



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret

Årsrapport for 2022

Med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Tonsilleregisteret

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital HF

15.juni 2023

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

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 2022 – med et blikk



Dekningsgrad nasjonalt
Peroperativt skjema: 85 %
Pasientskjema 30 dager: 79 %

62 %
Voksne



38 %
Barn

59 %
Kvinner



41 %
Menn

Registrerende enheter

24 av 26 sykehus
14 av 15 avtalespesialister/private



Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til alder og teknikk

- Voksne: 9 % (TE)
- Barn: 4 % (TE)

Tonsillektomi (TE):

- Diatermisaks: 12 %
- Bipolar diatermi: 9 %
- Kaldt stål: 6 %

Tonsillotomi (TT):

- Diatermisaks: 2 %
- Kaldt stål: 1 %
- Radiofrekvens: 1 %

Hovedindikasjon

- Gjentatte tonsillitter: 36 %
- Luftveisobstruksjon/ hypertrofe tonsiller: 31 %
- Kronisk tonsillitt: 30 %
- Peritonsillitt: 2 %
- Annet: 0 %

Operasjonsmetode < 16 år

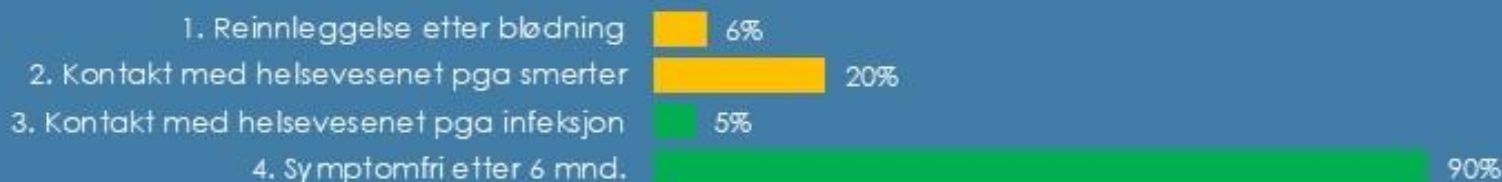
- Tonsillektomi 55 %
- Tonsillotomi 45 %

Operasjonsmetode ≥ 16 år

- Tonsillektomi 96 %
- Tonsillotomi 4 %



Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene



Bruk av operasjonsteknikk

- Kaldt stål: 73 %
- Diatermisaks: 20 %
- Radiofrekvens: 6 %
- Bipolar diatermi: 4 %
- Laser: 2 %
- Annen teknikk: 2 %



Blodstillingsmetode

- Bipolar diatermi: 73 %
- Infiltrasjonsanestesi med adrenalin: 31 %
- Kun kompresjon: 13 %
- Annet: 4 %
- Radiofrekvens: 3 %
- Suturligatur: 2 %
- Ligatur: 2 %

Innholdsfortegnelse

Kontaktinformasjon	2
Tonsilleregisteret 2022 – med et blick	3
Innholdsfortegnelse	4
Oversikt over figurer	6
Oversikt over tabeller	7
Del I Årsrapport	9
1 Sammendrag	10
Summary in English.....	12
2 Registerbeskrivelse	13
2.1 Bakgrunn og formål.....	13
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	14
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	14
3 Resultater	15
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	16
3.2 Andre analyser - peroperativt skjema	36
3.3 Enhetenes etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder	59
4 Metoder for fangst av data	62
5 Datakvalitet	64
5.1 Antall registreringer	64
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	65
5.3 Tilslutning.....	65
5.4 Dekningsgrad	67
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	68
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	68
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	69
6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	71
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	71
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	72
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	74
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	75
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.....	76
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	77
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring.....	77
6.8 Pasientsikkerhet.....	79
7 Formidling av resultater	80
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	80
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	80
7.3 Resultater til pasienter.....	81
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	81
8 Samarbeid og forskning	82
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	82
8.2 Vitenskapelige arbeider	83
Del II Plan for forbedringstiltak	85
9 Videre utvikling av registeret	86
9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet	86
9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.....	87
9.3 Formidling av resultater	88
9.4 Samarbeid og forskning	89
Del III Stadietvurdering	91

10 Referanser til vurdering av stadium	92
10.1 Vurderingspunkter	92
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	94
Referanseliste	96

Oversikt over figurer

Figur 1 Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1- 4, nasjonalt.....	10
Figur 2 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2022.....	11
Figure 3 National quality indicators achievement in The Norwegian Tonsil Surgery Register	12
Figur 4 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2022.....	15
Figur 5 Reinnleggelse pga blødning for 2019-22, 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 ≥ 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 ≥ 16 år	19
Figur 11 Reinnleggelse pga blødning 2019-22, 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	24
Figur 16 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter 2019-22, fordelt på RHF.....	24
Figur 17 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, på enhetsnivå.....	25
Figur 18 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter ≥ 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 2019-22, fordelt på RHF.....	28
Figur 22 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, på enhetsnivå.....	29
Figur 23 Symptomfri etter 6 mnd. 2019-2022, nasjonalt.....	30
Figur 24 Symptomfri etter 6 mnd. for 2019-22, fordelt på RHF	31
Figur 25 Symptomfri etter 6 mnd., etter tonsillektomi og tonsillotomi.....	31
Figur 26 Symptomfri etter 6 mnd., på enhetsnivå.....	32
Figur 27 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon, nasjonalt	33
Figur 28 Bruk av smertestillende, < 16 år fordelt på operasjonsmetode.....	33
Figur 29 Matinntak etter operasjon (antall dager), nasjonalt	34
Figur 30 Opplever pasient/pårørende at gitt informasjon stemmer?.....	34
Figur 31 Bruk av nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no ?	35
Figur 32 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2022, fordelt på RHF	36
Figur 33 Kjønnfordeling i Tonsilleregisteret for 2019-22	36
Figur 34 Aldersfordeling, alle pasienter i Tonsilleregisteret 2022.....	37
Figur 35 Aldersfordeling, pasienter operert i sykehus i Tonsilleregisteret 2022	37
Figur 36 Aldersfordeling, pasienter operert hos avtalespesialister/private i Tonsilleregisteret 2022	38
Figur 37 Postoperativ håndtering, nasjonalt 2022	38
Figur 38 Postoperativ håndtering for 2017-22, nasjonalt	39
Figur 39 Postoperativ håndtering, < 16 år gruppert på hovedindikasjon 2022	40
Figur 40 Postoperativ håndtering, ≥ 16 år gruppert på hovedindikasjon 2022	40
Figur 41 Postoperativ håndtering, på enhetsnivå	41
Figur 42 Hovedindikasjon for operasjon, nasjonalt.....	42
Figur 43 Hovedindikasjon for operasjon, sykehus og avtalespesialister/private	43
Figur 44 Hovedindikasjon for operasjon for barn < 16 år, 2019-2022	43
Figur 45 Hovedindikasjon for operasjon for voksne ≥ 16 år, 2019-2022	43
Figur 46 Hovedindikasjon for operasjon, på enhetsnivå	44
Figur 47 Operasjonsmetode, nasjonalt.....	45
Figur 48 Operasjonsmetode for barn < 16 år, 2019-2022.....	45
Figur 49 Operasjonsmetode for voksne ≥ 16 år, 2019-2022	45

Figur 50 Operasjonsmetode, på enhetsnivå	46
Figur 51 Operasjonsmetode, <16 år på enhetsnivå.....	47
Figur 52 Operasjonsmetode, ≥16år på enhetsnivå.....	48
Figur 53 Operasjonsteknikk, nasjonalt.....	49
Figur 54 Operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi, nasjonalt	51
Figur 55 Operasjonsteknikk <i>Kaldt stål</i> , på enhetsnivå.....	52
Figur 56 Operasjonsteknikk <i>Diatermisaks</i> , på enhetsnivå.....	53
Figur 57 Blodstillingsmetode, nasjonalt.....	54
Figur 58 Blodstillingsmetode <i>Diatermi</i> , på enhetsnivå.....	55
Figur 59 Blodstillingsmetode <i>Infiltrasjonsanestesi med adrenalin</i> , på enhetsnivå	56
Figur 60 Blodstillingsmetode <i>Ingen tiltak utover kompresjon</i> , på enhetsnivå	57
Figur 61 Blodstillingsmetode <i>Annet</i> , på enhetsnivå	58
Figur 62 Blødning før hjemreise som krever tiltak for 2019-22, nasjonalt.....	59
Figur 63 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillektomi ved infeksjon, på enhetsnivå.....	60
Figur 64 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillotomi ved hypertrofi <16 år, på enhetsnivå ...	61
Figur 65 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema	63
Figur 66 Registreringer i 2022, på enhetsnivå	64
Figur 67 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2022, fordelt på RHF	67
Figur 68 Tonsilleoperasjoner per 100.000 i 2021 fordelt på RHF.....	75

Oversikt over tabeller

Tabell 1 Registerbeskrivelse	13
Tabell 2 Oversikt over bruk av ulike operasjonsteknikker og reinnleggelser	50
Tabell 3 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2021	66
Tabell 4 Oppsummering av Tonsilleregisterets dekningsgradsanalyser	67
Tabell 5 Andel besvarelser av 30-dagers skjema fordelt på svarkanaler	75
Tabell 6 Oppsummering av demografiske variabler i registeret	76
Tabell 7 Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat	77
Tabell 8 Tiltak og resultat	78
Tabell 9 Vurderingspunkter for stadium	92

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

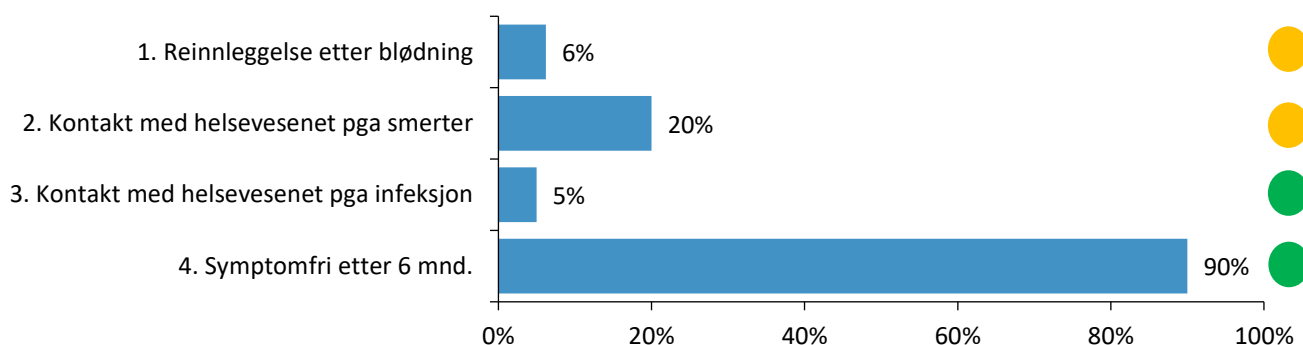
Tonsilleregisteret er en del av klyngeregisteret Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals. Det er et kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene). Registeret ble etablert i 2017, og St. Olavs hospital HF er både dataansvarlig og databehandler. Data innhentes via tre ulike spørreskjema, et peroperativt skjema utfyllt i forbindelse med operasjon og to skjema besvart av pasient/pårørende henholdsvis 30 dager og 6 mnd. etter operasjon. Det samles data om indikasjon for operasjon, behandling, mulige komplikasjoner i etterkant av inngrepet og pasientrapportert nytte. Fra oppstart var registeret basert på skriftlig samtykke fra pasient/pårørende, men fra 2022 ble registeret endret til å være reservasjonsbasert. Det har som mål å inkludere alle berørte behandlingsinstitusjoner i landet. I følge *Forskrift om medisinske kvalitetsregistre* gjeldende fra 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 2022 inneholder resultat fra 38 av 41 aktuelle sykehus/avtalespesialister/private. Dekningsgrad for 2022 er beregnet til 85 % (5782/6772).

Av de 5782 pasientene i registeret i 2022 er 59 % kvinner og 38 % er barn <16 år, hvor 75 % ble operert ved et offentlig sykehus og 25 % hos avtalespesialister/private. Analyser av data fra 2022 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 (12,1 %) enn kvinner (6,8 %) ble reinnlagt pga blødning etter tonsilleoperasjon.

Figuren nedenfor viser måloppnåelse for 4 av registerets kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå. Grønn sirkel og gul sirkel indikerer henholdsvis **høy** og **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 90 % av pasientene blitt bedre eller kvitt plagene sine i 2022.

Hva er nytt i Årsrapport 2022

I 2022 startet Tonsilleregisteret opp med et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt «Smertebehandling etter tonsilleoperasjoner» med 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 pga postoperative smerter. Sammenlignet med resultat fra 2019-21 ser vi allerede nå en nedgang i andelen som har behov for ekstra kontakt med helsevesenet pga smerter etter tonsilleoperasjon.

En reduksjon i reinnleggelser pga blødning ses fortsatt i 2022. Basert på PROM-besvarelser var det 6 % i 2022 som ble reinnlagt pga blødning i svelget etter tonsilleoperasjon (tonsillektomi/ tonsillotomi), mot 8 % i 2019.

Bruken av operasjonsteknikk kaldt stål ved **tonsillektomi** har økt gradvis fra 68 % i 2019 til 86 % i 2022.

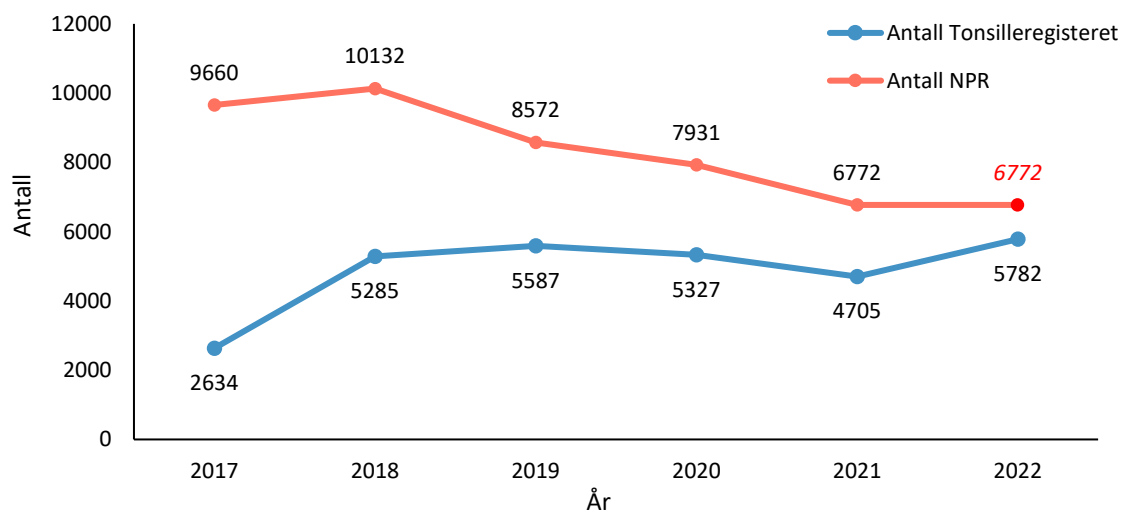
Det har vært en økning i andelen barn som opereres på indikasjon tonsillehypertrofi fra 59 % i 2019 til 67 % i 2022. Dette kan igjen ha ført til at flere enheter nå gjør tonsillotomi på barn i stedet for tonsillektomi. Det har for samme periode vært en nedgang i infeksjon som hovedindikasjon for gruppen barn.

Tonsilleregisteret innførte høsten 2022 tre nye kvalitetsindikatorer: *Andel tonsillektomi ved infeksjon*, *Andel tonsillotomi ved hypertrofi hos barn* og *Andel registreringer innen 1 uke etter operasjon*. De to første indikatorene baserer seg på *Veileder for øre-nese-halsfaget*, *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi*, mens den siste indikatoren måler aktualitet for data som registreres peroperativt inn i registeret (tid fra operasjon til registrering).

Under kap. 6.4 har vi valgt å rapportere geografiske forskjeller i antall operasjoner per 100.000 på RHF-nivå for 2021 med data fra Norsk pasientregister (NPR). I følge disse dataene utføres det flest operasjoner per 100.000 i Helse Nord, mens det i Helse Sør-Øst ble operert færrest.

Figur 2 viser en oversikt over antall registreringer i Tonsilleregisteret, sammen med antall operasjoner rapportert fra NPR.

Figur 2 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2022



På tross av gjentatte forsøk på å få dekningsgardsanalyse fra NPR for 2022 har vi ikke mottatt dette. Vi har derfor i denne årsrapporten basert beregningene på antall operasjoner registrert hos NRP i 2021 for å regne ut dekningsgraden i 2022. Dekningsgraden har økt jevnt i registeret, fra 27 % i 2017 til 85 % i 2022.

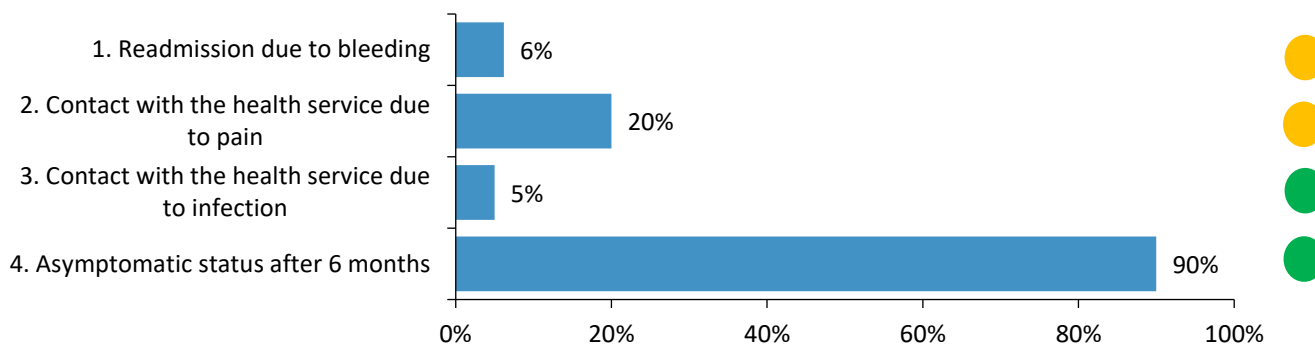
Summary in English

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. Data is collected in three different questionnaires, a peroperative form completed in connection with surgery and two forms answered by the patient at 30 days and 6 months respectively after surgery. From the start, the register was based on written consent from the participants, but from February 2022 the register was changed to be reservation-based. 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 2022 contains results from 38 of 41 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 is assessed against The Norwegian Patient Registry (NPR). Completeness has steadily increased since 2017. The coverage analysis for 2022 shows that 85 % (5782/6772) of all tonsil surgery patients are included. Seventy-five percent undergo tonsil surgery in public hospitals and 25 % in private care. Fifty-nine percent of the patients are female. Thirty-eight 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 seven quality indicators for care in this report for 2022. Four of the 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 and 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. Based on patient responses on average 90 % of patients have improved or got rid of their symptoms.

The figures and tables in this annual report is based on data registered mainly in 2022, but selected figures contain a wider representation of data.

2 Registerbeskrivelse

Tabell 1 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	Tonsilleregisteret er en del av klyngeregisteret Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals. Det 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. Registeret omfatter alle tonsilleoperasjoner som utføres pga godartede årsaker. Det bygger på det svenske Tonsilloperasjonsregisteret med bruk av samme variabler (2-4).
Type register	Prosedyreregister for pasienter som får utført tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi), uavhengig av indikasjon og bruk av metode. Fram til februar 2022 var det forutsatt at pasient fylte ut samtykkeerklæring, deretter ble registeret endret til å være et reservasjonsbasert register.
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. https://mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	<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">• kartlegge komplikasjoner som blødning, infeksjon og smerter postoperativt• bidra til lik praksis på landsbasis• innhente data som kan benyttes til kvalitetsforbedring og helseforskning• dokumentere behandlingseffekt og varighet av denne• gi den enkelte behandler/enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet• spre kunnskap i både fagmiljø og befolkning <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>https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret</p>
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	<p>Registeret hadde 4 kvalitetsindikatorer fram til høsten 2022 (resultatindikatorer), for deretter å utvide med 3 nye indikatorer (prosessindikatorer). Det innhentes 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 var et medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status basert på samtykke fram til februar 2022. Registeret gikk deretter over til å være et register hvor helseopplysninger behandles uten den registrertes samtykke i medhold av reglene i *Forskrift om medisinske kvalitetsregistre* (reservasjonsbasert). St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret.

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*.

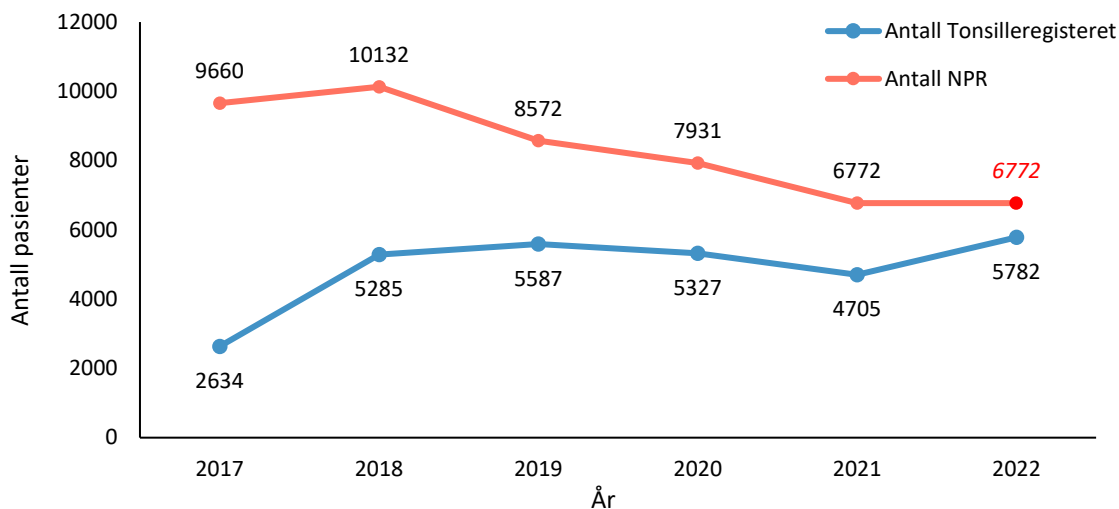
2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig leder	Vegard Bugten, St. Olavs hospital HF
Dataansvarlig institusjon	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Registersekretariat med kontaktinformasjon	Daglig leder (100 %): Siri Wennberg, siri.wennberg@stolav.no Faglig leder (20 %): Vegard Bugten, vegard.bugten@stolav.no 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.
2.3.1 Aktivitet i fagråd	2 møter ble avholdt i løpet av året, samt noe kontakt per e-post <ul style="list-style-type: none">• 1 Teams-møte 19.05.22• 1 fysisk møte 30.11.22 på Gardermoen Fagrådet har en rådgivende rolle, og de viktigste oppgavene er å bidra til videreutvikling av registeret sammen med registersekretariatet. Fagrådet skal være en støtte og bidra til at registeret drives i henhold til forskrift. De skal bidra i faglige prioriteringer, føringer og beslutninger for drift og forvaltning av registeret, inkludert innspill til faglig innhold i årsrapport. De viktigste sakene i 2022 har vært fokus på å få økt inkludering til registeret og utvikling av nye kvalitetsindikatorer til registeret. I tillegg har det vært fokus på videre drift, utvikling av registeret, nordisk samarbeid, nytt kvalitetsforbedringsprosjekt, formidling av resultat fra registeret og registerets årsrapport.
Fagrådsmedlemmer i 2022	<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/Ivar Bjarmann Vølstad, Akershus Universitetssykehus Torgrim Fuhr, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø Hans Kristian Røkenes, 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 https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh
Oppstart PROM (årstall)	2017
Innregistreringer 2022	5782 tonsilleoperasjoner
Totalt registrerte 2017-2022	32510 tonsilleoperasjoner
Stadium 2021	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 2022 var det 38 enheter som foretok registreringer. På tross av gjentatte forsøk på å få dekningsgradsanalyse fra Norsk pasientregister (NPR) for 2022 har vi ikke mottatt dette. Vi har derfor basert på antall operasjoner registrert hos NRP i 2021 beregnet dekningsgraden i 2022 til å være 85 %.

Figur 4 Antall tonsilleoperasjoner i NPR og Tonsilleregisteret, 2017-2022



Figur 4 viser en oversikt over antall tonsilleoperasjoner i Norge for årene 2017-2022 registrert i NPR og i Tonsilleregisteret. For året 2022 er 2021-tall benyttet fra NPR. Figuren viser en vesentlig økning i registreringer fra 2021 til 2022, noe som man kan anta skyldes overgang fra signert samtykke til bruk av reservasjonsrett i registeret fra februar 2022. I tillegg har registersekretariatet jobbet målrettet ut mot alle enheter for økt inkludering til registeret.

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 år var det kun e-post/SMS som var alternativet for utsendelse. Fra mars 2021 ble det tatt i bruk en ny løsning hvor det 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.

Fra og med årsrapport for 2021 ble aldersgruppen barn endret 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 fire første 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 hadde fram til høsten 2022 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 ble sendt ut til 4974 pasienter/pårørende som ble operert i 2022, og 808 pasienter/pårørende fikk ikke tilsendt elektronisk skjema fordi peroperative registreringer ble fullført > 3 mnd etter gjennomført operasjon. Skjema som etterregistreres mer enn 3 mnd etter operasjonsdato blir ikke med i den automatiske jobben. Det har i 2022 ikke vært benyttet annen løsning utover elektronisk utsendelse for å nå pasient/pårørende.

- Svarprosent på 30-dagers skjema er på 79 % (n=3932)

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 2022. Det er derfor i stedet valgt å benytte besvarelser fra de som har svart på 6 mnd.skjema i løpet av 2022. Det vil da ikke være mulig å regne nøyaktig svarprosent for dette skjemaet.

- Antall besvarte 6 mnd.skjema i 2022 er 3208

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 stor ressursbruk og høye 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

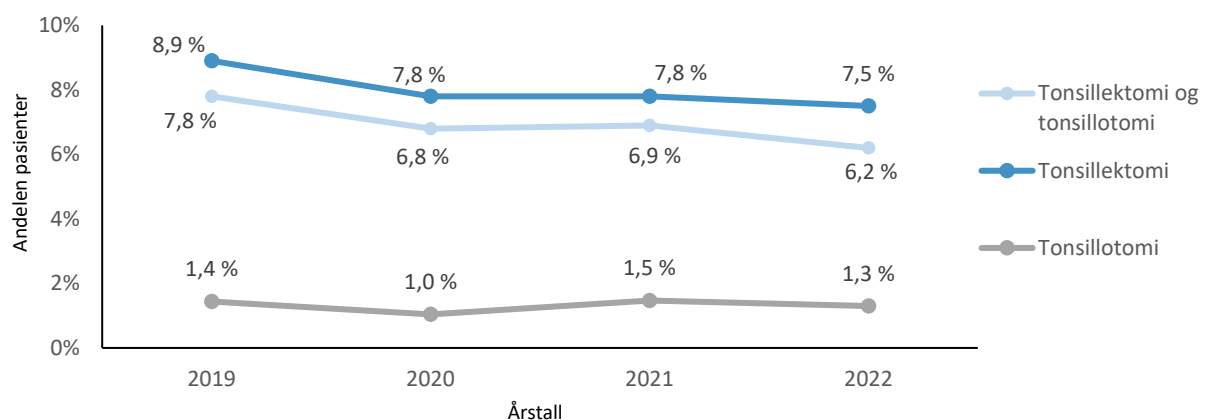
Definisjon: Kvalitetsindikatoren er definert som andel reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon, basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Indikatoren sier ikke noe om grad av blødning, og heller ingenting om tiltak som settes inn eller hvor reinnleggelse skjer. Resultatene kobles opp mot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

Måloppnåelse:

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

Totalt har 9,8 % (387 av 3932) tatt kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjonen pga blødning fra halsen. For disse 387 pasientene oppstod blødningen i gjennomsnittlig etter 4,8 dager. Av 3932 pasienter har 6,2 % (244 av 3932) svart at de ble lagt inn som følge av blødning etter operasjonen. Disse 244 pasientene oppgir også at blødningen skjedde i gjennomsnittlig etter 4,8 dager. For 2,5 % av pasientene (98 av 3932) ble det behov for en ytterligere operasjon som følge av blødningen. Dette er tall som tilsvarer funn i registeret fra 2020 og 2021.

Figur 5 Reinnleggelse pga blødning for 2019-22, ulike operasjonsmetoder



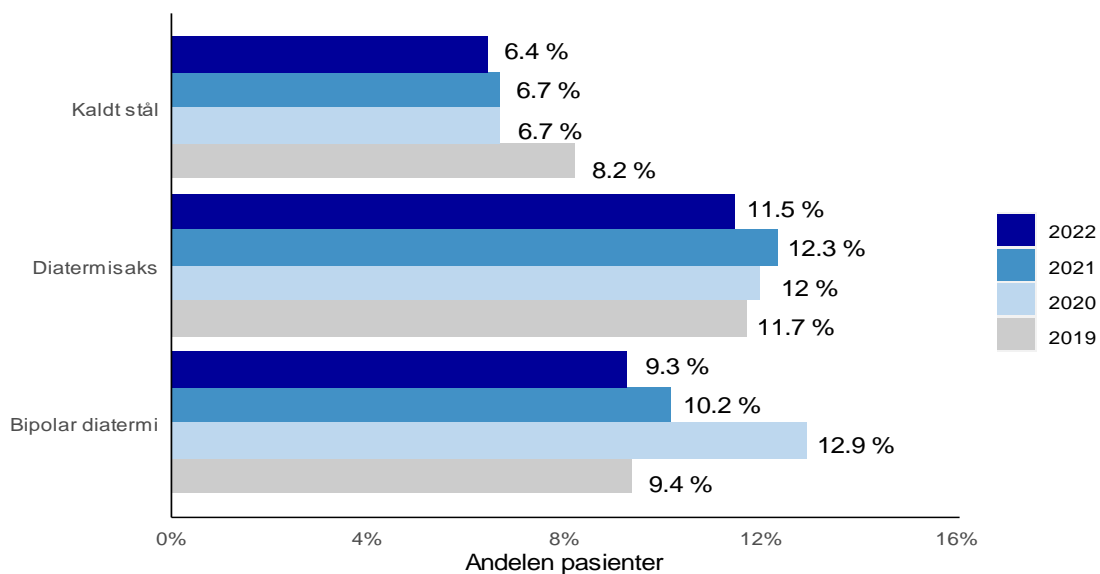
Figur 5 viser at 6,2 % (244 av 3932) av de opererte blir reinnlagt fordi de får en blødning i halsen etter tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi). Nasjonalt er det **moderat måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren. Tendens fra 2019 til 2022 viser en gradvis reduksjon i andelen reinnleggelser pga blødning.

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 1,3 % (10 av 793) av de som får utført dette inngrepet reinnlagt, noe som indikerer **høy måloppnåelse** for denne operasjonsmetoden. Etter tonsillektomi blir 7,5 % (234 av 3139) av pasientene reinnlagt pga blødning, som er **moderat måloppnåelse**. Forskjellen begrunnes ofte med at det er flere voksne som opereres med tonsillektomi, og at man ved

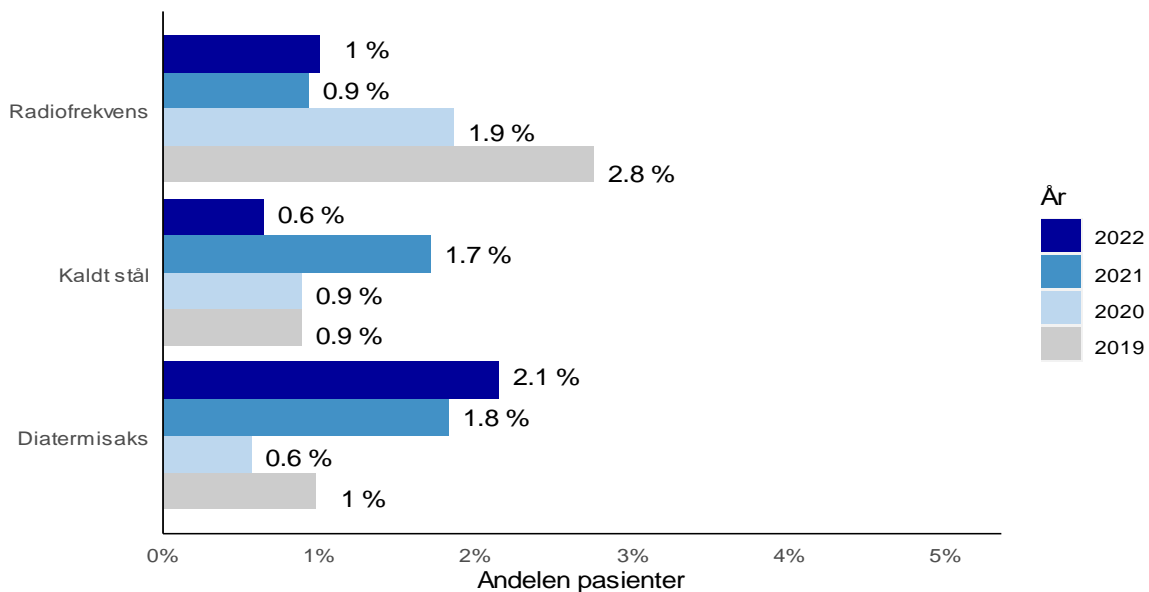
tonsillektomi går på utsiden av tonsillekapselen og derfor kan komme i kontakt med litt større blodkar som lettere kan gi postoperativ blødning.

Figur 6 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillektomi



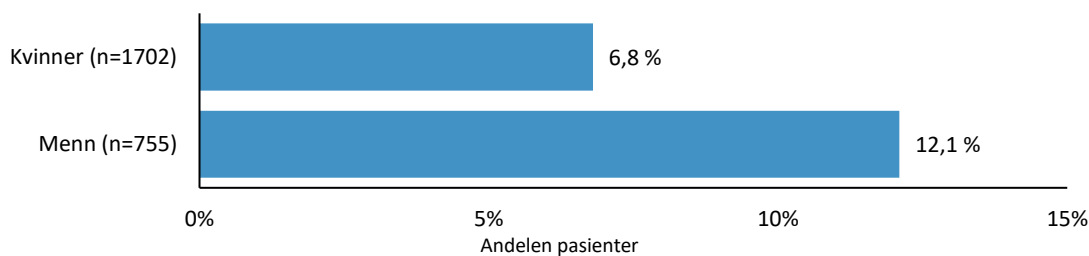
Figur 6 viser at ved tonsillektomi er det høyest andel som blir reinnlagt når det brukes teknikkene *bipolar diatermi* eller *diatermisaks*, sammenlignet med teknikken *kaldt stål*. Dette gjelder for alle årene fra 2019 til 2022.

Figur 7 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillotomi



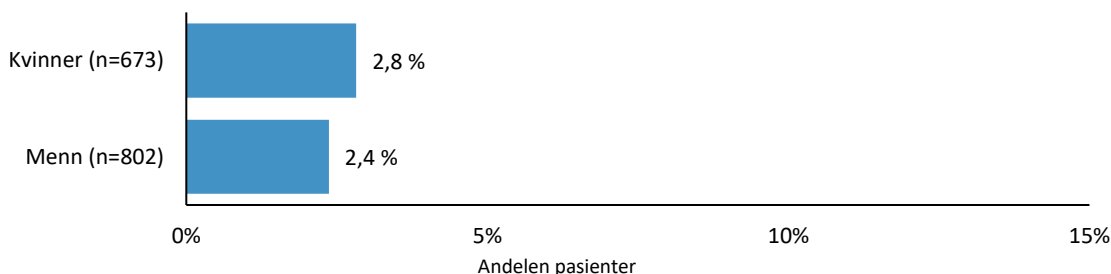
Figur 7 viser at det i 2022 var forskjell på reinnleggelse pga blødning mellom de ulike teknikkene. Kun 1,3 % av de som ble tonsillotomert i 2022, og som har besvart 30-dagers spørreskjema, har blitt innlagt.

Figur 8 Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå ≥ 16 år inndelt på kjønn



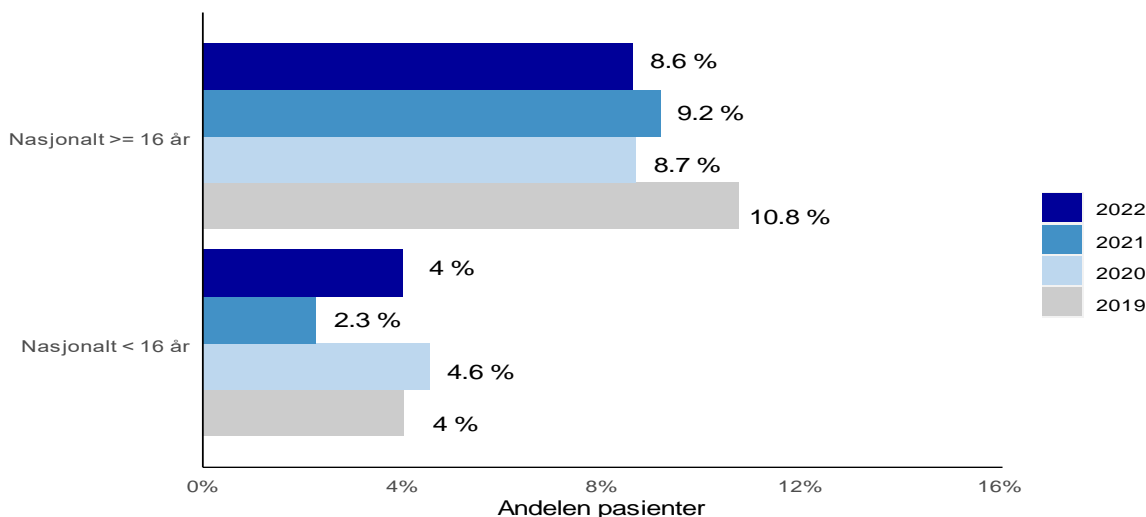
Figur 8 viser at når vi sammenligner kjønnene for voksne ≥ 16 år ($n=2457$) ser vi at flere menn ble reinnlagt pga blødning etter tonsilleoperasjon i 2022. Av de ≥ 16 år, som svarte på 30-dagers spørreskjema, rapporterte flere menn (12,1 %) enn kvinner (6,8 %) at de ble reinnlagt. Forskjell mellom kjønnene samstemmer med hva som beskrives i internasjonal litteratur (5, 6). Litt flere kvinner enn menn ≥ 16 år besvarer 30 dagers skjema.

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



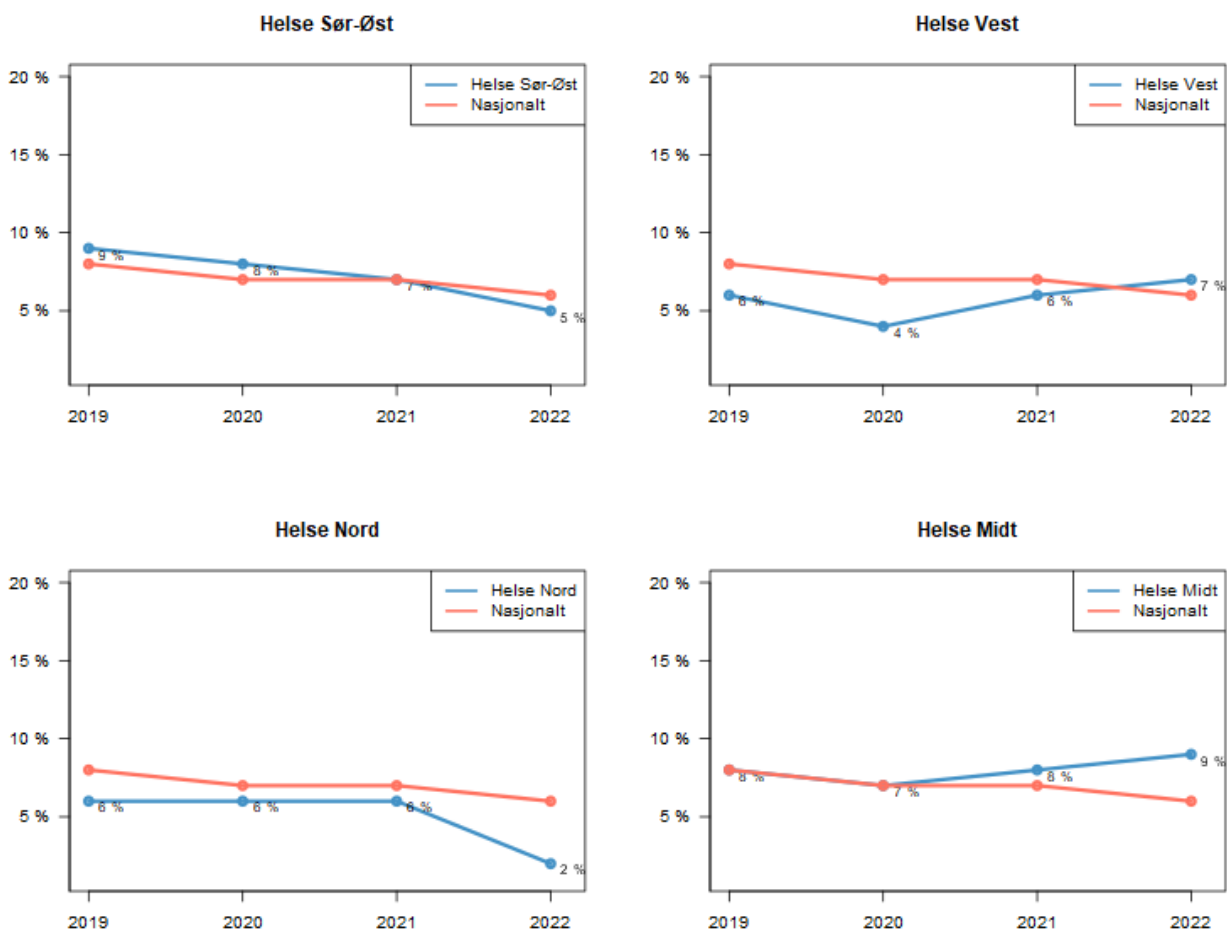
Figur 9 viser at når vi sammenligner kjønnene for barn < 16 år ($n=1475$) ser vi at det er nesten ingen forskjell mellom kjønnene i forhold til rapportert reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon i 2022. Dette er tilsvarende funn som i 2021.

Figur 10 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi < 16 år og ≥ 16 år



Figur 10 viser at det i 2022 var en vesentlig forskjell i resultatet for barn og voksne angående reinnleggelse pga blødning ved tonsillektomi (basert på PROM-besvarelser). 4 % barna ble reinnlagt og 9 % voksne (≥ 16 år). Resultatet for andel reinnleggelse for voksne etter tonsillektomi har gått ned de siste fire år.

Figur 11 Reinnleggelse pga blødning 2019-22, fordelt på RHF

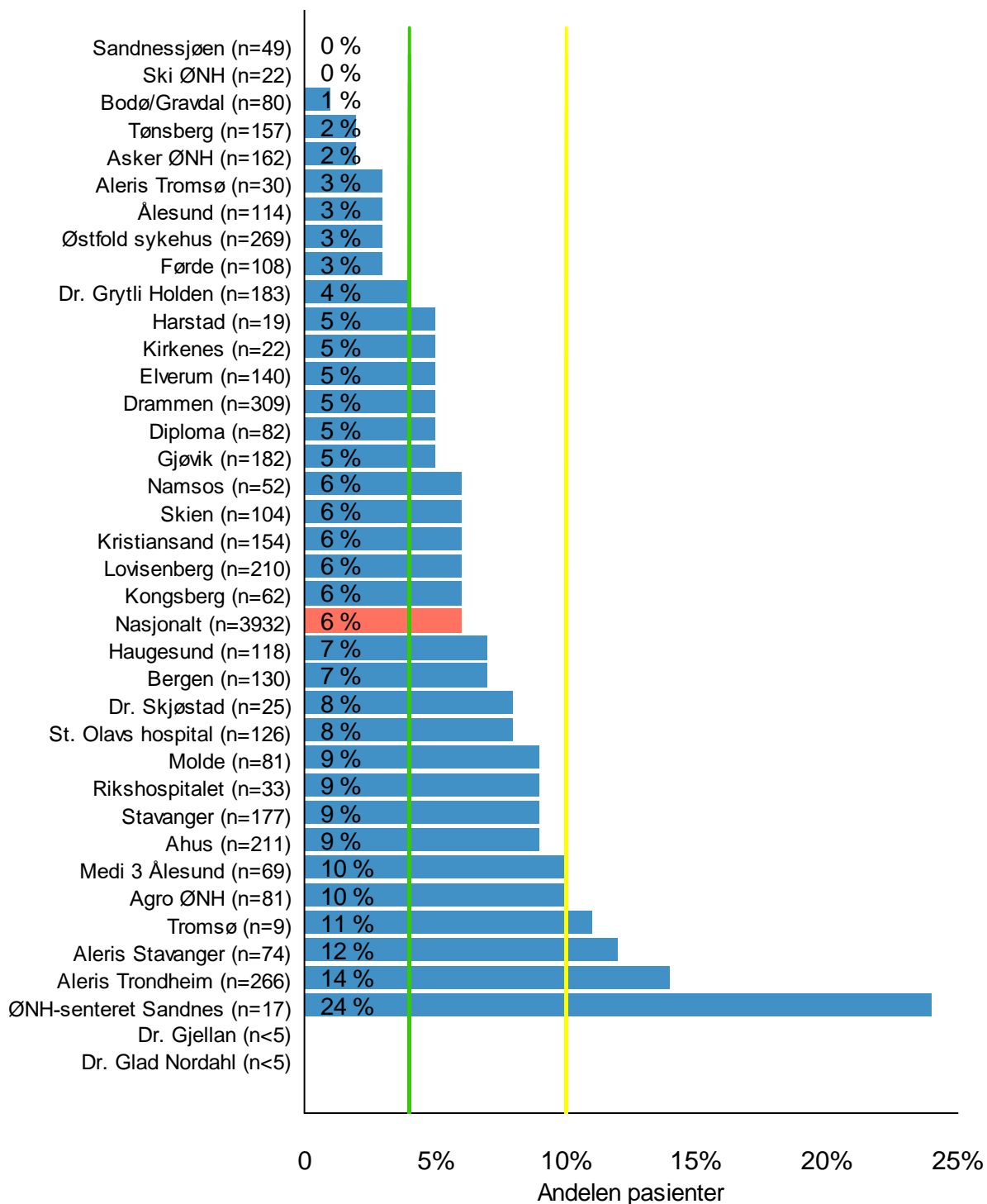


Figur 11 viser at andelen pasienter som har rapportert reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjonen varierer litt mellom helseregionene.

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. Det er fortsatt et ekstra fokus på dette. *Se mer detaljer under kap. 6.7.*

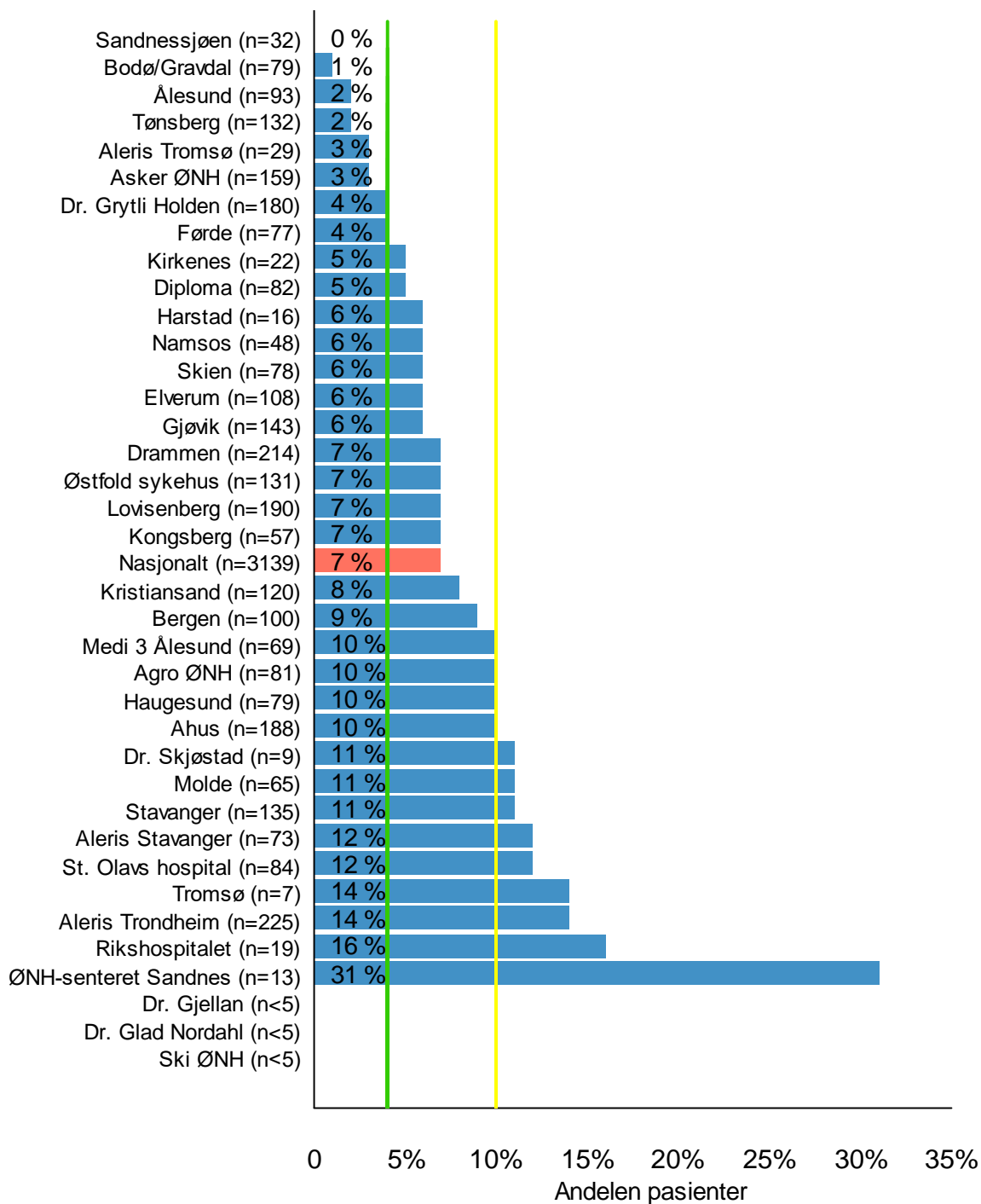
Det er små variasjoner i andelen mellom de ulike helseregionene, men i figur 12 og 13 som viser oversikt på enhetsnivå, ser vi større variasjoner.

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



Figur 12 og figur 13 viser variasjoner i andelen reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner, basert på pasientbesvarelser. 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



Oppsummert fra kap. 3.1.1: Vi ser at barn som får utført tonsillotomi har mindre risiko for postoperativ blødning enn de som får utført en tonsillektomi. Dette begrunnes blant annet i at når en gjør tonsillotomi er det mindre sjans for å skade litt større blodkar som ligger utenfor tonsillekapselen (9, 10). Når det gjelder operasjoner på voksne, ser vi at det utføres nesten utelukkende tonsillektomi. Dette er fordi voksne opereres stort sett fordi de plages med infeksjoner i halsen. For de voksne ser vi at menn blør cirka dobbelt så hyppig som kvinner.

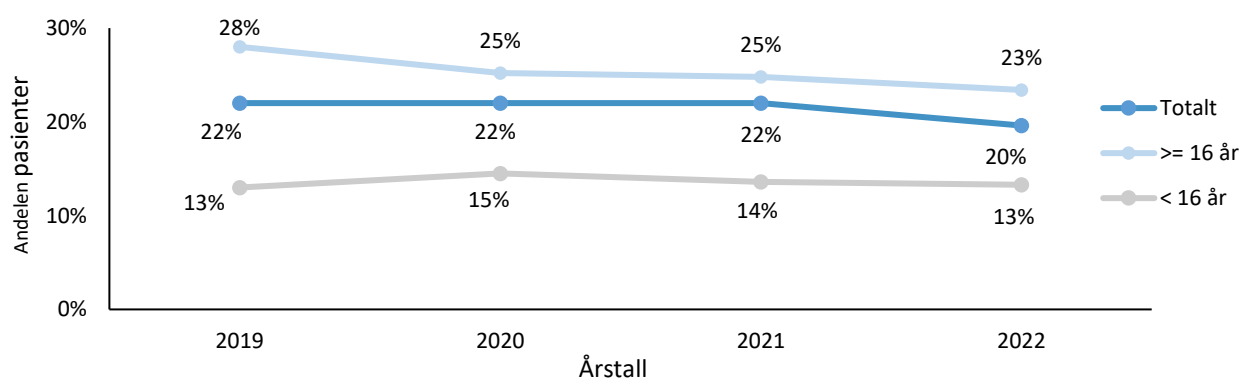
3.1.2 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter

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 %

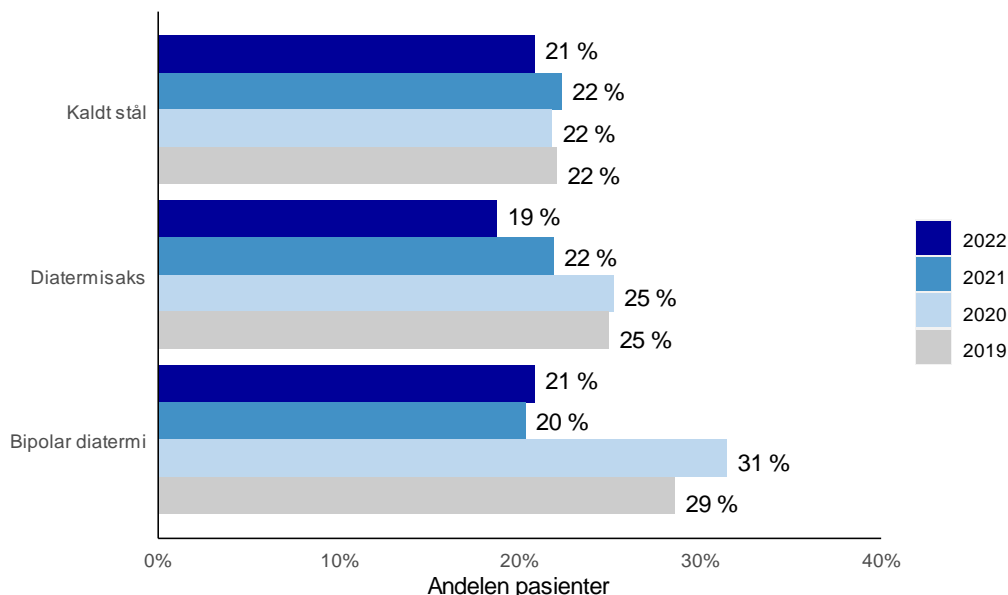
Figur 14 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, nasjonalt



Figur 14 viser at 20 % av pasientgruppen (771 av 3932) som har besvart spørreskjemaet har tatt kontakt med helsevesenet pga smerte, noe som gir **moderat måloppnåelse** på kvalitetsindikatoren for det nasjonale nivået. Sammenlignet med resultat fra 2019-21 er dette en liten nedgang i andelen som har behov for ekstra kontakt med helsevesenet pga smerter etter tonsilleoperasjon.

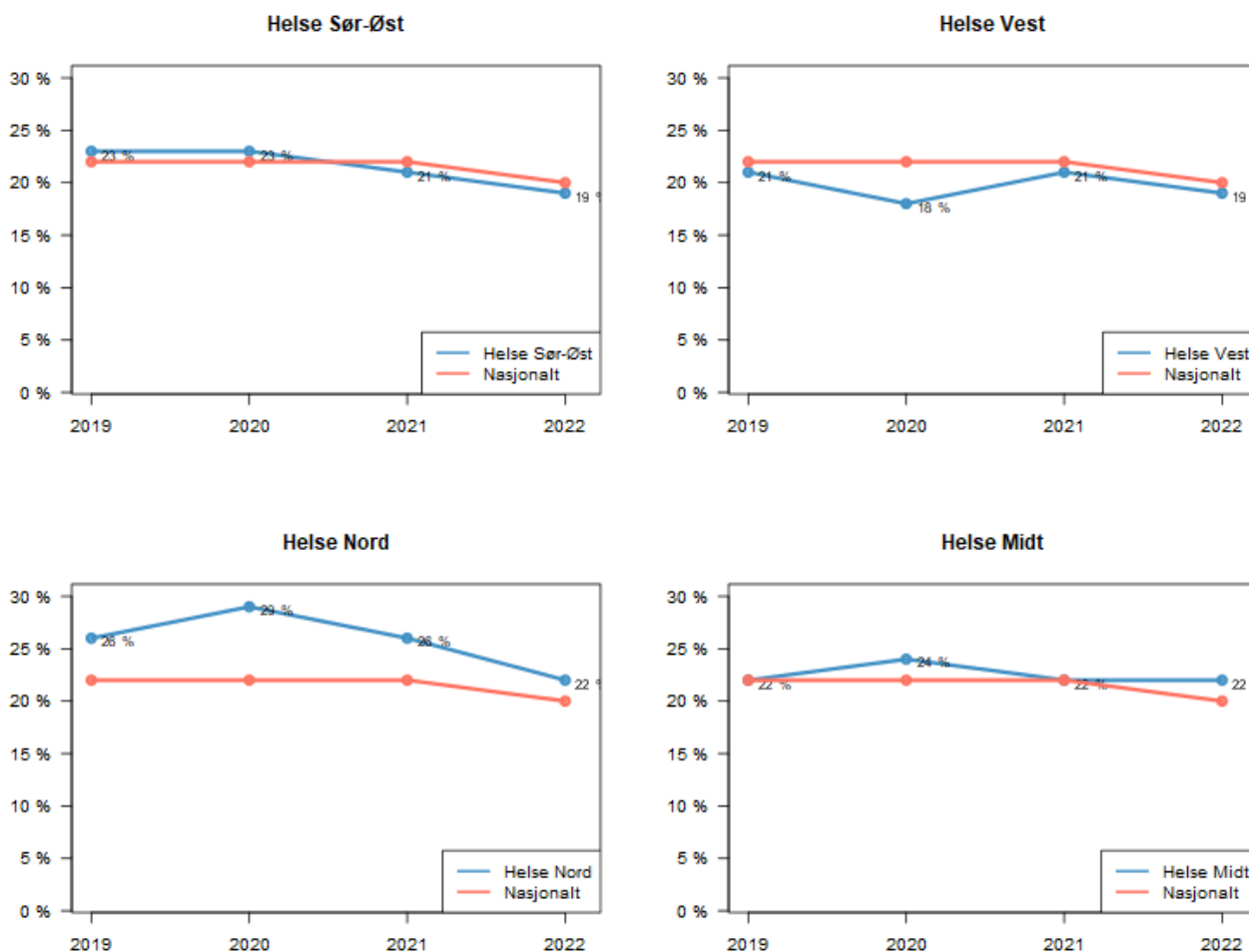
Pasientgruppen (n=771) som tok kontakt rapporterer at de brukte smertestillende i gjennomsnittlig 11 dager etter operasjonen. Gjennomsnittlig bruk av smertestillende for alle 3932 pasientene som har svart på 30-dagers skjema er noe lavere, med 9 dager. Dette er tilsvarende resultat som i 2019-21.

Figur 15 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, relatert til teknikk



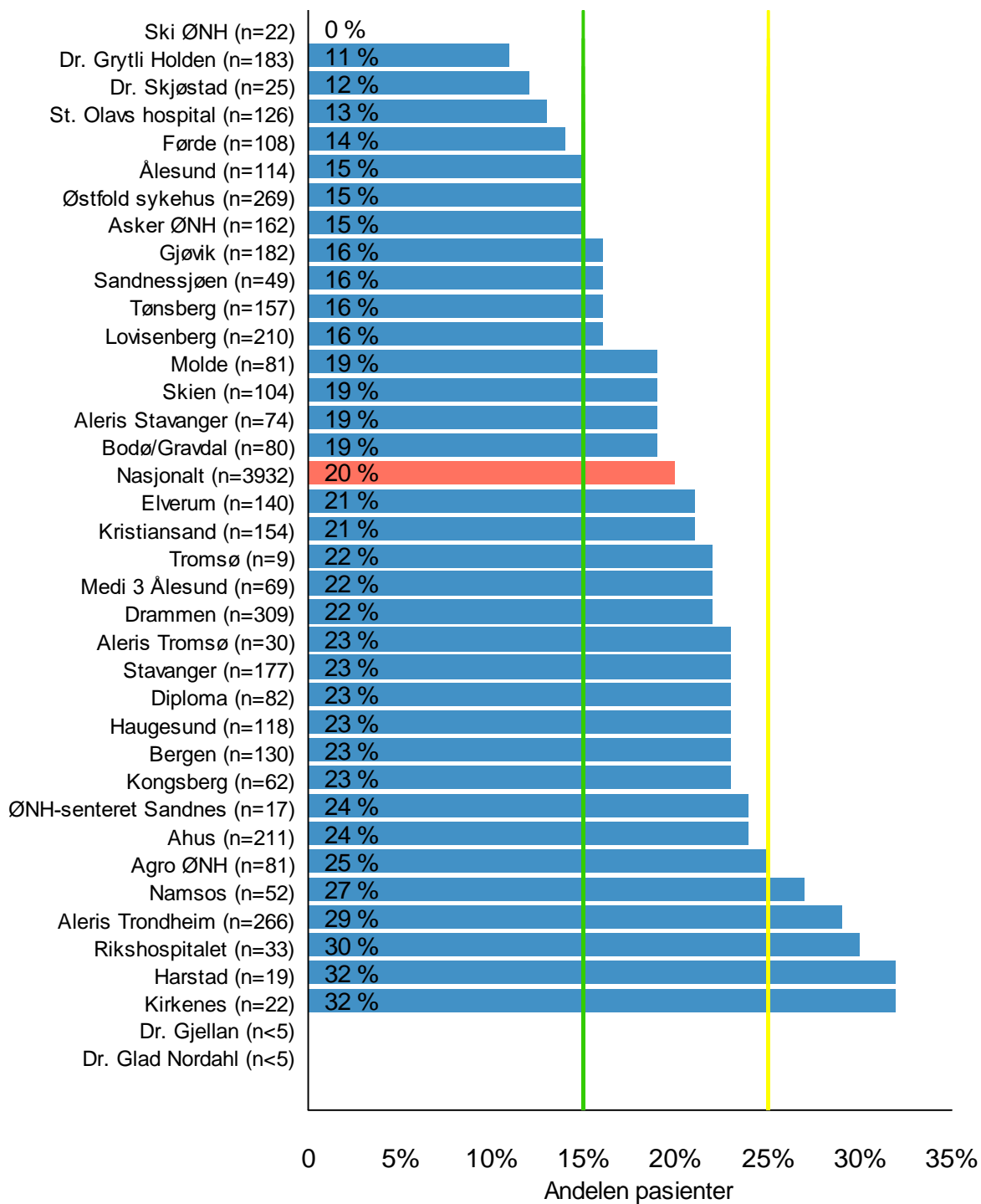
Figur 15 viser andelen pasienter som tok kontakt postoperativt pga smerter, av de som besvarer 30-dagers PROM-skjema, inndelt ut fra hvilken teknikk som ble brukt under operasjonen.

Figur 16 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter 2019-22, fordelt på RHF



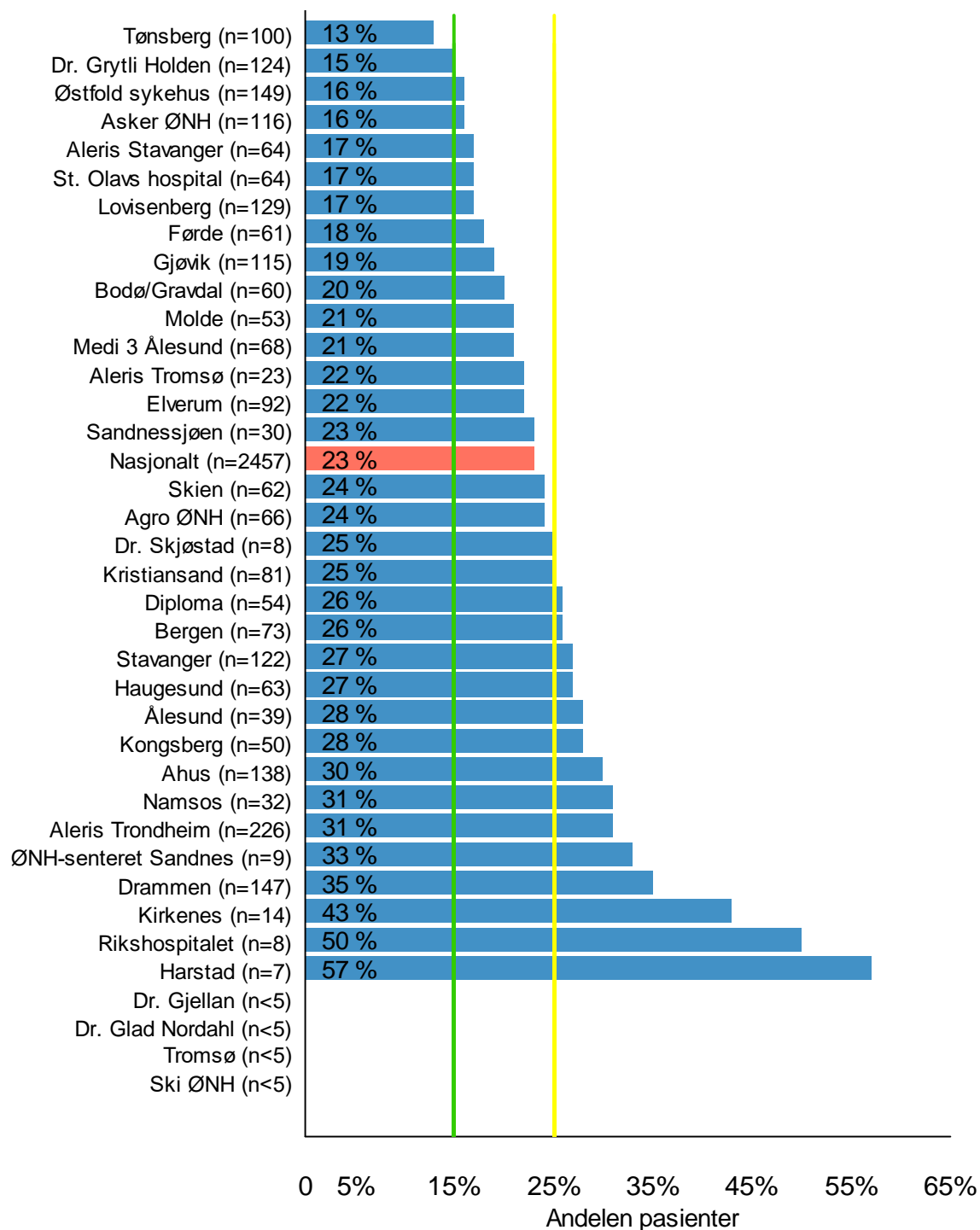
I figur 16, 17 og 18 ser man at det er noe forskjell mellom helseregionene, samt stor variasjon mellom enhetene i hvilken grad pasientene tar kontakt med helsevesenet på grunn av smerter.

Figur 17 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, på enhetsnivå



Figur 17 viser andel av pasienter som rapporterer at de har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt på enhetsnivå.

Figur 18 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter ≥ 16 år, på enhetsnivå



Figur 18 viser andel av pasienter ≥ 16 år som rapporterer at de har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt på enhetsnivå. Vi har valgt å ta med denne figuren også i Årsrapport 2022 pga at dette er et av registerets fokusområder med pågående forbedringsprosjekt.

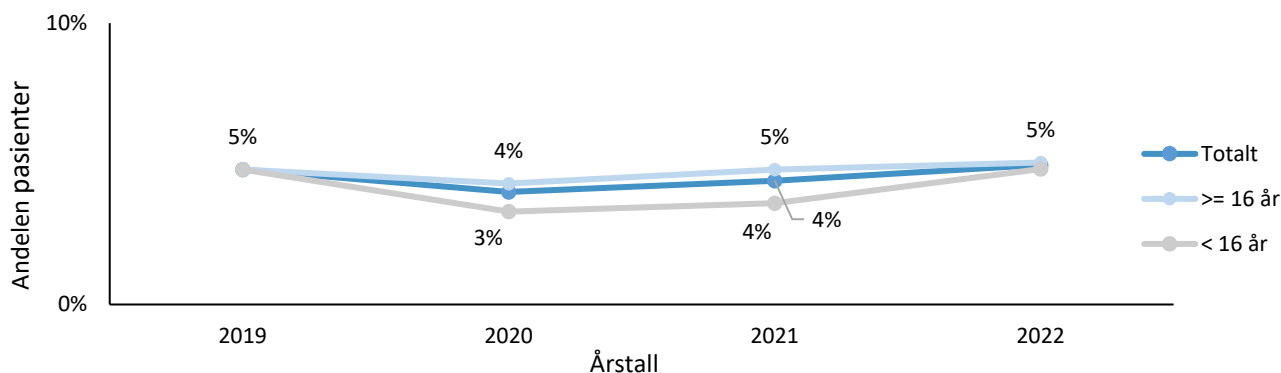
3.1.3 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon

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



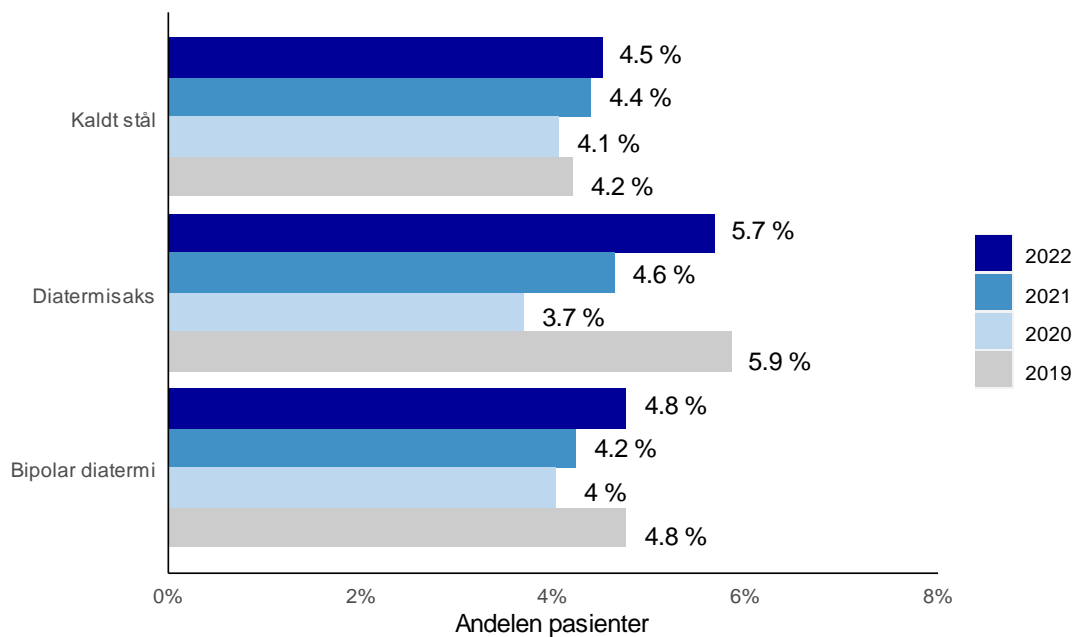
Figur 19 viser at 5 % av pasientene (195 av 3932) oppgir at de har vært i kontakt med helsevesenet pga infeksjon etter tonsilleoperasjonen, noe som gir **høy måloppnåelse** for denne kvalitetsindikatoren.

Litt flere pasienter, 6 % (248 av 3932), har rapportert at det oppstod infeksjon i løpet av sykehusoppholdet eller innen 30 dager etter operasjonen. Det vil si at 53 pasienter rapporterte problemer med infeksjon, men tok ikke ytterligere kontakt med helsevesenet.

I spørreskjemaene fra pasientene/pårørende oppgis i kommentarfelt ulike typer infeksjon som pasienter har svart at de har hatt. Som for eksempel: ørebetennelse, infeksjon i halsen/operasjonsområdet, luftveisinfeksjoner, bihulebetennelse, streptokokker, høy feber.

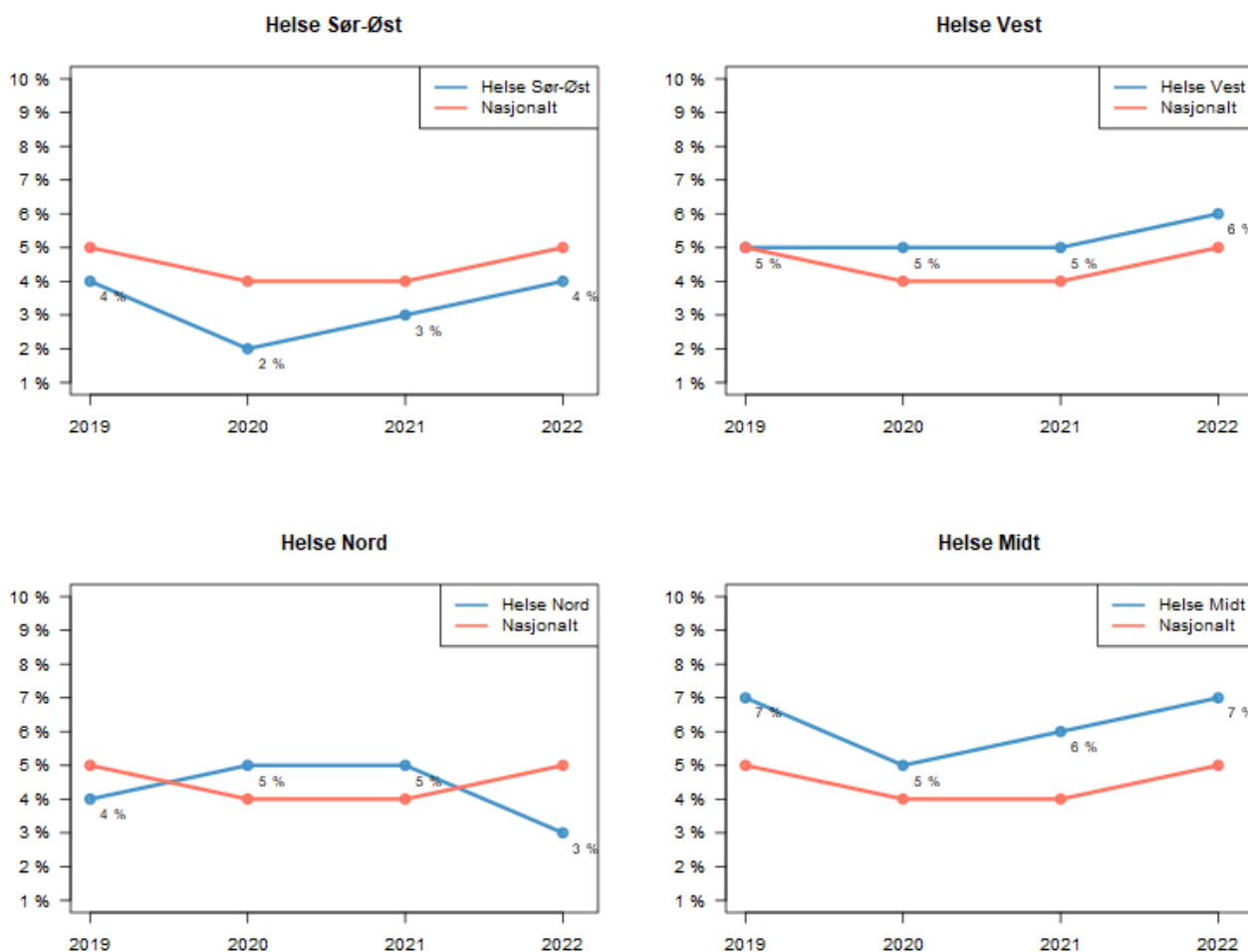
Av de 195 pasientene som rapporterte at de tok kontakt med helsevesenet pga infeksjon var det 81 % (158 av 198) som oppga at de ble behandlet med antibiotika pga infeksjonen. Dette er tilsvarende tall som i 2019-21.

Figur 20 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, relatert til teknikk

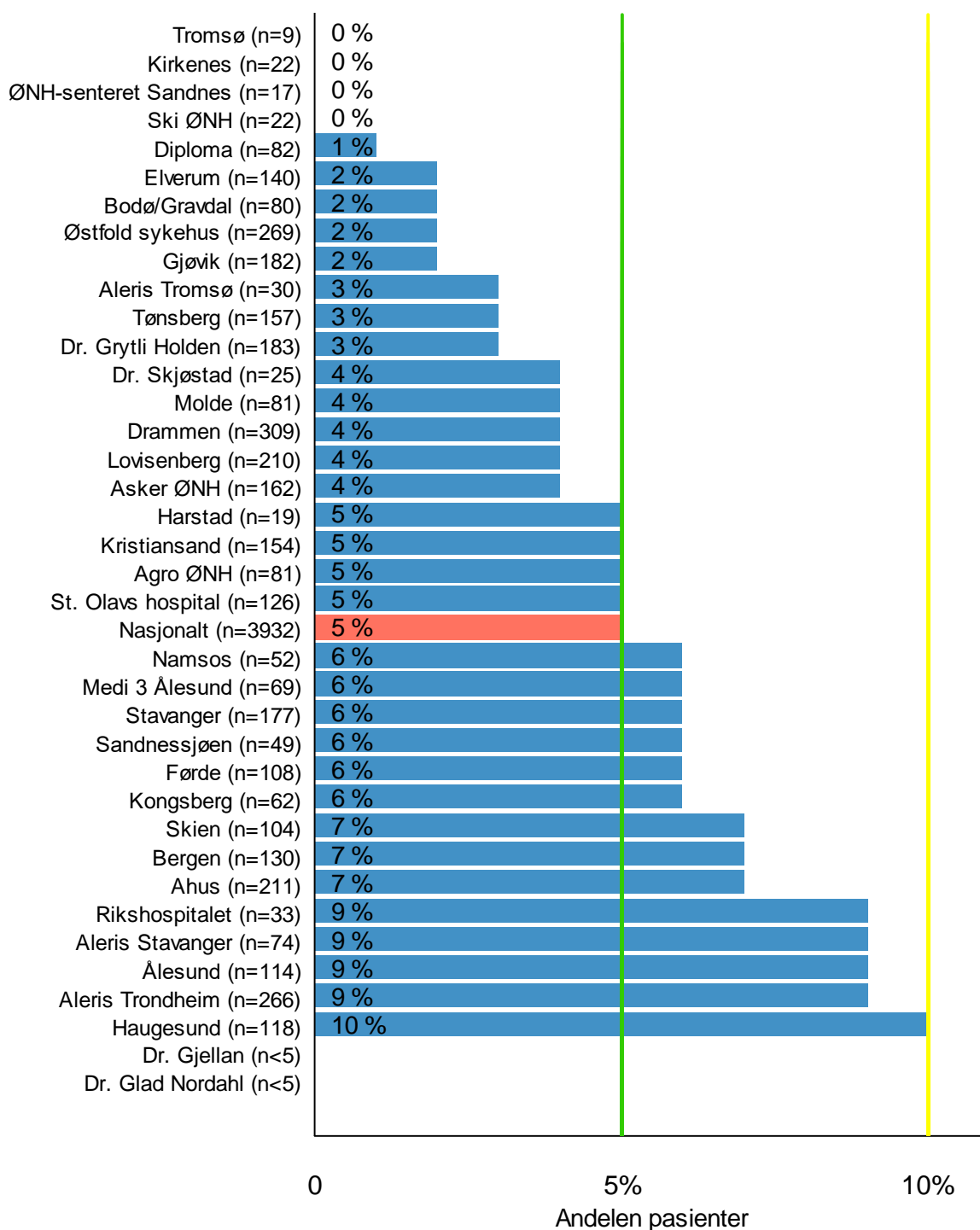


Figur 20 viser andelen pasienter som tok kontakt postoperativt pga infeksjon av de som besvarte 30-dagers PROM-skjema, inndelt ut fra hvilken teknikk som ble brukt under operasjonen.

Figur 21 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon 2019-22, fordelt på RHF



Figur 22 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, på enhetsnivå



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

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.

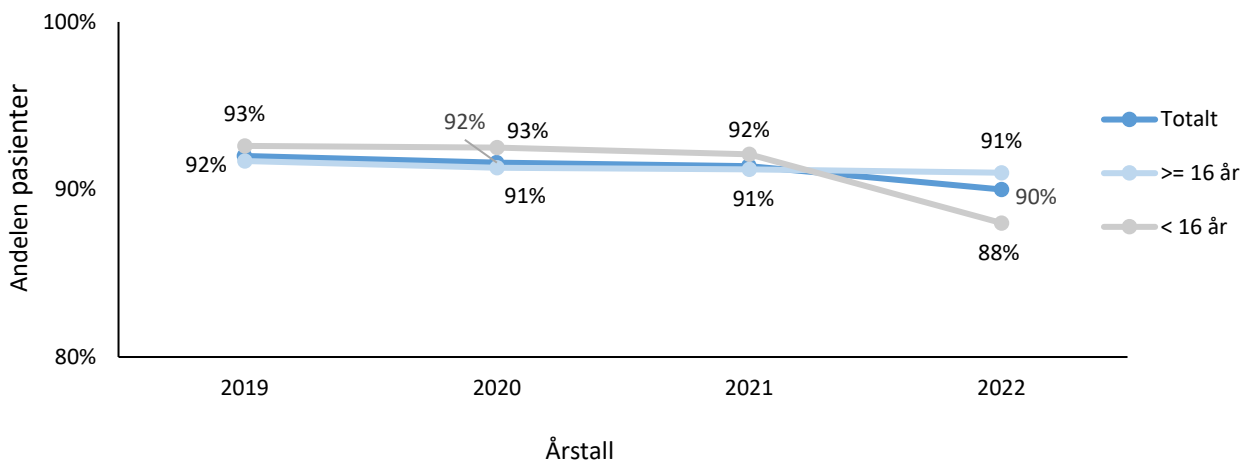
Det besvares om hvordan pasientens situasjon er 6 mnd etter operasjon, det som i størst grad stemmer med pasientens/barnets situasjon:

- 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 %

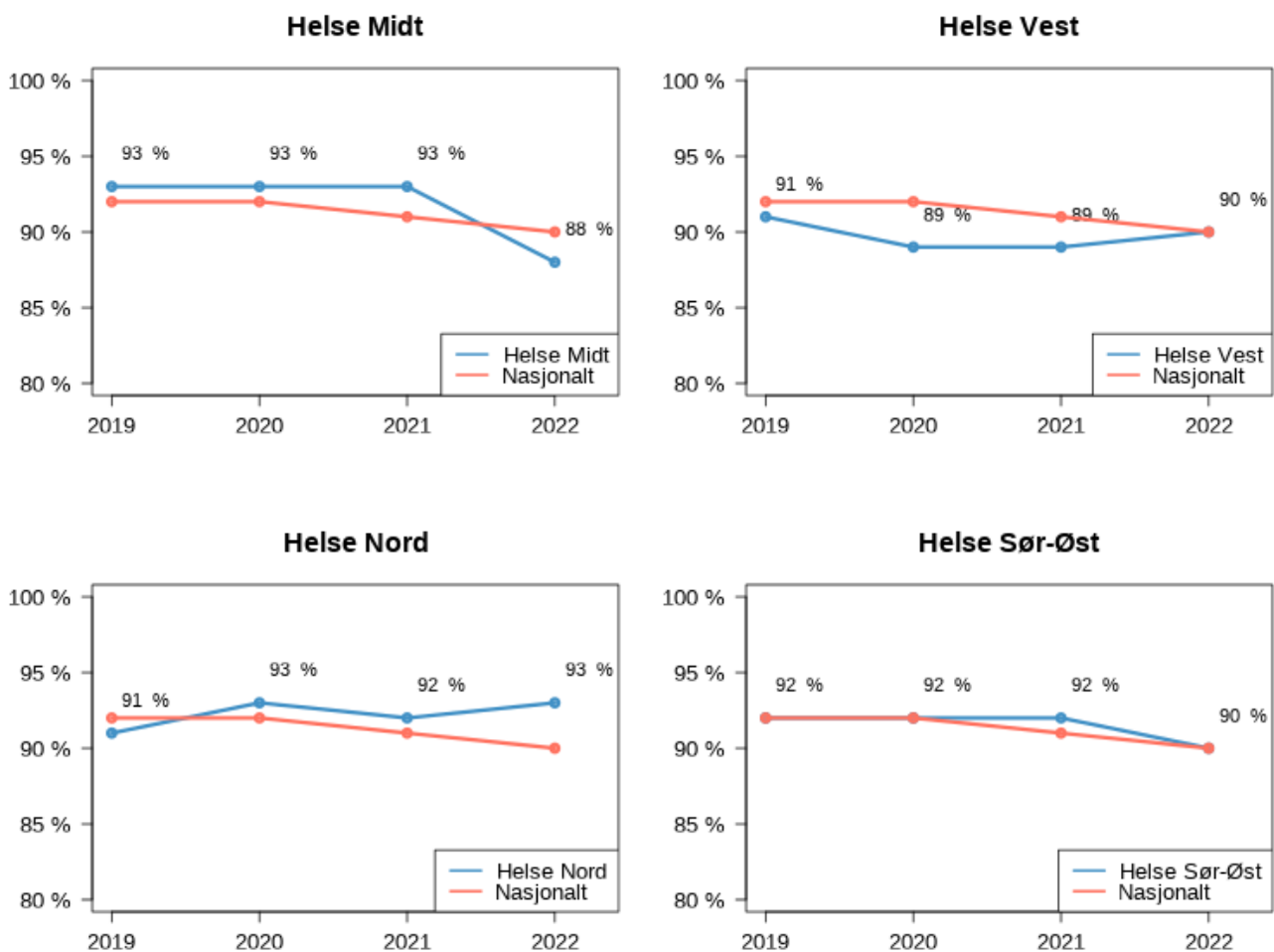
Figur 23 Symptomfri etter 6 mnd. 2019-2022, nasjonalt



Det er 3208 pasienter/pårørende som har svart på spørreskjema etter 6 mnd. i 2022. Figur 23 viser at 88 % av barn <16 år oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsilleoperasjon, og 91 % av de ≥16 år oppgir det samme.

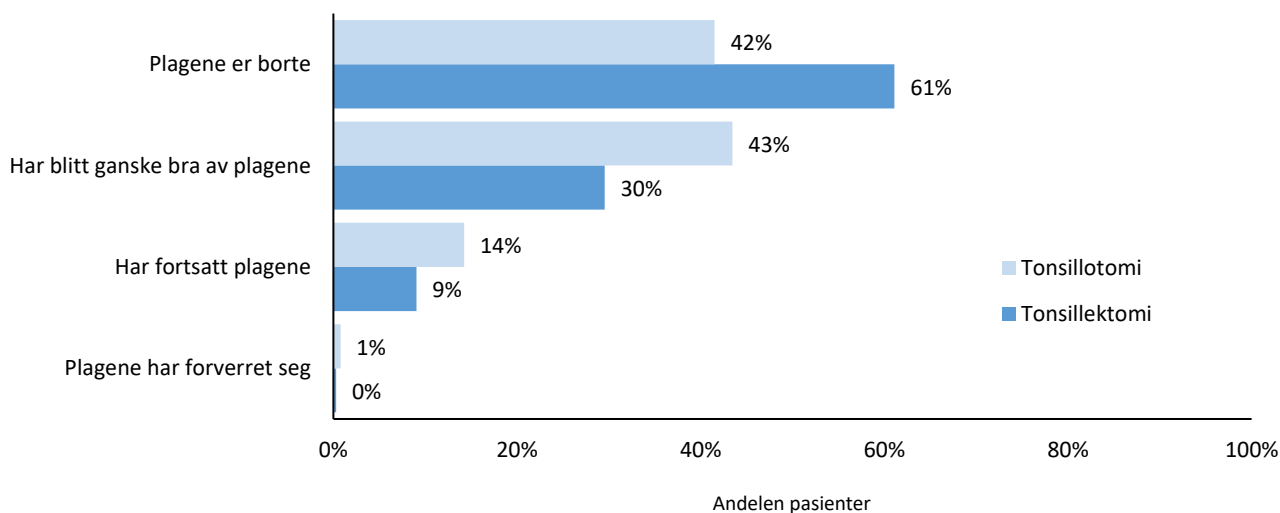
Totalt er det 90 % (2879 av 3208) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsilleoperasjon, det vil si en **høy måloppnåelse** for denne indikatoren. 10 % (317 av 3208) oppgir at de fortsatt har plager og <1 % (12 av 3208) oppgir at plagene har forverret seg. Dette viser tilsvarende resultat for indikatoren for 2019-21.

Figur 24 Symptomfri etter 6 mnd. for 2019-22, fordelt på RHF



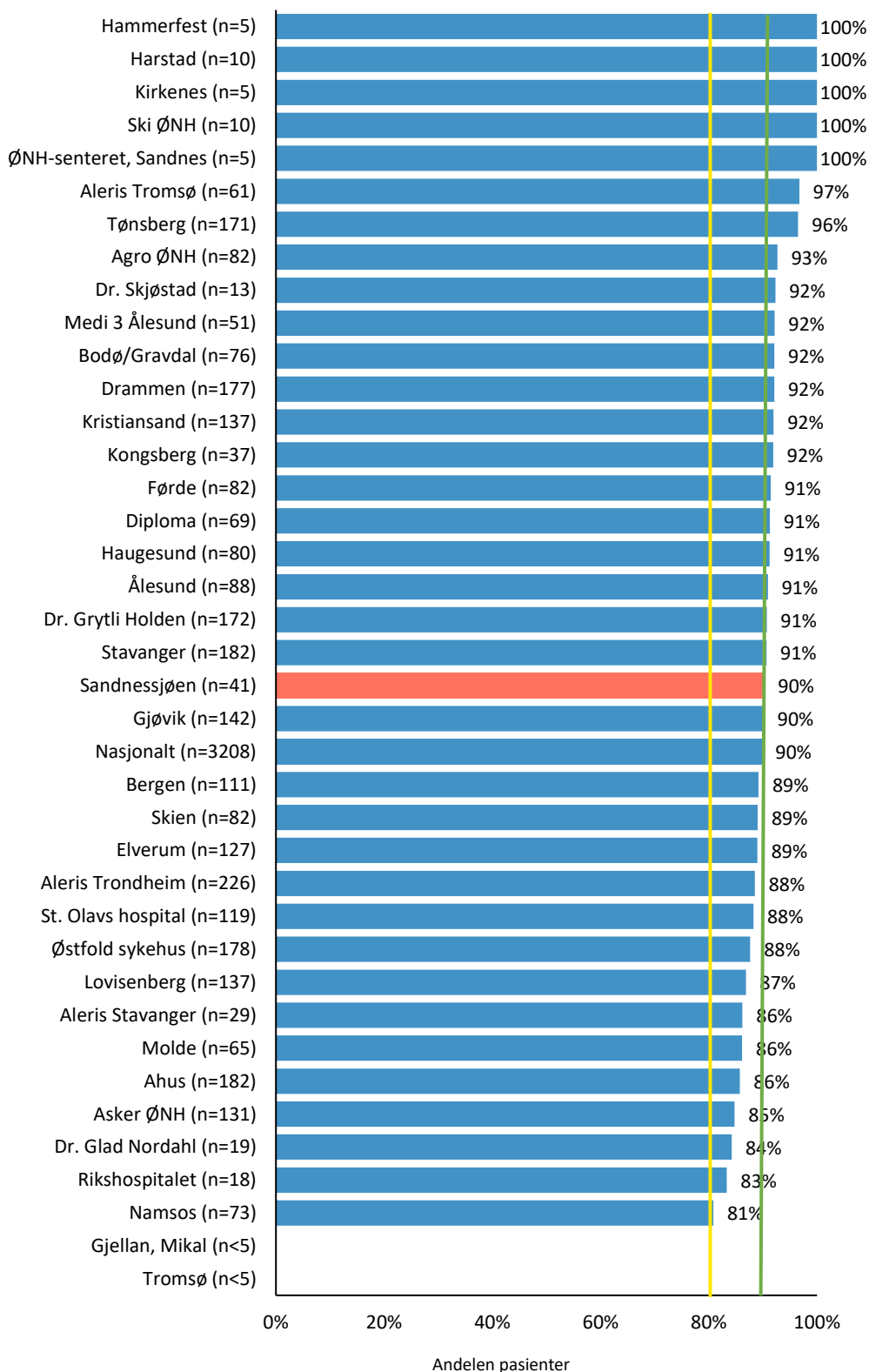
Figur 24 viser at det er lite variasjon mellom RHF'ene.

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 91 % (2443 av 2695) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsillektomi og 85 % (436 av 513) 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.

Figur 26 Symptomfri etter 6 mnd., på enhetsnivå



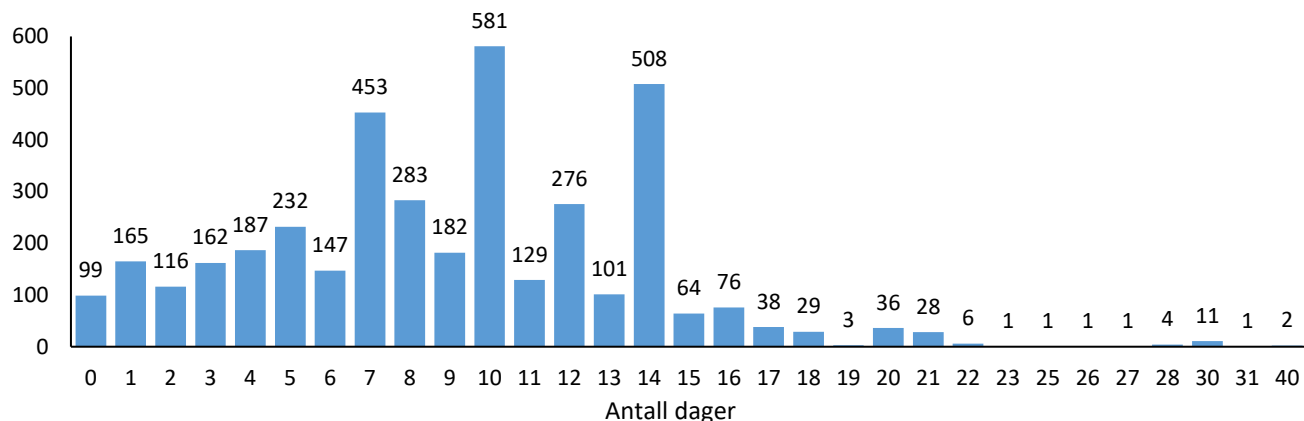
Figurene 23 til 26 viser at tonsilleoperasjonene gir svært god helsegevinst. I gjennomsnitt er 90 % av pasientene blitt bedre eller kvitt plagene sine, basert på pasientbesvarelser i 2022. Det er liten variasjon mellom de ulike helseregionene og noe variasjon på enhetsnivå. Variasjoner kan blant annet 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 27, 28 og 29, 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. Eller kan det være relatert til usikkerhet i tidsanslaget for pasient/pårørende, siden besvarelsen gis ≥ 30 dager postoperativt? Dette er spekulasjoner, men Tonsilleregisteret er i gang med å se nærmere på dette, med et pågående prosjekt som går på smertebehandling.

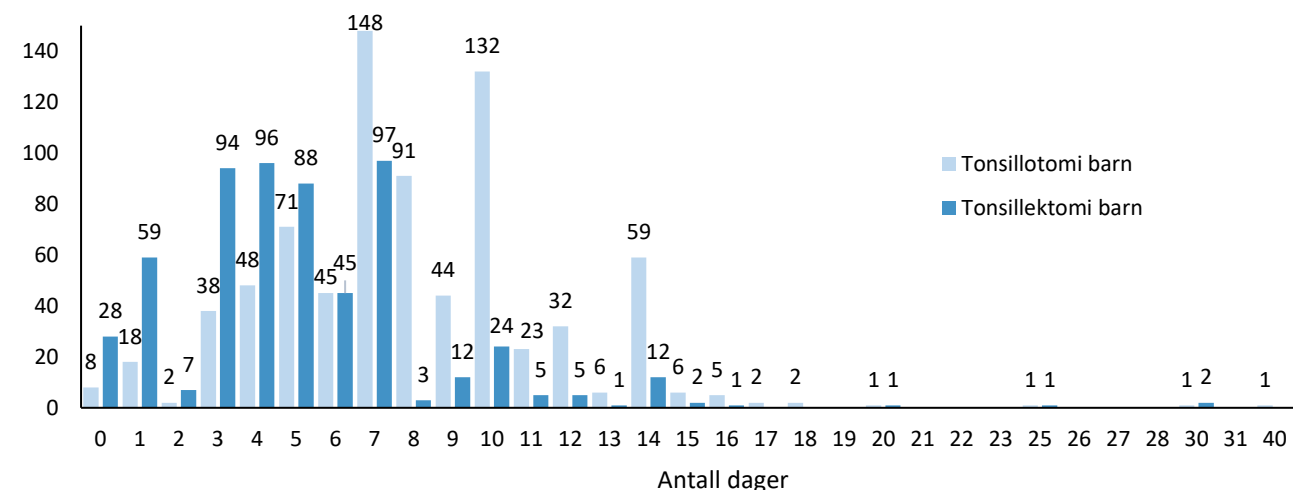
Figur 27 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon, nasjonalt



Figur 27 viser at i 2022 var det 3 % av pasientene som har svart at de ikke brukte smertestillende i det hele tatt (99 av 3932), mens 28 pasienter har brukt smertestillende >3 uker.

Median ligger på 7 dagers bruk av smertestillende etter operasjonen for barn <16 år, mens medianen for voksne ≥ 16 år ligger på 10 dager. Dette er tilsvarende funn som i 2019-21.

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

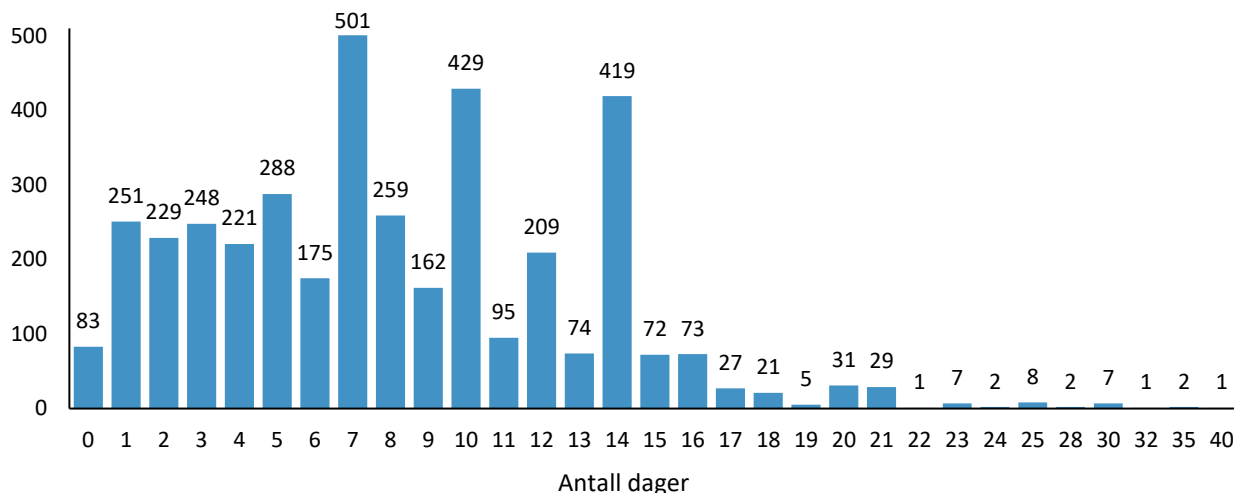


Figur 28 viser en oversikt over bruk av smertestillende for barn <16 år (n=1475), inndelt etter operasjonsmetode. Median for barn <16 år ligger på 8 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 4 dager når det er utført tonsillotomi. Dette er tilsvarende funn som i 2019-21. En forklaring på mindre smerter etter tonsillotomi er at det er færre sensible nervefibre i det gjenværende vevet enn i de underliggende musklene, som er eksponert ved tonsillektomi (9).

Til sammenligning ligger median for voksne ≥ 16 år på 10 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 7 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 pasientene i 30-dagers PROM-skjema.

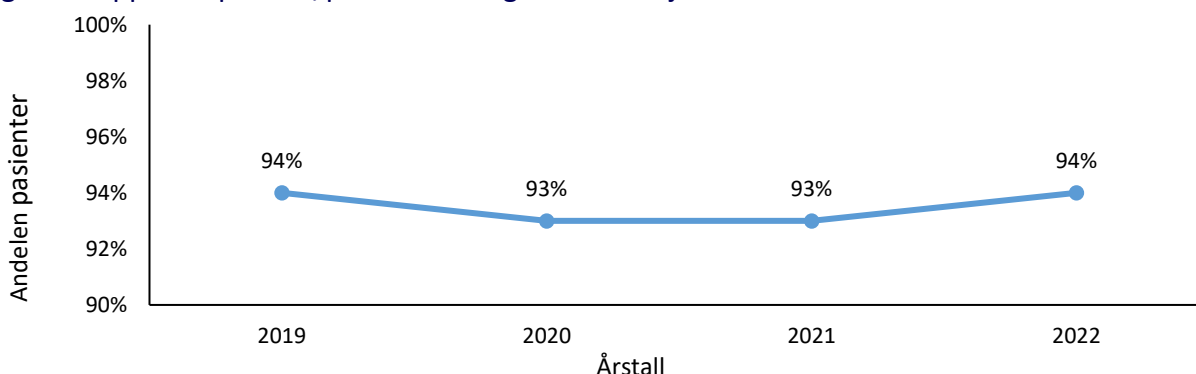
2 % (83 av 3932) begynte å spise normal mat allerede samme dag som operasjonen fant sted, mens 31 pasienter har rapportert at de ventet >3 uker før de kunne spise normal mat.

Median for antall dager etter operasjon før voksne ≥ 16 år begynte å spise normal mat ligger på 9 dager, mens for barn < 16 år ligger medianen på 5 dager. Dette er tilsvarende resultat som i 2019-21.

Data fra registeret viser at det er, som for tidligere år, en forskjell dersom inngrepet er foretatt som tonsillektomi eller tonsillotomi. For barn er median antall dager 4 etter tonsillotomi og 6 etter tonsillektomi, mens tilsvarende antall dager for voksne er 6 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 94 % (3690 av 3932) 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 2019-21.

Kun 6 % (242/3932) svarer at de har opplevd at gitt informasjon *ikke* har stemt. De fleste kommentarene fra disse omhandler smerte. Postoperativ 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. Det beskrives at de savnet mer informasjon om administrasjon av smertestillende; når det skulle tas, mengde og varighet.

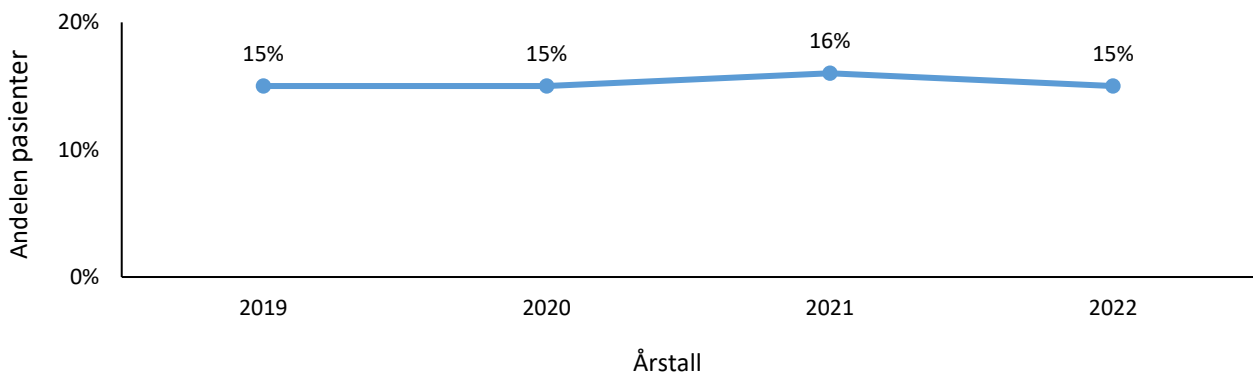
Noen beskriver at de i utgangspunktet hadde fått beskjed om at barnet/de selv skulle igjennom en enkel operasjon, men opplevde at inngrepet og tiden etterpå ble mye mer dramatisk enn forespeilet.

Enkelte beskriver at de generelt fikk for lite eller ingen informasjon om postoperativt forløp. For enkelte tok det mye lengre tid å bli frisk enn hva som var beskrevet.

Det var 16 % (38 av 242) av de som har besvart at de opplevde at gitt informasjon *ikke* stemte som 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?

Figur 31 Bruk av nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no?



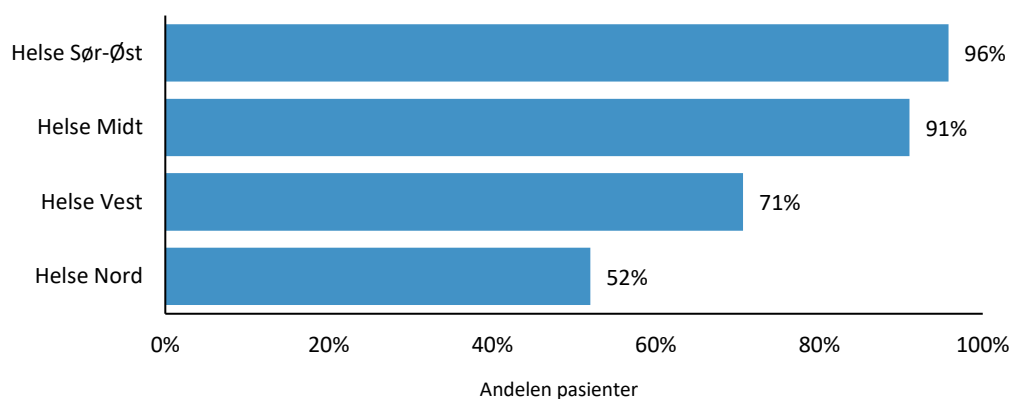
Figur 31 viser at det kun er 15 % (n=3932) som har svart at de har lest pasientinformasjonen på nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no. Som man kan lese i kap. 3.1.5.3 så var likevel 94 % av pasientene/pårørende fornøyd med den informasjonen de har mottatt i forbindelse med tonsilleoperasjonen. Basert på dette kan man tolke at informasjonen som gis i forbindelse med tonsilleoperasjoner samlet er bra, uavhengig av informasjonen på denne nettsiden. Resultatet på dette spørsmålet har vært uendret de siste 4 årene.

3.2 Andre analyser - peroperativt skjema

I 2022 ble det registrert totalt 5782 pasienter i Tonsilleregisteret med samtykke eller basert på reservasjon. Registeret samlet i 2022 data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 38 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret, fordelt på 24 sykehusavdelinger og 14 avtalespesialister/private. Etter endring til reservasjonsrett ble det observert en stor økning i antall registreringer i 2022 (fra 4705 i 2021 til 5782 i 2022). Dekningsgraden for inkludering til Tonsilleregisteret i 2022 er beregnet til 85 %. Denne beregningen er gjennomført med tall fra NPR for 2021, siden vi ikke har tilgang på disse tallene for 2022 (5782/6772).

Pga manglende dekningsgradsanalyse fra NPR for 2022 har vi valgt å bruke antall registrerte i NPR for de ulike regionale helseforetakene for 2021 som grunnlag til å beregne dekningsgrad på RHF-nivå for 2022. Disse tallene viser en økning fra 2021 for alle regioner, med størst økning for Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge.

Figur 32 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2022, fordelt på RHF

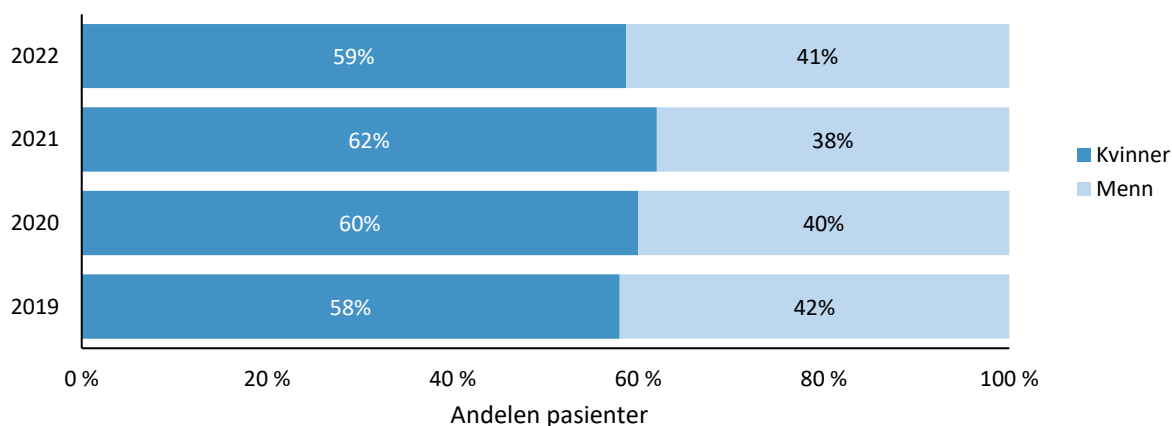


Figur 32 viser at det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Sør-Øst og fortsatt lavest i Helse Nord. Se kap. 5.4. for mer detaljer om dekningsgrad.

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika

Det er totalt 5782 pasienter registrert i Tonsilleregisteret i 2022. Fram til midten av februar 2022 var det inkludering basert på skriftlig samtykke, mens det deretter ble endret til å være et reservasjonsbasert register. Av de registrerte er 59 % kvinner (n=3393) og 41 % menn (n=2389).

Figur 33 Kjønnfordeling i Tonsilleregisteret for 2019-22



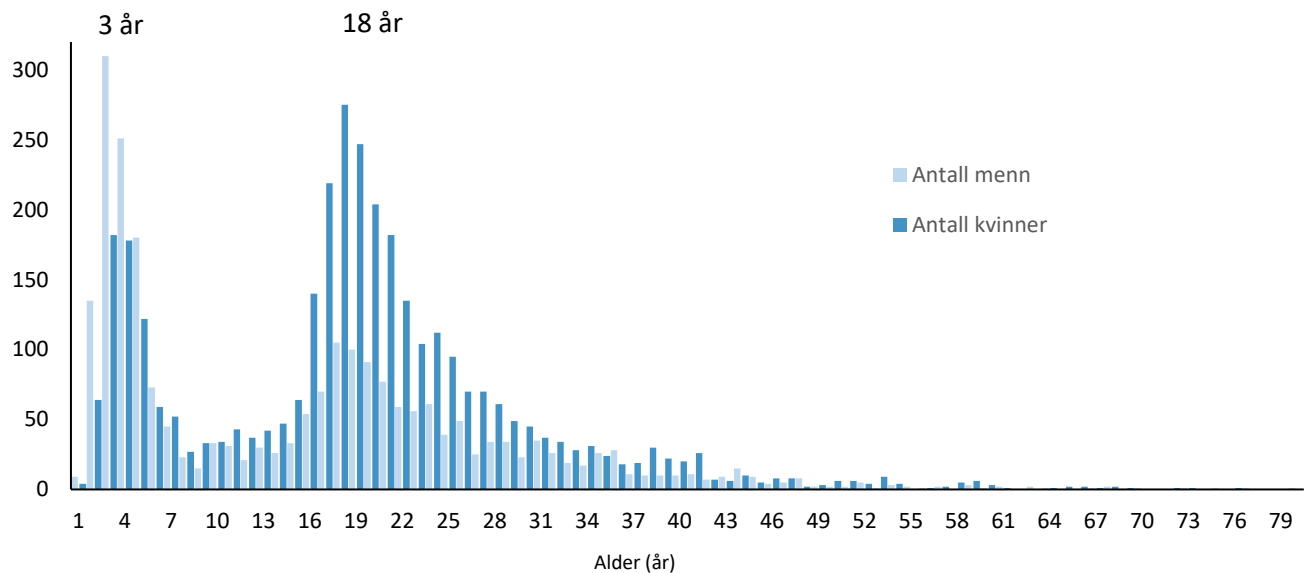
I 2022 var en fordeling på 38 % barn <16 år (n=2203) og 62 % med alder ≥16 år (n=3579). Tilsvarende som i 2021 har vi i årsrapporten for 2022 valgt å benytte aldersgruppen for barn til å være <16 år.

Som de foregående tre årene så var det også i 2022 i gruppen barn <16 år en liten overvekt av gutter med 55 % (n=1215), mens det i gruppen ≥16 år er 33 % menn (n=1174).

Av de registrerte pasientene i 2022 har 75 % fått utført tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus (n=4326) og 25 % har fått operasjonen hos avtalespesialister/private (n=1456).

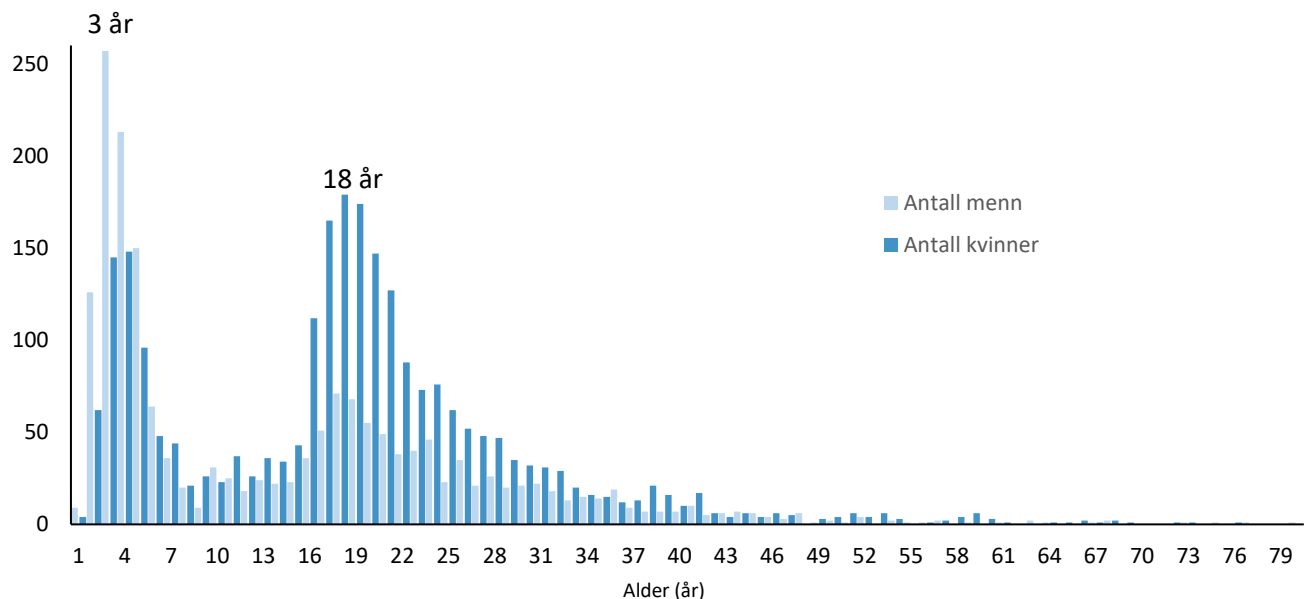
3.2.1.1 Aldersfordeling blant pasienter i Tonsilleregisteret 2022

Figur 34 Aldersfordeling, alle pasienter i Tonsilleregisteret 2022



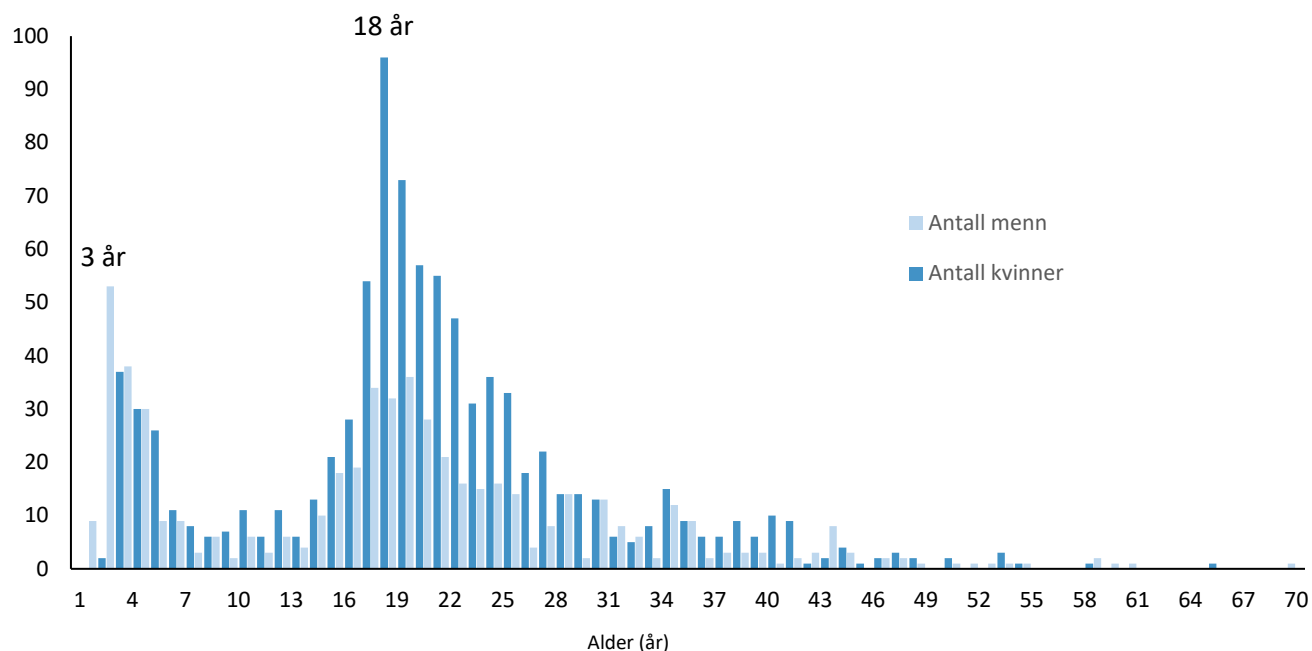
Figur 34 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2022. Tonsilleregisterets samlede pasientgruppe har en median alder på 18 år, laveste alder er 1 år og høyeste alder er 80 år. For gruppen barn <16 år ser man at det opereres flest gutter (median alder menn = 15 år), mens det i ungdomsalder er en hovedtyngde av jenter (median alder kvinner = 19 år).

Figur 35 Aldersfordeling, pasienter operert i sykehus i Tonsilleregisteret 2022



Figur 35 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2022 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 17 år (n=4326), med laveste alder er 1 år og høyeste alder er 80 år.

Figur 36 Aldersfordeling, pasienter operert hos avtalespesialister/private i Tonsilleregisteret 2022



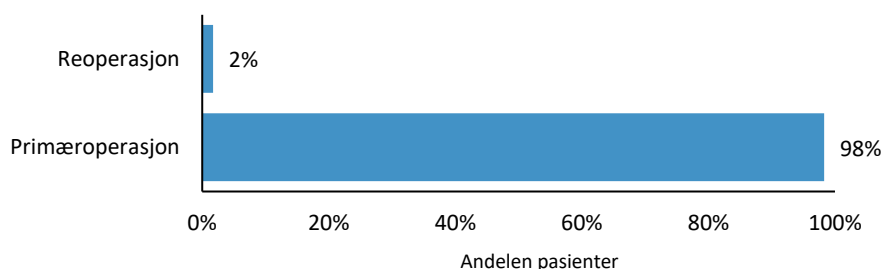
Figur 36 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2022 for de som er operert hos avtalespesialister/private. For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon hos avtalespesialister/private er median alder noe høyere enn ved offentlig sykehus. Mens toppunktet for sykehus ligger fordelt over to punkt på 3 år og 18 år (figur 35), er det hos avtalespesialister/private et mer tydelig toppunkt på 18 år.

Median alder for de som er registrert og operert hos private/avtalespesialister i 2022 er på 19 år (n=1456), med aldersfordeling mellom 2 år og 70 år.

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

3.2.2 Primæroperasjon eller reoperasjon

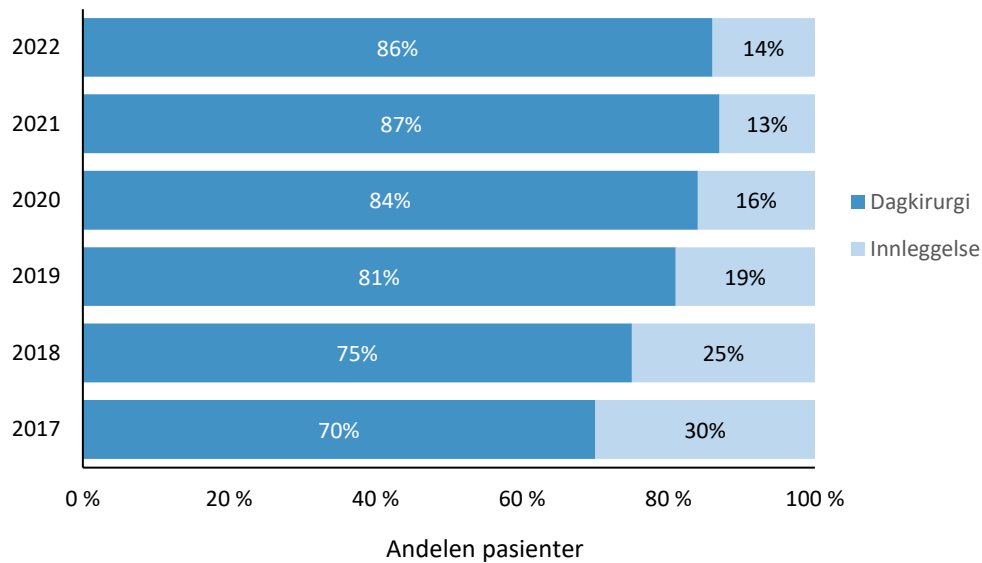
Figur 37 Postoperativ håndtering, nasjonalt 2022



Figur 37 viser at 98 % av pasientene som ble registrert til Tonsilleregisteret i 2022 fikk gjennomført en primæroperasjon, mens 2 % av de registrerte pasientene fikk utført en reoperasjon. Dette er tilsvarende resultat som de tre foregående årene.

3.2.3 Omsorgsnivå

Figur 38 Postoperativ håndtering for 2017-22, nasjonalt



Figur 38 viser at 86 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner nasjonalt ble gjennomført som dagkirurgi og 14 % innlegges i 2022. Alle de som ble innlagt, med unntak av tre pasient, var operert ved sykehus. Dette er tilsvarende tall som for 2020 og 2021, hvor andelen var henholdsvis 84 % og 87 %.

62 % av pasientene som innlegges er <16 år. Tilsvarende andel innlagte barn i 2021 var 49 %. Median alder i gruppen pasienter <16 år som legges inn etter operasjon i 2022 var 3 år og gjennomsnittsalderen var 4 år. Median alder i gruppen ≥16 år som ble innlagt var 23 år og gjennomsnittsalderen var 27 år.

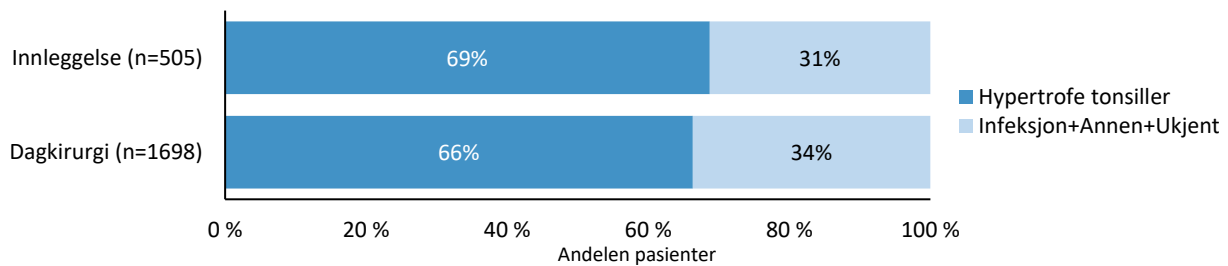
Gjennomsnittsalder for de innlagte i gruppen <16 år med hovedindikasjon hypertrofi var 4 år, mens den var 6 år for de som ble operert pga infeksjoner. Gjennomsnittsalder generelt for gruppen <16 år var 5 år for de som ble operert basert på hovedindikasjon hypertrofi, mens den var 8 år for de som ble operert pga infeksjoner.

47 % av de som ble innlagt i 2022 ble tonsilleoperert pga hypertrofe (store) tonsiller. I 2021 var det kun 37 % av de som ble innlagt som hadde hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. Årsaken til innleggelse er trolig lav alder, under 4 år, og/eller obstruktiv søvnapne.

Blant de dagkirurgiske pasientene har 29 % av pasientene hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. Dette er en liten økning siden året før, hvor det var 22 % av de dagkirurgiske pasientene som hadde hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon.

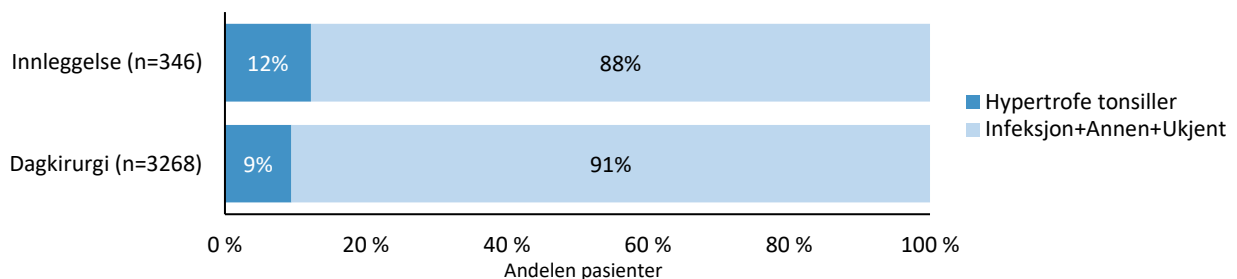
I de påfølgende figurene vises nasjonal inndeling for postoperativ håndtering gruppert etter hovedindikasjon inndelt i to hovedgrupper. *Se nærmere forklaring av inndelingen for gruppering av hovedindikasjon under kapittel 3.2.4.1.*

Figur 39 Postoperativ håndtering, <16 år gruppert på hovedindikasjon 2022



Figur 39 viser at 3 % flere av barna som opereres pga hypertrofe tonsiller legges inn sammenlignet med barna som opereres pga infeksjon.

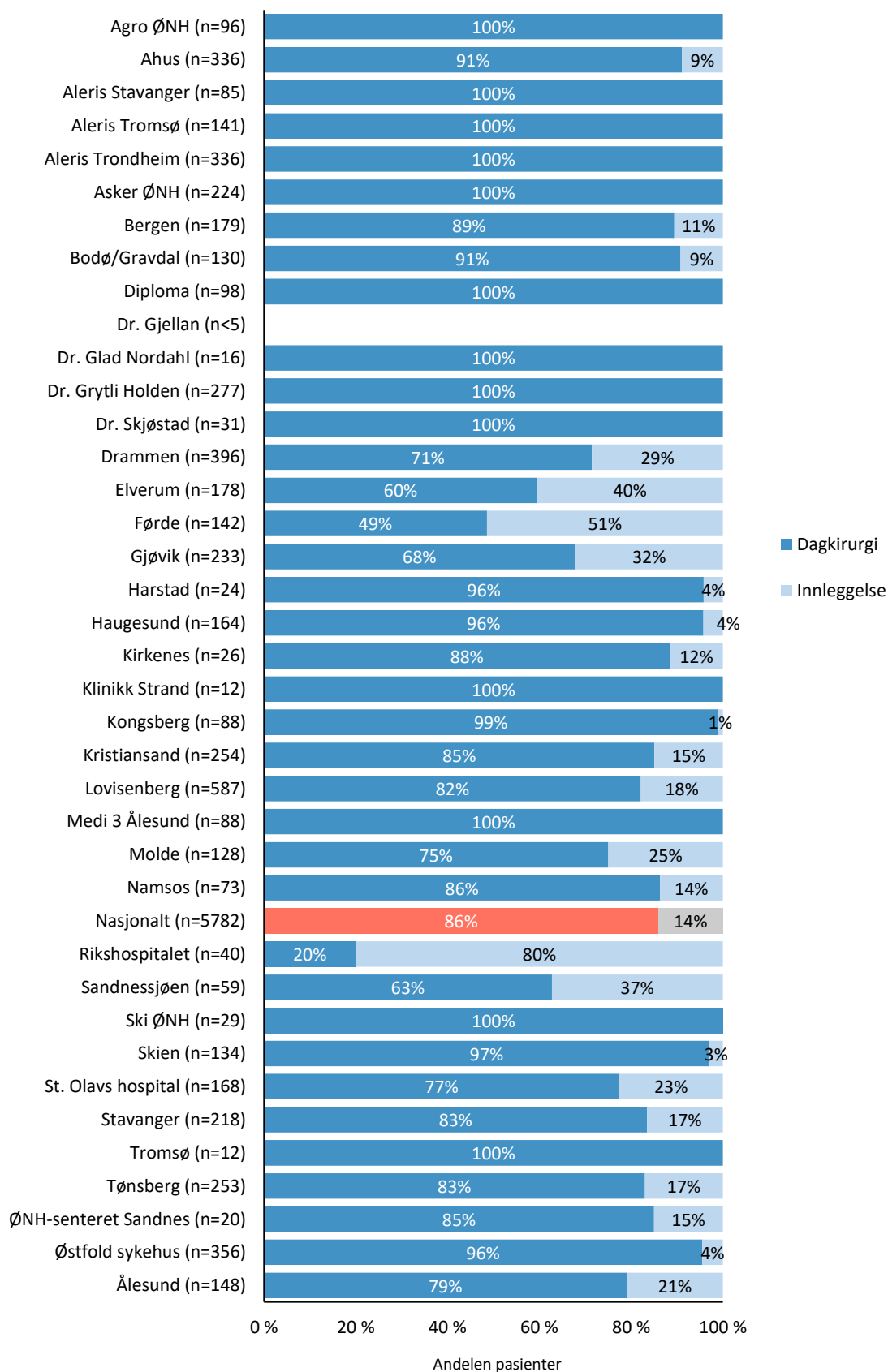
Figur 40 Postoperativ håndtering, ≥16 år gruppert på hovedindikasjon 2022



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 figurer 38, 39 og 40 at tonsilleoperasjoner stort sett utføres ved dagkirurgi. Barn legges inn hyppigere enn voksne.

Figur 41 Postoperativ håndtering, på enhetsnivå



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

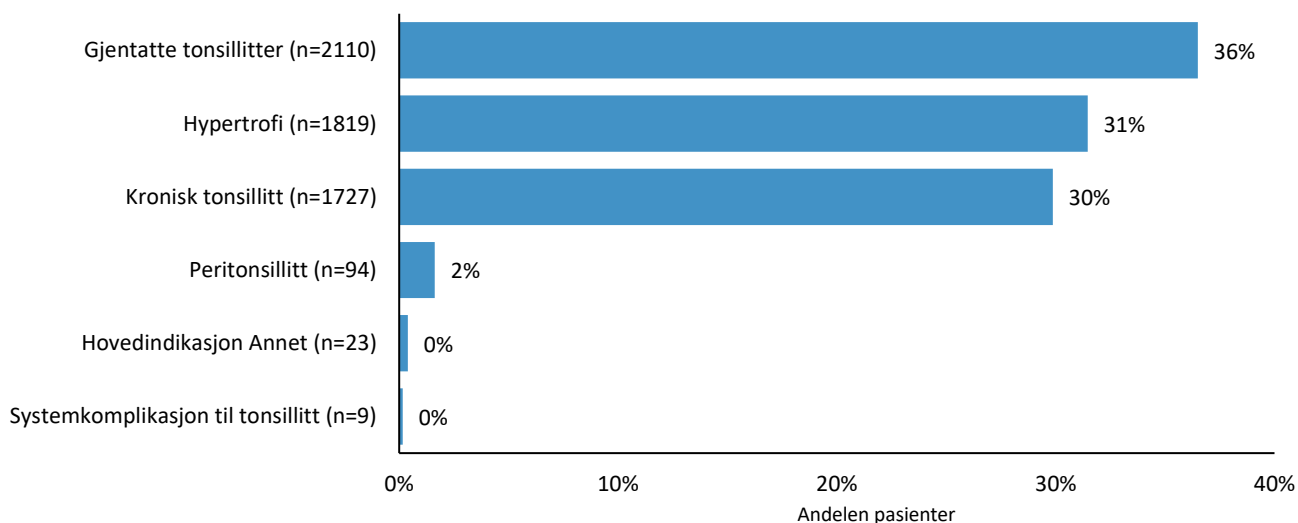
3.2.4.1 Hovedindikasjon for operasjon

Hovedindikasjon for tonsilleoperasjon deles inn i to hovedgrupper; infeksjon (tonsillitt) og obstruksjon (når størrelsen på tonsillene gir svelge- og pustevansker). En veileder for øre-nese-halsfaget *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* skrevet av Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (11) beskriver indikasjon for tonsillektomi etter minst sju halsbetennelser i løpet av siste året, minst fem halsbetennelser per år i løpet av siste to år eller minst tre halsbetennelser per år siste tre år med referanse til amerikanske retningslinjer («Paradise-kriteriene») (12). Det foreligger ikke nasjonale, kliniske retningslinjer i Norge for hvem som bør gjennomgå en tonsilleoperasjon.

Følgende definisjoner brukes i *Brukermanualen for Tonsilleregisteret* som indikasjon for tonsillektomi/tonsillotomi (13).

- **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 69 % (n=3963) av pasientene har fått utført en tonsilleoperasjon pga infeksjon. Luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsillitter har vært hovedindikasjon for 31 % (n=1819) av pasientene. Dette er en økning fra 2021, hvor andelen som ble operert med hovedindikasjon luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsiller var 24 %.

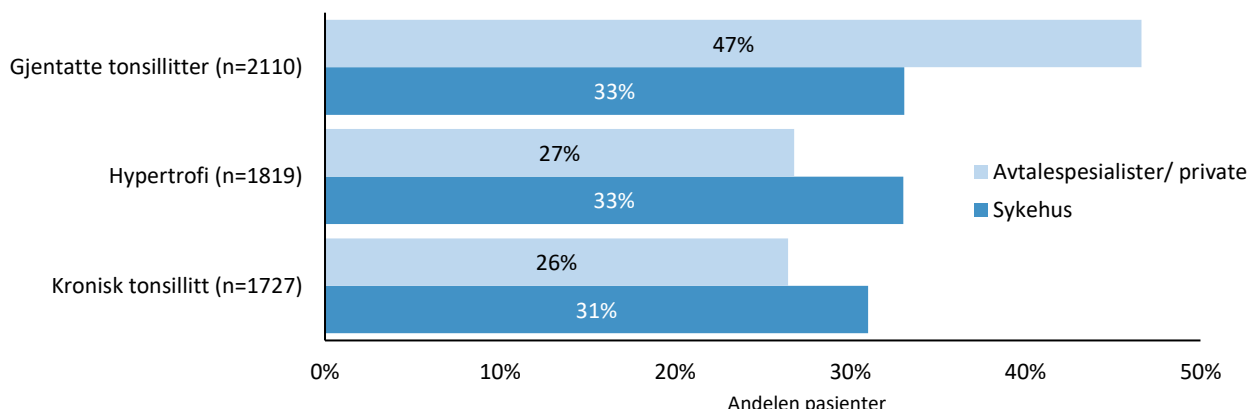
For 37 pasienter (37 av 5782) er operasjonen utført som tonsillektomi a' chaud (fjerning av mandlene i det akutte infeksjonsstadiet).

Utfylling av variabelen *Hovedindikasjon for operasjon* er obligatorisk i registeret.

Registersekretariatet har i forbindelse med kvalitetssikring av data i registeret for 2022 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.

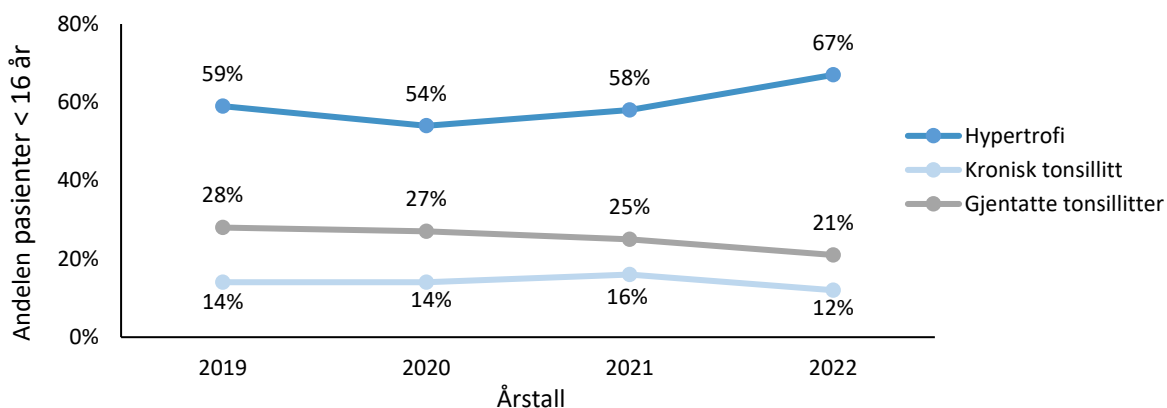
Det er da blitt endret til riktig kategori i etterkant, dersom det hører til under en kategori som allerede finnes i registeret. Det betyr at det kun gjenstår 23 pasienter som har en annen kategori for indikasjon enn de som er nevnt i figuren.

Figur 43 Hovedindikasjon for operasjon, sykehus og avtalespesialister/private



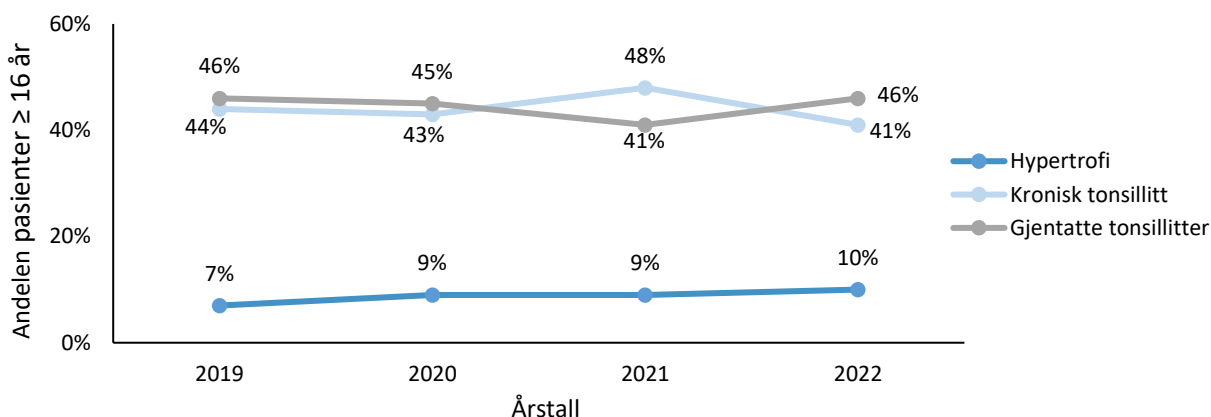
Figur 43 viser at flere av de som registreres hos avtalespesialist/private blir operert på grunnlag av infeksjoner enn av de som opereres og registreres på sykehus. Samtidig ses det at hovedindikasjon *tonsillehypertrofi* brukes oftere på sykehus enn utenfor.

Figur 44 Hovedindikasjon for operasjon for barn <16 år, 2019-2022



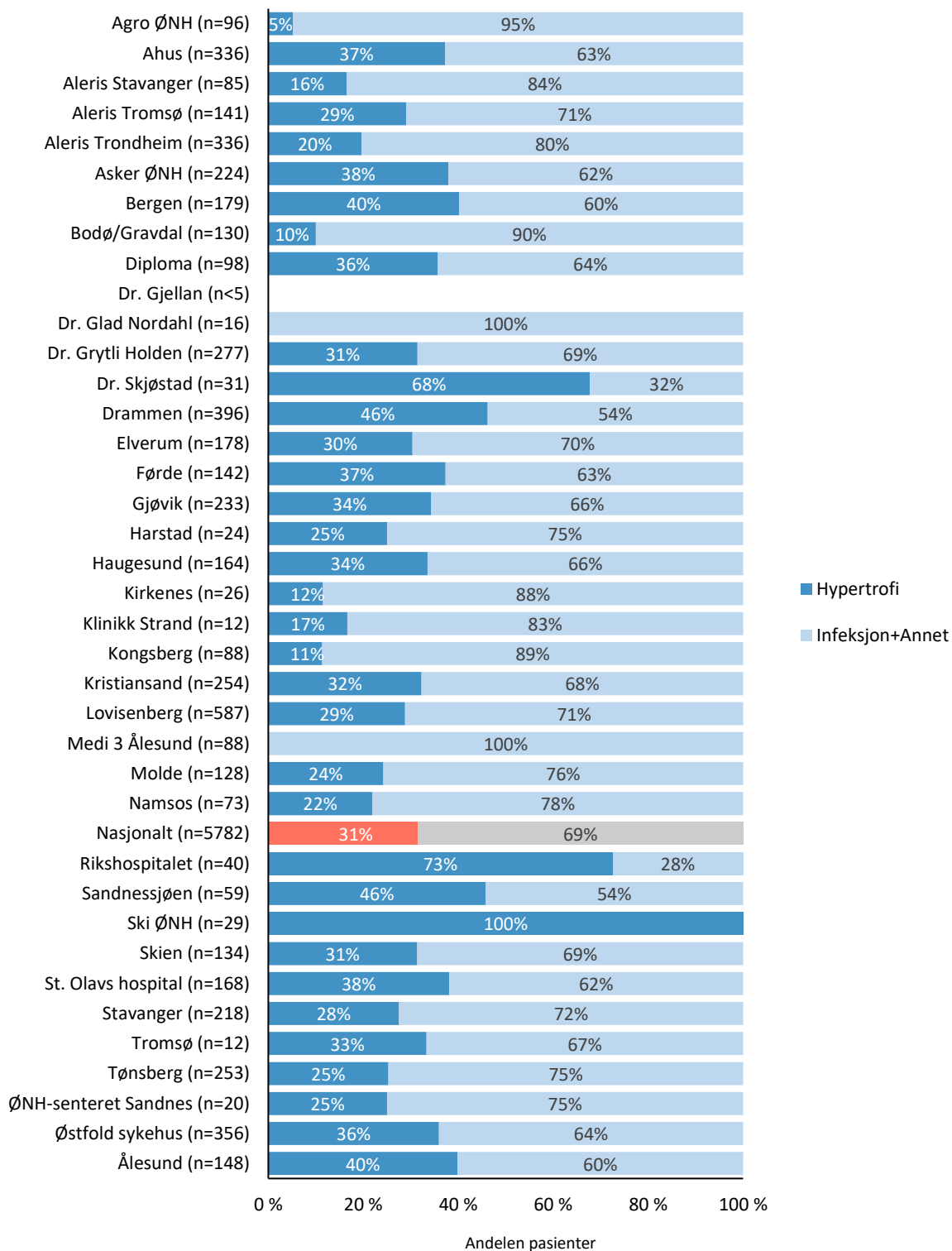
I figur 44 ser vi en gradvis økning i andelen barn som opereres på indikasjon tonsillehypertrofi fra 2019 til 2022. Dette kan ha en sammenheng med at flere enheter nå gjør tonsillotomi på barn i stedet for tonsillektomi. Det har for samme periode vært en nedgang i indikasjon som infeksjon.

Figur 45 Hovedindikasjon for operasjon for voksne ≥16 år, 2019-2022



I figur 45 ser vi at indikasjon til tonsilleoperasjon for voksne er relativt uendret over tid.

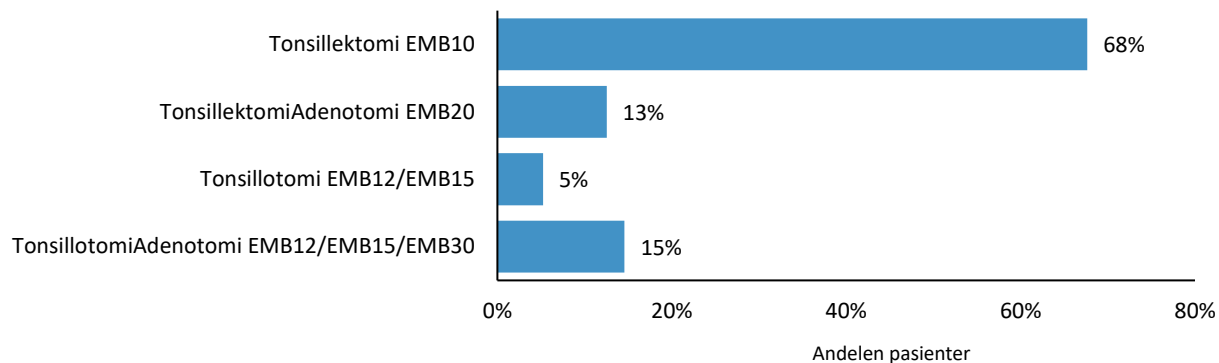
Figur 46 Hovedindikasjon for operasjon, på enhetsnivå



Figur 46 viser en oversikt over hovedindikasjon for tonsilleoperasjon ved de ulike enhetene som har foretatt registreringer i 2022, inndelt i hypertrofe tonsiller og infeksjon+annet.

3.2.4.2 Operasjonsmetode

Figur 47 Operasjonsmetode, nasjonalt

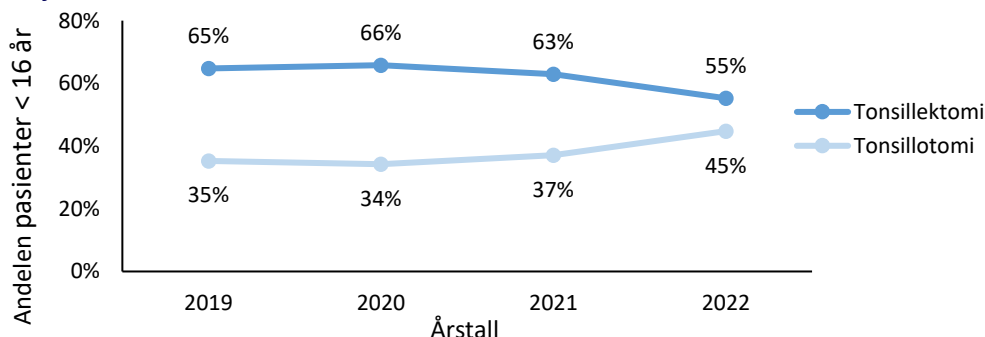


Figur 47 viser at totalt er 80 % (4636 av 5782) av alle registrerte tonsilleoperasjoner i Tonsilleregisteret i 2022 utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi. Dette er en liten endring fra 2021, hvor andelen utført tonsillektomi var 85 % av de registrerte.

For gruppen <16 år var det 66 % (1473 av 2203) som fikk utført tonsillektomi eller tonsillotomi sammen med adenotomi. Av de <16 år som fikk utført en adenotomi sammen med tonsillektomi/tonsillotomi var det 83 % (1223 av 1473) som ble operert pga hovedindikasjon hypertrofi, og av de <16 år med hovedindikasjon infeksjon så var det 33 % (239 av 728).

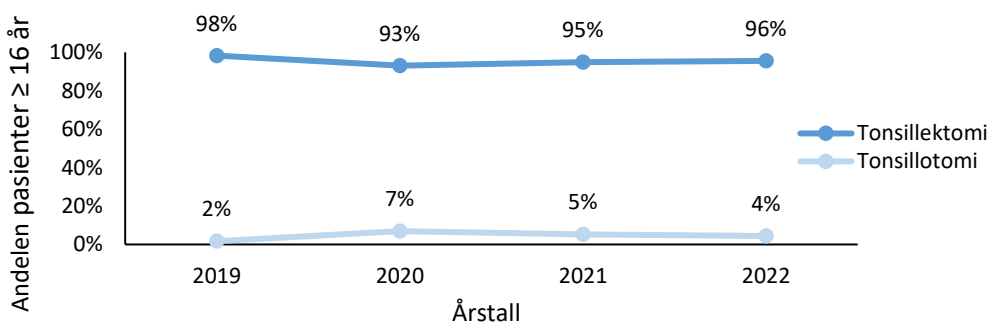
Videre resultat presenteres gruppert som 2 ulike metoder, hvor *Tonsillektomi* og *Tonsillektomi/Adenotomi* slås sammen til benevnelsen *Tonsillektomi*. Og *Tonsillotomi* og *Tonsillotomi/Adenotomi* slås sammen til benevnelsen *Tonsillotomi*.

Figur 48 Operasjonsmetode for barn <16 år, 2019-2022



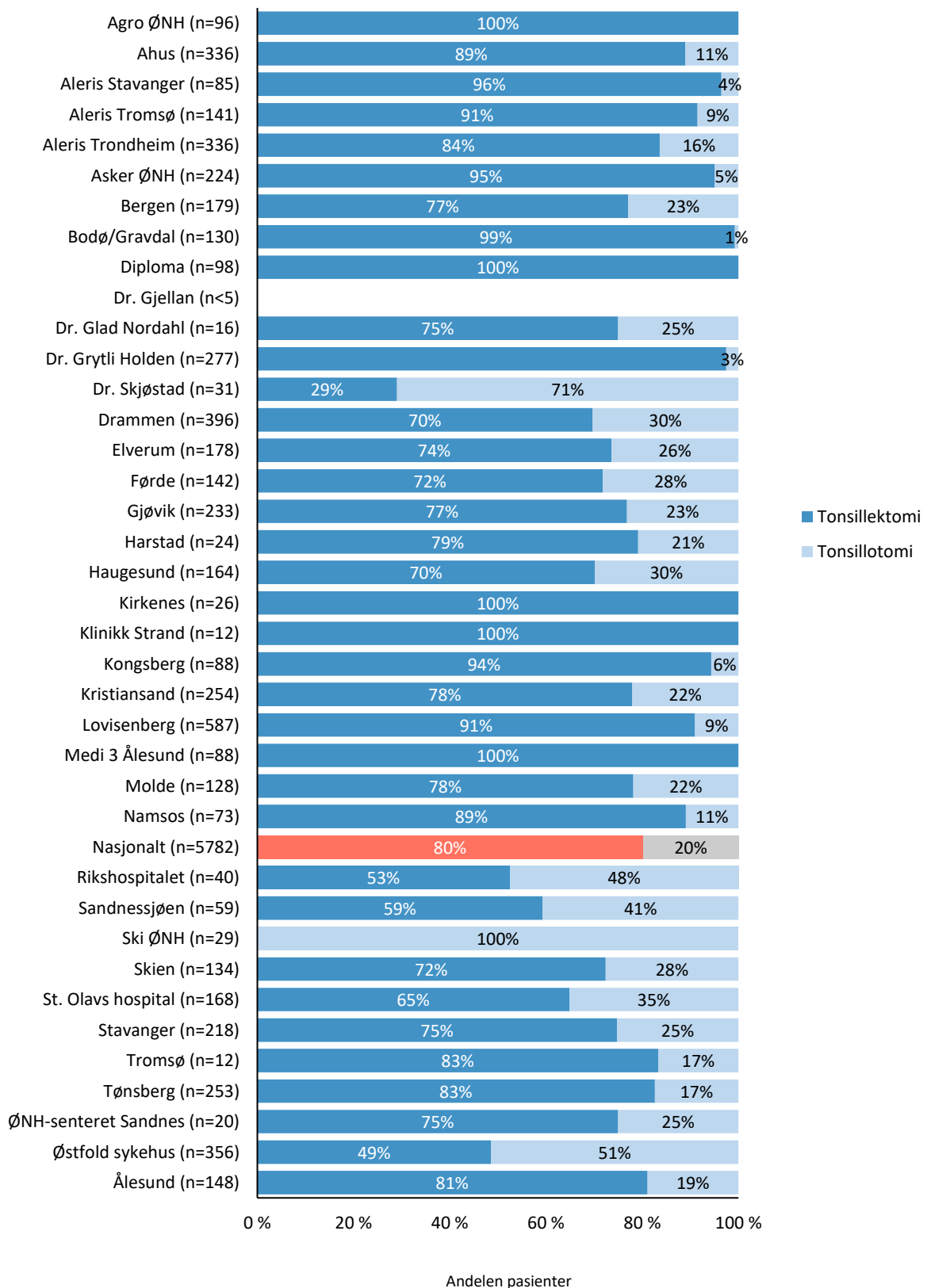
I figur 48 ser vi en trend til at det utføres hyppigere tonsillotomier for de <16 år enn tidligere. Det kan henge sammen med at indikasjon hypertrofi benyttes hyppigere for barn <16 år, og tonsillotomi anses som et tryggere inngrep med færre postoperative komplikasjoner (9).

Figur 49 Operasjonsmetode for voksne ≥16 år, 2019-2022



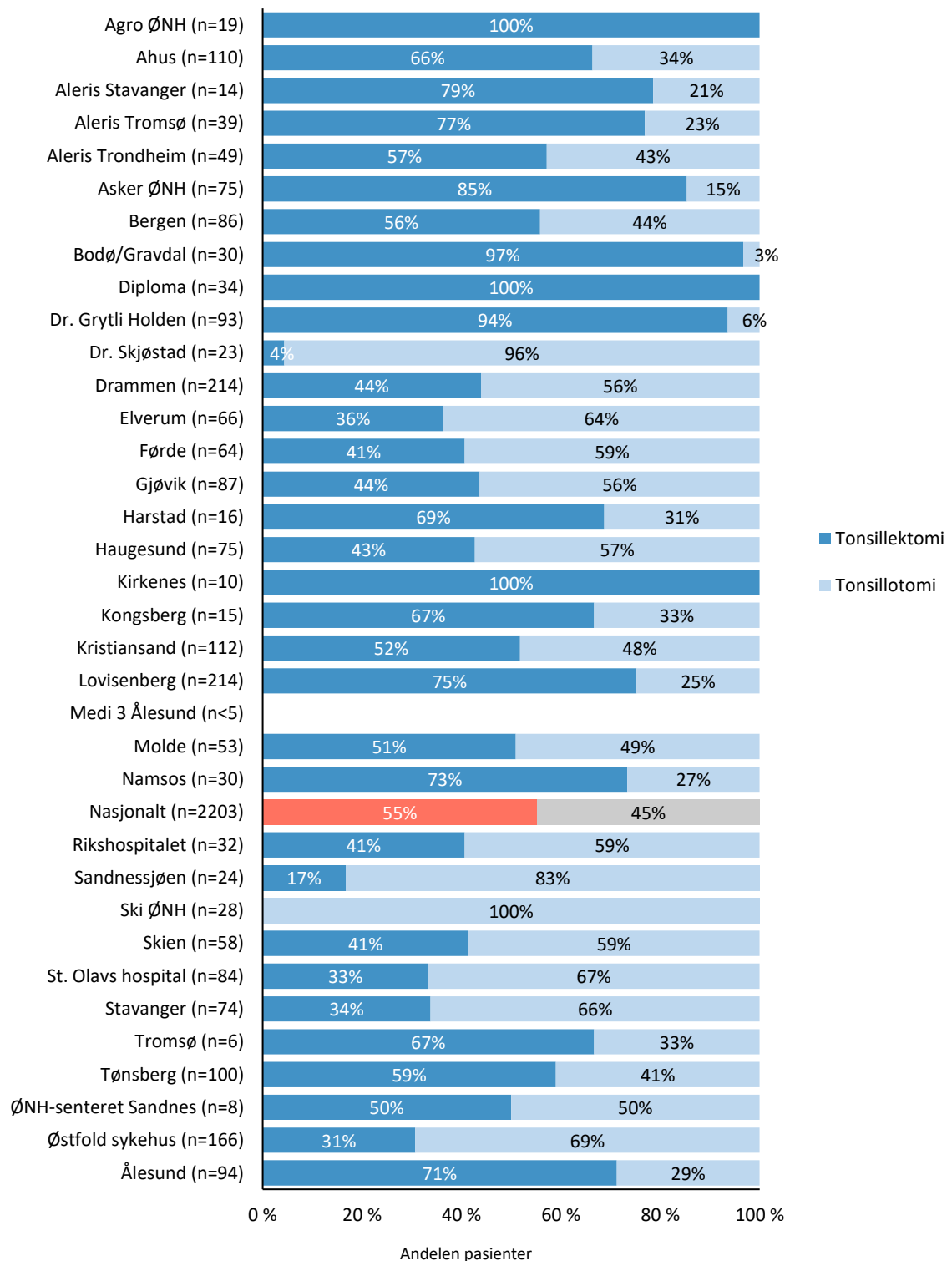
I figur 49 ser vi en nokså uendret bruk av operasjonsmetode for voksne ≥16 år. Dette samsvarer bra med hovedindikasjon for inngrepet, som stort sett er infeksjoner.

Figur 50 Operasjonsmetode, på enhetsnivå



Figur 50 viser en oversikt over hvilke operasjonsmetoder som er benyttet ved de ulike enhetene i 2022.

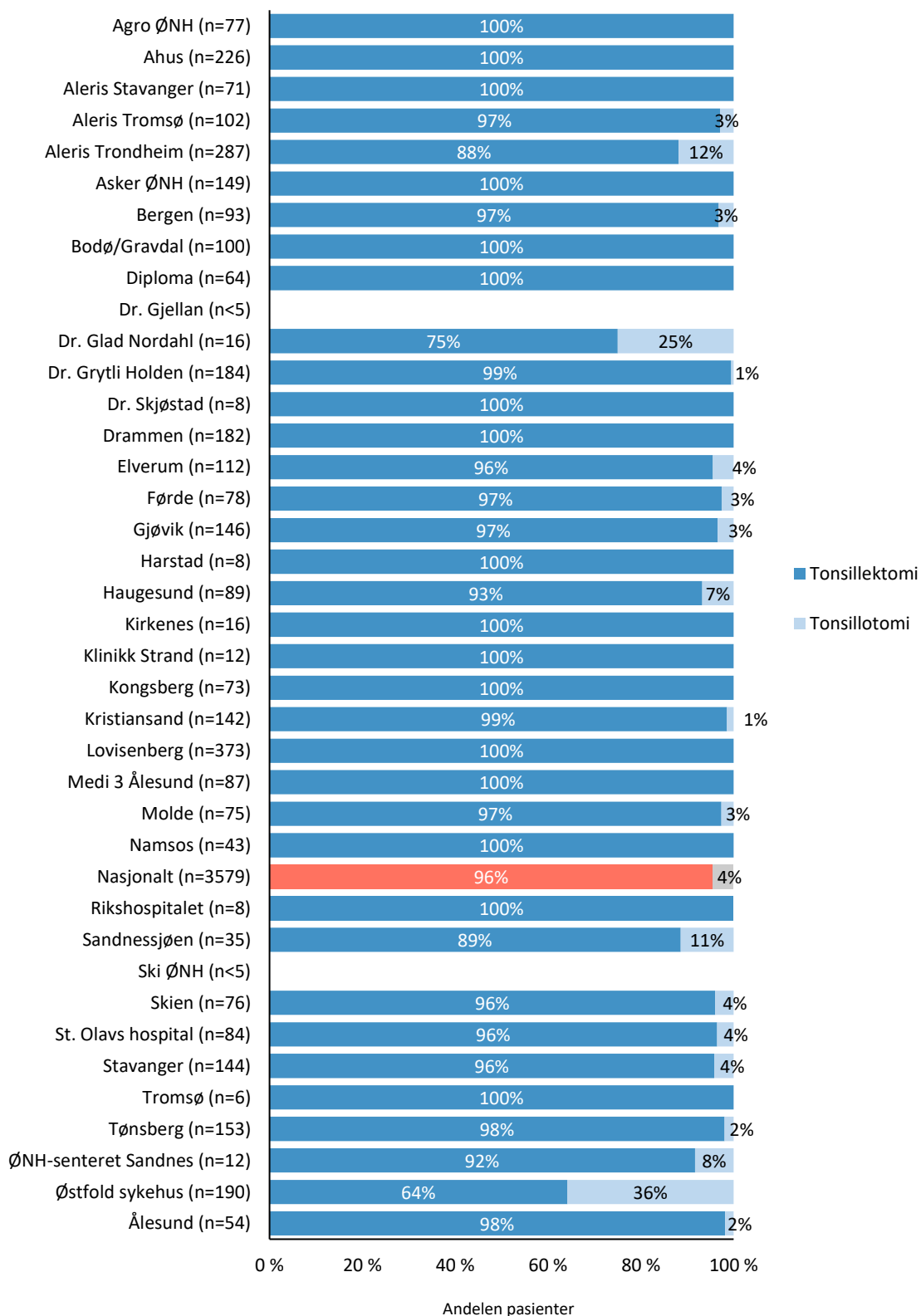
Figur 51 Operasjonsmetode, <16 år på enhetsnivå



Figur 51 viser at det i 2022 var 55 % 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 52 Operasjonsmetode, ≥16år på enhetsnivå

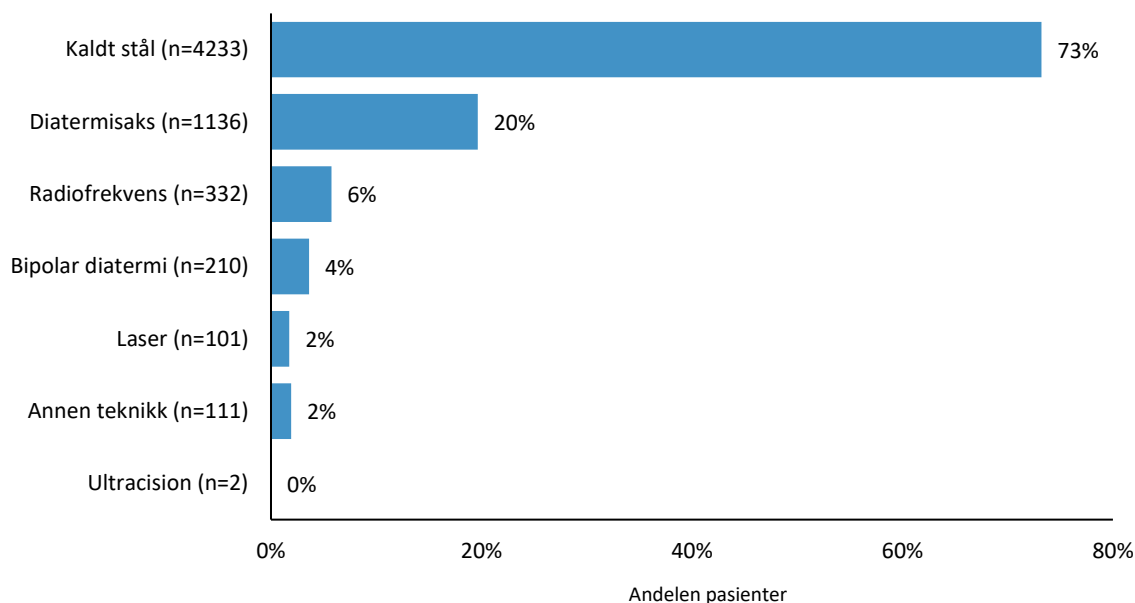


Figur 52 viser at nasjonalt er 96 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner utført som tonsillektomi på pasienter ≥16 år i 2022, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

3.2.4.3 Operasjonsteknikk

Oversikt over operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi i 2022, fordelt etter andel operasjoner som er gjennomført med bruk av teknikken.

Figur 53 Operasjonsteknikk, nasjonalt



Figur 53 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 5782 pasienter inkludert i registeret i 2022.

Nasjonalt er 73 % av tonsilleoperasjonene som er registrert gjennomført med bruk av teknikken *kaldt stål*, mens 20 % har benyttet *diatermisaks*, og disseksjon med *bipolar diatermi* benyttes i 4 % av operasjonene. Dette tilsvarende resultat som i 2021, hvor kaldt stål ble brukt i 74 % av tonsilleoperasjonene og diatermisaks ble brukt ved 19 %.

Under kategorien *operasjonsteknikk annet* (n=111) er ulike alternativ oppgitt. Her er en oversikt over andre teknikker som er benyttet på mer enn en pasient:

- Bizact - 38 pasienter
- Coloradonål/-kniv – 38 pasienter
- Celon – 22 pasienter
- Sutter, Arrow-tip – 8 pasienter

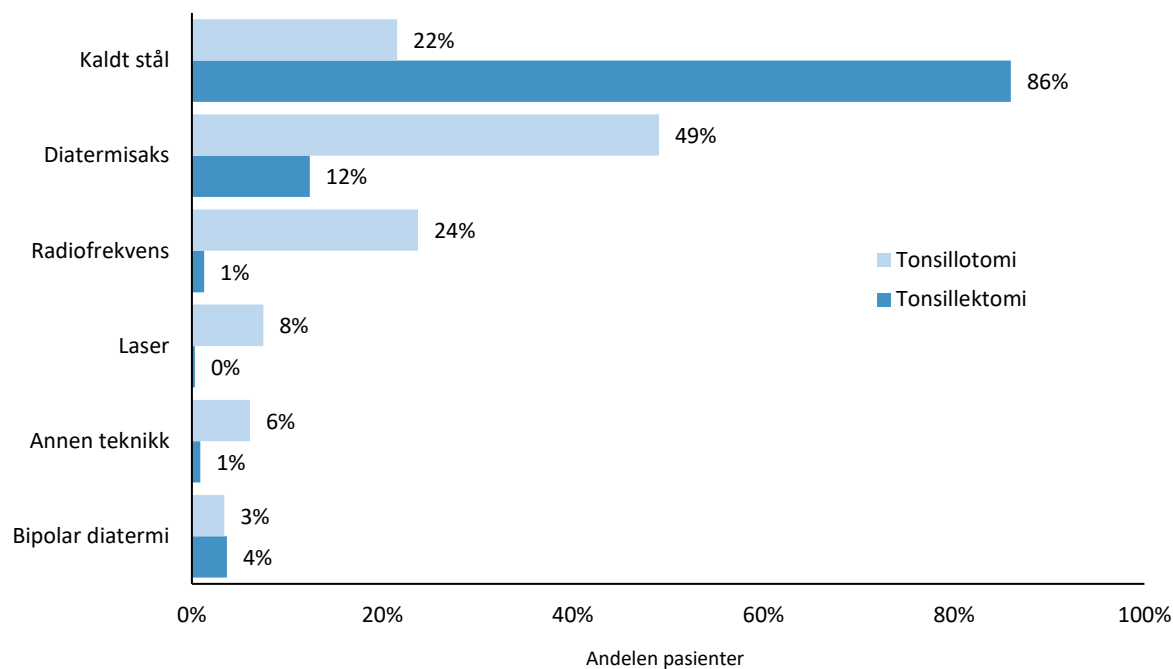
Resultatet viser at rapportert bruk av Bizact har hatt en ytterligere nedgang. I 2021 var Bizact brukt ved operasjon av 62 pasienter, mens det i 2020 ble benyttet Bizact som teknikk for 234 av de registrerte pasientene.

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

Enhet	Deknings-grad	Kaldt stål	Diatermi-saks	Radio-frekvens	Laser	Bipolar diatermi	Annet	Reinnleggelse pga blødning
Agro ØNH (n=96)	?	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	10 %
Ahus (n=336)	?	75 %	1 %	8 %	0 %	16 %	10 %	9 %
Aleris Stavanger (n=85)	?	82 %	21 %	0 %	0 %	1 %	0 %	12 %
Aleris Tromsø (n=141)	?	1 %	99 %	0 %	0 %	1 %	0 %	3 %
Aleris Trondheim (n=336)	?	9 %	98 %	0 %	0 %	0 %	2 %	14 %
Asker ØNH (n=224)	?	96 %	0 %	4 %	0 %	3 %	0 %	2 %
Bergen (n=179)	?	80 %	23 %	0 %	0 %	3 %	0 %	7 %
Bodø/Gravdal (n=130)	?	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %
Diploma (n=98)	?	72 %	38 %	0 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Dr. Gjellan (n=3)	?	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	-
Dr. Glad Nordahl (n=16)	?	6 %	0 %	0 %	94 %	0 %	0 %	-
Dr. Grytli Holden (n=277)	?	99 %	1 %	0 %	0 %	0 %	0 %	4 %
Dr. Skjøstad (n=31)	?	0 %	97 %	3 %	0 %	0 %	0 %	8 %
Drammen (n=396)	?	76 %	0 %	22 %	0 %	5 %	5 %	5 %
Elverum (n=178)	?	92 %	0 %	32 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Førde (n=142)	?	80 %	27 %	0 %	0 %	1 %	0 %	3 %
Gjøvik (n=233)	?	65 %	0 %	24 %	0 %	13 %	0 %	5 %
Harstad (n=24)	?	33 %	54 %	13 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Haugesund (n=164)	?	75 %	0 %	12 %	0 %	12 %	7 %	7 %
Kirkenes (n=26)	?	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Klinikk Strand (n=12)	?	50 %	8 %	75 %	0 %	17 %	0 %	-
Kongsberg (n=88)	?	95 %	0 %	6 %	0 %	0 %	1 %	6 %
Kristiansand (n=254)	?	71 %	37 %	0 %	0 %	5 %	0 %	6 %
Lovisenberg (n=587)	?	93 %	7 %	0 %	1 %	1 %	0 %	6 %
Medi 3 Ålesund (n=88)	?	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	10 %
Molde (n=128)	?	85 %	22 %	0 %	0 %	0 %	0 %	9 %
Namsos (n=73)	?	48 %	32 %	0 %	0 %	0 %	22 %	6 %
Rikshospitalet (n=40)	?	45 %	0 %	0 %	0 %	18 %	38 %	9 %
Sandnessjøen (n=59)	?	64 %	0 %	3 %	36 %	0 %	0 %	0 %
Ski ØNH (n=29)	?	7 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Skien (n=134)	?	72 %	17 %	1 %	0 %	23 %	4 %	6 %
St. Olavs hospital (n=168)	?	86 %	17 %	0 %	0 %	0 %	0 %	8 %
Stavanger (n=218)	?	80 %	25 %	0 %	0 %	2 %	0 %	9 %
Tromsø (n=12)	?	67 %	33 %	0 %	0 %	0 %	0 %	11 %
Tønsberg (n=253)	?	84 %	17 %	0 %	0 %	2 %	0 %	2 %
ØNH-senteret Sandnes (n=20)	?	75 %	20 %	0 %	5 %	0 %	0 %	24 %
Østfold sykehus (n=356)	?	51 %	37 %	0 %	16 %	1 %	0 %	3 %
Ålesund (n=148)	?	82 %	0 %	18 %	0 %	0 %	0 %	3 %
Nasjonalt n=5782	85 %	73 %	20 %	6 %	2 %	4 %	2 %	6 %

Antall (n) i tabell 2 er antall pasienter som er registrert ved enheten i 2022. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet. Første kolonne viser dekningsgrad (5782 av 6772) og siste kolonne viser andelen reinnleggelser pga blødning (basert på PROM).

Figur 54 Operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi, nasjonalt



Figur 54 viser at *kaldt stål* som teknikk er benyttet i 86 % av operasjonene ved tonsillektomi. Ved tonsillektomi er det i 12 % benyttet *diatermisaks*, og *disseksjon med bipolar diatermi* benyttes i 4 %. Dette viser en ytterligere økning i bruken av teknikken *kaldt stål* ved tonsillektomi, sammenlignet med 2019 (68 %), 2020 (76 %) og 2021 (83 %).

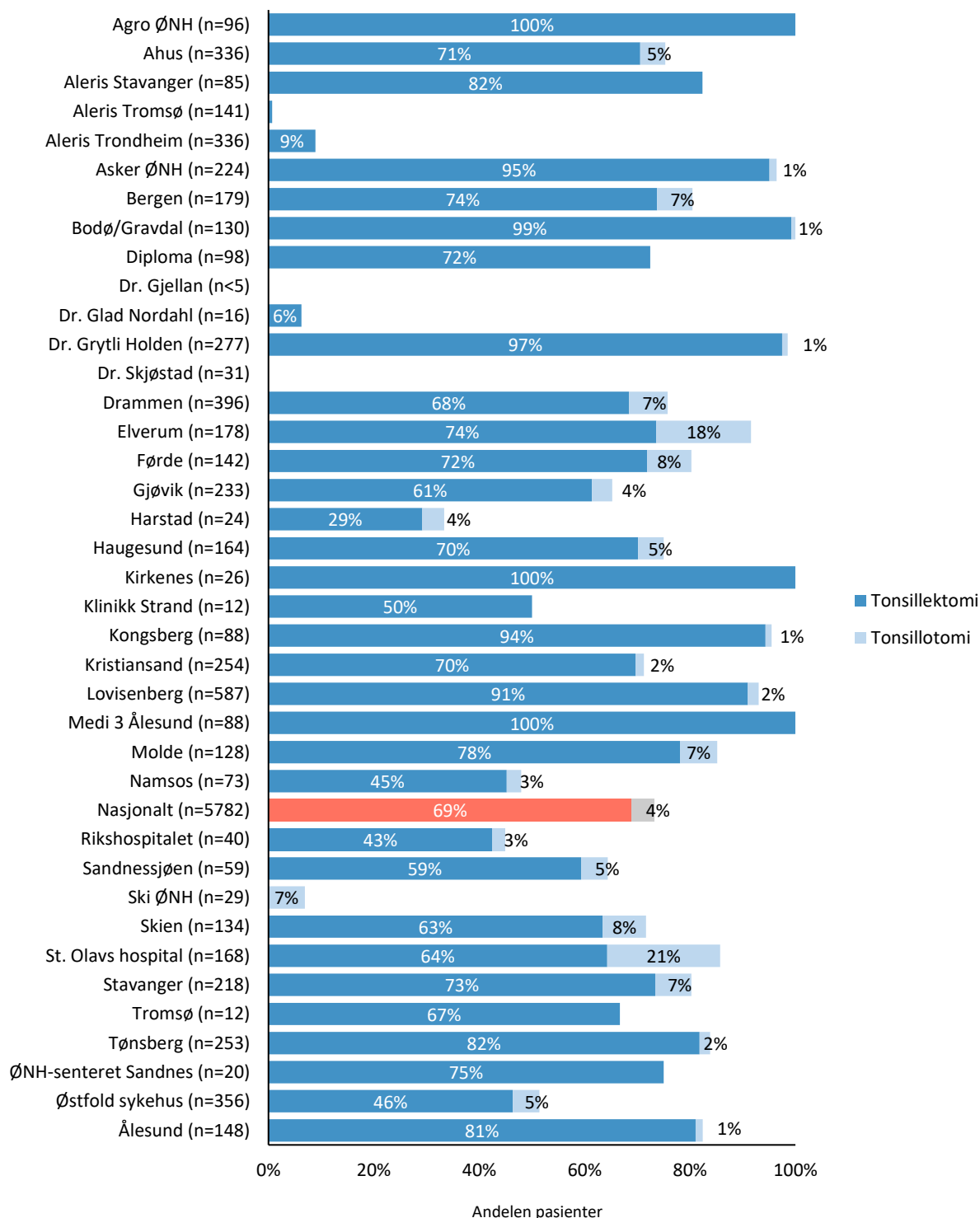
For tonsillotomi er teknikken *diatermisaks* hyppigst benyttet, brukt ved 49 % av operasjonene. *Kaldt stål* har vært benyttet i 22 % av operasjonene og *radiofrekvens* har blitt brukt i 24 % av operasjonene.

I 2022 har 4636 av 5782 pasienter som ble inkludert i Tonsilleregisteret fått utført en tonsillektomi og 1146 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

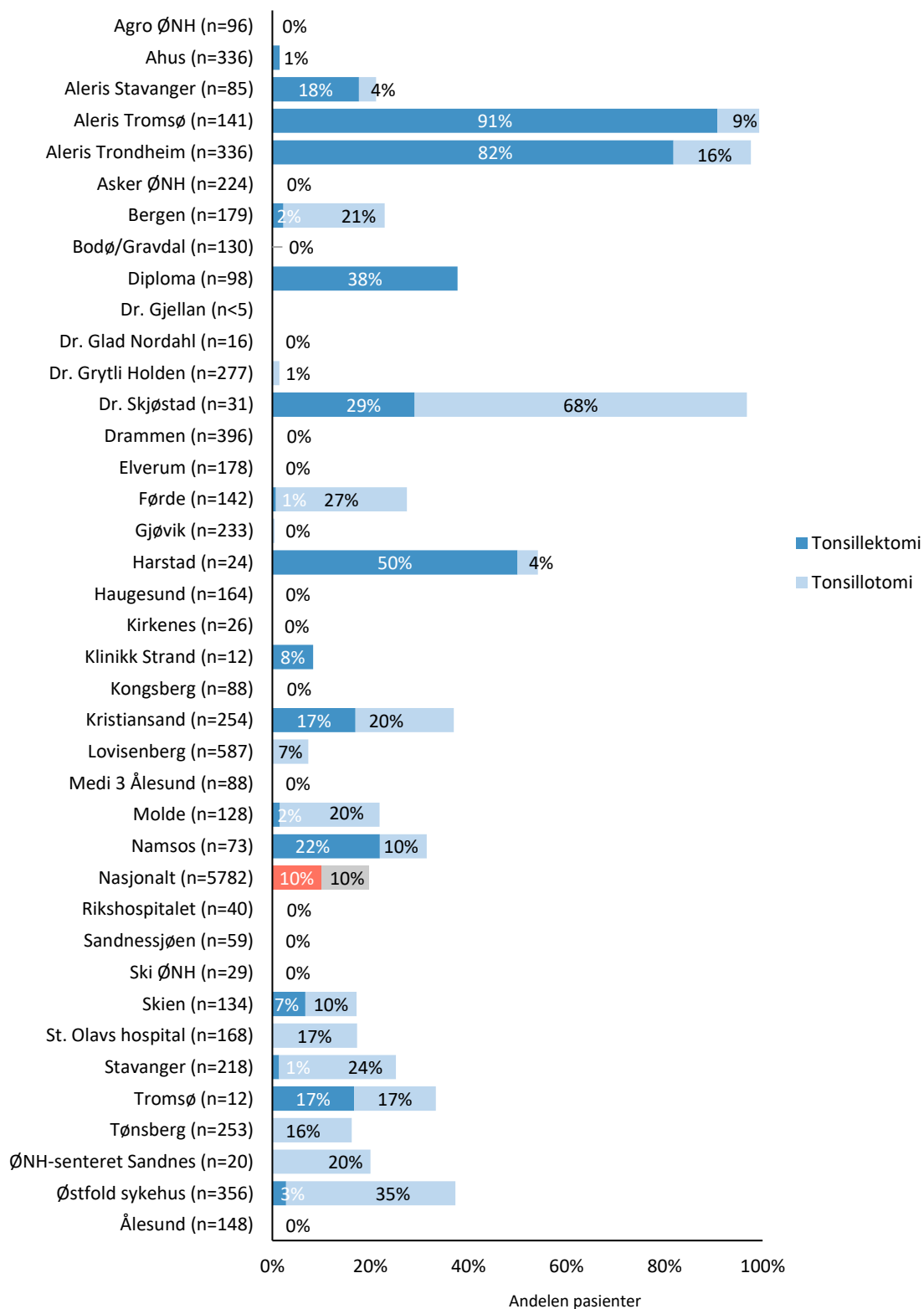
Bruk av *kaldt stål* og *diatermisaks* er hyppigst benyttet som operasjonsteknikk på nasjonalt nivå. På de to neste sidene finnes en oversikt over bruken av disse teknikkene fordelt på de ulike enhetene.

Figur 55 Operasjonsteknikk *Kaldt stål*, på enhetsnivå



Figur 55 viser at operasjonsteknikk *kaldt stål* er benyttet i 73 % av de registrerte operasjonene nasjonalt, fordelt på tonsillektomi i 69 % av operasjonene og ved 4 % av utførte tonsillotomier.

Figur 56 Operasjonsteknikk *Diatermisaks*, på enhetsnivå



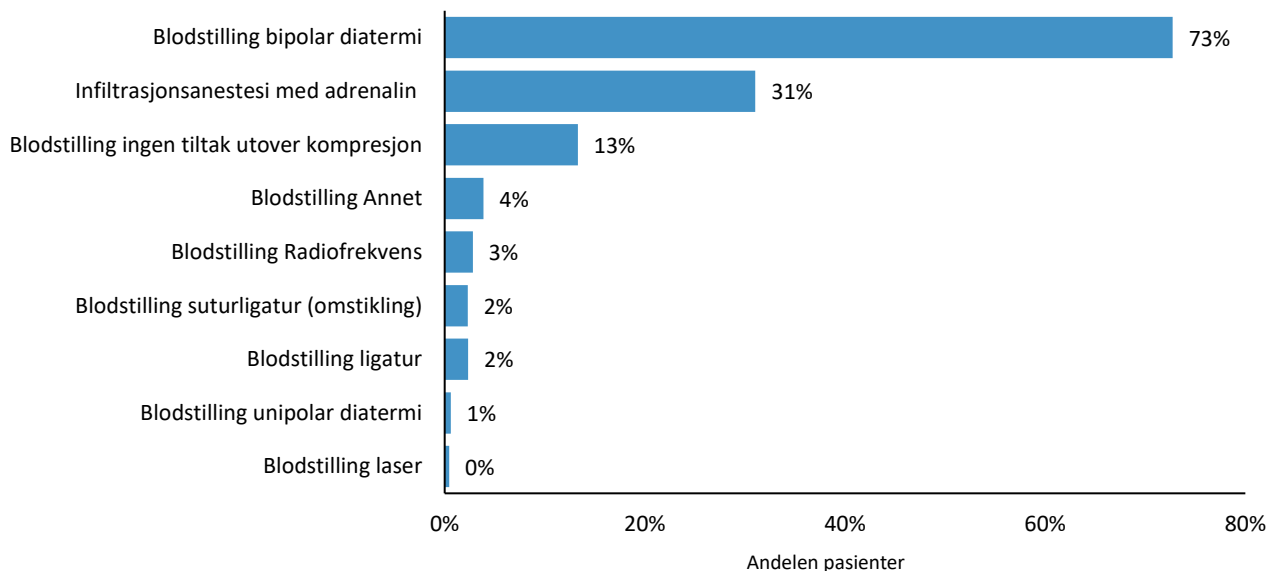
Figur 56 viser at operasjonsteknikk *diatermisaks* er benyttet i 20 % av de registrerte operasjonene nasjonalt, fordelt på tonsillektomi i 10 % av operasjonene og ved 10 % av utførte tonsillotomier.

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 57 Blodstillingsmetode, nasjonalt



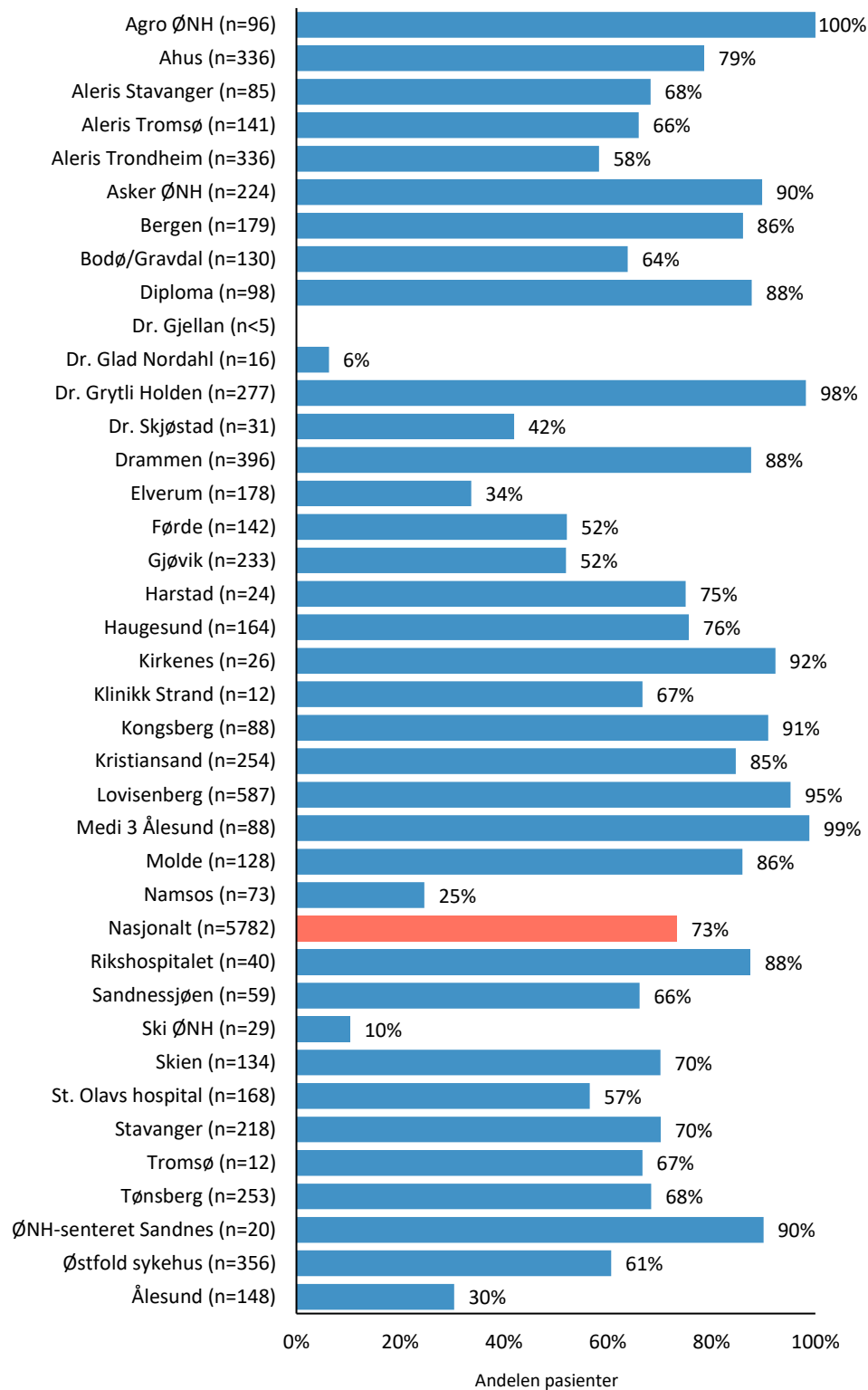
Figur 57 viser at i enkelte tilfeller er det registrert flere enn en blodstillingsmetode per operasjon, slik at den totale andelen derfor blir mer enn 100 %.

Nasjonalt er *bipolar diatermi* brukt som blodstillingsmetode i 73 % av de registrerte tonsilleoperasjonene (n=4205), mens det er registrert at det i 31 % av tilfellene (n=1795) ble benyttet *infiltrasjonsanestesi med adrenalin*. I 13 % av tilfellene (n=769) 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:

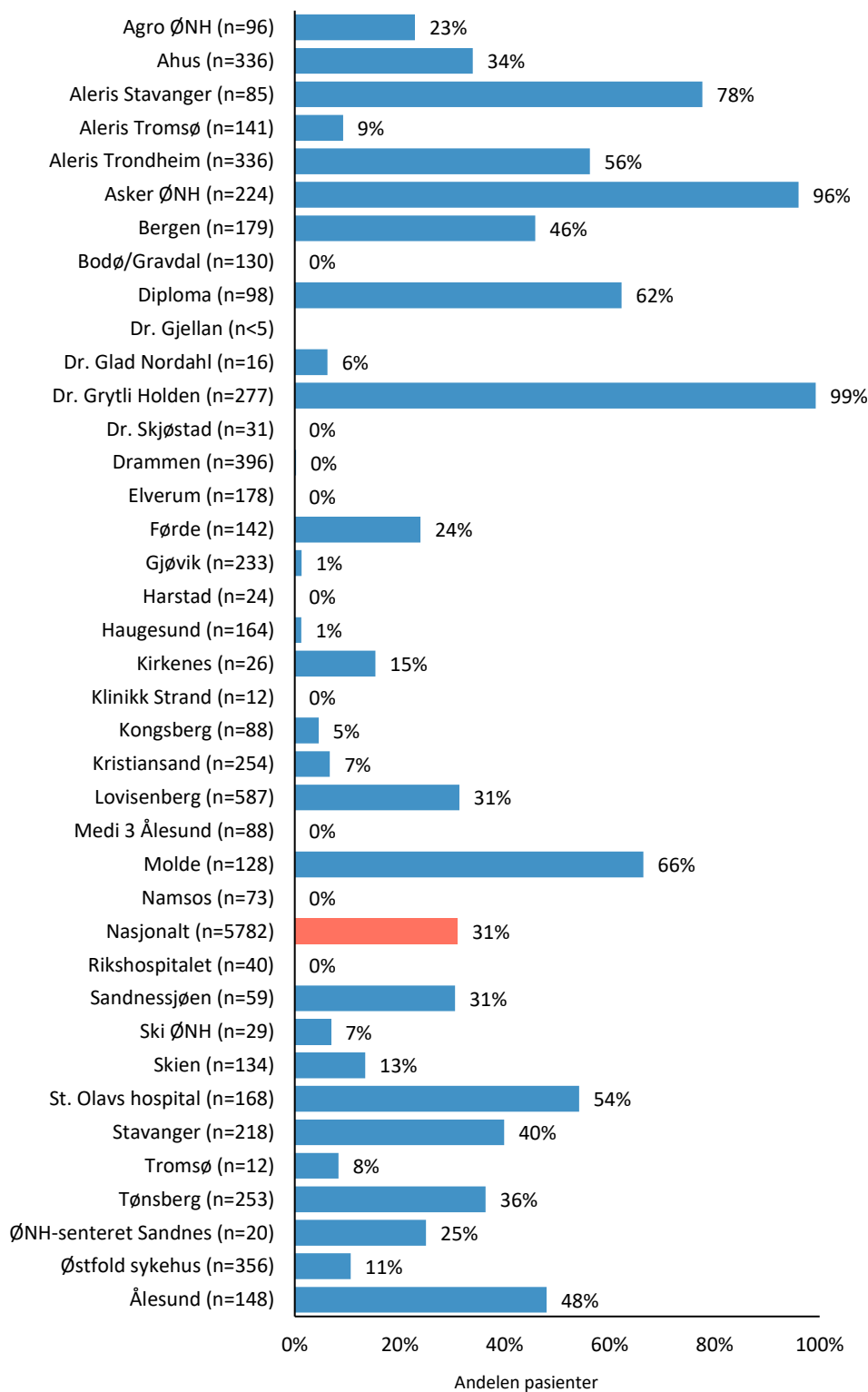
- Blodstilling - Diatermi (Bipolar diatermi og Unipolar diatermi)
- Blodstilling - Infiltrasjonsanestesi med adrenalin
- Blodstilling - Ingen tiltak utover kompresjon
- Blodstilling - Annet (Laser, Ligatur, Suturligatur, Radiofrekvens, Annet)

Figur 58 Blodstillingsmetode *Diatermi*, på enhetsnivå



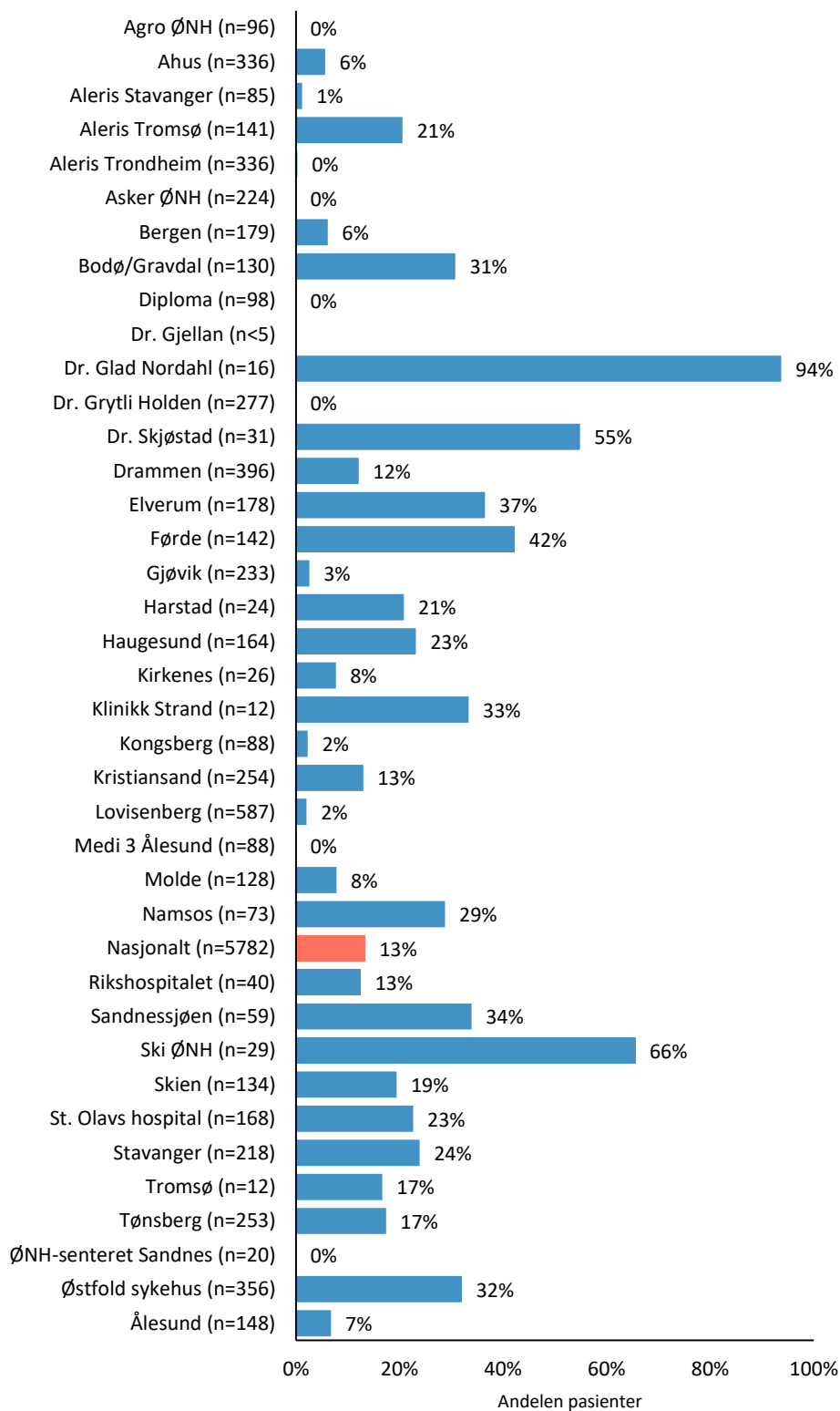
Figur 58 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *diatermi* er benyttet som blodstillingsmetode.

Figur 59 Blodstillingsmetode *Infiltrasjonsanestesi med adrenalin*, på enhetsnivå



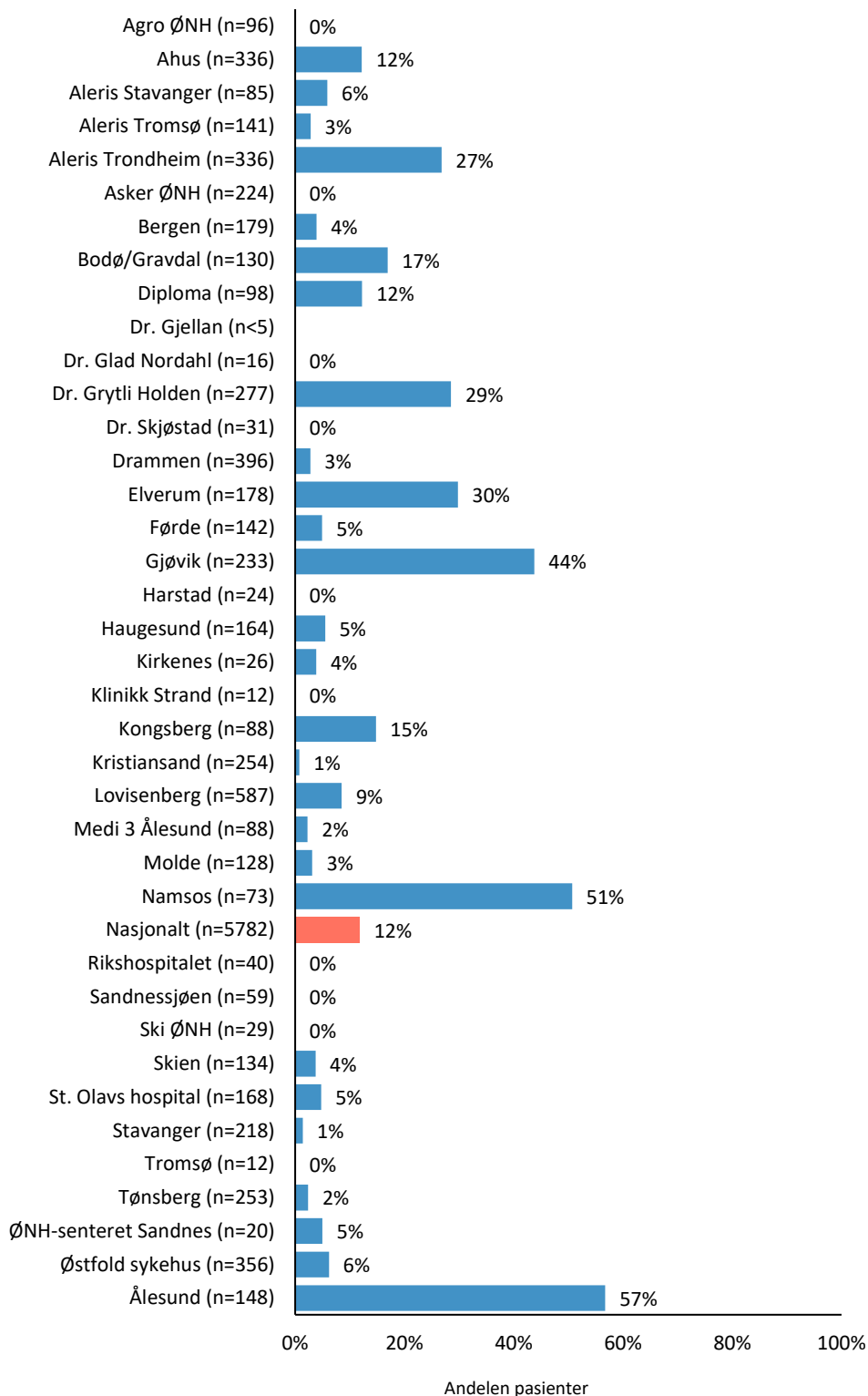
Figur 59 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *infiltrasjonsanestesi med adrenalin* benyttes som blodstillingsmetode.

Figur 60 Blodstillingsmetode *Ingen tiltak utover kompresjon*, på enhetsnivå



Figur 60 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.

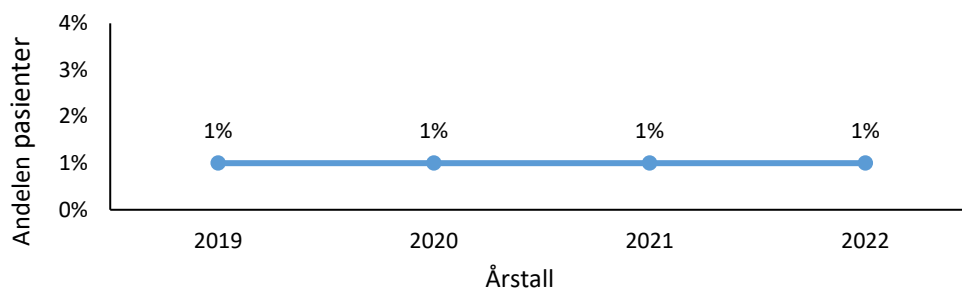
Figur 61 Blodstillingsmetode *Annet*, på enhetsnivå



Figur 61 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som *blodstilling - Annet* (laser, ligatur, suturligatur, radiofrekvens, annet) er benyttet. Av de to enhetene som har registrert *blodstillingsmetode annet* hyppigst (> 50 %), har Ålesund benyttet *ligatur/suturligatur* og Namsos har benyttet *Bizact* eller *ligatur*.

3.2.5.2 Blødning før hjemreise

Figur 62 Blødning før hjemreise som krever tiltak for 2019-22, nasjonalt



Figur 62 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=53) er det registrert at det oppstod en postoperativ blødning før hjemreise fra sykehuset. 15 av disse 53 pasientene ble lagt i narkose på nytt for å få stoppet blødningen, mens for 20 pasienter ble det benyttet Cyklokapron/Octostim og for de 18 siste så ble de lagt til observasjon, benyttet diatermi i lokalbedøvelse eller benyttet lokal kompresjon med Tetracaine Adrenalin for å stoppe blødningen.

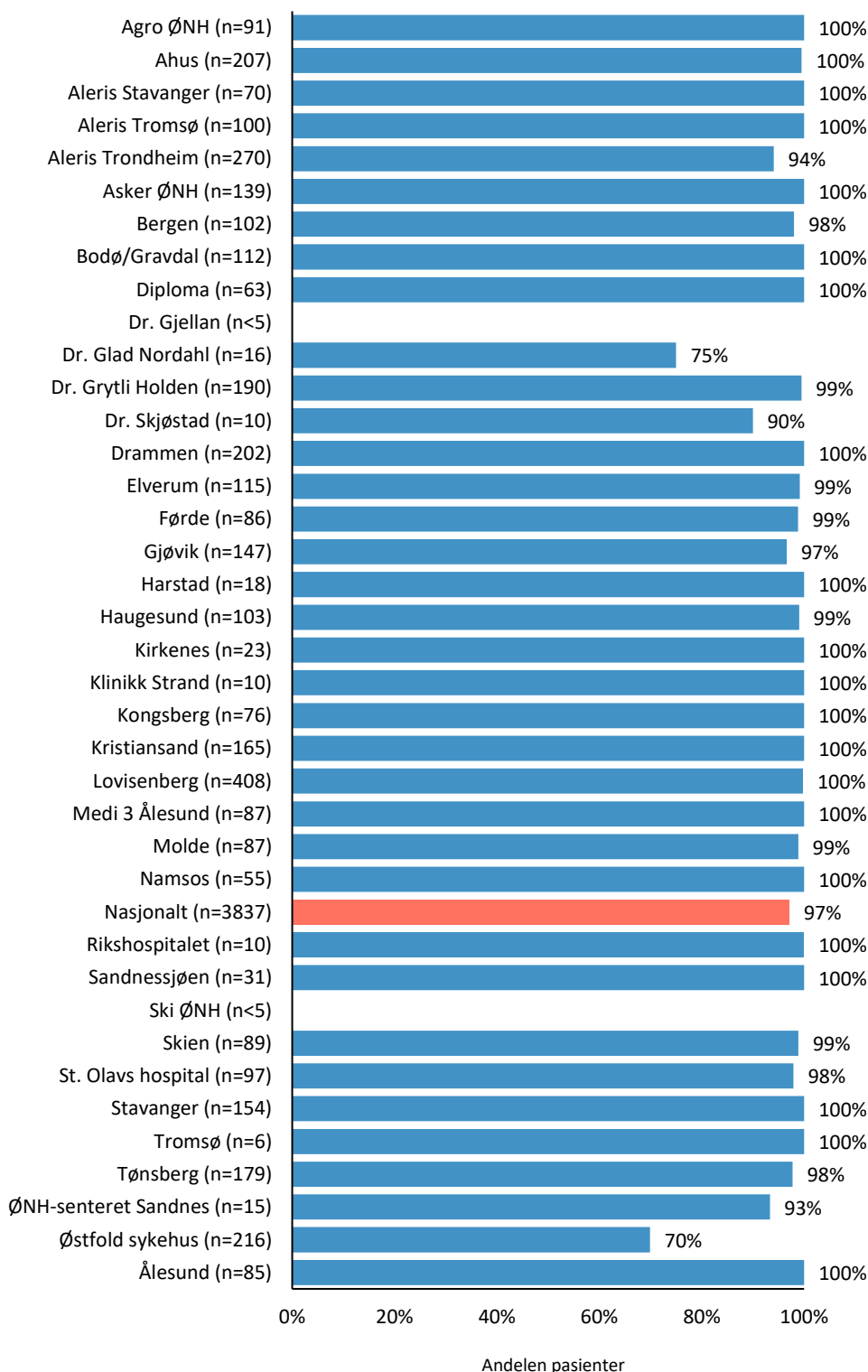
94 % av pasientene (50 av 53) som hadde blødning før hjemreise ble operert med teknikken *kaldt stål*.

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 (11). 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 63.

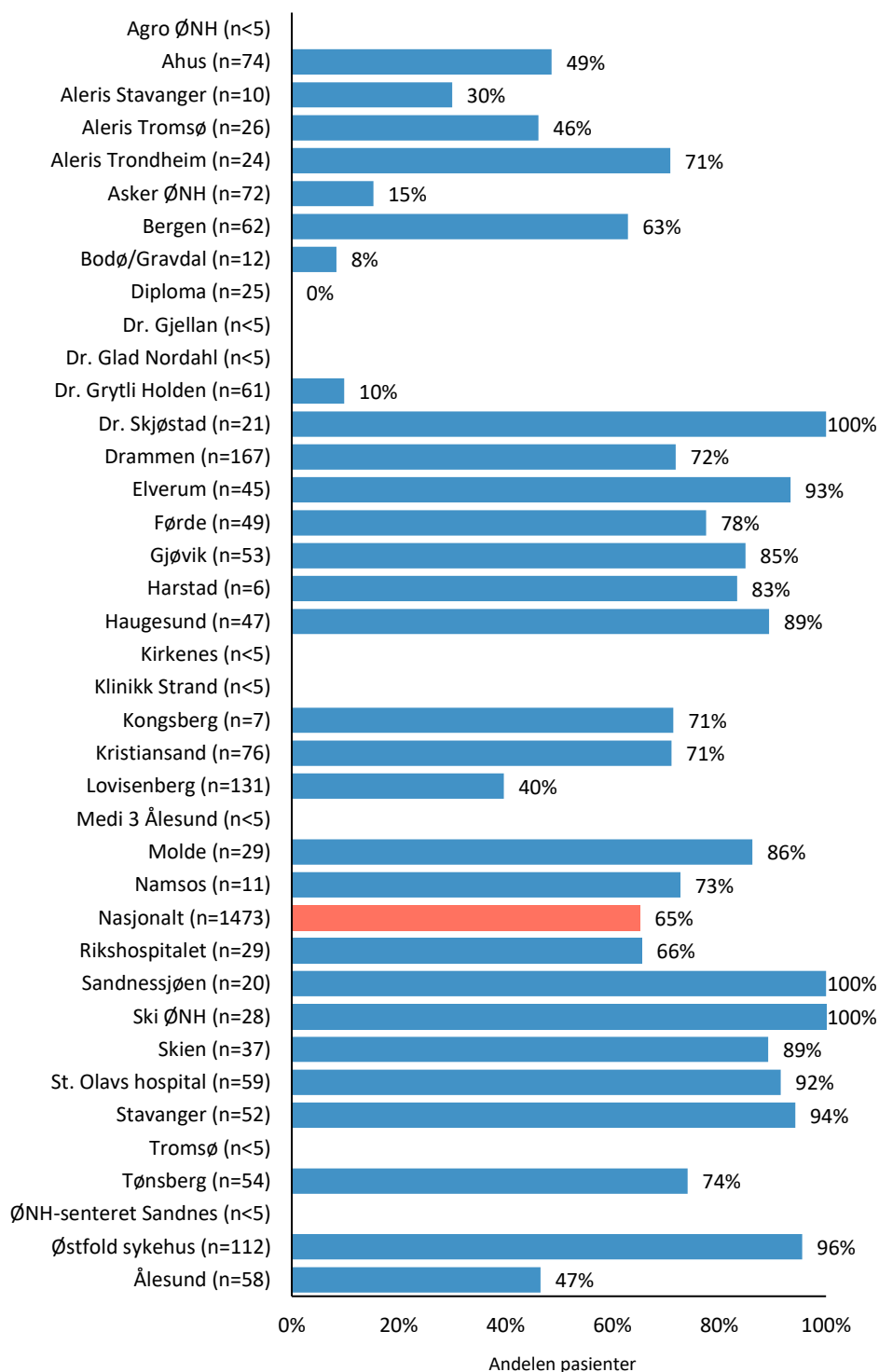
Tonsilleregisteret valgte i 2022, i samråd med fagrådet, å innføre tre nye kvalitetsindikatorer basert på tilbakemelding fra Ekspertgruppen for nasjonale kvalitetsregistre. To av disse indikatorene er *Andel tonsillektomi ved infeksjon* og *Andel tonsillotomi ved hypertrofi hos barn*, som det allerede rapporteres på i årsrapporten under dette kapitlet.

Figur 63 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillektomi ved infeksjon, på enhetsnivå



ØNH-veilederen anbefaler at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* **skal** behandles med tonsillektomi, mens isolert tonsillehypertrofi kan alternativt behandles med tonsillotomi (11). Figur 63 viser enhetenes utførelse av tonsillektomi når hovedindikasjonen er *kronisk tonsillitt* eller *gjentatte tonsillitter*. I 2022 var det 66 % (3837 av 5782) av de registrerte pasientene som hadde *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* som hovedindikasjon. Analyser av data fra registeret viser at 97 % av pasientene (3726 av 3837) som har *kronisk* eller *gjentatte tonsillitter* får utført en tonsillektomi.

Figur 64 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillotomi ved hypertrofi <16 år, på enhetsnivå



Figur 64 viser andelen utført tonsillotomi når hovedindikasjonen er angitt til å være *hypertrofe tonsiller* (n=1473). I følge ØNH-veilederen står kirurgen mer fritt til å velge operasjonsmetode ved dette som hovedindikasjon, og som figur 64 viser så er det en større variasjon mellom enhetene for dette. Nasjonalt utføres tonsillotomi for 65 % av de registrerte <16 år med *hypertrofe tonsiller* som hovedindikasjon. Det er stort sett enighet om å utføre tonsillotomi ved hypertrofi når pasienten plages med søvn- og pusteproblemer, og ikke infeksjoner. Noen pasienter plages både med søvnproblemer og infeksjoner, og da kan det være aktuelt å utføre tonsillektomi i stedet. Det kan være forklaringen til at figuren viser variasjon i andelen tonsillotomi ved hypertrofi for barn <16 år for de ulike enhetene.

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 på Norsk helsenett <https://mrs.nhn.no/>. De som registrerer får brukertilgang til en elektronisk nettversjon. Alle enheter som registrerer til Tonsilleregisteret har en medisinsk ansvarlig lege og en registeransvarlig lege/sykepleier/sekretær, samt ulikt antall pasientansvarlige. Brukerne får tilgang til MRS basert på godkjent søknad av registersekretariatet via Falk <https://falk.nhn.no>. Falk er en felles autoriseringsløsning for de nasjonale kvalitetsregistrene på MRS-plattformen, som ivaretar og administrerer sikker autentisering og autorisering. Falk overholder kravene i personvernforordningen (GDPR).

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 registreringskjemaet av operatør
2. Registreringen gjennomføres på et papirskjema av operatør og data overføres deretter til det elektroniske web-baserte skjemaet 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. Det ble innført en ny kvalitetsindikator høsten 2022 som måler andelen ferdigstilte skjema innen en uke etter operasjon.

Tonsilleregisteret var fram til februar 2022 et samtykkebasert register, men ble fra midten av februar 2022 endret til et reservasjonsbasert register i stedet. All inklusjon før midten av februar 2022 ble gjort på bakgrunn av informert og frivillig samtykke fra pasient/pårørende. Pasient/pårørende ble informert både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjemaet når det var gjeldende, og den samme informasjonsplikten gjelder etter overgang til reservasjon.

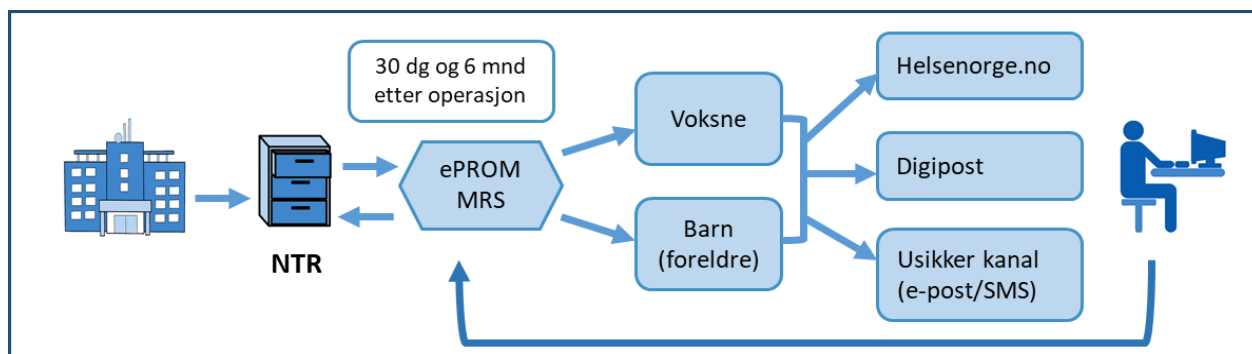
Registerets brukermanual inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variablene som registreres i peroperativt skjema per i dag. Denne ligger elektronisk tilgjengelig på nettsiden <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/registerfaglig-informasjon> (13) og er sendt ut på e-post til alle brukere av registeret.

Dersom pasienten var <16 år ble det innhentet skriftlig samtykke fra pårørende så lenge registeret var samtykkebasert. 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. Barn

som er inkludert på bakgrunn av foreldrenes samtykke skal gis individuell informasjon om at de er deltakere i Tonsilleregisteret, og hva dette innebærer. Den samme plikten er også gjeldende når registeret nå har blitt reservasjonsbasert. Barna mottar et eget informasjonsskriv når de har fylt 16 år, og har samtykkekompetanse, med informasjon om at de er registrert i Tonsilleregisteret og hvilke rettigheter de har. Registersekretariatet velger å sende ut slike informasjonsskriv en gang per år, for de registrerte som har passert 16 år etter inkludering i registeret. Det vil si at det etter nyttår 2023 ble sendt ut brev til alle aktuelle 16-åringer i 2022. Tidligere års utsendelser har vært i form av brev i posten. For første gang ble det i 2023 benyttet eFORSK (en frittstående IKT-løsning for digital brevutsendelse utviklet og driftes av Hemit) for utsendelse av disse brevene, for de som var digitalt aktiv på Helsenorge.no. Totalt var det 426 ungdommer som passerte 16 år i 2022, etter at de hadde blitt inkludert i Tonsilleregisteret. 304 av 426 fikk elektronisk informasjonsskriv via Helsenorge.no, mens de siste 122 fikk tilsendt informasjonsskrivet i posten.

Oppfølgingskjema (PROM) sendes pasient/pårørende 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført tonsilleoperasjon. Lenke til spørreskjemaene sendes via ulike kanaler, avhengig av om pasient/pårørende er digitalt aktiv eller ikke. 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 digital postkasse, kan e-post/SMS benyttes. Også her må pasient/pårørende logge inn med BankID nivå 4 for å fylle ut skjema. I 2022 ble 98 % av alle 30-dagers skjema sendt via Helsenorge.

Figur 65 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema



NTR = Tonsilleregisteret

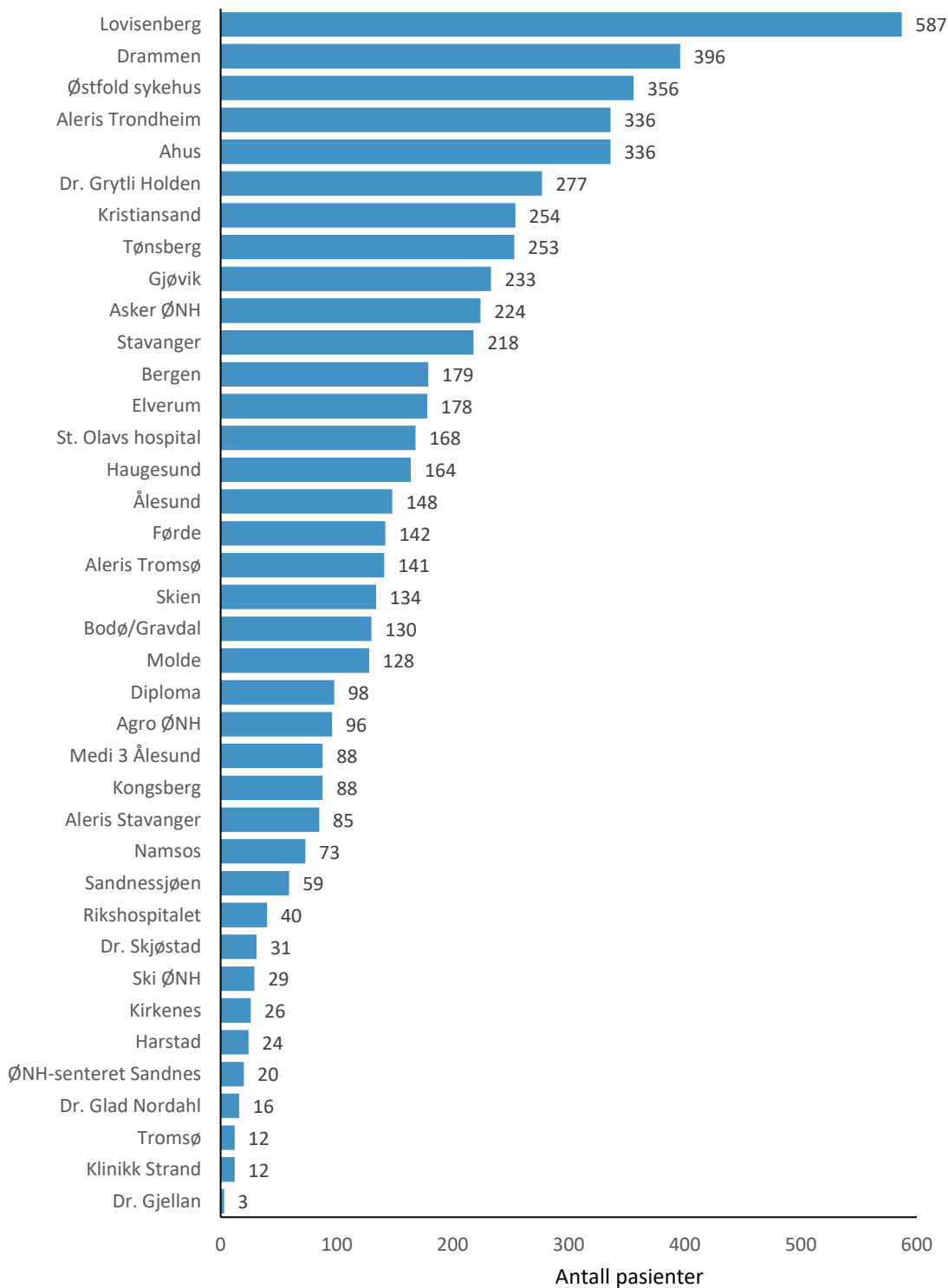
5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

I 2022 er det registrert 5782 tonsilleoperasjoner med ferdigstilte peroperative skjema. Fram til februar var det et samtykkebasert register, for så å gå over til å være basert på reservasjonsrett. Det var 38 sykehus/klinikker som registrerte i Tonsilleregisteret i 2022.

Figur 66 viser en oversikt over antall registreringer i 2022 på enhetsnivå.

Figur 66 Registreringer i 2022, på enhetsnivå



5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Fram til februar 2022 ble alle pasienter som oppfylte inklusjonskriteriet til Tonsilleregisteret spurt om å samtykke til deltagelse. Deretter ble reservasjonsrett lagt til grunn for inklusjon. Siden dekningsgraden på individnivå er et av kravene i stadieinndelingen, 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 og involverer så mange ulike enheter. Tonsilleregisteret tok tidlig i 2023 kontakt med NPR for å få utført en dekningsgradsanalyse for 2022. Vi havnet langt nede på en prioriteringsliste, og får ikke analyse verken på individnivå eller som en telling før tidligst i september. Dette opplever registersekretariatet som svært beklagelig, og gjør jobben med å levere en fullstendig årsrapport vanskelig.

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 når en dekningsgradsanalyse utføres på denne måten er dette 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 2022 samlet registeret data fra HF i alle helseregionene. Som vist i figur 66 var det totalt 38 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret i løpet av 2022, dette fordelt på 24 sykehus og 14 avtalespesialister/private helseforetak. Vi har oversikt over at 3 enheter som tidligere utførte tonsilleoperasjoner, og som registrerte i 2021, har sluttet med denne type inngrep i 2022. Vi har ikke informasjon om at det er nye enheter som har startet med tonsilleoperasjoner. Med dette som bakgrunn kan vi gå ut fra at det var totalt 41 enheter som foretok tonsilleoperasjoner i Norge i 2022, og det vil si at tilslutningsgraden er 93 %. *Se detaljert oversikt i tabell 3.*

Tabell 3 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2022

RHF/HF/Klinikk	Avdeling/Praksis/Lege	Navn brukt i rapporten	Registrerte 2022
Helse Nord			
Finmarkssykehuset	ØNH Hammerfest	Hammerfest	-
	ØNH Kirkenes	Kirkenes	X
Universitetssykehuset i Nord-Norge	ØNH Tromsø	Tromsø	X
	ØNH Harstad	Harstad	X
	ØNH Narvik	Narvik	-
Nordlandssykehuset	ØNH Bodø/Gravdal	Bodø/Gravdal	X
Helgelandssykehuset	ØNH Sandnessjøen	Sandnessjøen	X
Aleris avd Tromsø	Aleris avd Tromsø	Aleris Tromsø	X
Helse Midt			
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
Helse Vest			
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
ØreNeseHals-Senteret, Sandnes	Dr. Ommundsen, Dr. Plaipetch	ØNH-senteret Sandnes	X
Aleris avd Colosseum Stavanger	Aleris Stavanger/Colosseum	Aleris Stavanger	X
Aleris avd Stavanger	Stavanger		
Helse Sør-Øst			
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	Østfold sykehus	X
Sørlandet sykehus	ØNH Kristiansand/Arendal	Kristiansand	X
Vestre Viken, Drammen	ØNH Drammen	Drammen	X
Vestre Viken, Kongsberg	ØNH Kongsberg	Kongsberg	X
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

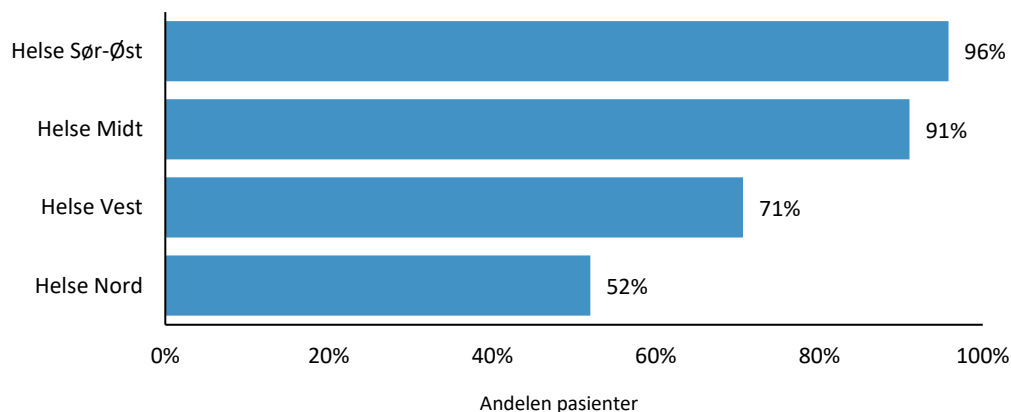
Det ble registrert 5782 tonsilleoperasjoner i Tonsilleregisteret i 2022, fordelt på 38 sykehus/klinikker. Dekningsgraden baserer seg på tall fra NPR fra 2021. Siden vi ser en stor økning i innregistrerte, og ingenting tyder på økt antall operasjoner (gradvis reduksjon i antall operasjoner på ca. 30 % fra 2017 til 2021), taler det for at dekningsgraden har økt vesentlig. Dette skyldes mest sannsynlig overgang til reservasjonsrett, samt jobben sekretariatet har gjort ut mot avdelingene.

Dekningsgrad for 2022 blir beregnet til 85 % (5782/6772). Det vil si at 85 % av pasientene som ble tonsilleoperert ved sykehus eller hos avtalespesialist/private ble registrert.

Tabell 4 Oppsummering av Tonsilleregisterets dekningsgradsanalyser

Oversikt	
Nasjonal dekningsgrad i 2022	85 %
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	93 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR – årstall	2021
Plan for ny dekningsgradsanalyse – årstall	2022-2023

Figur 67 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2022, fordelt på RHF



Pga manglende dekningsgradsanalyse fra NPR for 2022 har vi valgt å bruke antall registrerte i NPR for regionale helseforetak for 2021 som grunnlag for å beregne dekningsgrad på RHF-nivå for 2022. Disse tallene viser en økning fra 2021 for alle regioner, med størst økning for Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge.

To av sykehusavdelingene som ikke registrerer hører til under Helse Nord, Finnmarksykehuset avd. Hammerfest og Universitetssykehuset i Nord-Norge avd. Narvik. Den tredje enheten som ikke har foretatt registreringer i Tonsilleregisteret i 2022 er en avtalespesialist i Helse Sør-Øst, Øre-Nese-Hals Klinikken Moss.

Dekningsgrad for 30-dagers PROM-skjema er 79 %.

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
- Arrangert nasjonalt brukerseminar i desember 2022 med bl.a. fokus på kvalitet i innregistreringsarbeidet

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

5.6.1 Kompletthet/Variabelkompletthet

Tonsilleregisteret ber årlig om å få utført en dekningsgradsanalyse hvor innholdet i registeret sammenlignes med NPR.

Registeret benytter bare obligatoriske variabler, både i peroperativt skjema og i PROM-skjemaene.

5.6.2 Korrekthet

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 (14, 15). Alle variablene i det peroperative spørreskjemaet ble sjekket (16).

5.6.3 Reliabilitet

I 2020 ble det utført en ny datakvalitetsstudie, denne gangen 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. Datakvalitetsdimensjonene som ble undersøkt er reliabilitet og relevans, som definert i «En liten håndbok om DATAKVALITET for medisinske kvalitetsregistre», utgitt av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (17). 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 (14, 15). Alle variablene i 30-dagers PROM spørreskjema ble sjekket (18).

5.6.4 Aktualitet

Registeret har valgt, i samråd med fagrådet å innføre en ny kvalitetsindikator «Andel registreringer innen 1 uke etter operasjon» høsten 2022 for å monitorere og sette fokus på aktualiteten til de innregistrerte dataene. Det vil si tid fra hendelsen skjedde til registreringen er foretatt. Aktualitet er spesielt viktig når man skal bruke data i kvalitetsforbedring, løpende monitorering og styring. Risikoen for å registrere feil vil være større dersom det går for lang tid fra hendelse til registrering. Ved å velge dette som en kvalitetsindikator så settes det et ekstra fokus på raskere registrering. En del registrering skjer såpass lenge etter operasjonen, at 30-dagers skjemaet sendes pasientene lenge etter 30 dager, og i verste fall ikke sendes dersom det er gått mer enn 3 mnd etter operasjonsdato.

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Kompletthet/Variabelkompletthet

Dekningsgraden har vært et fokusområde siden oppstart av Tonsilleregisteret, og den var i 2022 85 %. Tilslutningsgraden har økt jevnt siden oppstart. Registeret hadde fortsatt som mål at innen årets slutt skulle alle aktuelle enheter rapportere til registeret.

Dekningsgraden på PROM har også økt siden oppstart, med en ekstra økning de to siste årene. I 2022 var svarprosenten på 79 %. Datakvalitetsstudien som ble gjennomført i 2020 avdekket noen av grunnene til at ikke alle svarer på det elektroniske spørreskjemaet. Blant annet var en av årsakene at det var for anonym avsender, og studien avdekket også at noen hadde tekniske problemer med å få levert inn besvarelsen (18). Ny løsning for besvarelse av ePROM for pårørende til barn <18 år kom på plass vinteren 2021. Med denne nye løsningen kunne alle ePROM-skjema sendes via digitale kanaler som Helsenorge.no (98 % av alle utsendte 30-dagers skjema i 2022), noe som har ført til en vesentlig økning av ePROM besvarelser.

Variabelkomplettheten til registeret er av meget høy grad, da alle variablene i registeret er obligatoriske både for peroperativt skjema og for 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 (16).

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 (18).

Resultatet fra begge studiene viser høy variabelkorrekthet, noe som 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 i 2017-19, hvor journalen ble ansett som gullstandard, 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 AC₁ 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 (16).

Datakvalitetsstudie utført i 2020 av det elektroniske spørreskjemaet 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 er basert på tolkning av observert enighet, Cohen's kappa og Gwet's AC₁ 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*». Resultatet fra hoveddelen i studien tyder på at man kan stole på de data som er innhentet. Sluttrapport ligger ute på SKDE sin nettside (18).

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 2022 var det i Tonsilleregisteret gjennomsnittlig 39 dager fra operasjonsdato til registrering. Dette er en del lengre gjennomsnittlig tid enn det var i 2021, hvor det var gjennomsnittlig 21 dager fra operasjonsdato til registrering.

Rapporteringsløsning i MRS som ble innført i desember 2020 gir alle avdelingene en unik og viktig mulighet til å følge sine egne resultater på kvalitetsindikatorene 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.

I tillegg innførte registeret en ny kvalitetsindikator høsten 2022 *Andel registreringer innen 1 uke etter operasjon*. Denne kvalitetsindikatoren måler aktualitet for data som registreres peroperativt inn i registeret. Nasjonalt var måloppnåelse på 55 % for denne indikatoren for 2022. Siden indikatoren først ble innført medio september 2022, blir det spennende å følge måloppnåelse videre i neste års rapport.

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 har plikt til å registrere i Tonsilleregisteret. I september 2019 kom en egen forskrift for medisinske kvalitetsregistre, som pålegger behandlere å registrere i nasjonale registre (19).

Tonsilleregisteret, som tidligere var et samtykkebasert register, ble fra februar 2022 et register med reservasjonsrett. Dette betyr at alle som får utført tonsillektomi/tonsillotomi, uavhengig av indikasjon og bruk av metode, automatisk blir inkludert i registeret dersom de ikke reserverer seg mot dette. Fram til februar 2022 måtte pasient/pårørende signere samtykkeerklæring for å bli inkludert i registeret. Tonsillektomi/tonsillotomi ved cancer/utredning for cancer skal ikke inkluderes i registeret.

Registeret er koblet opp mot Folkeregisteret. For pasienter som ikke er registrert i Folkeregisteret ble det fra 2022 etablert en mulighet for å inkludere disse i Tonsilleregisteret ved bruk av såkalt hjelpenummer, slik at de også kan inkluderes i registeret.

Dersom pasient/pårørende reserverer seg mot å bli inkludert i registeret vil det komme en oversikt over dette i registeret, og det vil ikke være mulighet for å foreta registreringer på disse pasientene.

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 syv kvalitetsindikatorer, fire er resultatindikatorer som har vært fra oppstart av registeret, og tre er prosessindikatorer som kom på plass høsten 2022, og som nå er tilgjengelige gjennom rapporter i MRS. Innføring av nye kvalitetsindikatorer er basert på tilbakemelding fra Ekspertgruppen for nasjonale kvalitetsregistre. Ekspertgruppas vurdering av årsrapporten 2020 og 2021 påpekte at registeret hadde fire kvalitetsindikatorer, hvor alle er resultatindikatorer som hentes fra pasientrapportering (PROM). Kvalitetsindikatorerne er indirekte mål på kvaliteten for det området som måles. For at kvalitetsindikatorerne skal kunne være til nytte er det viktig med god dekningsgrad. Se mer informasjon om kvalitetsindikatorer på nettsiden til SKDE (20).

Målet er at registeret skal bidra til kvalitetsforbedring i diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres. Kvalitetsindikatorerne til Tonsilleregisteret er bygget opp rundt internasjonale retningslinjer. Graderingen for måloppnåelse på resultatindikatorerne er laget med hensyn til tonsillektomi. Ved tonsillotomi forventes noe mindre plager postoperativt. Graderingen for måloppnåelsen for prosessindikatorerne er satt i samråd med fagrådet. Grenser for spesifikke mål for de ulike indikatorerne kan diskuteres. Målvardiene 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 og som er inkludert i Tonsilleregisteret 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 %

Kvalitetsindikator 5 – Andel tonsillektomi ved infeksjon

Andel pasienter med infeksjon som hovedindikasjon som får utført tonsillektomi. Høy måloppnåelse er ønskelig. Denne kvalitetsindikatoren er basert på Veileder for øre-nese-halsfaget, Tonsillitt/Tonsillehypertrofi. Kronisk tonsillitt eller kronisk residiverende tonsillitter anbefales behandlet med tonsillektomi. Indikatoren er definert som andel pasienter med infeksjon som hovedindikasjon som får utført tonsillektomi. Høy måloppnåelse er ønskelig.

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

Kvalitetsindikator 6 – Andel tonsillotomi ved hypertrofi hos barn

Andel pasienter med hypertrofi som hovedindikasjon som får utført tonsillotomi. Høy måloppnåelse er ønskelig. Denne kvalitetsindikatoren er basert på Veileder for øre-nese-halsfaget, Tonsillitt/Tonsillehypertrofi. De anbefaler at isolert tonsillehypertrofi kan behandles med tonsillotomi. Indikatoren er definert som andel pasienter med hypertrofi som hovedindikasjon som får utført tonsillotomi. Høy måloppnåelse er ønskelig.

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

Kvalitetsindikator 7 – Andel registreringer innen 1 uke etter operasjon

Andel pasienter som blir inkludert og får ferdigstilt skjema i registeret innen 1 uke etter tonsilleoperasjon. Høy måloppnåelse er ønskelig. Denne kvalitetsindikatoren måler aktualitet for data som registreres peroperativt inn i registeret. Risikoen for å registrere feil vil være større dersom det går for lang tid fra hendelse til registrering. Ved å velge dette som en kvalitetsindikator settes det et ekstra fokus på raskere registrering.

- 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 Tonsillopertionsregisteret.

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.

Spørreskjema 6 mnd. etter operasjon registrerer om inngrepet har vært vellykket. For Årsrapport 2022 benyttes besvarelser på 6 mnd. skjema som ble innhentet i 2022, 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 2022 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 (inntil 3 mnd etter).

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. Med ny løsning i MRS for besvarelse for de under 18 år fra 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	2022
Helsenorge.no	1954 utsendte Andel svar: 73 %	2409 utsendte Andel svar: 84 %	4142 utsendte Andel svar: 82 %	4877 utsendte Andel svar: 80 %
Annen digital post	291 utsendte Andel svar: 62 %	201 utsendte Andel svar: 68 %	78 utsendte Andel svar: 51 %	69 utsendte Andel svar: 58 %
e-post/SMS til voksne >16 år	421 utsendte Andel svar: 28 %	221 utsendte Andel svar: 32 %	79 utsendte Andel svar: 25 %	26 utsendte Andel svar: 19 %
e-post/SMS til foreldre (barn <16 år)	2681 utsendte Andel svar: 44 %	2575 utsendte Andel svar: 41 %	335 utsendte Andel svar: 41 %	2 utsendte Andel svar: 0 %
Total besvarte	Andel svar: 54 %	Andel svar: 61 %	Andel svar: 78 %	Andel svar: 79 %

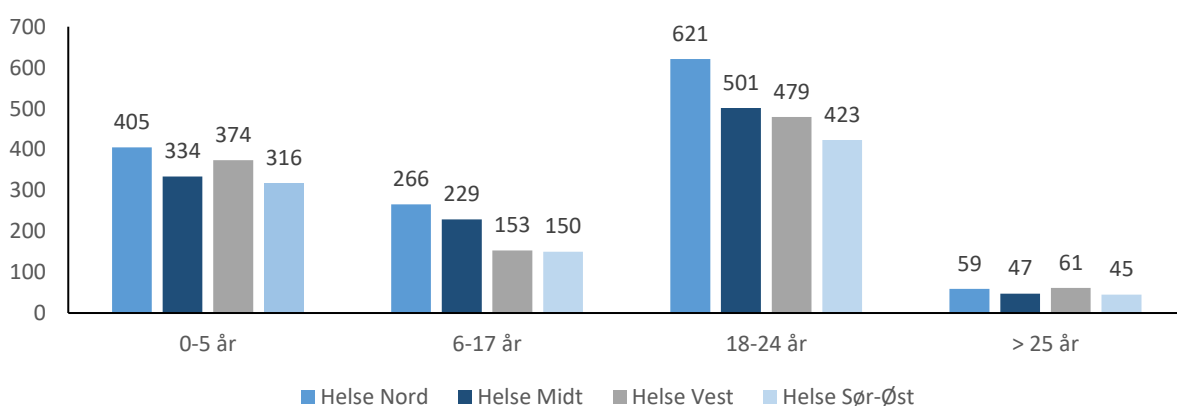
Data til tabell 5 er hentet fra registeret i mai 2023 for å vise hvilke kanaler som benyttes for utsendelse av ePROM-skjema. I tabellen kan ses en vesentlig økning i antall utsendte skjema via Helsenorge.no fra 2020 til 2021, og andelen utsendte på den kanalen er fortsatt høy i 2022. 98 % (4877 av 4974) av skjemaene ble sendt ut via Helsenorge.no. Utenom dette var det 808 pasienter/pårørende som ikke fikk tilsendt 30-dagers skjema fordi peroperative registreringer ble fullført >3 mnd etter gjennomført operasjon. Det er et «bestillingsvindu» for PROM-skjemaene i Tonsilleregisteret. Når den kjører den automatiske jobben ser den bare på skjema med operasjonsdato mellom 30 dager og 3 mnd gammelt. Det vil si at skjema som etterregistreres mer enn 3 mnd etter operasjonsdato ikke blir med i den automatiske jobben, det vil si at pasient/pårørende ikke mottar ePROM.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Tonsilleregisteret har tilgjengelige variabler på alder, kjønn og bosted. 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 ba i 2022 Norsk pasientregister (NPR) om data for 2021 for opptaksområde inndelt på HF-nivå for andelen tonsilleoperasjoner per 100.000 innbygger, for å kunne avdekke mulige demografiske ulikheter i tilbudet. I figuren under vises en oversikt over antall tonsilleoperasjoner i 2021 per 100.000 fordelt på de ulike RHF'ene.

Figur 68 Tonsilleoperasjoner per 100.000 i 2021 fordelt på RHF



Figur 68 viser geografiske forskjeller i antall operasjoner per 100.000. I 2021 ble det utført flest operasjoner i Helse Nord, mens det i Helse Sør-Øst ble operert færrest. Årsaken til disse forskjellene er uklare. Norge mangler per i dag retningslinjer med kriterier for hvem som skal behandles med tonsilleoperasjon, og dette kan føre til både over- og underbehandling av pasienter. Dersom de ulike enhetene har sine egne rutiner for indikasjon kan dette medføre geografiske forskjeller i behandlingstilbudet (21). En annen forklaring kan være at ulikheter i klima osv. kan føre til hyppigere halssykdommer, og ut fra det kan man anta at behovet for operasjon vil være større i nord. Uønsket variasjon i helsetjenesten representerer en usikkerhet i kvalitet på behandling, og kan føre til at pasienter ikke får et likeverdige tilbud.

Tabell 6 Oppsummering av demografiske variabler i registeret

	2019	2020	2021	2022
Andel kvinner/menn (%)	58 / 42	60 / 40	62 / 38	59/41
Andel voksne/barn (%)	61 / 39	66 / 34	69 / 31	62/38
Gj.snittsalder kvinner/menn (år)	18,1 / 14,7	19,3 / 16,5	20,6 / 18,3	19,2/15,3

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. Dette er resultatindikatorer. Høsten 2022 ble det lagt til tre nye kvalitetsindikatorer, som alle er prosessindikatorer. 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 da hadde 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 (11). Leder av foreningen har orientert registersekretariatet i 2021 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 startet i 2022 skal blant annet danne grunnlaget for utarbeidelse av disse retningslinjene.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

FHI utførte i 2021 en forenklet metodevurdering med kartlegging av retningslinjer med kriterier for tonsillektomi ved tilbakevendende tonsillitt. Siden det ikke finnes nasjonale retningslinjer i Norge for hvilke pasienter som skal tilbys tonsillektomi kan det føre til geografiske skjevheter i behandlingstilbud, hvor pasienter både kan over- og underbehandles. Målet med arbeidet var å vurdere om enkelte kirurgiske prosedyrer som utføres i helsetjenesten i dag ikke skal benyttes rutinemessig eller kun etter gitte spesifikke kriterier for bruk. FHI sitt oppdrag var å undersøke hvilke retningslinjer som eksisterer internasjonalt, samt å vurdere kvaliteten på retningslinjene og kunnskapsgrunnlaget disse baserer seg på. Resultatet i rapporten kan benyttes til å vurdere behovet for og eventuelt som grunnlag for å utarbeide nasjonale retningslinjer for tonsillektomi i Norge, samt av behandlere som vurderer indikasjon for operasjon hos pasienter med tonsillitt. I følge rapporten ser kunnskapsgrunnlaget ut til å være noe mangelfullt med hensyn til hvilke kriterier som bør foreligge for å tilby tonsillektomi ved tilbakevendende tonsillitt. De konkluderte med at anbefalte kriterier for tonsillektomi i stor grad er basert på fageksperters vurderinger (21).

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 (11). Dette er nå to av de nye kvalitetsindikatorerne, som ble etablert høsten 2022, som enhetene blir målt på for å se på etterlevelse av de anbefalingene som er gitt av Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi.

I 2022 var det 66 % av de registrerte operasjonene som hadde *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* som hovedindikasjon. Av disse ble det i 97 % av operasjonene 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 63.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Med rapporteringsløsninger for registeret har enhetene mulighet for kontinuerlig identifisering av forbedringsområder for egen praksis. Sekretariatet overvåker hver enkelt enhet sine resultat, og særlig med tanke på forbedringsområder som det er satt et spesielt fokus på. For rapporteringsåret 2022 ble det sendt ut en detaljert Power-Point-presentasjon til alle enheter, hvor det ble vektlagt pasientrettet forbedringsområder for spesielt to av kvalitetsindikatorerne.

Blant annet pga funn i rapporter ble tidligere gjennomførte prosjekt fulgt opp i 2022.

Tabell 7 Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	<ol style="list-style-type: none">1. Andel pasienter som blir reinnlagt pga blødning: Indikator med stor variasjon; moderat måloppnåelse (8 %) nasjonalt i 2017, med en variasjon mellom enhetene fra 0 – 19 %. Det var fortsatt store variasjoner i 20222. Andel voksne pasienter (> 18 år) som tar kontakt med helsevesenet pga postoperative smerter; Indikator med stor variasjon; moderat måloppnåelse (22 %) nasjonalt i 2020, med en variasjon mellom enhetene fra 8 – 38 %. 13 av 39 enheter hadde lav måloppnåelse (>25%) i 2020. Det var fortsatt store variasjoner i 2022
---	---

Tabell 8 Tiltak og resultat

<p>Aktuelt forbedringsområde</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Andel pasienter som blir reinnlagt pga blødning (Indikator 1) 2. Andel voksne pasienter (> 18 år) som tar kontakt med helsevesenet pga postoperative smerter (Indikator 2)
<p>Hva ble gjort av hvem/hvor og når?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tonsilleregisteret gjennomførte i tiden 2018-2020 et prosjekt som hadde som hovedmål å bidra til å reducere antall reinnleggelser grunnet postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner. Syv sykehus som hadde lav måloppnåelse på indikatoren ($\geq 10\%$) deltok: Tromsø, Molde, Haugesund, St. Olavs hospital, Namsos, Tønsberg og Gjøvik. Workshop ble gjennomført ved oppstart, der det bl.a. ble filmet tonsilleoperasjoner utført av fire leger fra avdelinger med høy måloppnåelse: Lovisenberg, Førde, Drammen og Ålesund sykehus. Deretter ble det utarbeidet lokale planer for hvilke tiltak som måtte igangsettes ved enhetene for å bedre egen praksis i den daglige kliniske virksomheten (blant annet endring av operasjonsteknikk). Oppfølgingsmøte ble avholdt underveis i prosjektperioden, og sluttmøte for de 7 avdelingene var i desember 2020. Det var tett oppfølging i hele prosjektperioden og regelmessig tilbakemelding på resultat, med hovedfokus på endringer i andelen reinnleggelser. Erfaringer fra prosjektet, opplæringsvideoer (22) og rapporter har blitt brukt/videreført etter avslutta prosjektperiode. Fullstendig beskrivelse av prosjektet finnes i sluttrapport, som ble publisert i 2021 (23). I tillegg er det skrevet en artikkel med resultat fra prosjektet (24). 2. Tonsilleregisteret gjennomfører i perioden 2022-2023 et prosjekt som har som hovedmål å bidra til å reducere andelen voksne pasienter (>18år) som tar kontakt med helsevesenet pga postoperative smerter. Prosjektets deltagere er enheter med lav måloppnåelse (>25%) på kvalitetsindikatoren: Agro ØNH-klinikk, Sykehuset Innlandet Elverum, Sykehuset Telemark Skien, Sykehuset Østfold Kalnes og St. Olavs hospital. Det ble arrangert workshop våren 2022 og et oppfølgingsmøte på Gardemoen november 2022. Det er utarbeidet en felles modell for smertebehandling og standardisert skriftlig pasientinformasjon om smertebehandling for pasienter >18år. Kvartalsrapporter er utsendt med forklaring per e-post til kontaktpersoner. I tillegg har det vært regelmessig kontakt på e-post mellom sekretariatet og deltakerenhetene. Prosjektet skal ferdigstilles høsten 2023, og det vil skrives en sluttrapport som vil bli publisert.
<p>Hvilke resultater ble oppnådd?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avdelingene som deltok i kvalitetsforbedringsprosjektet bedret sine resultat på kvalitetsindikatoren fra et gjennomsnitt på 14 % ved oppstart til 6 % i 2020. Nasjonalt har det vært en reduksjon i andelen reinnleggelser fra 8 % i 2017 til 6 % i 2022. 2. Dette er et pågående prosjekt. Foreløpig resultat for 2022 viser en gjennomsnittlig reduksjon for deltageravdelingene fra 25 % til 18 % i andelen av voksne pasienter som tar kontakt med helsevesenet pga smerter etter tonsilleoperasjonen 3.- 4. kvartal i 2021 og 3. og 4. kvartal i 2022. Den standardiserte resepten og informasjonsskrivet om smertebehandling er også tatt i bruk av flere enheter som ikke deltar i prosjektet. Nasjonalt, hos de enhetene som ikke er med i prosjektet, sees også en positiv endring. Første kvartal 2022 var det nasjonalt en

	andel på 26 % av voksne pasienter som tok kontakt med helsevesenet pga smerter etter tonsilleoperasjoner, mens det var 23 % som tok kontakt i 4. kvartal.
--	---

Begge prosjektene som er beskrevet ovenfor er/ble delfinansiert med prosjektmidler fra SKDE.

6.8 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 deltagende fagmiljø

Elektronisk løsning for rapportering i MRS er innført for at fagmiljøet skal få kontinuerlig oppdaterte tilbakemeldinger. De som foretar registrerer for egne utførte operasjoner kan i rapporteringsløsningen til enhver tid se hvordan de ligger an på de syv kvalitetsindikatorne, 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 (13). 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 2022. I tillegg ble det gjennomført en presentasjon på Avdelingslederforum ØNH høsten 2022.

Tonsilleregisteret startet i 2022 med formidling av resultater på *Kvalitetsregistre.no* (SKDE sine nettsider), med oppdatering to ganger årlig.

<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-tonsilregister>

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

Sammen med årsrapport for 2021 ble det høsten 2022 sendt ut e-post med en PowerPoint-presentasjon med lokale resultat sammenstilt med nasjonale tall til hver enkelt enhet som utfører tonsilleoperasjoner i Norge (uavhengig av om de registrerer eller ikke). Vi oppfordret til at enhetene gikk igjennom presentasjonen og eventuelt presenterte den for kolleger på internmøte. Presentasjonen hadde et ekstra fokus på enhetens dekningsgrad, sammen med måloppnåelse for de ulike kvalitetsindikatorne.

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.

De fem avdelingene som deltar i kvalitetsforbedringsprosjektet «Postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner» i 2022-23 mottar jevnlig rapporter for egne avdelinger i prosjektperioden, med spesielt fokus på kvalitetsindikatoren «Kontakt med helsevesenet pga smerter».

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 2022.

Registeret presenterer også resultater for sine kvalitetsindikatorer på hjemmesiden <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister> og på [Kvalitetsregistre.no](https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh) 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.

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 2018-2022 tilgjengelig for alle på nettsidene <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister> og på [Kvalitetsregistre.no](https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh) <https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=onh> Resultater publiseres på enhetsnivå, 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 informasjon som gis når de inkluderes i registeret.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Kvalitetsindikatorerne i Tonsilleregisteret presenteres på nettsiden <https://www.kvalitetsregistre.no/>. Resultat på enhetsnivå fra 2018-2022 er tilgjengelig på denne 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 minst to ganger i året. De tre nye indikatorerne er nå også inkludert i rapportløsningen på nettsiden.

Alle registerets tidligere årsrapporter med indikatorer ligger også tilgjengelig på denne nettsiden.

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Tonsilleregisteret er organisert som et klyngeregister i Norsk kvalitetsregister for ØNH, sammen med Hørselsregisteret for barn som nylig ble etablert med nasjonal oppstart i januar 2023.

Registeret hører til under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Fagavdelingen, ved St. Olavs hospital. Registeret er samlokalisert med Norsk hjerneslagregister, Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertesviktregister, Norsk karkirurgisk register, Norsk ryggmargsskaderegister, Hørselsregisteret for barn, Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner og Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer. Det er et ekstra tett samarbeid innen ØNH-klyngen, men det er også et viktig samarbeid med de andre 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 har benyttet 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 med det svenske nasjonale kvalitetsregisteret.

I utgangspunktet har det vært fokus på å benytte like spørreskjema i de nordiske landene, slik at sammenligning på aggregert nivå er mulig. Det er i utgangspunktet planlagt å kunne sammenligne datasett en gang i året, og igangsette internasjonal forskning basert på de nordiske registrene.

Det er etablert en Nordisk fagrådsguppe for tonsilleregistre (*Nordic Tonsil Surgery Steering committee*), med representanter fra Norge, Sverige, Danmark og Finland. Faglig leder og daglig leder i Tonsilleregisteret er deltagere i *Nordic Tonsil Surgery Steering committee*. Det har tidligere vært et årlig samarbeidsmøte hvor alle land har hatt med representanter, men siden koronapandemien har det vært et opphold av fellesmøter. Det har i denne perioden i stedet vært kontakt per e-post om felles arbeid. Gruppen publiserte i 2018 en felles artikkel (4) og fikk i tillegg publisert en ny felles artikkel i 2022 (25). Det er deretter startet opp et arbeid om en ny felles artikkel, med bakgrunn i forskjeller i indikasjonsstilling og operasjonsteknikk mellom landene. Det er interessant å sammenlikne komplikasjonsraten i Norge og Sverige, og hvordan forskjeller i blødningsraten relaterer seg til operasjonsteknikk.

I desember 2022 deltok to representanter fra det svenske tonsilleregisteret (leder for registeret og leder for *Nordic Tonsil Surgery Steering committee*) på Tonsilleregisteret sitt registerseminaret med to presentasjoner. Det var presentasjon av aktuell forskning fra det svenske registeret og en presentasjon av «siste nytt» fra det svenske registeret.

Norge og Sverige har 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. Blant annet på bakgrunn av resultat fra disse studiene har de i det svenske registeret valgt å foreta noen justering av både peroperativt skjema og 30-dagers PROM-skjema (26). Registersekretariatet i Norge startet en prosess for dette høsten 2022, i samarbeid med registerets fagråd. Denne prosessen fortsetter i 2023.

8.1.2 ØNH klyngeregister

Tonsilleregisteret er organisert som et klyngeregister i Norsk kvalitetsregister ØNH, sammen med Hørselsregisteret for barn (HFB) som nylig ble etablert med nasjonal oppstart i januar 2023. For året 2022 har daglig leder i Norsk kvalitetsregister ØNH brukt mye av arbeidstiden på etablering av det nye registeret. HFB ble godkjent som medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status av Helsedirektoratet i mai 2022. Det har vært jobbet mot Hemit for utvikling av teknisk løsning for det nye registeret på MRS-plattformen, gjennomført pilotering ved tre sykehus og startet arbeidet med utbredelse av registeret nasjonalt.

Det planlegges videre for et tett samarbeid mellom de to ØNH-registrene, etter modell for klyngeregister.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Lederartikkel om nytten av nasjonale medisinske kvalitetsregistre:

Bugten V. *Postoperative bleeding after tonsil surgery*. Tidsskr Nor Lægeforen. 2021;141 (27)

Felles artikkel hvor operasjonsindikasjoner og operasjonsmetoder i de nordiske landene blir sammenliknet, publisert i 2022:

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 Apr 27;12(4):e056551. doi: 10.1136/bmjopen-2021-056551. PMID: 35477880; PMCID: PMC9047789. (25)

Artikkel med resultat fra Tonsilleregisterets sitt kvalitetsforbedringsprosjektet 2018-2020 «Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon»:

Bugten V, Wennberg S, Amundsen MF, Blindheimsvik MAB. **Reducing post-tonsillectomy haemorrhage: a multicentre quality improvement programme incorporating video-based cold technique instruction**. BMJ Open Qual. 2022 Nov;11(4):e001887. doi: 10.1136/bmjopen-2022-001887. PMID: 36410782; PMCID: PMC9680151. (24)

Det er også sendt inn en artikkel fra PROM-prosjektet som ble gjennomført i 2020. Prosessen med publisering ble startet i 2022. Tittel: «**Can we trust the data reported by the patients in the national Norwegian Tonsil Surgery Register?**»

Høsten 2022 ble registersekretariatet kontaktet av en PhD-student ved Fakultet for medisin og helsevitenskap i Ålesund med forespørsel om å diskutere problemstilling for prosjekt og datautlevering på sikt. Prosjektet vil sette fokus på barn som opereres dagkirurgisk og foreldrene som tar over ansvaret for det postoperative forløpet hjemme. Hensikten er å undersøke hvordan det er å være foreldre til barn som opereres dagkirurgisk og hvordan de opplever det postoperative forløpet.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet

En forskrift for medisinske kvalitetsregistre ble vedtatt av Kongen i Statsråd fredag 21.juni 2019 (19). 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 med å inkludere alle enheter som utfører tonsilleoperasjoner.

Datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet. I 2022 fortsatte arbeidet med å holde kontakt ut mot aktuelle sykehus og avtalespesialister/private for oppfølging, både for å opprettholde innsatsen med innregistrering, samt oppstart med registrering for de som ikke er i gang. Kontakten har vært per e-post og telefon/videokonferanse/besøk 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 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 %.

I 2022 var det 3 enheter som tidligere har utført tonsilleoperasjoner som har sluttet (Birger Kristiansen ØNH, Ishavsklinikken og Aleris Oslo), 2 nye enheter startet opp med registrering (ØNH Kirkenes og ØNH Harstad), mens 3 enheter foretok ikke registreringer i 2022 (ØNH Hammerfest, ØNH Narvik og ØNH-klinikken Moss). Antall enheter som registrerte i 2022 er derfor 38 av 41.

I 2022 ble det brukt mye tid på prosessen med å endre fra samtykkebasert til et reservasjonsbasert register. Det ble jobbet tett sammen med personvernombudet (PVO) på St. Olavs hospital, og det ble blant etablert en Data Protection Impact Assessment (DPIA) for registeret. I forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-2 er det oppstilt flere kumulative vilkår som må være oppfylt for at helseopplysninger kan samles inn og behandles i medisinske kvalitetsregistre uten den registrertes samtykke. Et av disse vilkårene er at den dataansvarlige har «rådført seg med personvernombudet», jf. § 3-2 første ledd bokstav c. Vedtak om endring skjedde i etterkant av en vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA), som skal sikre at personvernet til de som er registrert i løsningen ivaretas. Viktig argument for avgjørelsen var dataansvarliges vurdering av at kravet om samtykke fra de registrerte medfører at registerets dekningsgrad er så lav at det ikke er sikkert at dataene i registeret gir et valid/korrekt bilde av helsehjelpen som ytes til den aktuelle pasientgruppen. PVO la til grunn for sin vurdering at en tilstrekkelig høy dekningsgrad er en forutsetning for god datakvalitet og validitet, og derigjennom for at registeret kan tjene som et godt grunnlag for kvalitetsforbedring av helse- og omsorgstjenesten gjennom statistikker, analyser og forskning. PVO la også til grunn for sin vurdering at dataansvarlig har gjort de grep som med rimelighet kan forventes for å oppnå bedre dekningsgrad i det samtykkebaserte registeret, og dermed hadde PVO ingen innvendinger mot at Tonsilleregisteret endres fra å være et samtykkebasert register til et register hvor opplysninger samles inn og behandles uten de registrertes samtykke. Endringen fra skriftlig samtykke til reservasjonsrett ved inkludering ser allerede nå ut til å ha bidratt til økt dekningsgrad for registeret (antall registreringer har økt fra 4705 i 2021 til 5708 i 2023).

Registeret utførte flere andre tiltak i 2022 i et forsøk på å øke dekningsgraden. Et av de viktige tiltakene høsten 2022 var utarbeidelse og utsending av PowerPoint-presentasjon til alle enheter i landet som utfører tonsilleoperasjoner, uavhengig av om de inkluderer til Tonsilleregisteret eller ikke. Hovedfokuset i presentasjonene var enhetenes dekningsgrad for 2021, eventuelt manglende registrering, og enhetenes måloppnåelser for de ulike kvalitetsindikatorerne sammenlignet med nasjonale nivåer. Hensikten med presentasjonen var å gi hver enhet en oppsummering av egne

resultat for tonsilleoperasjoner og dekningsgrad i 2021, med en presentasjon som kunne benyttes til internundervisning osv. Det planlegges oppfølging av disse presentasjonene i 2023.

Valideringsstudien som ble gjennomført i 2017-19 på peroperativt skjema konkluderte med at variablene i Tonsilleregisteret har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler (16). I 2020 ble det utført en ny datakvalitetsstudie, med fokus på intra-rater reliabilitet for 30-dagers PROM-skjema. Resultatet fra studien viste at datakvaliteten er høy og at opplysningene som innhentes fra 30-dagers skjemaet i Tonsilleregisteret er komplette (18).

Registeret har kun obligatoriske variabler i det peroperative spørreskjemaet og de to PROM-skjemaene, slik at komplettheten er meget høy. Og innføring av en ny kvalitetsindikator *Andel registreringer innen 1 uke etter operasjon* har satt en ekstra fokus på aktualiteten av dataene i det peroperative spørreskjemaet.

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 nye 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

I datakvalitetsstudien «Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema» som ble gjennomført i 2020 ble det bl.a. kartlagt mer detaljert årsak til kontakt med helsevesenet pga smerter (18). 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. Resultat fra denne studien vil også være med å danne grunnlag for nye/endrede variabler i 30-dagers pasientrapportert spørreskjema. Dette arbeidet startet i 2022, og vil fortsette i 2023.

Tonsilleregisteret søkte høsten 2021 SKDE om midler til et kvalitetsforbedringsprosjekt med tittel «Postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner». Søknaden ble innvilget og prosjektet startet i januar 2022. Bakgrunnen for prosjektet er 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. Det finnes per dags dato ingen nasjonale retningslinjer for smertelindring etter tonsilleoperasjon i Norge, og det er ulik praksis på landsbasis hvordan behandling og forebygging av smerter etter tonsillotomi og tonsillektomi er. En kartlegging utført blant alle landets enheter, som forberedelse til kvalitetsforbedringsprosjektet, viste at det er store forskjeller på informasjon og hvilke medikamenter som benyttes som smertelindring etter en tonsilleoperasjon. Det er i prosjektet utarbeidet en felles pasientinformasjon om postoperativ smertebehandling, samt en standardresept for voksne > 18 år. I siste del av prosjektet vil det ut fra erfaringer og resultat foreslås en nasjonal retningslinje for smertebehandling av voksne etter tonsilleoperasjon. Dette vil bli et samarbeid mellom fagmiljøet og Tonsilleregisteret.

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. Tre nye indikatorene ble etablert i registeret høsten 2022.

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 (11). Veilederen har lite målbare anbefalinger, men den anbefaler at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* behandles med tonsillektomi. De nye kvalitetsindikatorene måler på dette. Analyser av data fra registeret viser at 97 % av pasientene som har *kronisk* eller *gjentatte tonsillitter* som hovedindikasjon får utført en tonsillektomi. Dette viser en høy etterlevelse av denne anbefalingen. I følge veilederen står kirurgen mer fritt til å velge operasjonsmetode ved *hypertrofe tonsiller* som hovedindikasjon, og det er en større variasjon mellom enhetene for dette i 2022. Det er stort sett enighet om å utføre tonsillotomi ved hypertrofi når pasienten plages med søvn- og pusteproblemer, og ikke infeksjoner. Noen pasienter plages både med søvnproblemer og infeksjoner, og da kan det være aktuelt å utføre tonsillektomi i stedet. Det kan være forklaringen til at det er større variasjon i andelen tonsillotomi ved hypertrofi for barn <16 år for de ulike enhetene (nasjonal andel er på 65 %).

Ved å sende ut tilpassede rapporter til hver enhet, som ble gjort høsten 2022, legges det opp til at enhetene lettere kan benytte resultat til lokale tiltak. Det gir enheten en god oversikt over måloppnåelse for de ulike kvalitetsindikatorene for enheten, og vil også gi en god oversikt over hva enheten eventuelt kan forbedre. Dette kan danne et grunnlag for økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt enhet.

FHI gjennomførte i 2021 en kartlegging av retningslinjer for tonsillektomi ved tilbakevendende tonsillitt (21). Det finnes ingen nasjonale retningslinjer i Norge for hvilke pasienter som skal tilbys tonsillektomi, noe som kan føre til geografiske skjevheter i behandlingstilbudet. Dette kan føre til at pasienter både over- og underbehandles. Oppdraget til FHI var å undersøke hvilke retningslinjer som eksisterer internasjonalt, samt å vurdere kvalitet og kunnskapsgrunnlaget retningslinjene baserer seg på. De skriver at registerstudier som ser på symptomreduksjon etter tonsillektomi med ulike indikasjoner, kan bidra til å gi et klarere bilde av hvilke kriterier som bør ligge til grunn for å anbefale operasjon. Dette krever i så fall høy grad av spesifisitet i registreringen i forhold til indikasjon for operasjon. I Tonsilleregisteret registreres for eksempel hovedindikasjon «*gjentatte tonsillitter*» dersom pasienten har hatt minst 3 episoder av akutt tonsillitt årlig de siste 3 år, men spesifikt antall eller ledsagende symptomer er ikke spesifisert. På sikt kan det være behov for å utvikle registeret til å inkludere mer detaljert informasjon om indikasjon for operasjon. FHI sin kartlegging fra 2021 kan blant annet fungere som grunnlag for videre arbeid med å utvikling nasjonale retningslinjer for bruk i Norge.

9.3 Formidling av resultater

For 2022 ble resultat fra registeret presentert 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. Oppdatering av data skjer to ganger i løpet av året.

Sekretariatet har i samarbeid med Hemit utviklet en 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 kvalitetsindikatorene. De kan i rapporteringsløsning til enhver tid se hvordan de ligger an på kvalitetsindikatorene sammenlignet med enhetens og de nasjonale resultatene. Og ved innføring av nye kvalitetsindikatorer fra høsten 2022 så er disse også tilgjengelig i registeret. Det fører til at alle registrerende enheter i Tonsilleregisteret har mulighet til å generere elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS.

I forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektene, både for tidligere og pågående prosjekt, sendes det 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 pasient/pårørende 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 skrev en felles artikkel med data fra registrene som ble publisert i tidsskriftet *BMJ Open* i 2022 (25). Der ble det gjort en sammenstilling av data, med fokus på likheter og ulikheter i de nordiske landene. Det er nå startet opp et nytt felles arbeid mellom Norge og Sverige for en ny artikkel, med bakgrunn i forskjeller i indikasjonstilling og operasjonsteknikk. Det er interessant å sammenlikne komplikasjonsraten i landene, og hvordan forskjeller i blødningsraten relaterer seg til operasjonsteknikk.

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 *Tidsskrift for Den Norske Legeforening* i 2021 (27), og senere i det internasjonale tidsskriftet *BMJ Open Quality* i 2022 med tittel «**Internasjonalt Reducing Post-Tonsillectomy Hemorrhage: A Multicenter Quality Improvement Program Incorporating Video-based Cold Technique Instruction**».

Registeret gjennomførte en valideringsstudie for 30-dagers spørreskjema (PROM) «Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema» i 2020. Det jobbes med å publisere en artikkel med resultat av studien i et internasjonalt tidsskrift. Parallelt ble det jobbet med en artikkel i Sverige med resultat 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).

Registeret startet i 2022 opp arbeidet med et nytt nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt «Postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner». Prosjektet involverer 5 ulike enheter, fordelt over hele landet, med prosjektmidler fra SKDE til gjennomføring. Prosjektet skal etter planen avsluttes høsten 2023.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 9 Vurderingspunkter for stadium - Tonsilleregisterets egen evaluering

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input 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	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>

- | | | | | |
|----|---|---------------------|----------------------------|--------------------------|
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input type="checkbox"/> ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | <input 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 | 6.7 | <input type="checkbox"/> ✓ | |
|----|--|---------------------|----------------------------|--|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---------------------|----------------------------|--|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 | <input 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 2021:

Overordnet vurdering av registeret: Tonsilleregisteret er et prosedyreregister som kartlegger tonsilleoperasjoner ved 23 av 26 aktuelle sykehus og 16 av 18 aktuelle avtalespesialister/private. Dekningsgraden er 69 % i 2021 mot 75 % i 2020, og i alt er registrert 4705 tonsilleoperasjoner i 2021 mens NPR har registrert 6672. Det har vært en betydelig nedgang i antall operasjoner som startet før pandemien og derfor ikke bare synes betinget i pandemieffekter og endrede aldersgrenser for inklusjon i registeret. Registeret har etablert gode rutiner for å sikre adekvat datakvalitet, og har 4 godt definerte kvalitetsindikatorer som alle er basert på PROM. Det er mulig registeret bør vurdere å innføre også kvalitetsindikatorer som ikke bare er basert på PROM. Registeret har bidratt til viktig pasientrettet forbedringsarbeid og spesielt den kartleggingen som er gjort av reblødninger versus operasjonsteknikk ved tonsillektomi er forbilledlig.

Registerets utvikling siste året: Registeret har videreført arbeidet fra tidligere år, men har utarbeidet bedre spørreskjema til pasient/pårørende(PROM) som har ført til en vesentlig økning i besvarte skjemaer som nå er angitt til 77 %. Registeret hovedutfordring er fortsatt en lav dekningsgrad som gjør at det mangler informasjon om 2000 av de 6672 tonsilleoperasjoner som ble utført i 2021. Registeret bør muligens vurdere i større grad å ansvarliggjøre ledelsesnivåer for å oppnå bedre dekningsgrad. Dette kan spesielt være indisert ved de HF som synes å ignorere helt eller i stor grad den plikten det er å innregistrere i nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer: Det planlegges informasjon til og opplæring av de enheter som fortsatt ikke rapporterer til registeret. Det planlegges endringer vedr. samtykke slik at en løsning med reservasjonsrett, men ikke samtykkekrav kan innføres. Noe som forhåpentligvis kan bidra til bedre dekningsgrad. Det er videre planer for lokale pasientrettede forbedringstiltak i tillegg til et større prosjekt som er startet i 2022 om postoperativ smertebehandling. Planene synes å være gode og vil hvis implementeringen lykkes, kunne bidra til en ytterligere forbedring av registeret. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A.

Tilbakemelding fra ekspertgruppen på Årsrapport 2021 har hovedfokus på dekningsgraden til registeret. Det er flere tiltak som kan gjennomføres for å øke andelen inkluderte i registeret. Fortsatt mangler det inkludering av pasienter fra 3 av 41 enheter i registeret i 2022 (tilslutningsgraden i 2022 er 93 %). De tre siste enhetene som gjenstår er enheter med få operasjoner totalt, slik at det vil ha liten innvirkning på den nasjonale dekningsgraden.

Registeret utførte flere tiltak i 2022 i et forsøk på å øke dekningsgraden. Et av de viktige tiltakene var utarbeidelse og utsending av PowerPoint-presentasjon høsten 2022 til alle enheter som utfører tonsilleoperasjoner, uavhengig av om de inkluderer til Tonsilleregisteret eller ikke. Hovedfokuset i presentasjonen var enhetens dekningsgrad for 2021, eventuelt manglende registrering, og enhetens måloppnåelse opp mot nasjonale nivåer for de ulike kvalitetsindikatorerne. Hensikten med presentasjonen var å gi hver enhet en oppsummering av egne resultat for tonsilleoperasjoner og dekningsgrad i 2021, med en presentasjon som kunne benyttes til internundervisning osv. I presentasjonen ble det oppmuntret til å ta i bruk resultatene som grunnlag for å igangsette lokale kvalitetsforbedringstiltak, der det kan være aktuelt.

Et annet viktig tiltak i 2022 for å øke dekningsgraden var at Tonsilleregisteret fikk innført endring fra skriftlig samtykke til reservasjonsrett ved inkludering. Dette etter tilrådning fra personvernombudet ved St. Olavs hospital.

Fra registersekretariatets side har det også vært tatt kontakt med avdelingsjef/fagdirektør ved avdelinger/sykehus som ikke har startet inkludering av pasienter.

De nevnte tiltakene over har bidratt til økt dekningsgrad for registeret (antall registreringer har økt fra 4705 i 2021 til 5708 i 2023).

Registeret har søkt om å få gjennomført dekningsgradsanalyse på individnivå i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) for 2022. Noe som er av stor betydning, og et krav, for registeret i målet om å nå ønsket nivå. Ikke bare vil en analyse gi oversikt over dekningen nasjonalt, men den er også viktig i på enhetsnivå. Med en slik analyse vil Tonsilleregisteret kunne få en oversikt over hvilke enheter man må ha videre fokus på for å økt inkludering til registeret. Tonsilleregisteret kom med på en

prioriteringsliste hos NPR for dekningsgardsanalyse for 2022, men havnet såpass langt ned på listen slik at vi dessverre ikke får analysen innen innleveringsfrist av årsrapport. Vi har også fått beskjed om at analysen vil oversendes etter 1.september, slik at data derfra ikke vil være mulig å få inkludert til ekspertgruppa skal vurdere årsrapporten. Registersekretariatet har derfor valgt å benytte antall tonsilleoperasjoner fra 2021 til å beregne dekningsgrad nasjonalt og på RHF-nivå. Antall tonsilleoperasjoner totalt har vært betydelig redusert gjennom flere år, og det er ingenting som tyder på at antallet har økt for 2022. Denne beregningen vil derfor innebære en usikkerhet, men det antas å ikke være langt fra sannheten.

Det er siden forrige årsrapport blitt innført tre nye kvalitetsindikatorer, som ikke er basert på PROM, men som er prosessindikatorer som er hentet fra det peroperative skjemaet. De nye indikatorene måler etterlevelse av nasjonale anbefalinger for bruk av operasjonsmetode ved tonsilleoperasjon, samt aktualitet av data i registeret i form av andelen registrerte innen 1 uke etter operasjonen.

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. Veilederen -Tonsillitt/Tonsillehypertrofi 2018 [Available from: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-otorhinolaryngologihode-og-halskirurgi/veileder-for-ore-nese-halsfaget/pediatrik-otorhinolaryngologi/tonsillitttonsillehypertrofi/>
12. Mitchell RB, Archer SM, Ishman SL, Rosenfeld RM, Coles S, Finestone SA, et al. Clinical Practice Guideline: Tonsillectomy in Children (Update). *Otolaryngol Head Neck Surg* 2019;160(1_suppl):S1-s42.
13. Brukermanual Tonsilleregisteret [Available from: <https://stolav.no/seksjon/norsk-tonsilleregister/Documents/Brukermanual%20Tonsilleregisteret%20version%203.pdf>
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister. En liten håndbok om

DATAKVALITET for medisinske kvalitetsregistre [Available from:

<https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2022-09/H%C3%A5ndbok%20i%20datakvalitet%202022.pdf>

18. Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema- en datakvalitetsstudie. 2020.
19. Forskrift om medisinske kvalitetsregister. Helse -og omsorgsdepartementet Kap2 §2-3 19/2403 <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-06-21-789>. 2019.
20. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/kontakt-nasjonalt-servicemiljo>
21. Flatby AV, Evensen LH, Hafstad E. Beskrivelse og kvalitetsvurdering av retningslinjer for tonsillektomi ved tilbakevendende tonsillitt: forenklet metodevurdering – kartlegging. Folkehelseinstituttet 2021. ISBN elektronisk: 978-82-8406-253-2 <https://www.fhi.no/publ/2021/beskrivelse-og-kvalitetsvurdering-av-retningslinjer-for-tonsillektomi-ved-t/>
22. Video recording of tonsillectomy. 2019 [Available from: <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/kvalitetsforbedringsprosjekt-norsk-tonsilleregister-2018-19>
23. Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon- Kvalitetsforbedringsprosjekt 2020 [Available from: <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/rapporter>.
24. Bugten V, Wennberg S, Amundsen MF, Blindheimsvik MAB. Reducing post-tonsillectomy haemorrhage: a multicentre quality improvement programme incorporating video-based cold technique instruction. *BMJ Open Qual.* 2022 Nov;11(4):e001887. doi: 10.1136/bmjopen-2022-001887. PMID: 36410782; PMCID: PMC9680151.
25. 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.
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.
27. Bugten V. Postoperative bleeding after tonsil surgery. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2021;141(5).