



**Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals –
Tonsilleregisteret**

Årsrapport 2018

Med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk tonsilleregister
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
St. Olavs hospital HF

Siri Wennberg, Kari Krizak Halle, Marit Furre Amundsen og Vegard Bugten

01. oktober 2019

Kontaktinformasjon

Faglig leder

Vegard Bugten, vegard.bugten@stolav.no

Tlf: 47810611

Registerkoordinator

Siri Wennberg, siri.wennberg@stolav.no

Tlf: 47663704

Registermedarbeider

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

Tlf: 90653497

Statistiker

Kari Krizak Halle, Kari.Krizak.Halle@stolav.no

Tlf: 91697926

Postadresse

Norsk tonsilleregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

MTFS boks 180

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

Hjemmesider

<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>

<https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister>

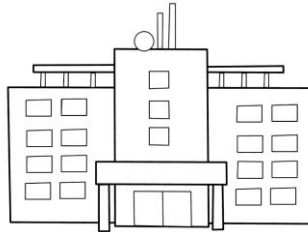
Norsk tonsilleregister 2018 – med et blikk

Dekningsgrad helseregioner

Helse Nord: 45 %
Helse Midt: 68 %
Helse Vest: 51 %
Helse Sør-Øst: 50 %

Registrerende enheter i 2018

24 av 25 sykehus
10 av 21 private/avtalespesialister



Dekningsgrad

52,1 % peroperativt skjema (5285/10132)
44,0 % 30 dg. skjema (2332/5285)
46,5 % 6 mnd. skjema (2462/5285)

Hovedindikasjon

Gjentatte tonsillitter: 36,8 %
Luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsiller: 30,4 %
Kronisk tonsillitt: 29,3 %
Peritonsillitt: 1,8 %
Hovedindikasjon annen: 1,2 %
Systemkomplikasjon: 0,2 %
Ukjent: 0,2 %

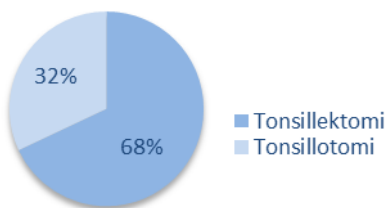
Bruk av operasjonsteknikk

Kaldt stål: 62,7 %
Diatermisaks: 25,8 %
Bipolar diatermi: 12,0 %
Radiofrekvens: 5,3 %
Annen teknikk: 2,8 %
Laser: 0,5 %
Ultracision: 0,1 %

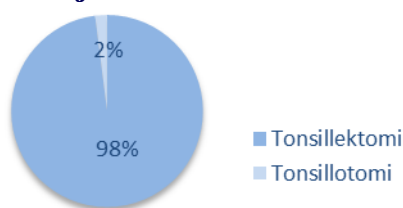
Blodstillingsmetode

Bipolar diatermi: 82,9 %
Infiltrasjonsanestesi med adrenalin: 20,2 %
Kun kompresjon: 8,6 %
Annet: 3,2 %
Ligatur: 2,5 %
Radiofrekvens: 2,1 %
Suturligatur: 1,1 %
Unipolar diatermi: 0,6 %
Laser: 0,1 %

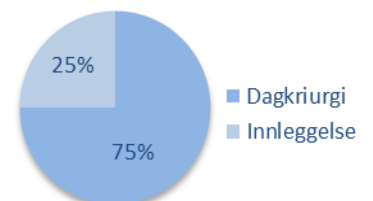
Fordeling av operasjonsmetode < 12 år



Fordeling av operasjonsmetode ≥ 12 år



Omsorgsnivå



Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til teknikk

Tonsillektomi:
Bipolar diatermi: 10,7 %
Diatermisaks: 9,9 %
Kaldt stål: 7,4 %

Tonsillotomi:
Radiofrekvens: 3,3 %
Diatermisaks: 2,4 %
Kaldt stål: 3,9 %

Kvalitetsindikatorer

- 7,7 % reinnleggelse pga blødning
- 23,7 % tar kontakt med helsevesenet pga smerte
- 5,3 % tar kontakt med helsevesenet pga infeksjon
- 93,5 % er symptomfri 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen

Pågående prosjekt i 2018

- Valideringsprosjekt
- Kvalitetsforbedringsprosjekt
- Nordisk samarbeid

Innholdsfortegnelse

Kontaktinformasjon	2
Norsk tonsilleregister 2018 – med et blikk	3
Innholdsfortegnelse	5
I Årsrapport	7
1 Sammendrag	8
2 Registerbeskrivelse	10
2.1 Bakgrunn og formål	12
2.1.1 Bakgrunn for registeret	12
2.1.2 Registerets formål	12
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	13
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	13
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	13
2.3.1 Aktivitet i fagråd	13
3 Resultater	14
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	14
3.1.1 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning.....	15
3.1.2 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter.....	21
3.1.3 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon.....	24
3.1.4 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd.....	27
3.2 Andre analyser	31
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika	31
3.2.2 Primær eller reoperasjon	34
3.2.3 Omsorgsnivå	34
3.2.4 Operasjonsindikasjon, operasjonsmetode, operasjonsteknikk	38
3.2.5 Blodstillingsmetode og blødning før hjemreise	51
3.2.6 Komplikasjoner etter inngrepet.....	56
3.2.7 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon	57
3.2.8 Antall dager etter operasjon før inntak av vanlig mat.....	58
3.2.9 Hvordan opplever pasient/pårørende informasjon om operasjonen og tiden etter operasjon	60
3.2.10 Har pasient/pårørende benyttet seg av informasjon på nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no?	61
4 Metoder for fangst av data	62
5 Datakvalitet	64
5.1 Antall registreringer	65
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	66
5.3 Tilslutning.....	66
5.4 Dekningsgrad	68
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	70
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	70
5.7 Vurdering av datakvalitet	70
5.7.1 Reliabilitet.....	70

5.7.2 Korrekthet	71
5.7.3 Kompletthet.....	71
6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	72
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	72
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	73
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.	75
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	75
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	76
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	76
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	76
6.10 Pasientsikkerhet	77
7 Formidling av resultater	78
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	78
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	78
7.3 Resultater til pasienter	78
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	79
8 Samarbeid og forskning	80
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	80
8.1.1 Nordisk samarbeid	80
8.2 Vitenskapelige arbeider	80
II Plan for forbedringstiltak	81
9 Videre utvikling av registeret	82
9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet.....	82
9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	82
9.3 Formidling av resultater.....	83
9.4 Samarbeid og forskning	83
III Stadiевurdering	85
10 Referanser til vurdering av stadium	86

I Årsrapport

1 Sammendrag

Norsk tonsilleregister er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene). St. Olavs hospital HF er databehandleransvarlig og Norsk Helsenett er databehandler. Registeret er samtykkebasert, og har som mål å være et nasjonalt register som inkluderer alle berørte behandlingsinstitusjoner i landet.

Det viktigste formålet med registeret er å sikre kvaliteten på diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres. Registeret har til mål å bidra til praksis med færre komplikasjoner på landsbasis, og opplysninger fra registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring og helseforskning. Gjennom registeret kan alle sykehus/avtalespesialister evaluere sin egen praksis, og sette i gang forbedringsarbeid når det er aktuelt. Registeret bygger på det svenske Tonsilloperasjonsregistret, og benytter de samme variablene, noe som åpner for nordisk samarbeid.

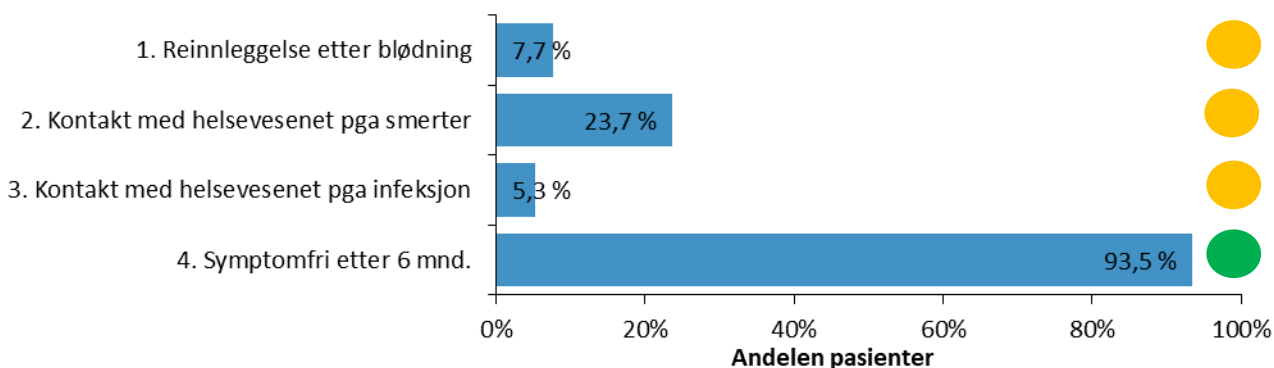
Norsk tonsilleregister består av tre spørreskjema med få variabler. Det første skjemaet fylles ut i forbindelse med tonsilleoperasjonen, mens de to andre fylles ut av pasient/pårørende henholdsvis 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført inngrep.

2017 var oppstartsår for Norsk tonsilleregister. Årsrapport 2018 inneholder resultat fra 34 av 46 aktuelle sykehus/avtalespesialister. Dekningsgradsanalysen for 2018 viser at 52 % av alle pasienter er registrert etter tonsilleoperasjon nasjonalt, totalt 5285 pasienter. Av disse er 58 % kvinner og 42% menn, 42 % er barn < 12 år og 58 % er ≥ 12 år. 88 % av de registrerte pasientene har fått utført tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus og 12 % har fått operasjonen hos private/avtalespesialister.

Registeret har en dobling av antall registrerte pasienter fra 2017 til 2018. Totalt sett ligner rapporterte tall i 2017 på hva som rapporteres fra 2018. Det vil si at man kan anta at resultatene fra 2017 er representative, selv om dekningsgraden var forholdsvis lav. Registersekretariatet har likevel valgt å ikke sammenligne data fra 2017 og 2018 underveis i rapporten pga den lave dekningsgraden i 2017.

Figuren nedenfor viser måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1-4 på nasjonalt nivå. Grønn sirkel og gul sirkel indikerer henholdsvis meget god eller god måloppnåelse.

Figur 1 Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1-4 på nasjonalt nivå



I 2018 har et av fokusområdene til registersekretariatet fortsatt vært å øke inkluderingen til registeret. Samtidig har registeret begynt å identifiserte aktuelle forbedringsområder. Norsk tonsilleregister startet derfor høsten 2018 et kvalitetsforbedringsprosjekt «*Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon*», med et mål om å redusere antall reinnleggelser pga postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner. Totalt 7 sykehusavdelinger ble inkludert i prosjektet basert på mindre god måloppnåelse på kvalitetsindikatoren «*Reinnleggelse pga blødning*» i 2017. Prosjektet har som mål å bidra til å identifisere hvilke tiltak som skal til for å oppnå lavere reinnleggelsesprosent. Internasjonal forskning viser at valg av operasjonsteknikk kan ha stor betydning for komplikasjoner i etterkant av operasjon, hvor endring fra varm til kald teknikk er viktig. Gjennom et systematisk og kontinuerlig forbedringsarbeid er det et mål om at avdelingene kan bedre sine resultat. Prosjektet fortsetter inn i 2019.

Dekningsgraden for 2018 er fortsatt for lav for enkelte enheter, og resultatene presentert i denne årsrapporten må derfor tolkes med forsiktighet. Likevel har halvparten av enhetene (17 enheter) dekningsgrad over 60 %, og har derfor tall som er mer representative.

2 Registerbeskrivelse

Tabell 1 Registerbeskrivelse – oppsummering

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn	Det blir utført ca. 10.000 tonsilleoperasjoner per år i Norge. Det anvendes ulike operative metoder i behandlingen, og det er store forskjeller i prevalens av utførte tonsilleinngrep avhengig av geografisk tilhørighet. Tonsilleoperasjoner utføres både ved offentlige sykehus og hos private behandlere med offentlig refusjon.
Type register	Prosedyreregister for pasienter som får utført tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi), uavhengig av indikasjon og bruk av metode. Det forutsettes at pasienten har fylt ut samtykkeerklæring.
Årstall etablert	2017
Årstall godkjent HOD	2016
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk helsenett: https://mrs.nhn.no
2.1.2 Formål	Norsk tonsilleregister har som sitt hovedformål å sikre kvaliteten på diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres. Det har til mål å bidra til lik praksis på landsbasis. Opplysninger i registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring og helseforskning. https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister https://www.kvalitetsregistre.no/register/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret har 4 kvalitetsindikatorer og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM)
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	Norsk kvalitetsregister ØNH – Tonsilleregisteret fikk konsesjon fra Datatilsynet i februar 2016 og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. Registeret faller inn under <i>Forskrift for medisinske kvalitetsregistre</i> som trådte i kraft 1. september 2019. Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for Tonsilleregisteret er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og <i>Forskrift for medisinske kvalitetsregistre</i> .

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	
Faglig ledelse / registersekretariat med kontaktinformasjon	Se side 2
Databehandler	Norsk Helsenett
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer 2018	<p>Mette Bratt (leder), St Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim Mette.Bratt@stolav.no</p> <p>Hilde Haave, Haukeland Universitetssykehus hilde.haave@helse-bergen.no</p> <p>Jörg Törpel, Stavanger Universitetssykehus jorg.torpel@sus.no</p> <p>Terje Osnes, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet terje.osnes@rikshospitalet.no</p> <p>Erik Lie, Akershus Universitetssykehus erik.lie@ahus.no</p> <p>Torggrim Fuhr, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø torggrim.fuhr@unn.no</p> <p>Harald Miljeteig, Leder i Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurg harald.miljeteig@haraldmiljeteig.no</p> <p>Øivind G Holden, Avtalespesialist ØNH holden70@gmail.com</p> <p>Brukerrepresentant: Anne Gina Lie-Pedersen, Brukerutvalg St. Olavs hospital HF anneglie@online.no</p>
2.3.1 Aktivitet i fagråd	<p>2 møter i løpet av året, samt noe e-postkontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 telefonmøte 24.05.18 • 1 fysisk møte 27.10.18 <p>Faglige prioriteringer, føringer og beslutninger for drift og forvaltning av registeret, inkludert beslutning om utlevering av data og utforming av faglig årsrapport gjøres av registerets fagråd. De viktigste sakene i 2018 har fortsatt vært knyttet til oppstart av registeret, med fokus på å få økt inkludering til registeret. I tillegg har det vært fokus på videre drift, utvikling av registeret, hvordan ta i bruk registeret i kvalitetsforbedring, hvordan få formidlet resultat fra registeret og registerets første årsrapport.</p>
Resultatportalen	2018
Oppstart PROM (årstall)	2017
Innregistreringer 2018	5285
Totalt innregistrerte 2017-2018	7919
Stadium 2017	2

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk tonsilleregister er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene). Det blir utført ca. 10000 operasjoner per år i Norge. Tonsilleoperasjoner utføres både ved offentlige sykehus eller hos private behandlere med offentlig refusjon. Det er store forskjeller i prevalens av utførte tonsilleinngrep avhengig av geografisk tilhørighet (www.helseatlas.no). I rapporten *Barnehelseatlas for Norge - En oversikt og analyse av forbruket av somatiske helsetjenester for barn 0–16 år for årene 2011- 2014*, er det dokumentert at fjerning av mandler gjennomføres dobbelt så hyppig hos barn bosatt i Finnmark som for barn bosatt i området som tilhører St. Olavs hospital.

Private behandlere med avtale utfører om lag 1/4 av operasjonene, og andelen har vært stigende de siste årene. I tillegg utføres en liten andel operasjoner av private aktører, som utfører tonsillektomier som enten er pasient- eller forsikringsbetalt. Volumet på den siste gruppen er trolig ikke stort.

Det anvendes ulike operative metoder i behandlingen. Mandlene kan fjernes i sin helhet (=tonsillektomi) eller kun delvis (=tonsillotomi). Tonsillektomi er tradisjonelt den vanligste metoden.

Registeret omfatter alle tonsilleoperasjoner som utføres pga godartede årsaker. Kjente risikofaktorer ved inngrepene er infeksjon, blødning, smerter og kvalme etter operasjonen. Et samlet fagmiljø og Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (ØNH-foreningen) står bak opprettelsen av det nasjonale kvalitetsregisteret. Registeret er et av flere planlagte registre innenfor Øre-nese-hals-fagområdet. Registeret er samtykkebasert, og bygger på det svenske Tonsilloperasjonsregisteret med bruk av de samme variablene. Det jobbes også med tilsvarende opprettelse av nasjonale registre i de andre nordiske landene.

Tonsilleregisteret ble godkjent som nasjonalt kvalitetsregister av Helse - og omsorgsdepartementet i 2016, og startet med første registrering i januar 2017 ved St. Olav hospital og Aleris avd. Trondheim. Fra midten av mars var det klart for alle behandlende enheter å starte med registrering.

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal være et nasjonalt register som inkluderer alle berørte behandlingstilbud i landet. Registeret har som mål å øke kvalitet i diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres. Opplysninger i registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring og helseforskning. 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 og komplikasjoner til behandlingen.

Dette skal først og fremst skje ved:

- Å bidra til lik praksis hva gjelder indikasjon for tonsilleinngrep
- Å bidra til lik praksis for når det bør velges tonsillektomi versus tonsillotomi
- Å kartlegge forskjeller mellom ulike operasjonsmetoder
- Å kartlegge postoperative tonsilleblødninger
- Å kartlegge postoperative infeksjoner
- Å kartlegge forekomst av smerter etter operasjon og bruk av smertestillende
- Å bidra til lik praksis hva gjelder ressursbruk, kontroller og oppfølging etter tonsilleinngrep
- Å dokumentere behandlingseffekt og -varighet
- Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet

- Å bidra til økt forskningsbasert kunnskap om inngrepet og behandlingen av aktuelle tilstander
- Å spre kunnskap i både fagmiljø og befolkning om tilstanden og behandlingsmulighetene
- Å danne grunnlag for forskning

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Registeret har 4 kvalitetsindikatorer og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM). Det utføres analyser på enhetsnivå for å avdekke uønsket variasjon, med et spesielt fokus på kvalitetsindikatorerne. Det planlegges på sikt å gjennomføre analyser for å sammenligne resultat fra år til år, forutsatt økt dekningsgrad. Registeret utfører i samarbeid med NPR dekningsgradsanalyse på individnivå.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Se Registerbeskrivelse i starten av Kapittel 2.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

St. Olavs hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim, ved administrerende direktør er databehandleransvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk tonsilleregister. Norsk tonsilleregister får årlig økonomisk tilskudd fra Helse Midt-Norge RHF. Registerets nasjonale sekretariat er lokalisert ved St. Olavs hospital HF, tilknyttet Seksjon for medisinske kvalitetsregistre.

Sekretariatet består av:

- | | |
|-----------------|---------------------|
| • Vegard Bugten | Faglig leder |
| • Siri Wennberg | Registerkoordinator |

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 i forhold til registeret. Sekretariatet jobber i samarbeid med fagrådet om videreutvikling og drift av registeret.

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Se Registerbeskrivelse i starten av Kapittel 2.

3 Resultater

Norsk tonsilleregister startet med første registrering ved St. Olavs hospital og Aleris avd. Trondheim i januar 2017, med gradvis oppstart ved andre enheter utover året. Registeret er i drift og samler inn data fra HF i alle helseregioner. Dekningsgraden for 2017 var naturlig nok lav (27 %), og resultatene måtte derfor tolkes med forsiktighet. Det har vært en dobling av dekningsgraden fra 2017 til 2018 (52 %), men fortsatt er dekningsgraden lav for enkelte av enhetene, og dette må det tas hensyn til ved tolking av resultatene. For enheter med færre enn 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Norsk tonsilleregister består av tre forholdsvis enkle spørreskjema med få variabler. Det første skjemaet fylles ut i forbindelse med tonsilleoperasjonen, mens de to andre fylles ut av pasient/pårørende henholdsvis 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført inngrep. Da registeret startet med registrering i 2017 var enkelte av variablene i det peroperative registreringsskjemaet ikke obligatoriske, slik at det forekommer delvis ukjente variabler for enkelte av registreringene (et lavt antall). Dette ble endret i mars 2018, slik at det nå kun er obligatoriske variabler.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Norsk tonsilleregisters 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 i forhold til mulige komplikasjoner.

Måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne deles inn i kategoriene: **meget god måloppnåelse, god måloppnåelse og mindre god måloppnåelse.**

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

Norsk tonsilleregister har 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. 2017 var oppstartsår for registeret, med en lav dekningsgrad nasjonalt. I 2018 har det vært en dobling av registreringer til registeret, men fortsatt er dekningsgraden noe lav (52 %).

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. Totalt er det 2332 pasienter/pårørende som har svart på spørreskjema etter 30 dager.

Spørreskjemaet skulle vært sendt ut til alle 5285 pasienter/pårørende som ble operert og registrert i 2018. For noen av skjemaene har det ikke vært mulig å nå mottaker elektronisk, for eksempel ved manglende eller feil e-postadresse/ mobilnummer. Det har i 2018 ikke vært benyttet annen løsning utover elektronisk utsendelse for å nå pasient/pårørende. **Svarprosent på 30-dagers skjema er på 44,0 % for 2018.**

I skjema som sendes ut 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen spørres det om pasientens plager har forandret seg. Totalt er det 2462 pasienter/pårørende som har svart på spørreskjema etter 6 mnd. Spørreskjemaet skal ha blitt sendt ut til 5285 pasienter/pårørende som ble operert i 2018, men også

for dette skjemaet er enkelte av mottakerne ikke nådd elektronisk. **På 6 mnd.skjema er det en svarprosent på 46,5 %.**

Registerets kvalitetsindikatorer:

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

Valg av indikatorer for registeret er basert på vanlige komplikasjoner til tonsilleoperasjoner. Disse komplikasjonene kan føre til store plager for pasientene og store kostnader for helsevesenet.

Registeret benytter per i dag ikke PREM (Patient Reported Experience Measures).

3.1.1 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning

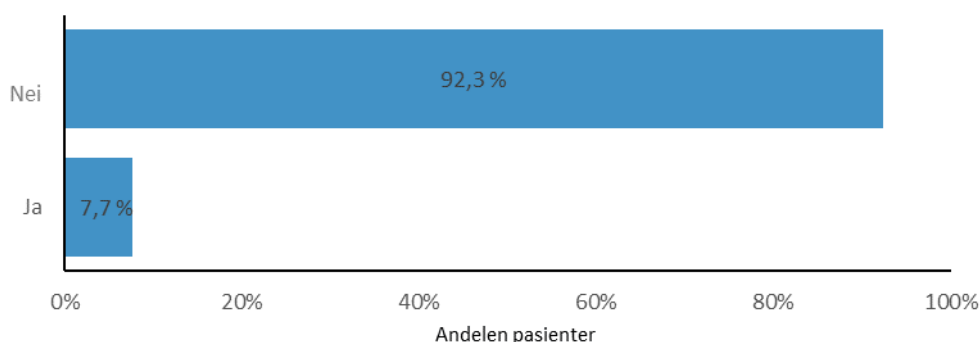
Definisjon: Kvalitetsindikatoren er definert som andel reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon, basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Indikatoren sier ikke noe om grad av blødning, og heller ingenting om tiltak som settes inn eller hvor reinnleggelse skjer. Resultatene kobles opp mot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

Måloppnåelse:

- Meget god måloppnåelse < 4 %
- God måloppnåelse 4 - 10 %
- Mindre god måloppnåelse > 10 %

12,2 % (285/2332) har tatt kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjonen pga blødning fra halsen. For disse 285 pasientene oppstod blødningen i gjennomsnittlig etter 5,7 dager. Av disse har 7,7 % (179/2332) svart at de ble lagt inn som følge av blødning etter operasjonen. Disse 179 pasientene oppgir også at blødningen skjedde i gjennomsnittlig etter 5,7 dager. 3,1 % (73/2332) fikk utført en ytterligere operasjon som følge av blødningen.

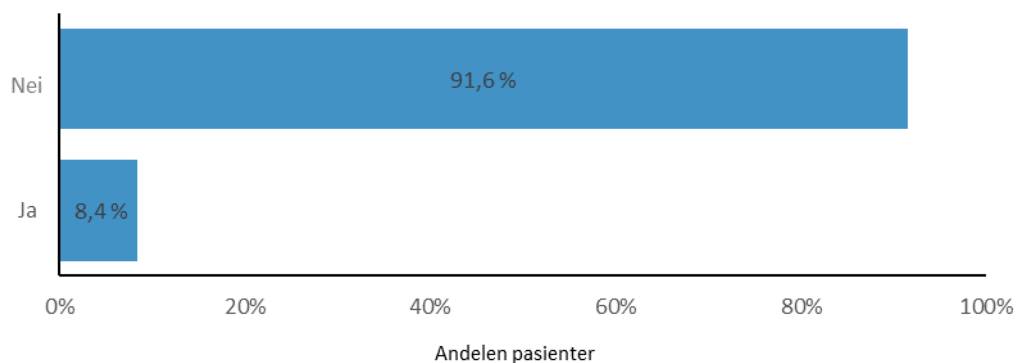
Figur 2 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi/tonsillotomi på nasjonalt nivå (n=2332)



*Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.*

7,7 % (179/2332) reinnleggelse betyr god måloppnåelse på denne kvalitetsindikatoren for det nasjonale nivået.

Figur 3 Kvalitetsindikator - 1 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på nasjonalt nivå (n=2005)



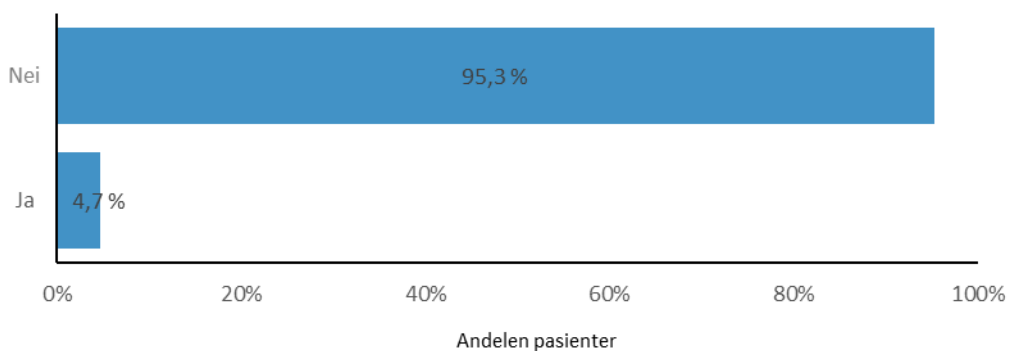
Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Tonsillektomi gjøres når pasienten plages mye med infeksjoner i tonsillene. Tonsillektomi betyr at hele tonsillen tas ut. Figur 3 viser at gjennomsnittlig 8,4 % av pasientene som blir tonsillektomert blir reinnlagt fordi de blør etter operasjonen i Norge.

Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til teknikk ved tonsillektomi:

- 7,4 % av de pasientene (99/1332) som ble operert med *kaldt stål* ble reinnlagt pga blødning
- 9,9 % av de pasientene (46/467) som ble operert med *diatermisaks* ble reinnlagt pga blødning
- 10,7 % av de pasientene (26/244) som ble operert med *bipolar diatermi* ble reinnlagt pga blødning

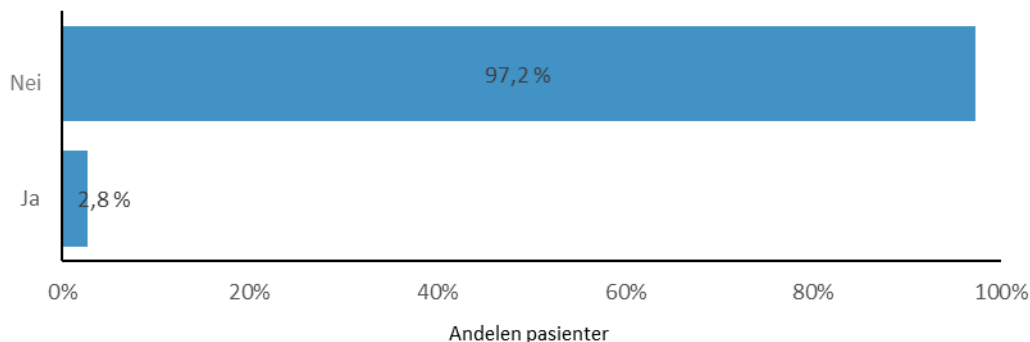
Figur 4 Kvalitetsindikator - 1 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på barn < 12 år på nasjonalt nivå (n=552)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Generelt kan det se ut til at barn < 12 år blør mye mindre enn voksne. Figur 4 viser at færre barn enn voksne blir reinnlagt pga blødning etter tonsillektomi. Kun 4,7 % av barn < 12 år (n=552) som ble operert med tonsillektomi, og hvor pårørende har besvart 30-dagers spørreskjema, ble reinnlagt pga blødning etter operasjonen.

Figur 5 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillotomi på nasjonalt nivå (n=327)



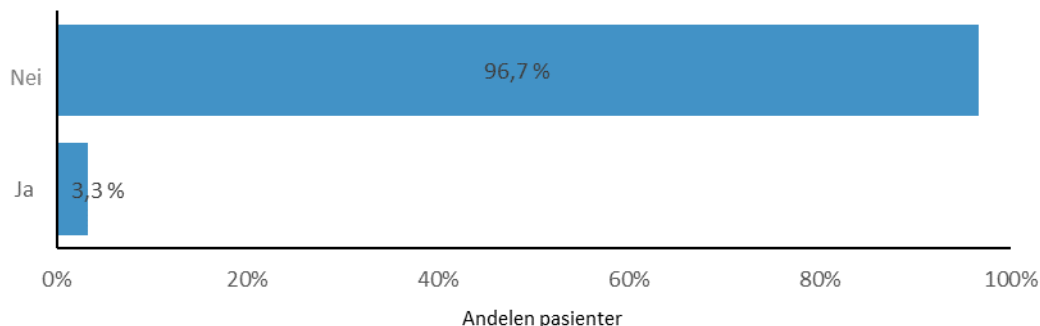
Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Tonsillotomi gjøres dersom pasienten har søvnproblemer fordi tonsillene er store. Ved tonsillotomi fjernes den delen av tonsillen som obstuerer luftveiene. Det er hovedsakelig barn som blir operert på denne måten. Figur 5 viser at bare 2,8 % av pasientene som blir tonsillotomert må legges inn fordi de begynner å blø etter operasjonen.

Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til teknikk ved tonsillotomi:

- 3,9 % av de pasientene (4/103) som ble operert med *kaldt stål* ble reinnlagt pga blødning
- 2,4 % av de pasientene (4/168) som ble operert med *diatermisaks* ble reinnlagt pga blødning
- 3,3 % av de pasientene (3/90) som ble operert med *radiofrekvens* ble reinnlagt pga blødning

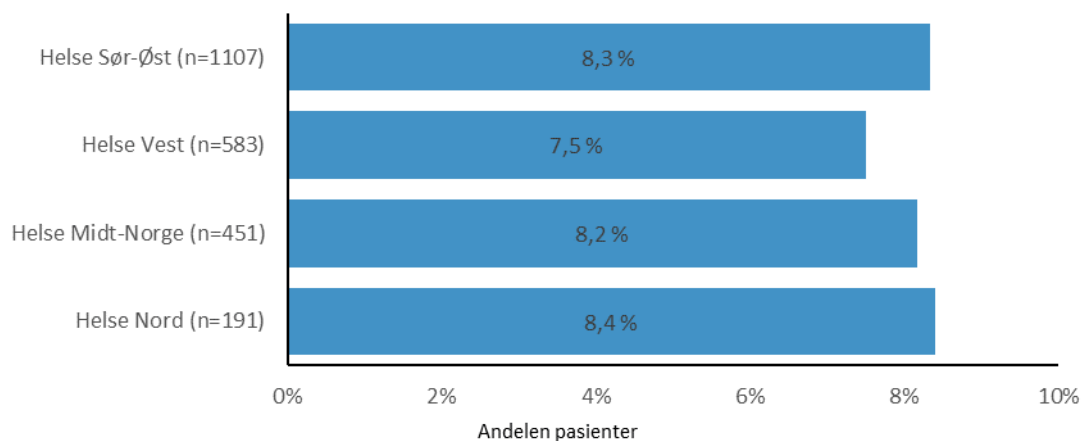
Figur 6 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillotomi på barn < 12 år på nasjonalt nivå (n=242)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Figur 6 viser at i forhold til tonsillotomi som operasjonsmetode så er det litt flere barn < 12 år enn voksne \geq 12 år som blir reinnlagt pga blødning. 3,3 % av barna (n=242) som ble operert med tonsillotomi, og hvor pårørende har besvart 30-dagers spørreskjema, har svart at de ble reinnlagt pga blødning.

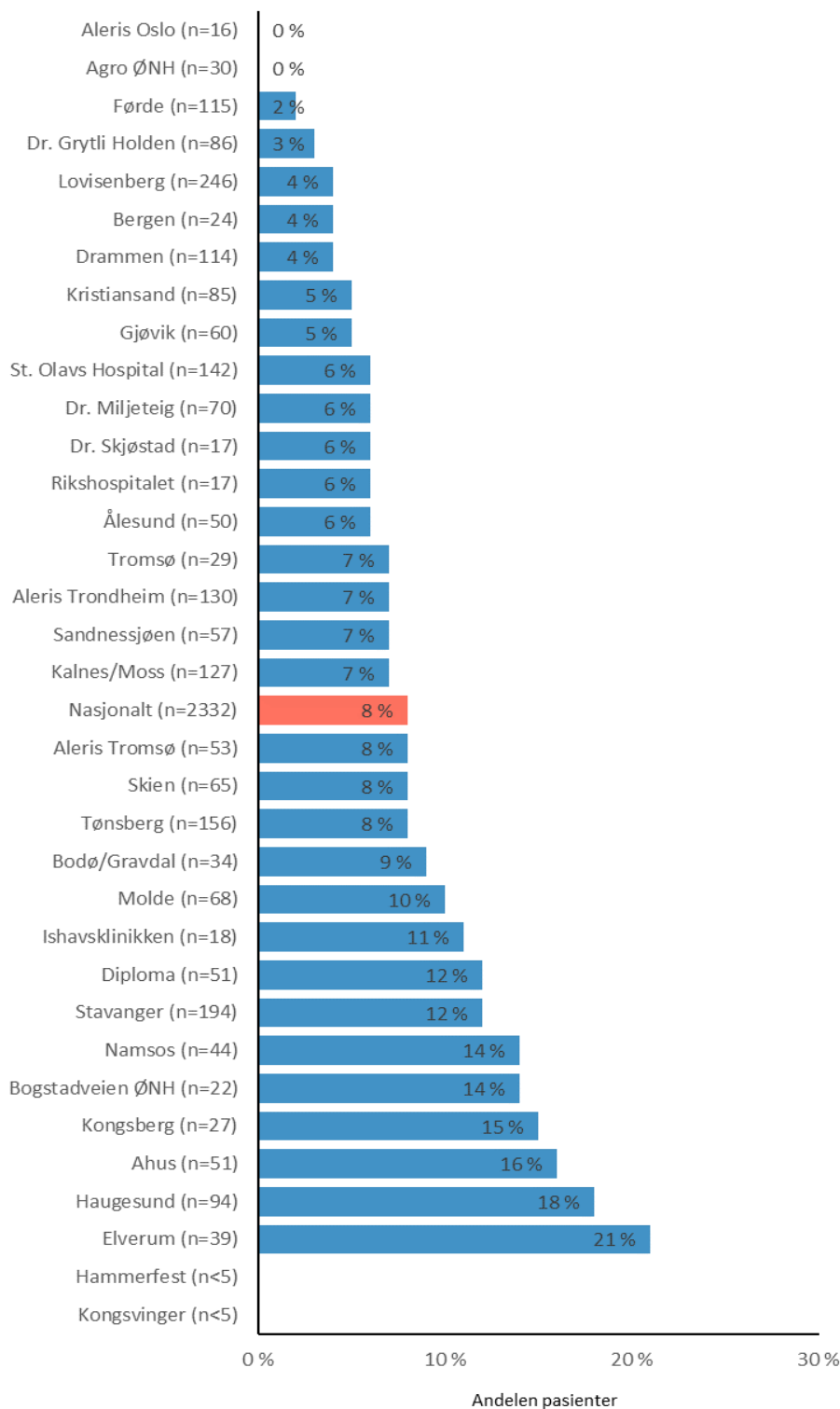
Figur 7 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning fordelt på RHF (n=2332)



*Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.*

Figuren viser at det er liten forskjell mellom de ulike helseregionene når det gjelder andelen pasienter som reinnleggelse pga blødning etter tonsilleopreasjoner, mbasert på data fra de som har besvart 30-dagers spørreskjema. Ser man derimot på oversikter for kvalitetsindikatoren på enhetsnivå, finner man store variasjoner mellom de ulike enhetene.

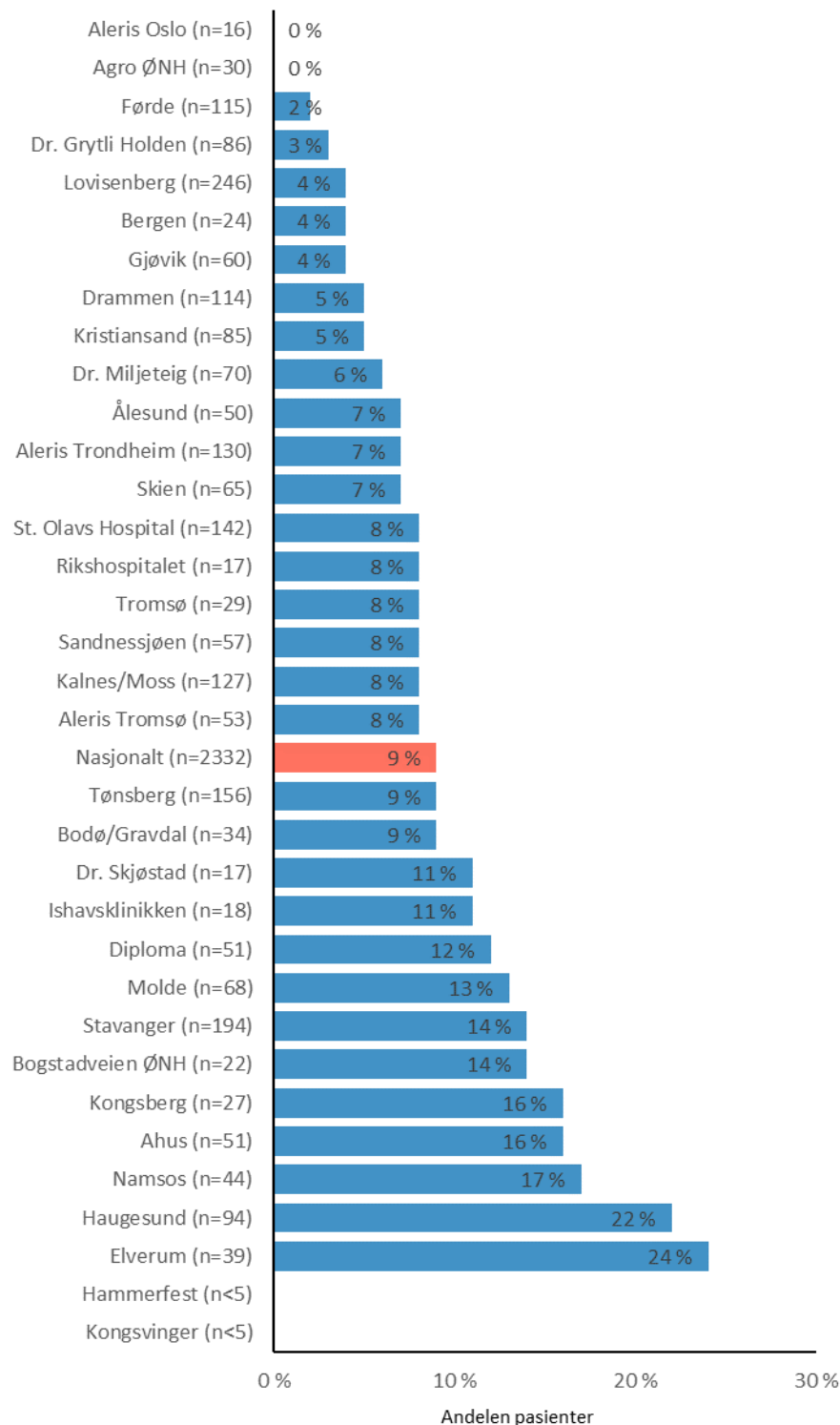
Figur 8 Kvalitetsindikator 1-Reinnleggelse pga blødning på enhetsnivå (tonsillektomi/tonsillotomi)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er < 60 % på enhetsnivå. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Figur 8 og figur 9 viser stor variasjon i andelen reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner. Noen sykehus har ingen reinnleggelser, mens andre har mye mer. Hvorfor det er slik kan ha sammenheng med operasjonsmetoden som blir brukt, men også andre ting kan ha betydning som hvordan operasjonene er organisert, bruk av smertestillende, bruk av diatermi eller bruk av medikamenter som for eksempel cyklokapron som kan bidra til bedre blodstilling.

Figur 9 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på enhetsnivå



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er < 60 % på enhetsnivå. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Kun 12 enheter har > 10 pasienter registrert med tonsillotomi, og som har besvart PROM-skjema. Det er også forholdsvis lite antall operasjoner per enhet, som gir en større usikkerhet i tallene. Dersom en pasient har blitt reinnlagt pga blødning ved en enhet med få registreringer, vil dette gi en forholdsvis høy andel prosentmessig. Registersekretariatet har derfor valgt å ikke rapportere reinnleggelser pga blødning etter tonsillotomi på enhetsnivå.

Generelt kan det se ut til at det blør mye mindre etter tonsillotomi enn etter tonsillektomi. Dette begrunnes blant annet i at det er større avstand til større blodkar.

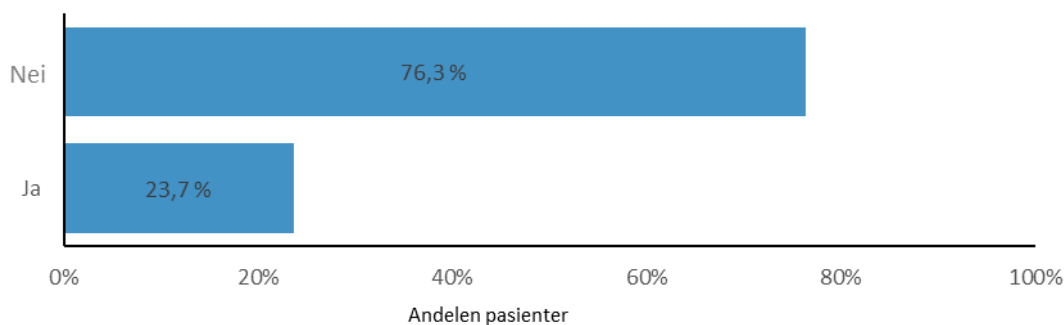
3.1.2 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter

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:

- Meget god måloppnåelse < 15 %
- God måloppnåelse 15 - 25 %
- Mindre god måloppnåelse > 25 %

Figur 10 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter på nasjonalt nivå (N=2332)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

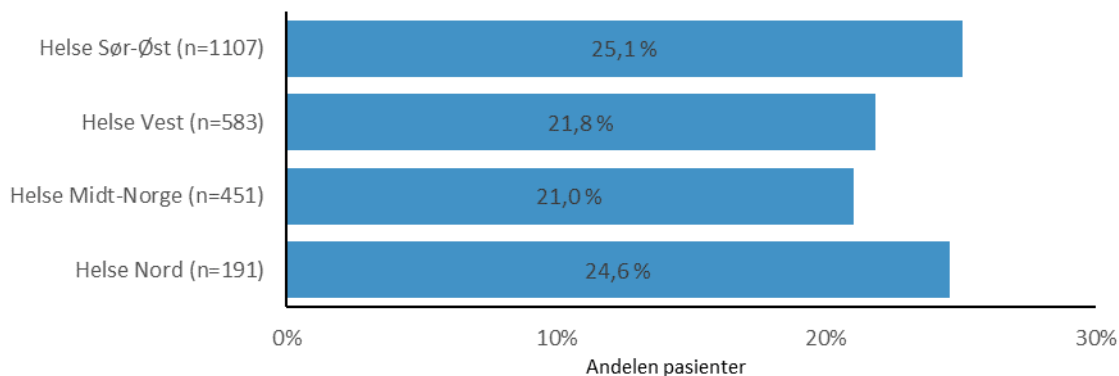
23,7 % av pasientgruppen (553/2332) som har besvart spørreskjemaet har tatt kontakt med helsevesenet pga smerte, noe som gir **god måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren for det nasjonale nivået.

Pasientgruppen som tok kontakt rapporterer at de brukte smertestillende i gjennomsnittlig 11,8 dager etter operasjonen. Gjennomsnittlig bruk av smertestillende for alle 2332 pasientene som har svart på 30-dagers skjema er noe lavere, med 9,9 dager.

Andelen pasienter som har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter etter operasjonen relatert til teknikk:

- 23,3 % av de pasientene (334/1436) som ble operert med *kaldt stål* kontaktet helsevesenet pga smerter
- 23,8 % av de pasientene (151/635) som ble operert med *diatermisaks* kontaktet helsevesenet pga smerter
- 32,2 % av de pasientene (82/255) som ble operert med *bipolar diatermi* kontaktet helsevesenet pga smerter

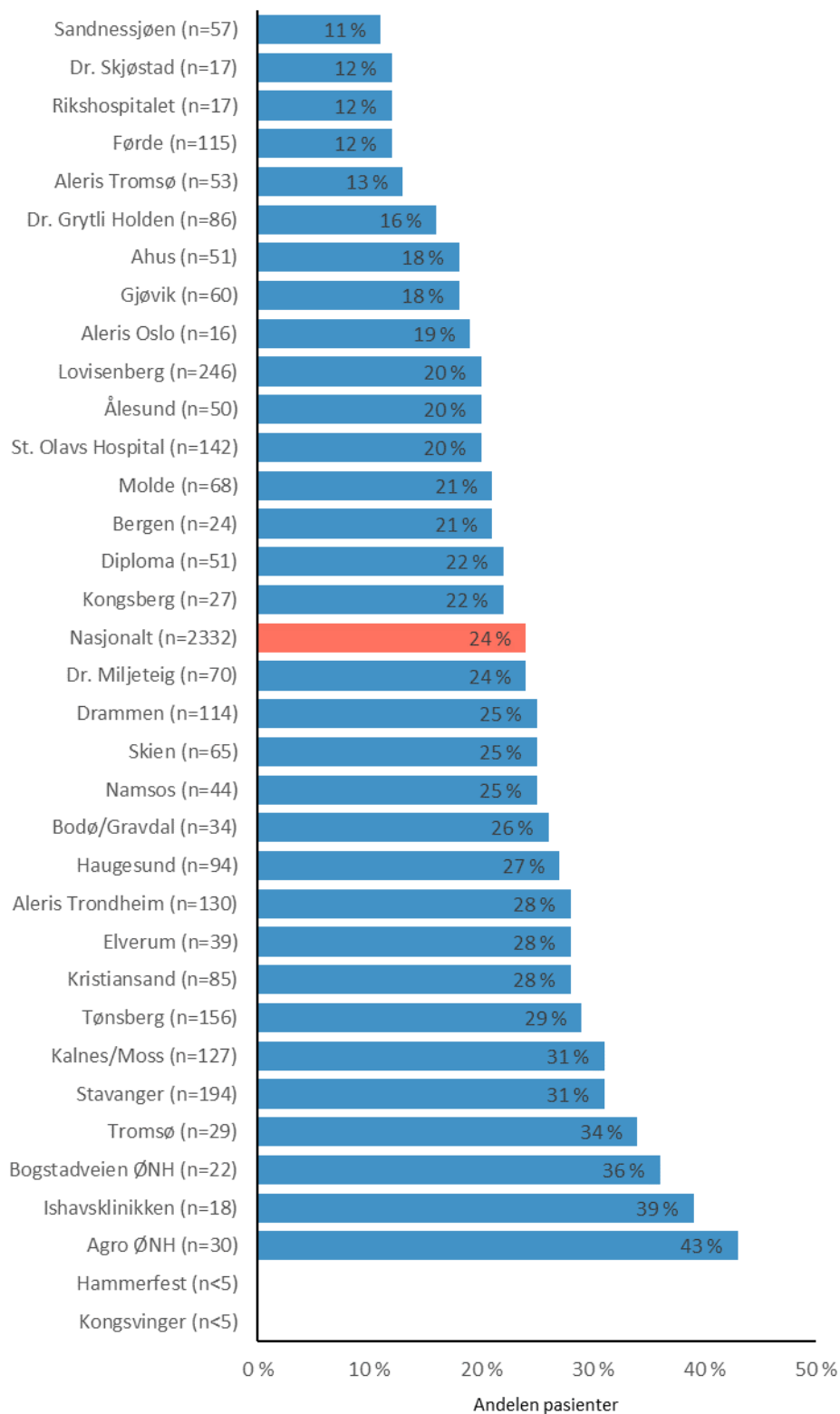
Figur 11 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter fordelt på RHF (n=2332)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

I figur 11 og figur 12 ser man at det er litt forskjell mellom helseregionene og stor variasjon mellom enhetene i hvilken grad pasientene tar kontakt med helsevesenet på grunn av smerter etter inngrepet. Dette er noe registersekretariatet ønsker å se nærmere på i framtiden. Er det ulike tradisjoner for bruk av smertestillende eller kan smertene være relatert til hvordan pasientene blir operert? Det er mest nærliggende å tro at forskjellene har med hva slags smertestillende som blir brukt, hvordan smertestillende administreres og i hvilken dose.

Figur 12 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter på enhetsnivå



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er < 60 % på enhetsnivå. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

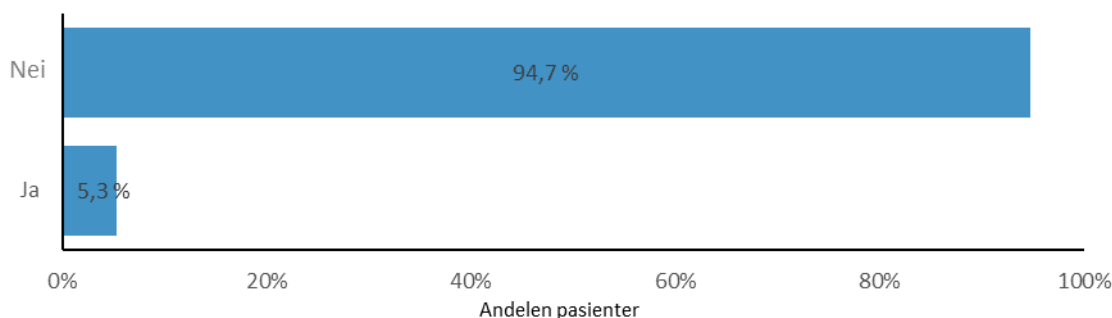
3.1.3 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon

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:

- Meget god måloppnåelse < 5 %
- God måloppnåelse 5 - 10 %
- Mindre god måloppnåelse > 10 %

Figur 13 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon på nasjonalt nivå (N=2332)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

5,3 % av pasientene (123/2332) oppgir at de har vært i kontakt med helsevesenet pga infeksjon etter tonsilleoperasjonen, noe som gir **god måloppnåelse** for denne kvalitetsindikatoren.

6,2 % (145/2332) har rapportert at det oppstod infeksjon i løpet av sykehusoppholdet eller innen 30 dager etter operasjonen.

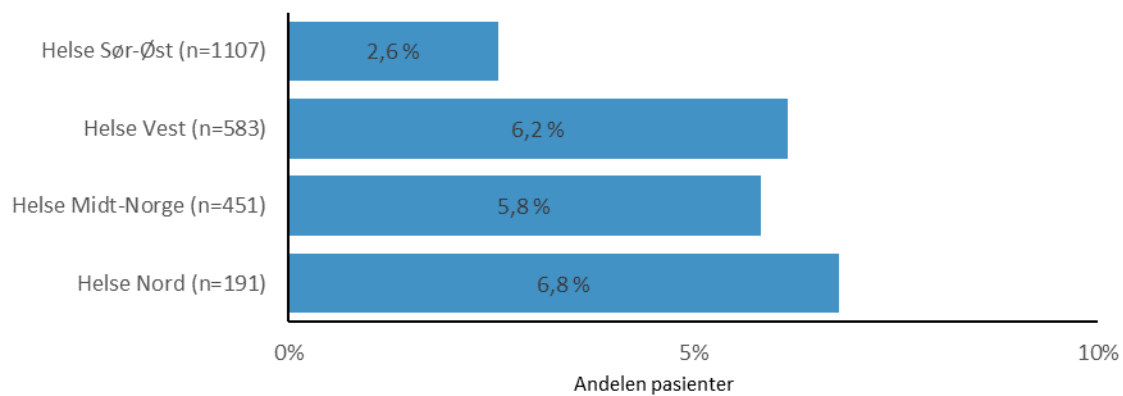
I spørreskjemaene oppgis i kommentarfelt ulike typer infeksjon som for eksempel ørebetennelse, infeksjon i halsen/operasjonsområdet, luftveisinfeksjon, streptokokker, soppinfeksjon, høy feber, influensa, spyttkjertelbetennelse.

Av disse 123 pasientene var det 114 pasienter som oppga at de ble behandlet med antibiotika pga infeksjonen, det vil si 4,9 % av de som har svart på spørreskjemaet nasjonalt.

Andelen pasienter som har tatt kontakt med helsevesenet pga infeksjon etter operasjonen relatert til teknikk:

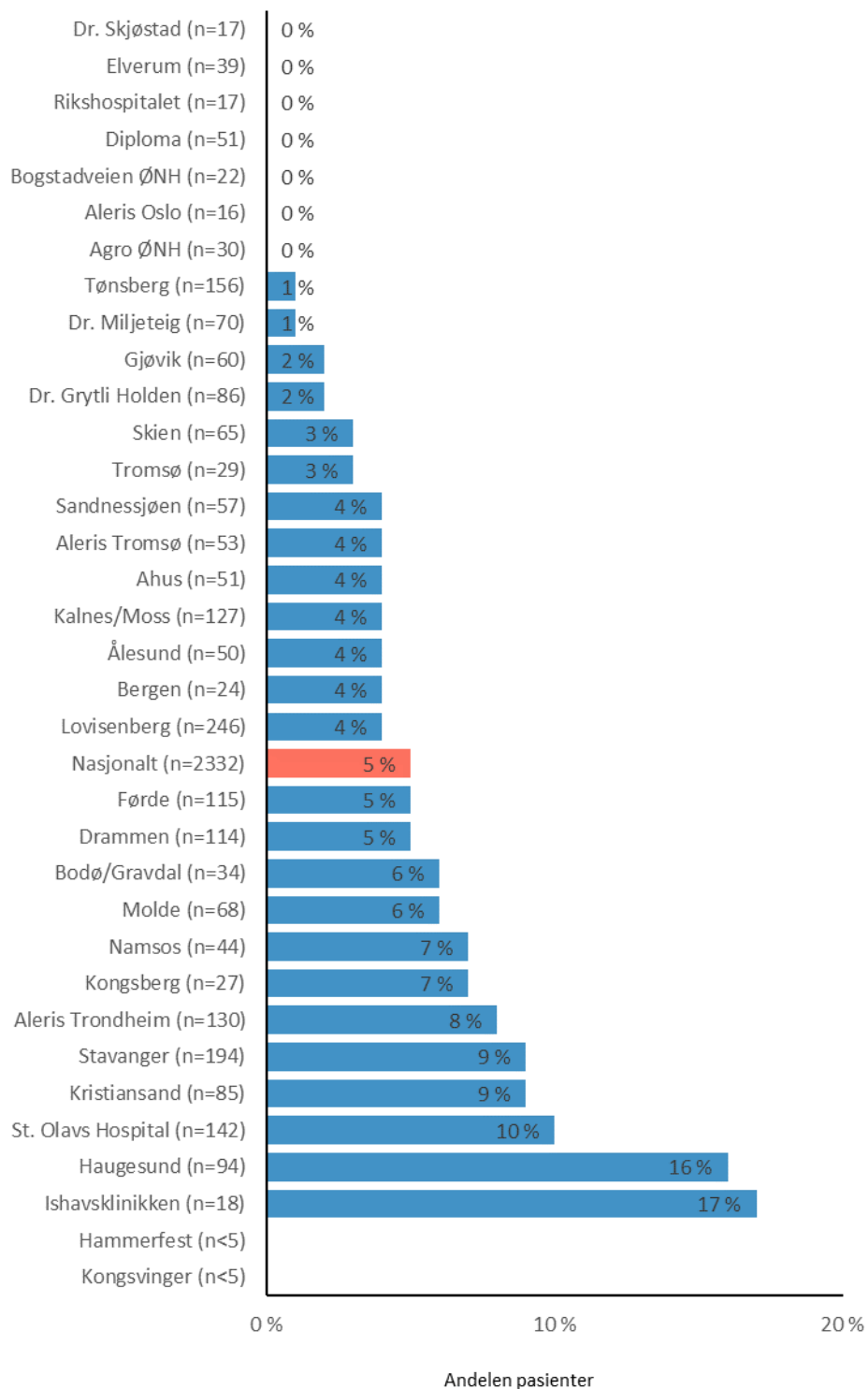
- 5,0 % av de pasientene (72/1436) som ble operert med *kaldt stål* kontaktet helsevesenet pga infeksjon
- 6,3 % av de pasientene (40/635) som ble operert med *diatermisaks* kontaktet helsevesenet pga infeksjon
- 4,3 % av de pasientene (11/255) som ble operert med *bipolar diatermi* kontaktet helsevesenet pga infeksjon

Figur 14 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon fordelt på RHF (n=2332)



*Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.*

Figur 15 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon på enhetsnivå



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er < 60 % på enhetsnivå. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Figur 14 og 15 viser at det er litt forskjell mellom helseregionene og store forskjeller mellom enhetene i hvor stor grad pasienten tar kontakt pga infeksjon. Årsaken til mistanke om infeksjon kan være mere smerter. Andre faktorer kan også være av betydning, som operasjonsmetode og blodstillingsmetode.

3.1.4 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd.

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

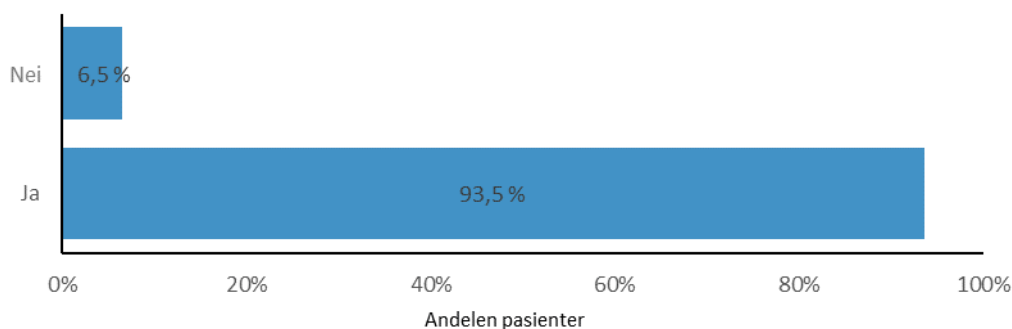
Det besvares om hvordan pasientens situasjon er 6 mnd etter operasjon:

- 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».

- Meget god måloppnåelse > 90 %
- God måloppnåelse 80 – 90 %
- Mindre god måloppnåelse < 80 %

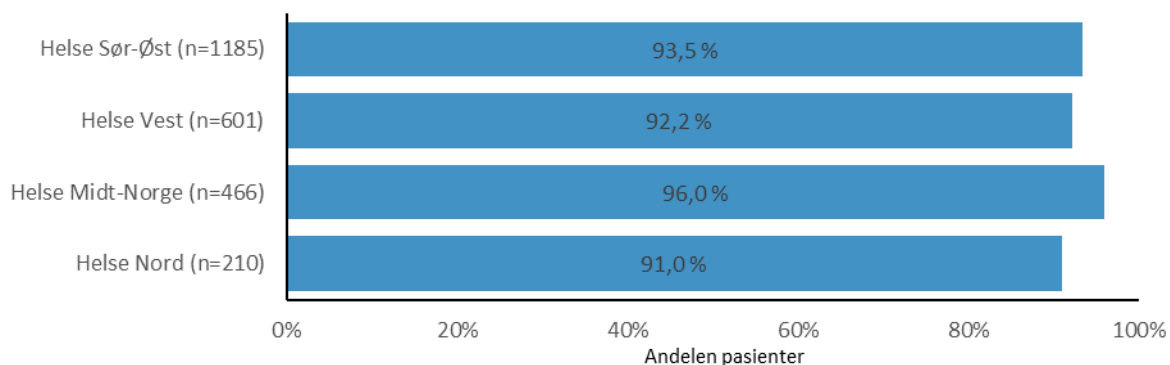
Figur 16 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd på nasjonalt nivå (n=2462)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

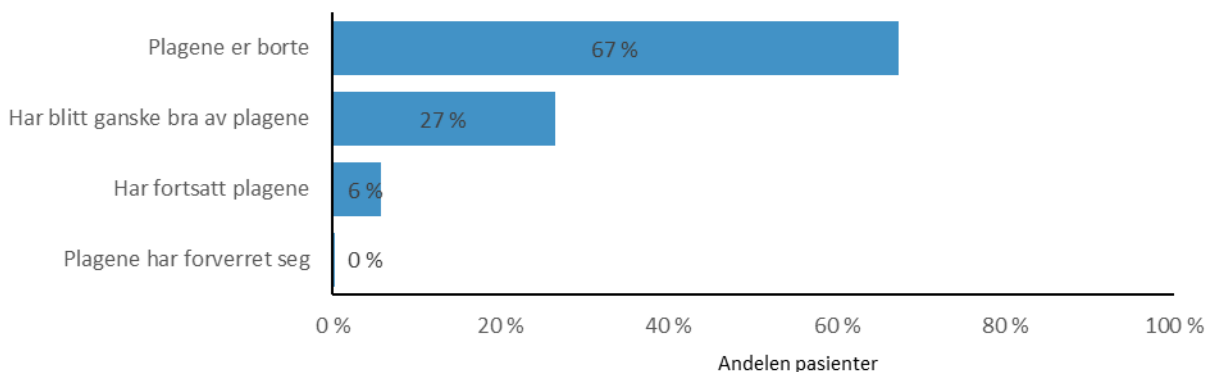
2462 pasienter/pårørende har svart på spørreskjema etter 6 mnd. Nasjonalt er det 93,5 % (2303/2462) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsilleoperasjon, det vil si en **meget god måloppnåelse** for denne indikatoren. 6,2 % (152/2462) oppgir at de fortsatt har plager og 0,3 % (7/2462) oppgir at plagene har forverret seg.

Figur 17 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd. fordelt på RHF (n=2462)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

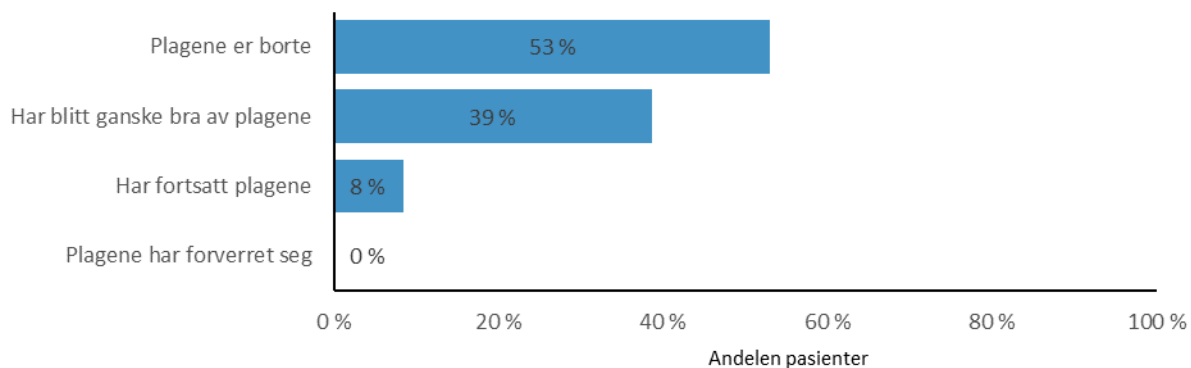
Figur 18 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd etter tonsillektomi på nasjonalt nivå (n=2128)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

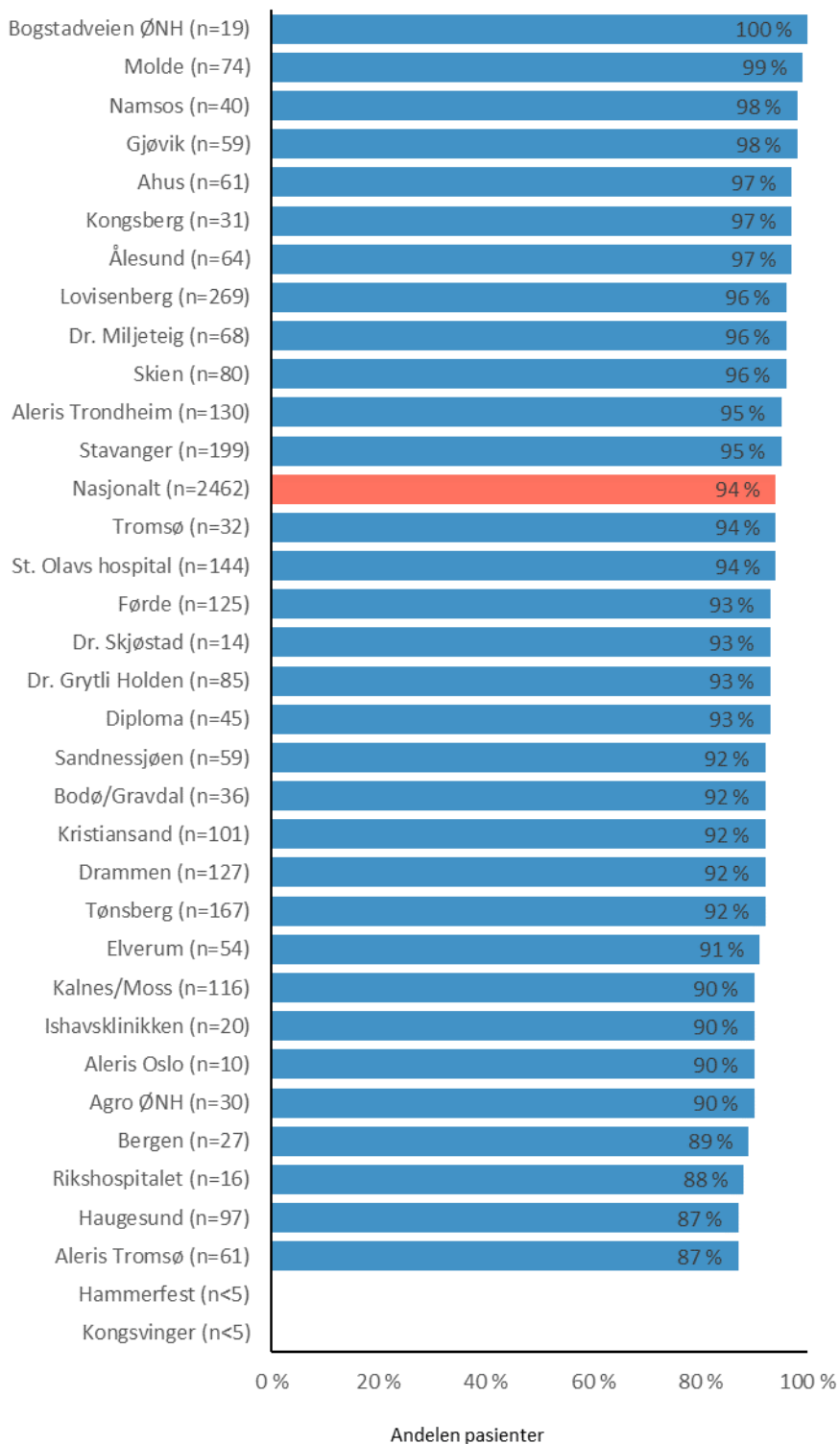
Nasjonalt er det 93,8 % (1997/2128) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsillektomi og 91,6 % (306/334) som oppgir at de er symptomfrie etter tonsillotomi, det vil si en **meget god måloppnåelse** etter begge operasjonsmetodene.

Figur 19 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd etter tonsillotomi på nasjonalt nivå (n=334)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Figur 20 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd på enhetsnivå



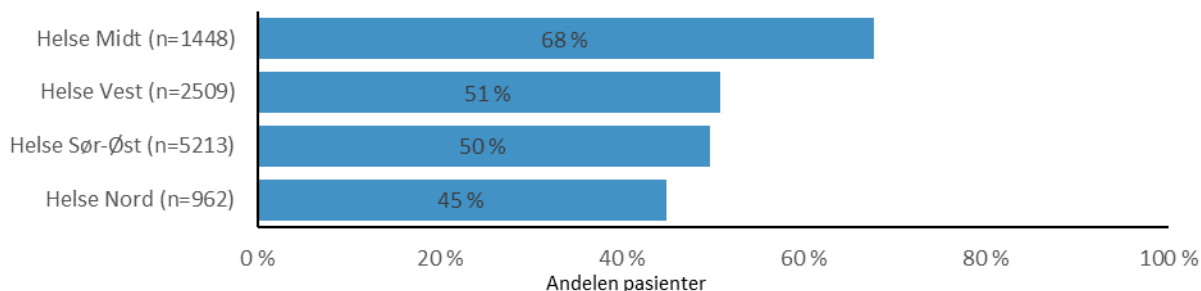
Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er < 60 % på enhetsnivå. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Figur 16 til 20 viser at tonsilleoperasjon gir svært god helsegevinst. I gjennomsnitt er 94 % av pasientene blitt bedre eller kvitt plagene sine. Det er lite variasjon mellom de ulike helseregionene, men noe variasjon på enhetsnivå. Variasjoner kan blant annet komme av litt forskjeller i hvilken indikasjon for kirurgi som brukes.

3.2 Andre analyser

I 2018 ble det registrert totalt 5285 pasienter i Norsk tonsilleregister. Registeret samlet i 2018 data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 34 enheter som utførte registreringer til Norsk tonsilleregister i 2018, fordelt på 24 sykehus og 10 avtalespesialister/private helseforetak. 12 enheter som gjennomførte tonsilleoperasjoner i 2018 har **ikke** foretatt registreringer i Norsk tonsilleregister. Oversikten baserer seg på data fra Norsk pasientregister (NPR) over utførte tonsilleoperasjoner i 2018. Dekningsgraden for inkludering til Norsk tonsilleregister i 2018 ligger på 52% nasjonalt (5285/10132). Det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt. For mer detaljerte opplysninger om dekningsgrad se kap. 5.4.

Figur 21 Dekningsgrad i Norsk tonsilleregister 2018 på RHF-nivå



Siden dekningsgraden for 2018 fortsatt er for lav for enkelte enheter må resultatene presentert i denne årsrapporten derfor tolkes med forsiktighet. Halvparten av enhetene (17 enheter) har likevel dekningsgrad over 60 %, og har da tall som er mer representative.

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika

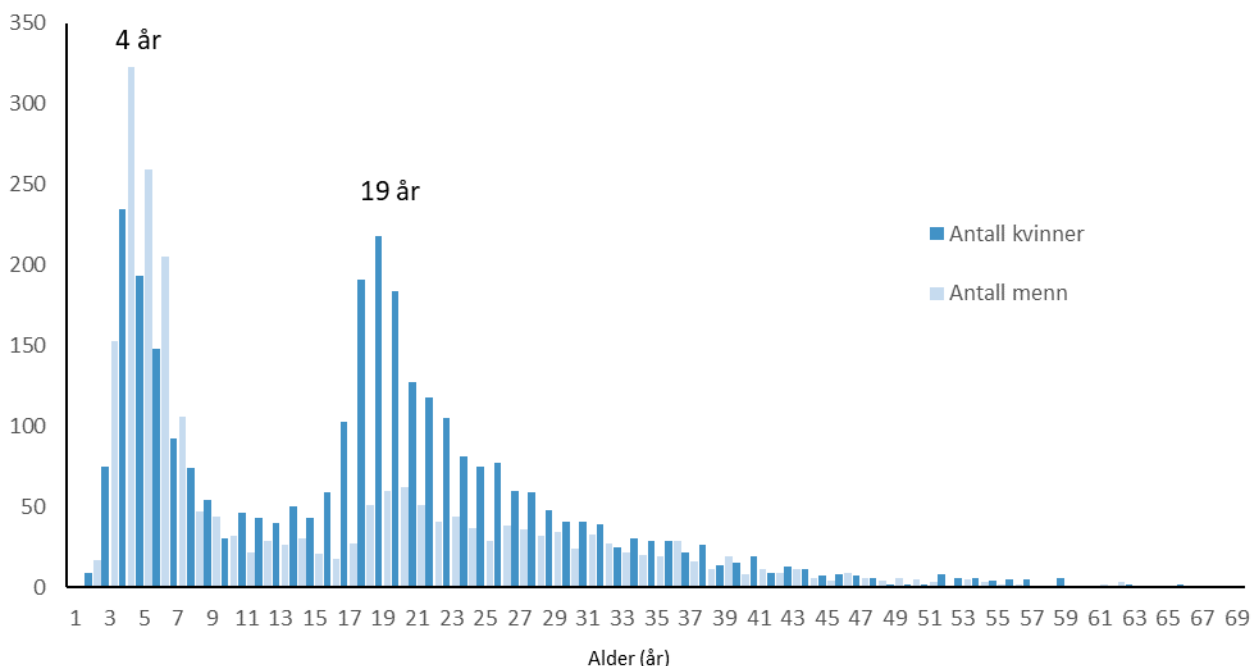
Det er totalt 5285 pasienter registrert i Norsk tonsilleregister i 2018. Av disse er 58,4 % kvinner (n=3085) og 41,6 % menn (n=2200).

Fordelingen er 42,3 % barn < 12 år (n=2237) og 57,7 % er ≥ 12 år (n=3048). I gruppen barn < 12 år er det en liten overvekt av gutter med 55,3 % (n=1237), mens det i gruppen ≥ 12 år er 31,6 % menn (n=963).

87,5 % av de registrerte pasientene har fått utført tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus (n=4626) og 12,5 % har fått operasjonen hos private/avtalespesialister (n=659).

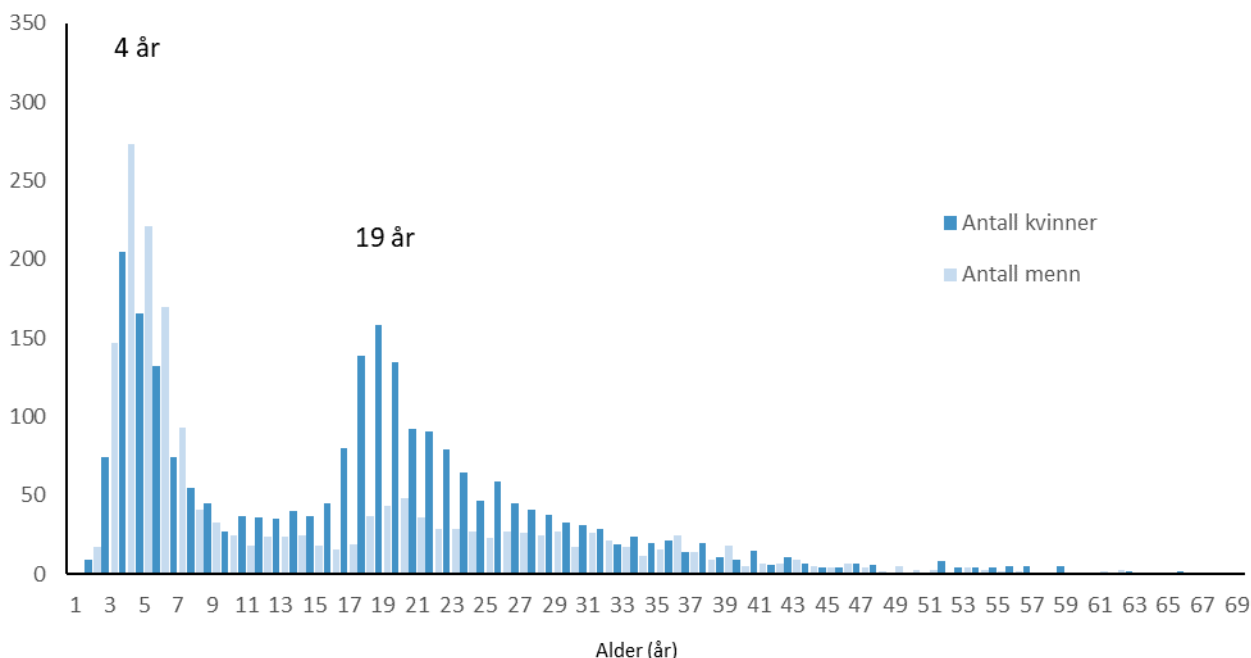
3.2.1.1 Aldersfordeling blant pasienter i Norsk tonsilleregister 2018

Figur 22 Aldersfordeling i Norsk tonsilleregister 2018



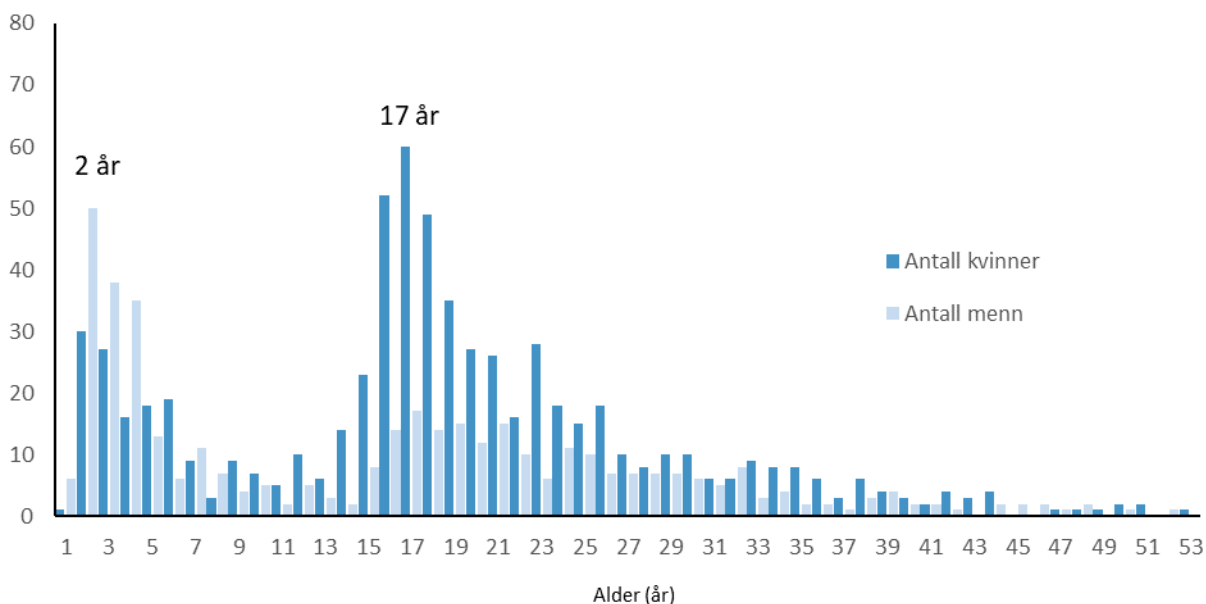
Norsk tonsilleregisters samlede pasientgruppe har en median alder på 16 år, med laveste alder på 8 mnd. og høyeste alder er 81 år. For gruppen barn < 12 år ser man at flest gutter blir operert (median alder menn = 7 år), mens det i ungdomsalder er en hovedtyngde av jenter (median alder kvinner = 18 år).

Figur 23 Aldersfordeling for sykehus i Norsk tonsilleregister 2018



For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus er median alder på 15 år, med laveste alder på 8 mnd. og høyeste alder er 81 år.

Figur 24 Aldersfordeling for private/avtalespesialister i Norsk tonsilleregister 2018



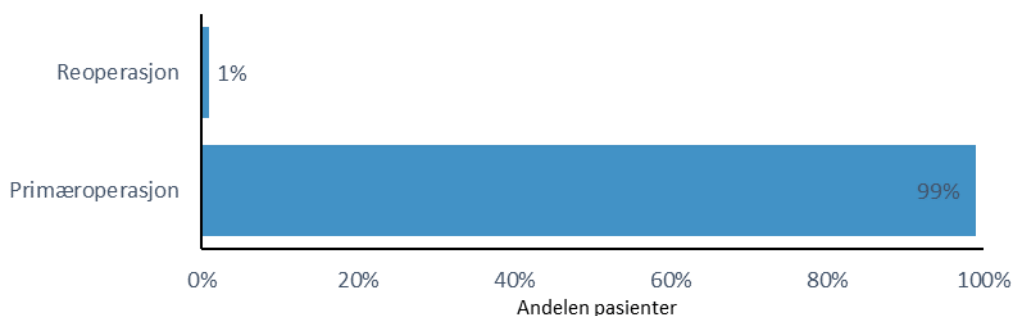
For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon hos private/avtalespesialister er median alder litt høyere enn ved offentlig sykehus. Mens toppunktet på sykehus ligger på 4 år, er det hos private/avtalespesialister et toppunkt på 17 år.

Median alder hos private/avtalespesialister ligger på 18 år, med aldersfordeling mellom 2 år og 58 år.

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

3.2.2 Primær eller reoperasjon

Figur 25 Nasjonal oversikt over fordeling mellom primær-/reoperasjon (n=5285)

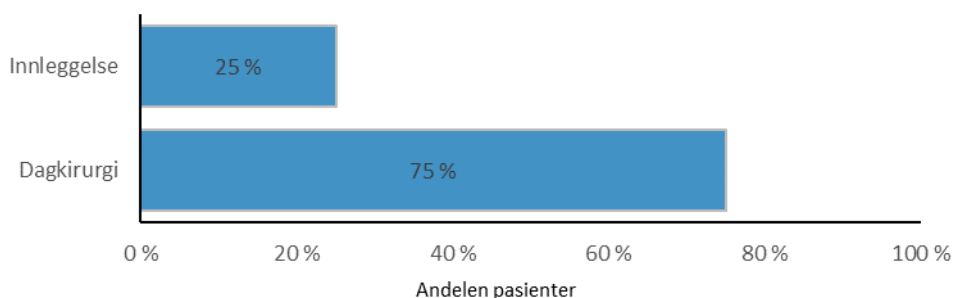


Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

99 % av pasientene (n=5230) som ble registrert til Norsk tonsilleregister i 2018 fikk gjennomført en primæroperasjon, mens 1 % (n=55) av de registrerte pasientene fikk utført en reoperasjon.

3.2.3 Omsorgsnivå

Figur 26 Nasjonal oversikt over postoperativ håndtering (n=5285)



Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

3/4 av alle registrerte tonsilleoperasjoner nasjonalt ble gjennomført som dagkirurgi (75 %). Alle innleggelse skjer ved sykehus (25 % av operasjonene).

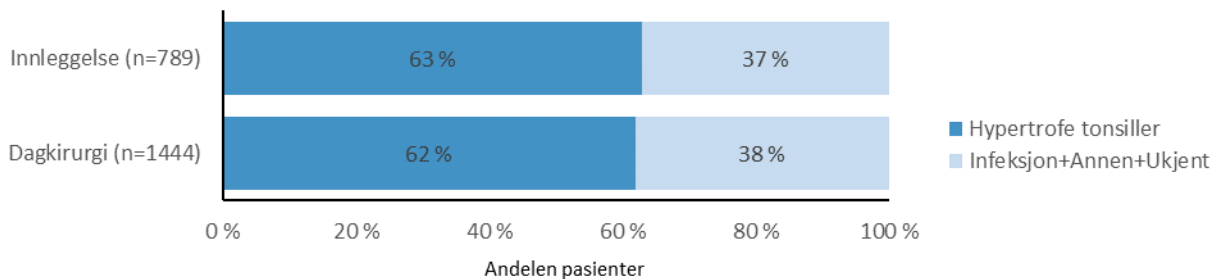
60,5 % av pasientene som innlegges er < 12 år. Median alder for gruppen pasienter som legges inn etter operasjon er 12,9 år, mens gjennomsnittsalderen er 12,6 år.

42 % av de som legges inn blir tonsilleoperert pga hypertrofe (store) tonsiller. Årsaken til innleggelse er trolig lav alder, under 4 år, eller obstruktiv søvnapne. Blant de dagkirurgiske pasientene har 27 % av pasientene hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon.

Inndeling i grupper <12 år og ≥12 år viser en forskjell for gruppene i forhold til postoperativ håndtering, hvor 35 % av barn <12 år (789/2237) legges inn etter tonsilleoperasjonen.

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)

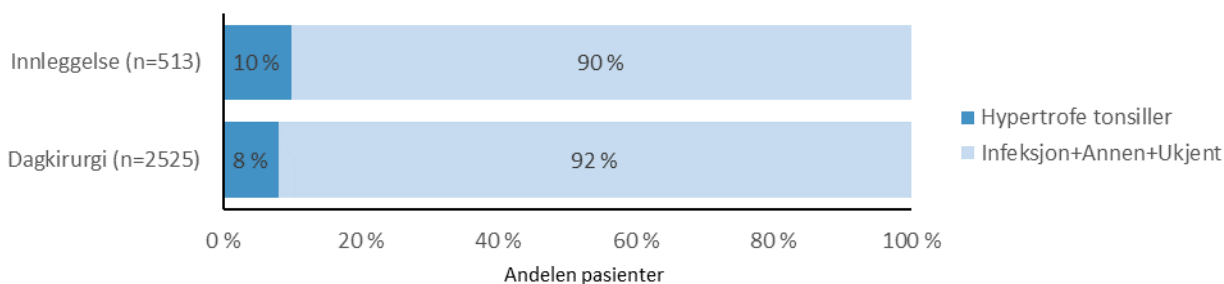
Figur 27 Postoperativ håndtering for barn < 12 år gruppert på hovedindikasjon



Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Figur 27 viser at det for barn er ingen det forskjell i indikasjonen for hvem som legges inn eller behandles dagkirurgisk.

Figur 28 Postoperativ håndtering for pasienter ≥ 12 år gruppert på hovedindikasjon

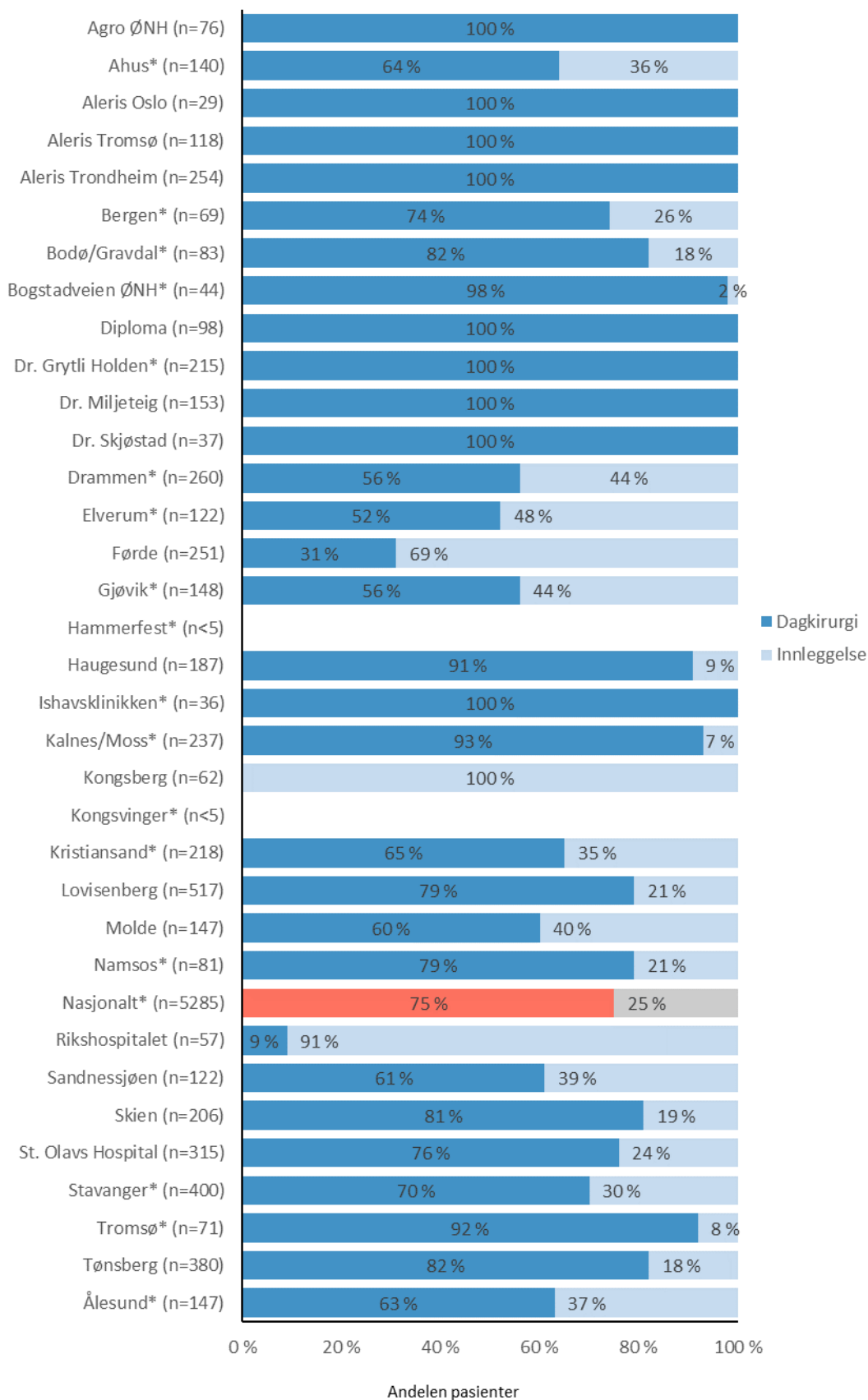


Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

I figur 28 kan man se at også for voksne skiller det lite på postoperativ håndtering i forhold til indikasjon for operasjonen.

Man ser ellers av figur 26, 27 og 28 at tonsilleoperasjoner stort sett gjennomføres dagkirurgisk. Barn legges inn oftere enn voksne. 3 av 4 tonsilleoperasjoner gjøres i dag dagkirurgisk.

Figur 29 Postoperativ håndtering på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Så å si alle pasienter som er registrert hos private/avtalespesialister har blitt behandlet som dagkirurgi, mens sykehusavdelingene har i varierende grad behandlet de som tonsilleopereres som

dagkirurgi eller innleggelse. Her velges å beskrive de avdelingene som legger inn > 50 % av pasientene etter inngrepet.

Kongsberg legger inn alle sine pasienter som er registrert i Norsk tonsilleregister (n=62). 90 % av deres pasienter som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga infeksjon/annet/ukjent som hovedindikasjon. 23 % (14/62) pasientene er < 12 år.

Rikshospitalet legger inn 91 % av pasientene som er registrert etter tonsilleoperasjon (n=57). 31 % av de som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga infeksjon/annet/ukjent som hovedindikasjon. 81 % (42/52) pasienter er < 12 år.

Førde legger inn 69 % av pasientene som er registrert etter tonsilleoperasjon (n=251). 57 % av de som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga infeksjon/annet/ukjent som hovedindikasjon. 71 % (127/171) pasienter er < 12 år.

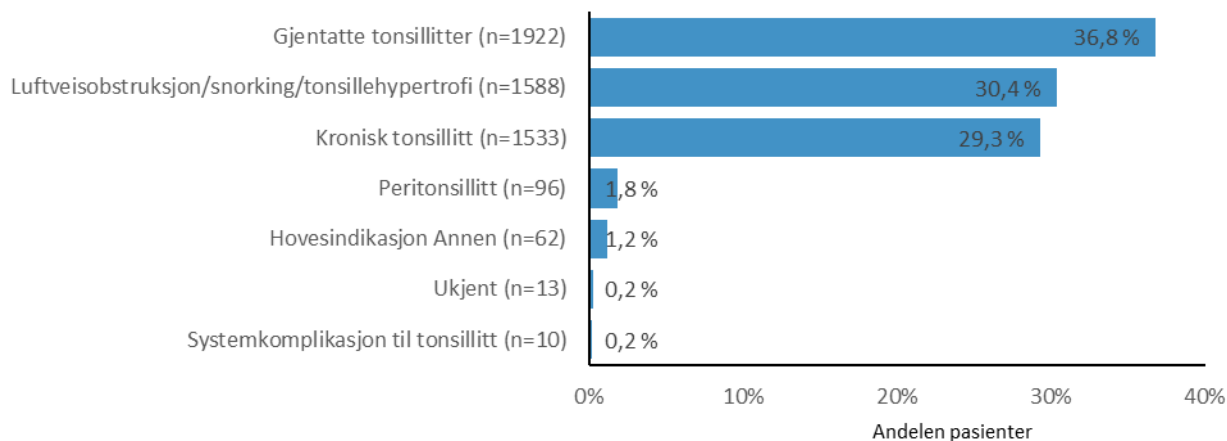
3.2.4 Operasjonsindikasjon, operasjonsmetode, operasjonsteknikk

3.2.4.1 Hovedindikasjon for operasjon

Følgende definisjoner brukes i *Brukermanualen for Norsk tonsilleregister* som indikasjon for tonsillektomi/tonsillotomi:

- 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 30 Nasjonal oversikt over hovedindikasjon for operasjon (n=5285)



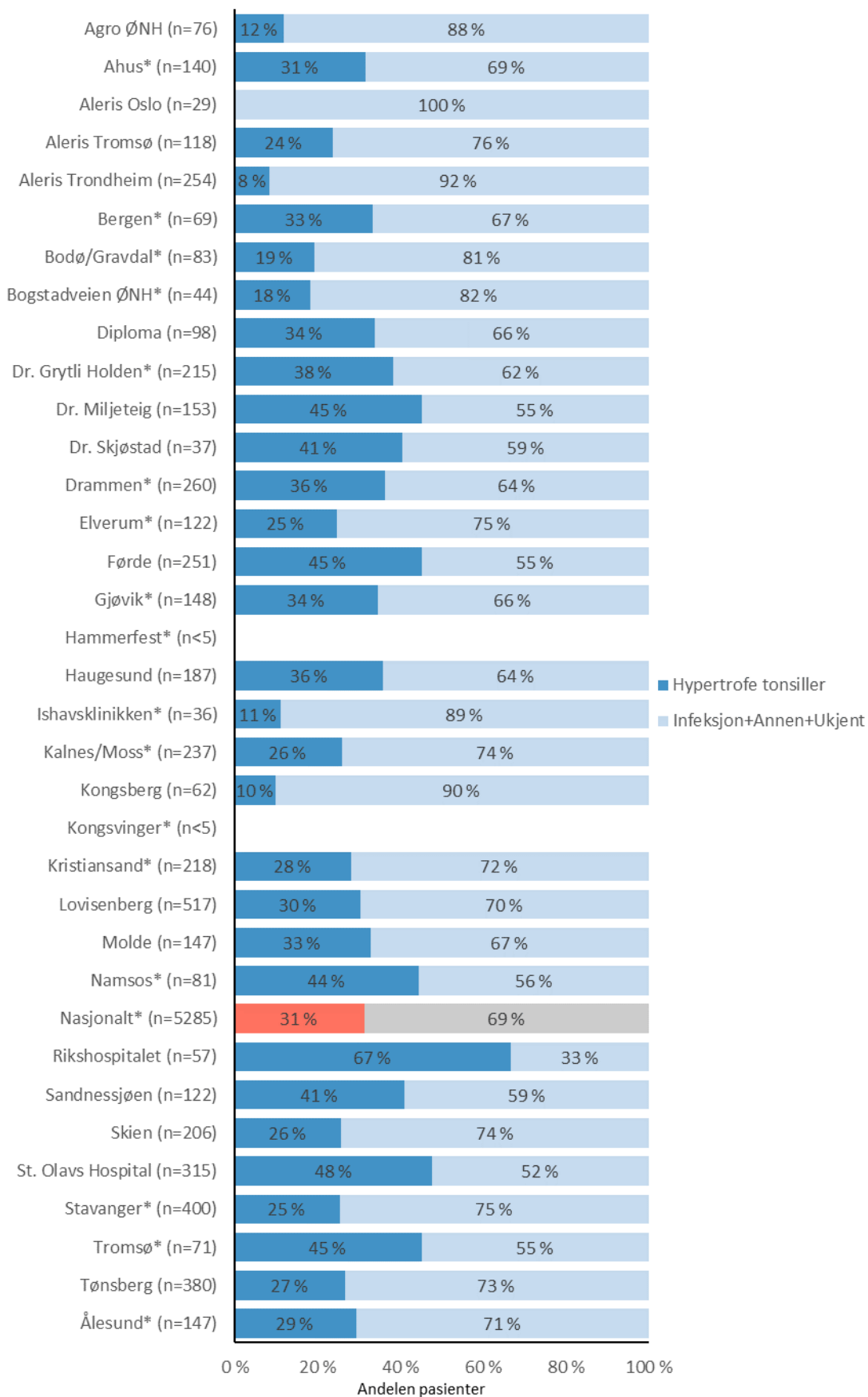
Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsillitter har vært hovedindikasjon for 30 % (n=1588) av pasientene, det vil si nesten 1/3 av pasientene som er registrert i Norsk tonsilleregister. 66 % (n=3455) av pasientene har fått utført en tonsilleoperasjon pga gjentatte eller kroniske tonsillitter.

Ukjent

Siden feltet *Hovedindikasjon for operasjon* ikke var obligatorisk første del av 2018 var det i noen få tilfeller manglende opplysninger for denne variabelen. De som mangler informasjon for denne variabelen (*Ukjent*) har heller ikke oppgitt noe informasjon i tekstfeltet i forhold til hovedindikasjon. Totalt 13 registreringer mangler informasjon om hovedindikasjon, hvorav 12 av disse har fått utført tonsillektomi og 1 har fått utført tonsillotomi. I denne gruppen er 6 pasienter <12 år og 7 pasienter ≥12 år.

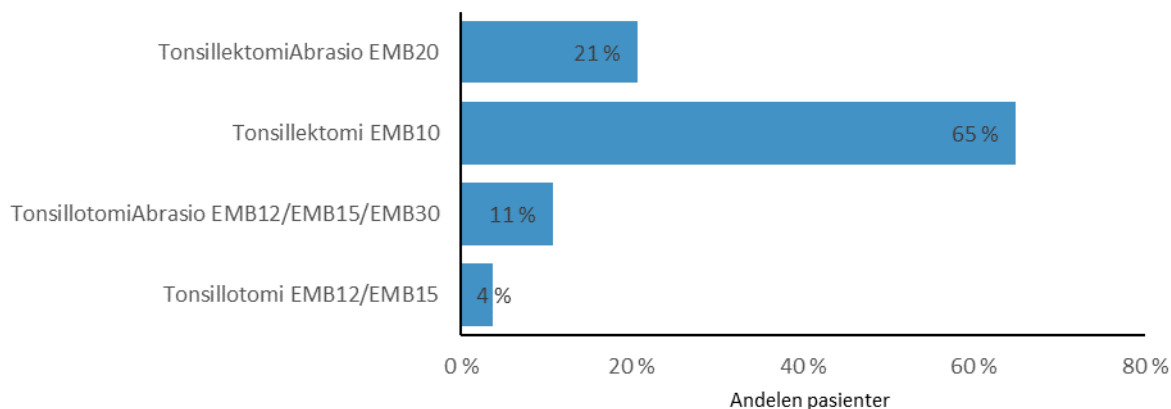
Figur 31 Oversikt over hovedindikasjon for operasjon på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

3.2.4.2 Operasjonsmetode

Figur 32 Nasjonal oversikt over operasjonsmetode (n=5285)

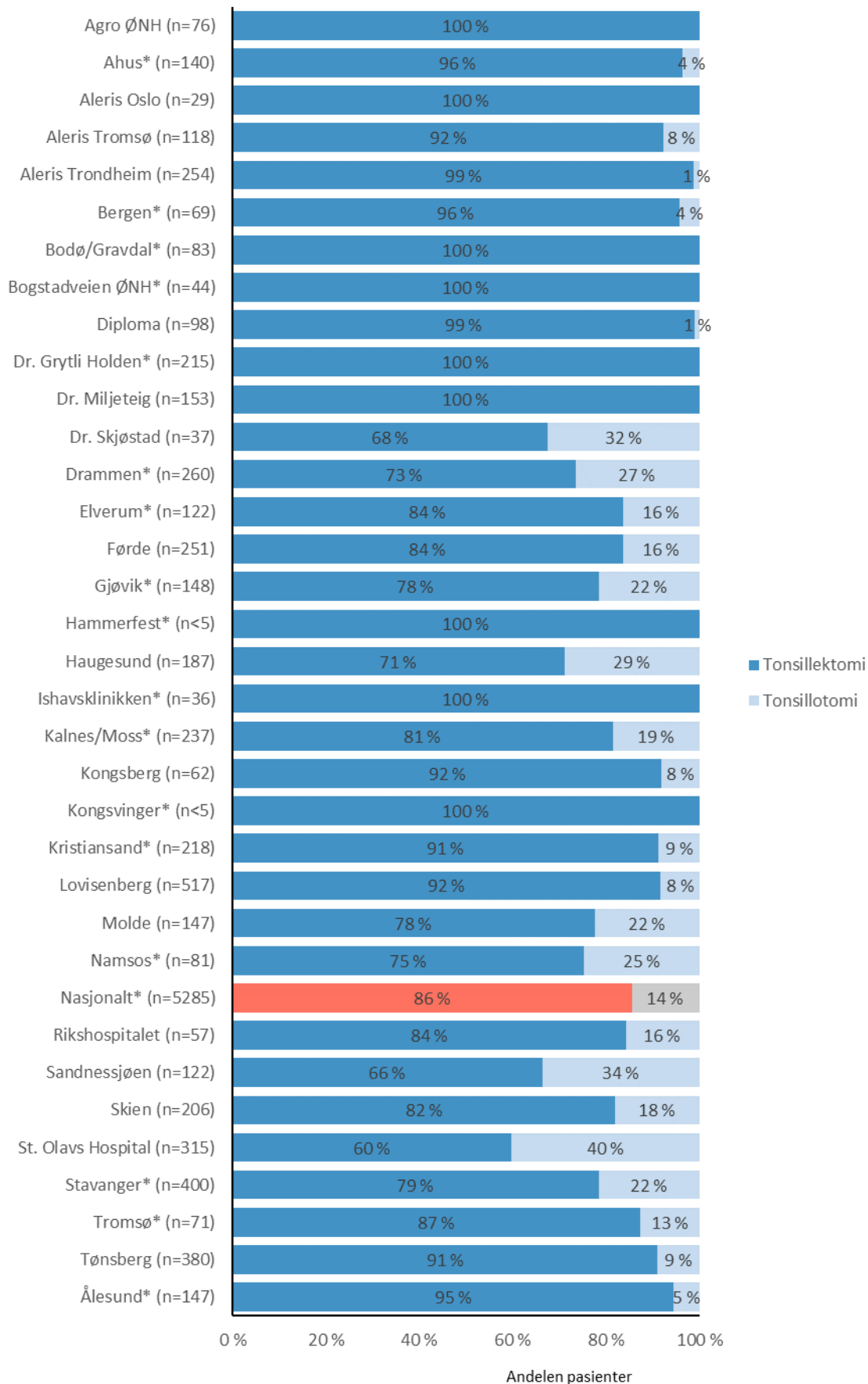


Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Totalt er 86 % (4521/5285) av alle registrerte tonsilleoperasjoner i Norsk tonsilleregister utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

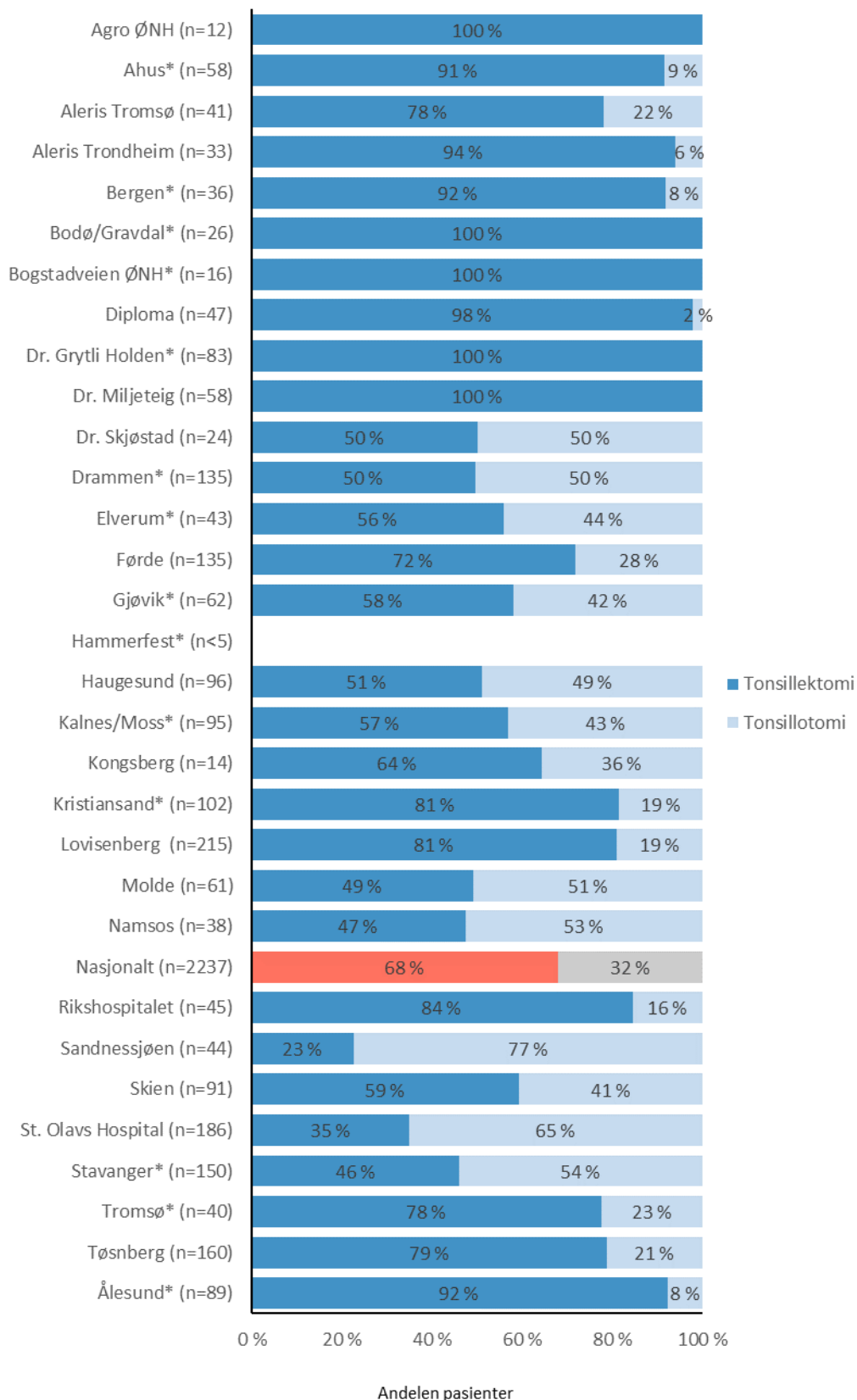
Videre resultat presenteres gruppert som 2 ulike metoder, hvor *Tonsillektomi* og *Tonsillektomi/Abrasio* slås sammen til benevnelsen *Tonsillektomi*. Og *Tonsillotomi* og *Tonsillotomi/Abrasio* slås sammen til benevnelsen *Tonsillotomi*.

Figur 33 Oversikt over operasjonsmetode på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

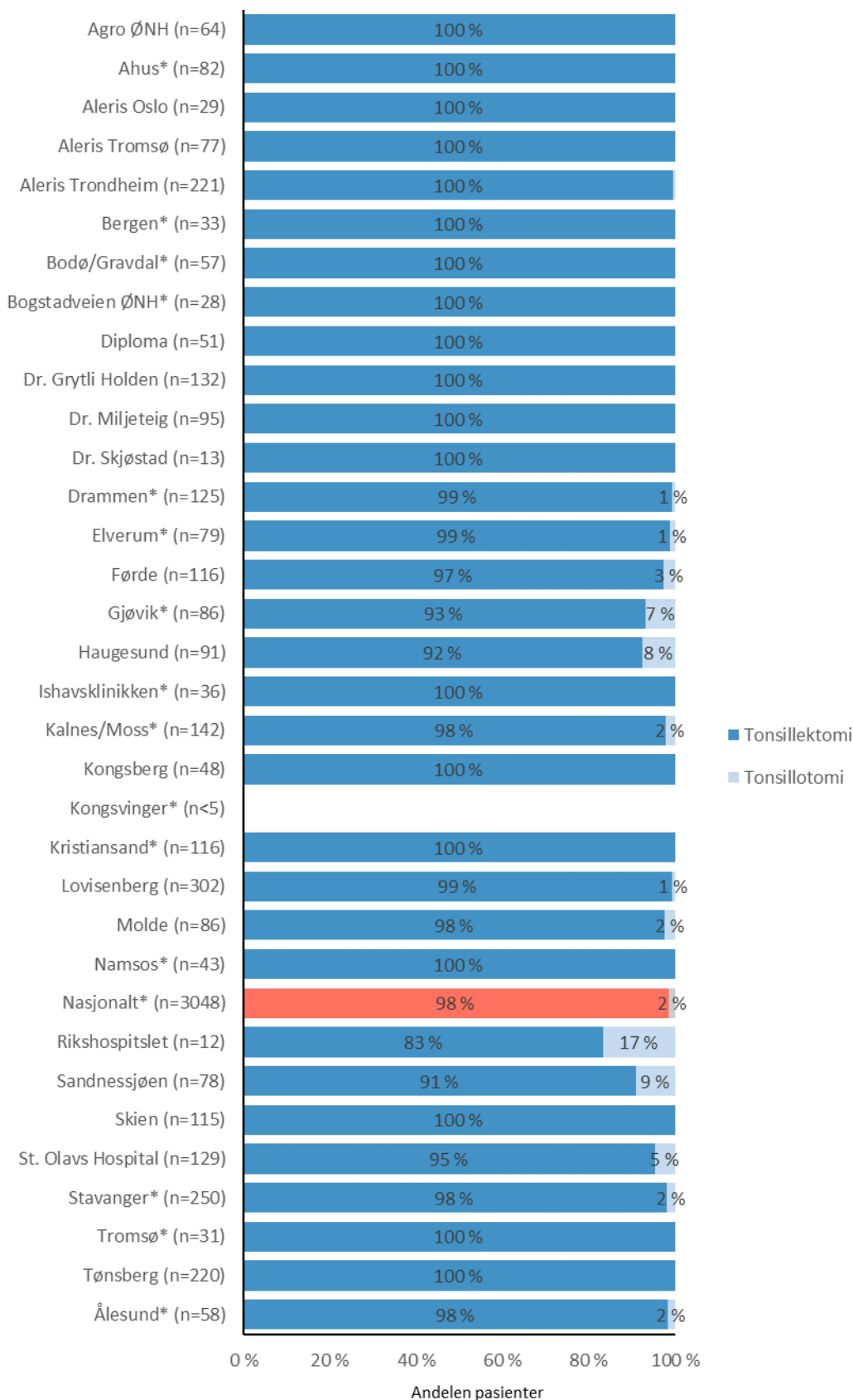
Figur 34 Oversikt over operasjonsmetode for barn < 12 år på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Nasjonalt er 68 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner på pasienter < 12 år i Norsk tonsilleregister utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

Figur 35 Oversikt over operasjonsmetode for pasienter ≥ 12 år på enhetsnivå



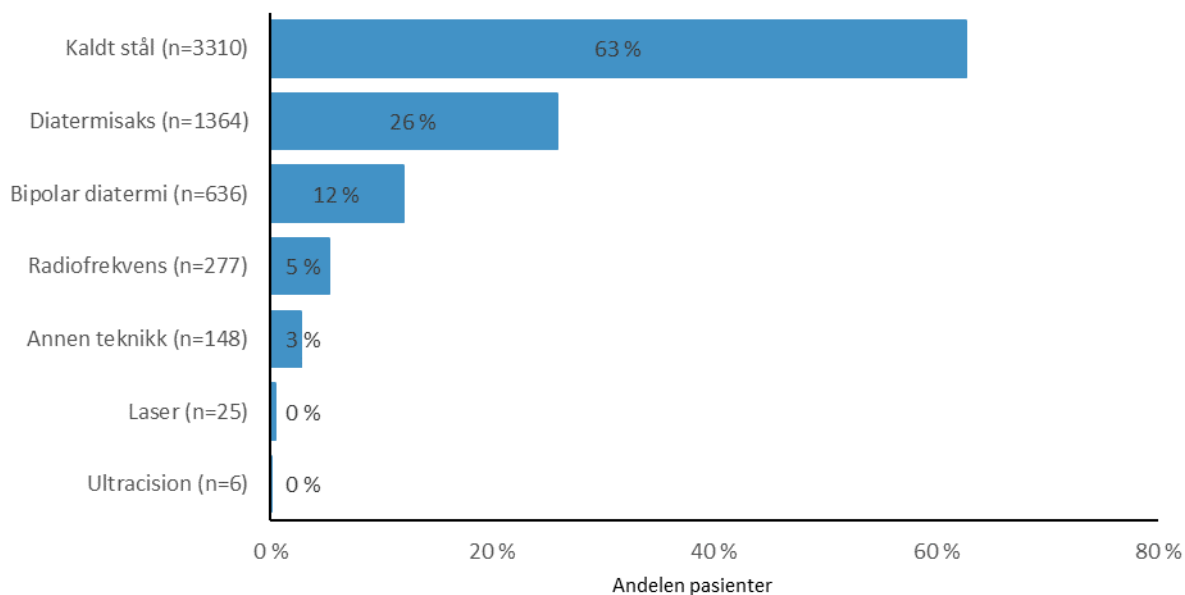
Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Nasjonalt er 98 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner på pasienter ≥ 12 år i Norsk tonsilleregister utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

3.2.4.3 Operasjonsteknikk

Oversikt over operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi i Norge i 2018, fordelt etter andel operasjoner som er gjennomført med bruk av teknikken.

Figur 36 Nasjonal oversikt over bruk av operasjonsteknikk



Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Totalt er det 5285 pasienter inkludert i registeret, men flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon. Derfor vil ikke andel gå opp i 100 %. Antall henviser til antall operasjoner hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Andel viser hvor stor andel av operasjonene hvor teknikken er benyttet.

Nasjonalt er 63 % av tonsilleoperasjonene registrert gjennomført med bruk av teknikken *Kaldt stål* (n=3310), mens ca. 1/4 har benyttet *Diatermisaks* (n=1364) og disseksjon med *Bipolar diatermi* benyttes i 12 % (n=636).

Under kategorien *Operasjonsteknikk annet* (n=148) er ulike alternativ oppgitt. Her er eksempel på noen av teknikkene som er beskrevet på mer enn en pasient:

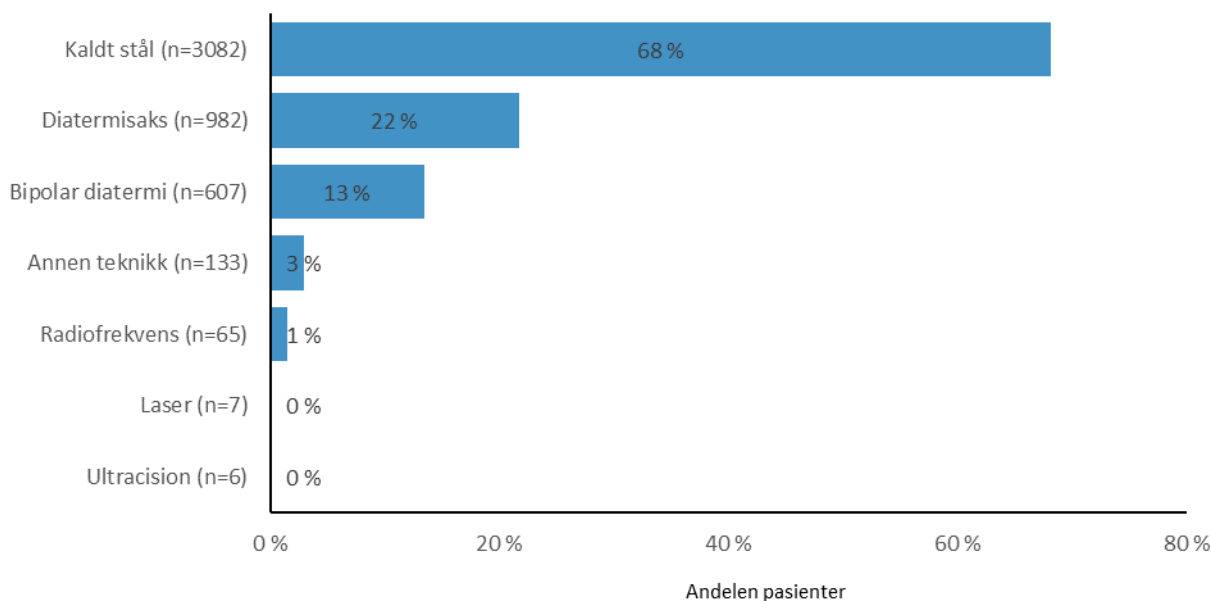
- Bizact - 66 pasienter
- Tupfer – 33 pasienter
- Fingerdisseksjon i ulike varianter – 15 pasienter
- Diatermi og saks - 7 pasienter
- Coloradonål – 4 pasienter
- Celon pro-cut - 3 pasienter
- Brent stilk – 2 pasienter

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

Enhet	Kaldt stål	Radio-frekvens	Diatermi-saks	Ultra-cision	Laser	Bipolar diatermi	Annet
Agro ØNH (n=76)	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Ahus (n=140)	58 %	8 %	2 %	0 %	0 %	34 %	6 %
Aleris Oslo (n=29)	3 %	0 %	7 %	0 %	0 %	97 %	0 %
Aleris Tromsø (n=118)	0 %	3 %	98 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Aleris Trondheim (n=254)	0 %	2 %	89 %	0 %	0 %	0 %	10 %
Bergen (n=69)	97 %	0 %	3 %	0 %	0 %	23 %	0 %
Bodø/Gravdal (n=83)	99 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %
Bogstadveien ØNH (n=44)	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Diploma (n=98)	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	1 %	0 %
Dr. Grytli Holden (n=215)	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %
Dr. Miljeteig (n=153)	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Dr. Skjøstad (n=37)	3 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Drammen (n=260)	76 %	24 %	0 %	0 %	0 %	2 %	1 %
Elverum (n=122)	91 %	13 %	0 %	0 %	0 %	4 %	15 %
Førde (n=251)	84 %	10 %	7 %	0 %	0 %	2 %	0 %
Gjøvik (n=148)	66 %	42 %	1 %	0 %	0 %	2 %	1 %
Hammerfest (n<5)	-	-	-	-	-	-	-
Haugesund (n=187)	37 %	26 %	0 %	0 %	1 %	39 %	3 %
Ishavsklinikken (n=36)	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Kalnes/Moss (n=237)	19 %	0 %	81 %	0 %	0 %	8 %	0 %
Kongsberg (n=62)	24 %	8 %	0 %	8 %	0 %	8 %	65 %
Kongsvinger (n<5)	-	-	-	-	-	-	-
Kristiansand (n=218)	95 %	0 %	6 %	0 %	0 %	10 %	0 %
Lovisenberg (n=517)	89 %	1 %	11 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Molde (n=147)	83 %	0 %	23 %	0 %	0 %	3 %	25 %
Namsos (n=81)	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Rikshospitalet (n=57)	63 %	2 %	0 %	0 %	0 %	61 %	7 %
Sandnessjøen (n=122)	70 %	19 %	0 %	0 %	18 %	0 %	0 %
Skien (n=206)	56 %	0 %	45 %	0 %	0 %	33 %	0 %
St. Olavs hospital (n=315)	36 %	0 %	73 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Stavanger (n=400)	88 %	1 %	22 %	0 %	0 %	1 %	1 %
Tromsø (n=71)	44 %	10 %	52 %	0 %	0 %	3 %	1 %
Tønsberg (n=380)	47 %	0 %	0 %	0 %	0 %	77 %	0 %
Ålesund (n=147)	99 %	1 %	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %
Nasjonalt (n=5285)	63 %	5 %	26 %	0 %	0 %	12 %	3 %

Antall henviser til antall pasienter hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Andel viser hvor stor andel av operasjonene hvor teknikken er benyttet. Derfor vil ikke andel gå opp i 100 %.

Figur 37 Nasjonal oversikt over bruk av operasjonsteknikk, tonsillektomi (n=4521)

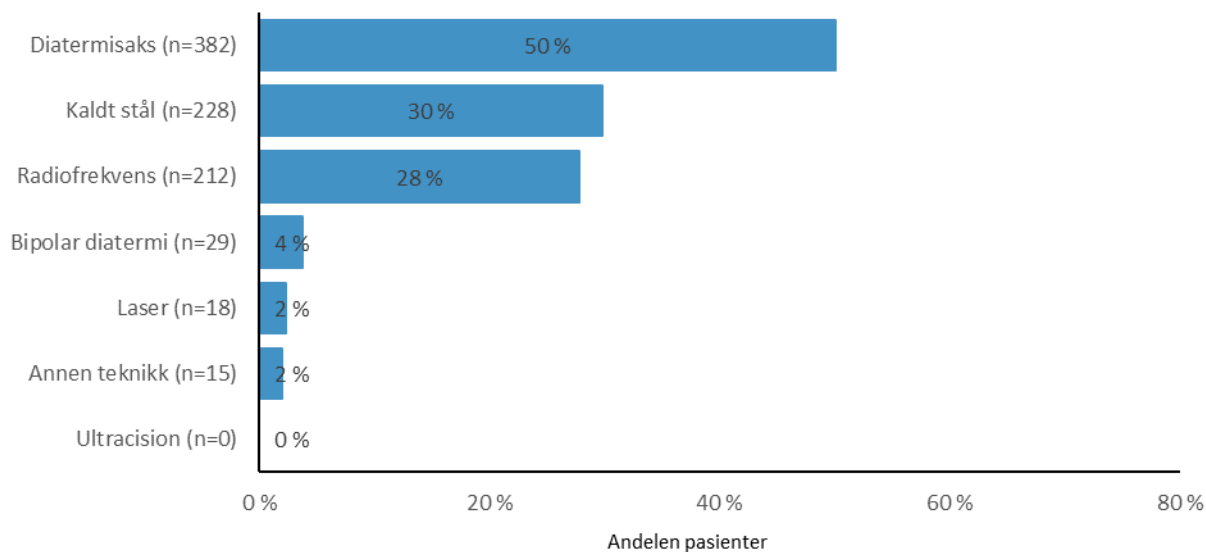


Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Når det utføres tonsillektomi har *Kaldt stål* vært benyttet i 68 % av tilfellene (n=3082). I 22 % av tilfellene av tonsillektomi har det vært benyttet *Diatermisaks* (n=982) og disseksjon med *Bipolar diatermi* benyttes i 13 % (n=607).

Totalt er det 4521 av 5285 pasienter inkludert i Norsk tonsilleregister som har fått utført en tonsillektomi, men flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon. Derfor vil ikke andel gå opp i 100%. Antall henviser til antall operasjoner med tonsillektomi hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Andel viser hvor stor andel av operasjonene hvor den enkelte teknikken er benyttet.

Figur 38 Nasjonal oversikt over bruk av operasjonsteknikk, tonsillotomi (n=764)



Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Diatermisaks som teknikk er benyttet i 1/2-parten av tilfellene når det utføres tonsillotomi, det vil si for 50 % av pasientene (n=382). *Kaldt stål* har vært benyttet i 30 % av tilfellene (n=228) og

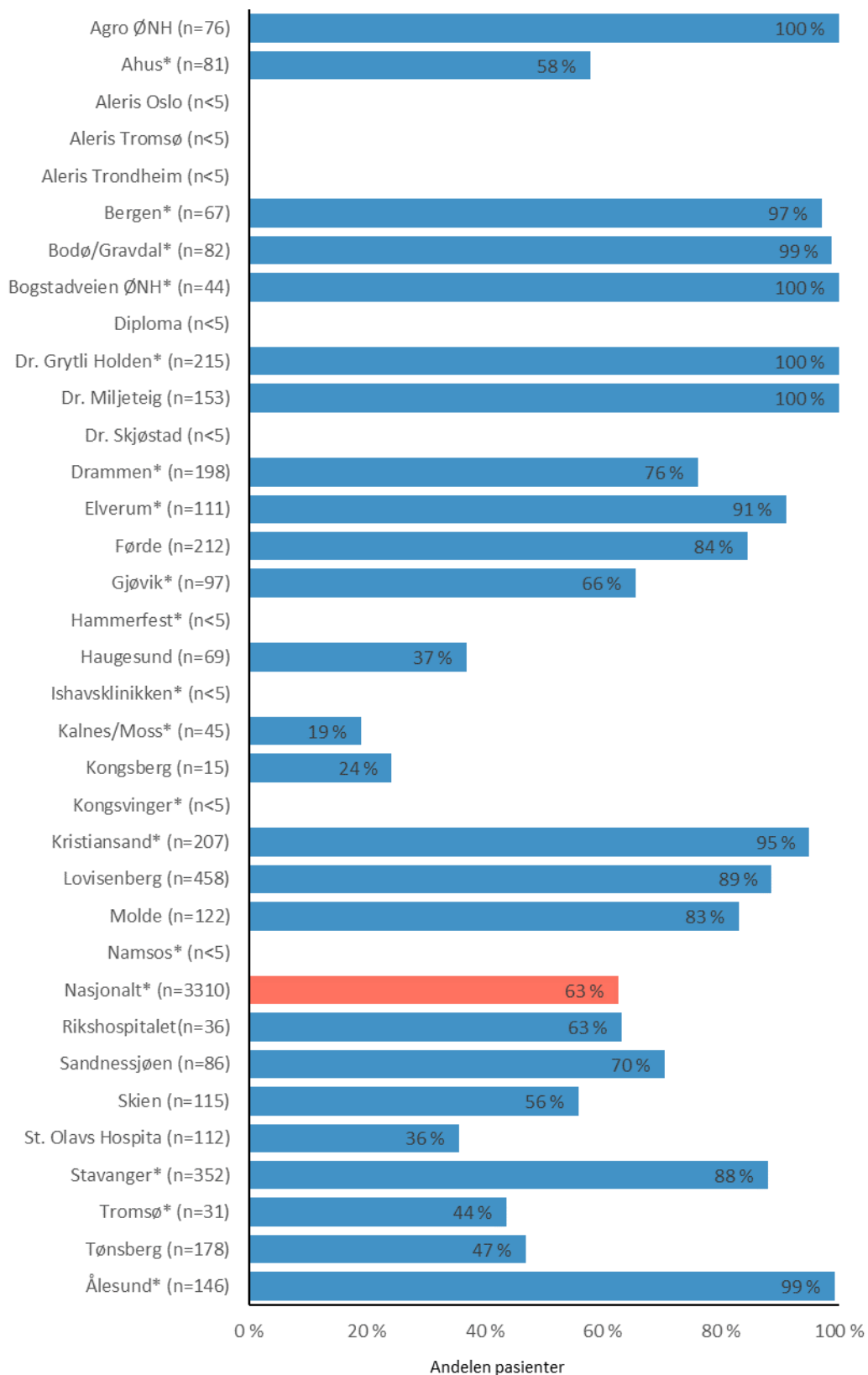
Radiofrekvens har blitt brukt i 28 % av operasjonene med tonsillotomi (n=212).

Totalt er det 764 av 5285 pasienter inkludert i registeret som har fått utført en tonsillotomi, men flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon. Derfor vil ikke andel gå opp i 100%. Antall henviser til antall operasjoner med tonsillotomi hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Andel viser hvor stor andel av operasjonene hvor teknikken er benyttet.

3.2.4.4 Oversikt over de tre mest brukte teknikkene fordelt på registrerte enheter

Bruk av operasjonsteknikkene *Kaldt stål*, *Diatermisaks* og *Bipolar diatermipinsett* er hyppigst brukt på nasjonalt nivå. Det velges derfor på de tre neste sidene å gi en oversikt for bruken av disse tre teknikkene fordelt på de ulike enhetene.

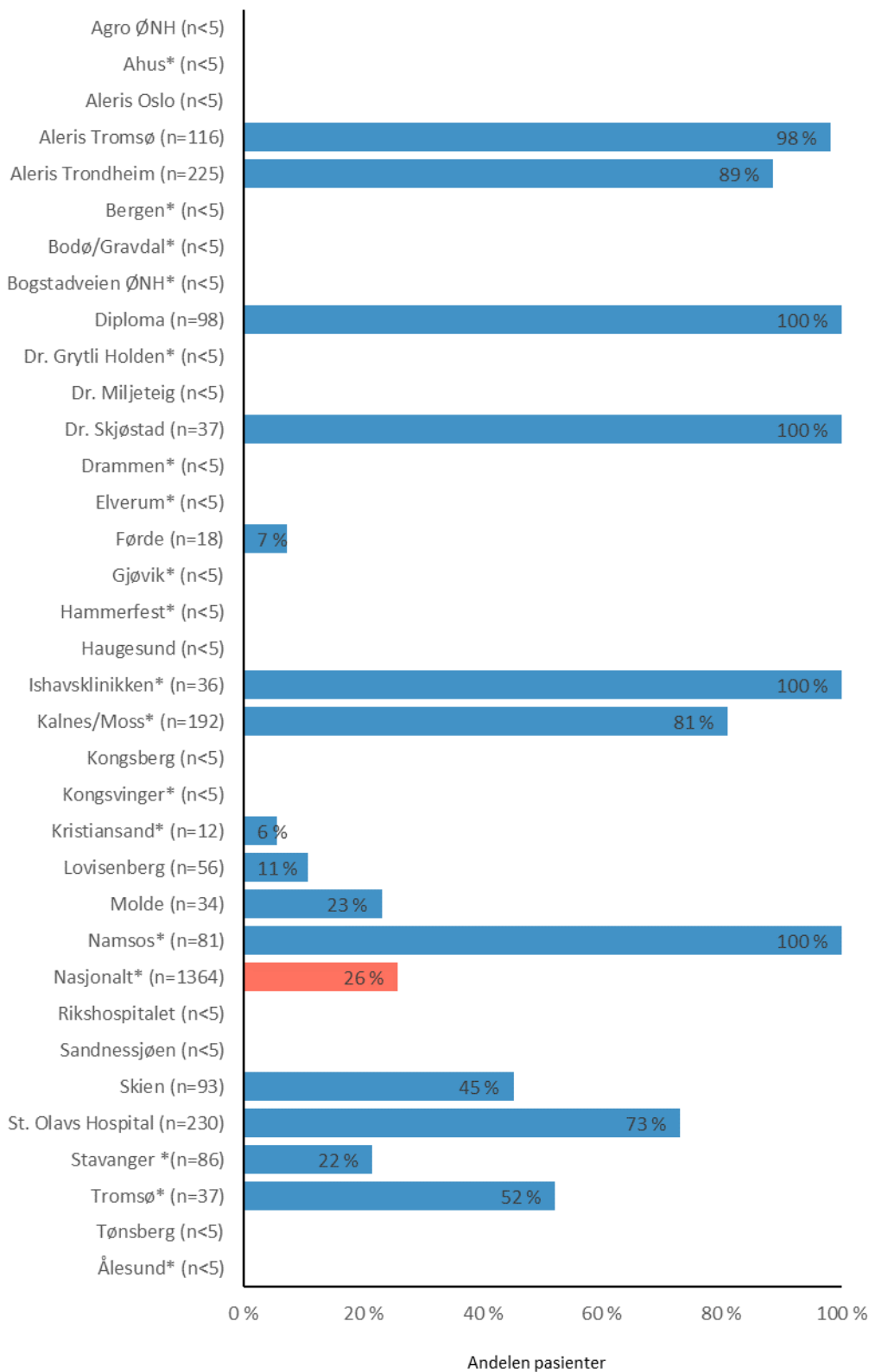
Figur 39 Oversikt over bruk av teknikken Kaldt stål på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Operasjonsteknikk *Kaldt stål* er benyttet i 63 % av de registrerte operasjonene nasjonalt.

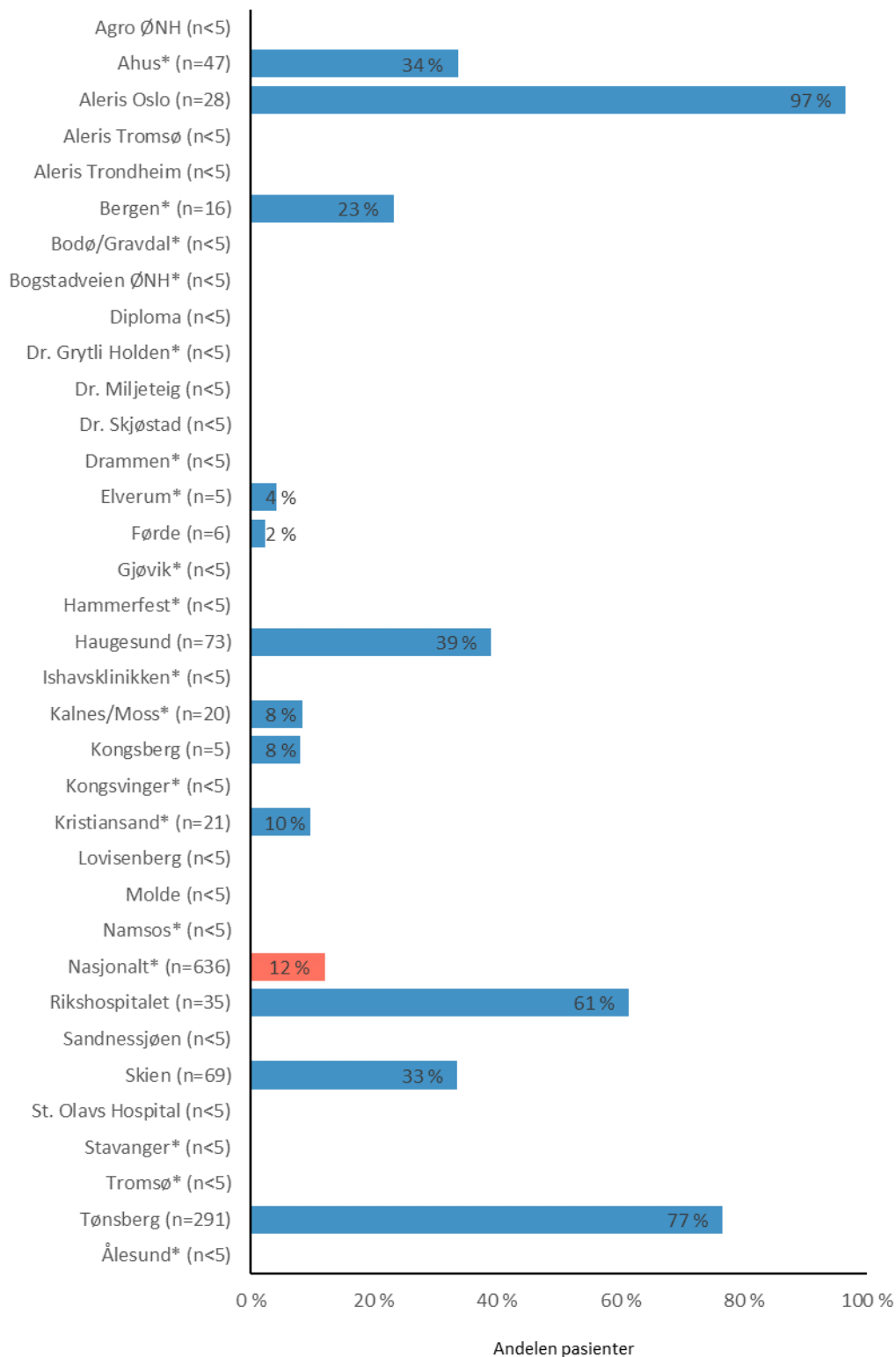
Figur 40 Oversikt over bruk av teknikken Diatermisaks på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Operasjonsteknikk *Diatermisaks* er benyttet i 26 % av de registrerte operasjonene nasjonalt.

Figur 41 Oversikt over bruk av teknikken Bipolar diatermipinsett på enhetsnivå



Nasjonalt dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Operasjonsteknikk *Bipolar diatermipinsett* er benyttet i 11 % av de registrerte operasjonene nasjonalt.

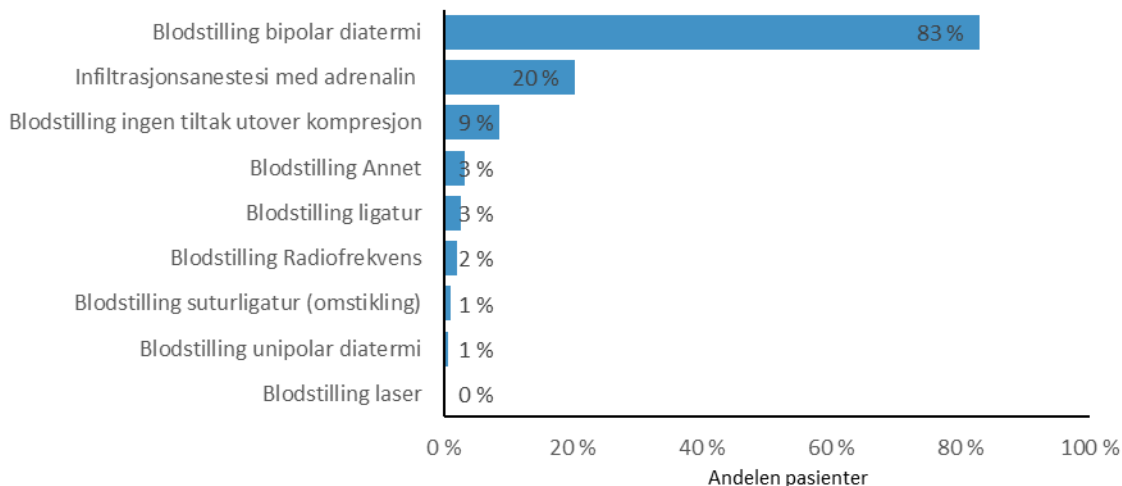
Registersekretariatet har fortsatt valgt å ikke se på operasjonsteknikk oppdelt etter operasjonsmetode (tonsillektomi og tonsillotomi) pga begrenset antall tonsillotomier ved en del enheter. Man vil derfor basert på disse figurene ikke kunne avgjøre hva som er brukt til tonsillotomi og hva til tonsillektomi.

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 kan registreres i Norsk tonsilleregister:

Figur 42 Nasjonal oversikt over blodstillingsmetode (n=5285)



Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

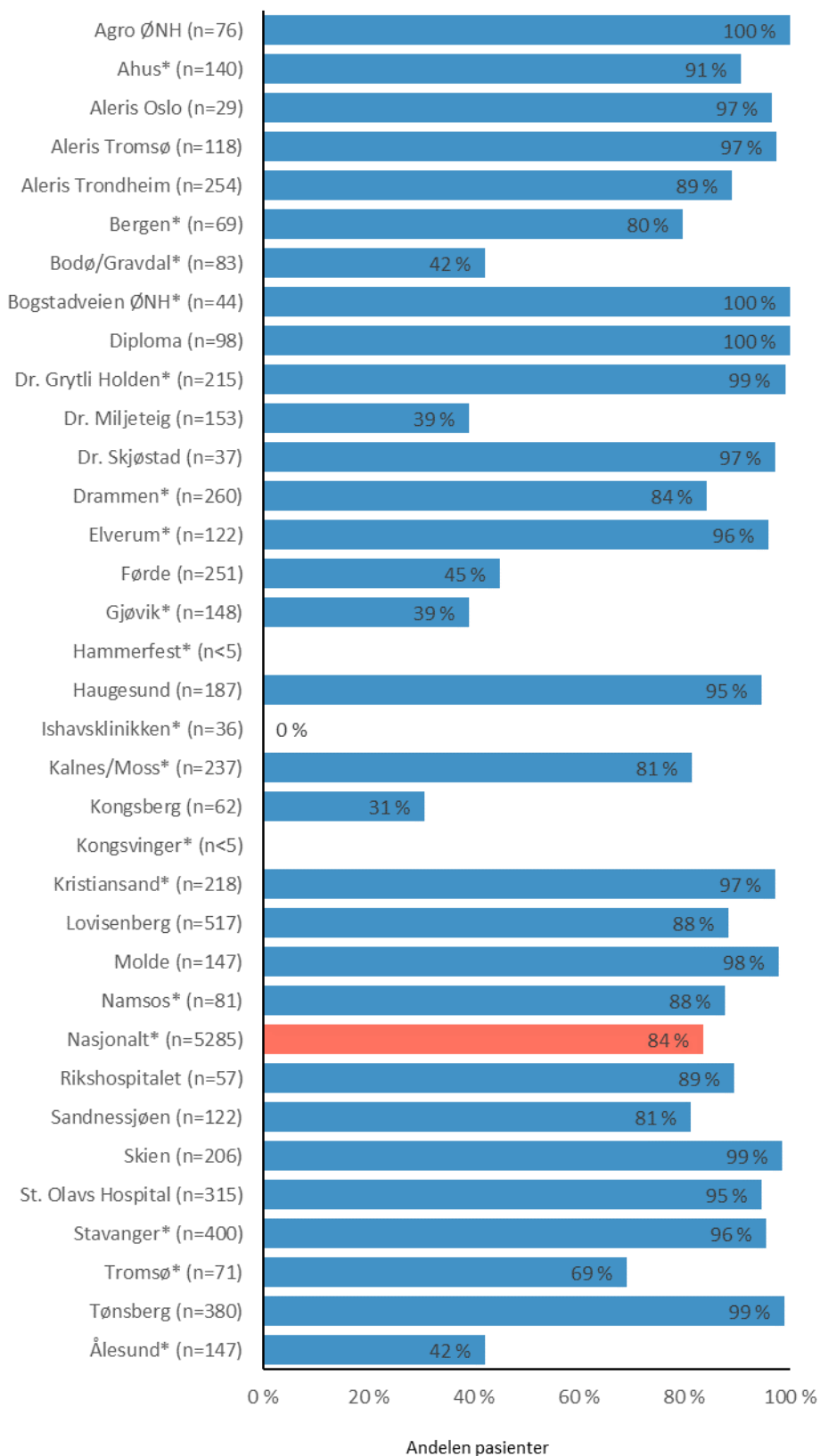
I enkelte tilfeller er det registrert flere enn en blodstillingsmetode per operasjon, slik at det totale antallet derfor ikke går opp med totalt antall operasjoner i registeret. Antallet henviser til antall operasjoner hvor den aktuelle blodstillingsmetoden er benyttet.

Nasjonalt er *Bipolar diatermi* brukt i 83 % av de registrerte tonsilleoperasjonene (n=4385), mens det er registrert at det i 20 % av tilfellene (n=1070) ble benyttet *Infiltrasjonsanestesi med adrenalin*. I 9 % av tilfellene (n=453) ble det benyttet *kun kompresjon som blodstillingstiltak*, og i 9 % av operasjonene nasjonalt er det benyttet det som grupperes som *Blodstilling – Annet*.

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)

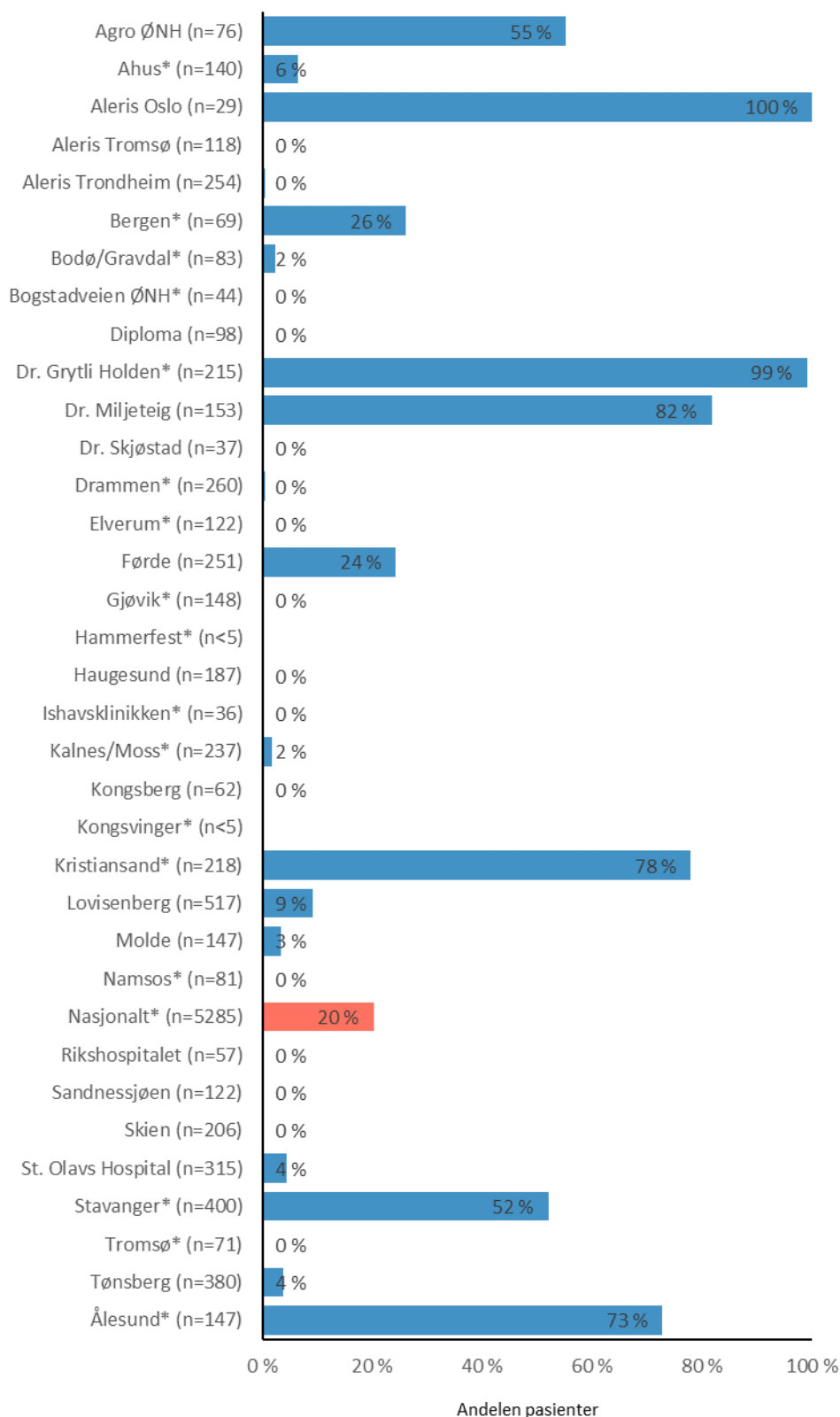
Figur 43 Diatermi som blodstillingsmetode på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Andelen (%) viser hvor stor andel av operasjonene hvor teknikken *Diatermi* er benyttet som blodstillingsmetode.

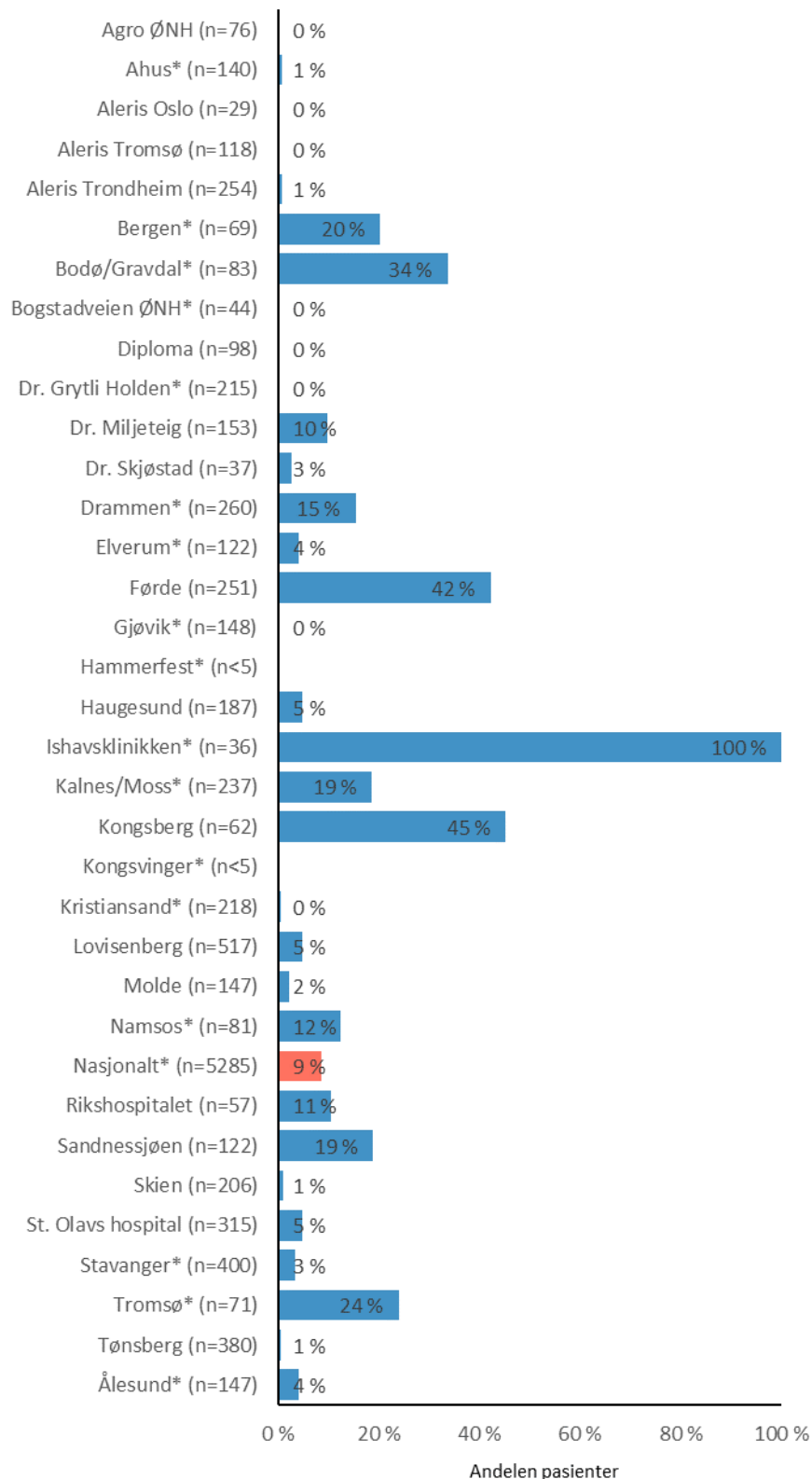
Figur 44 Infiltrasjonsanestesi med adrenalin som blodstillingsmetode på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Andelen (%) viser hvor stor andel av operasjonene hvor det rapporteres at det er benyttet *Infiltrasjonsanestesi med adrenalin* som blodstillingsmetode. Flere enheter bruker i hovedsak dette som metode for blodstilling.

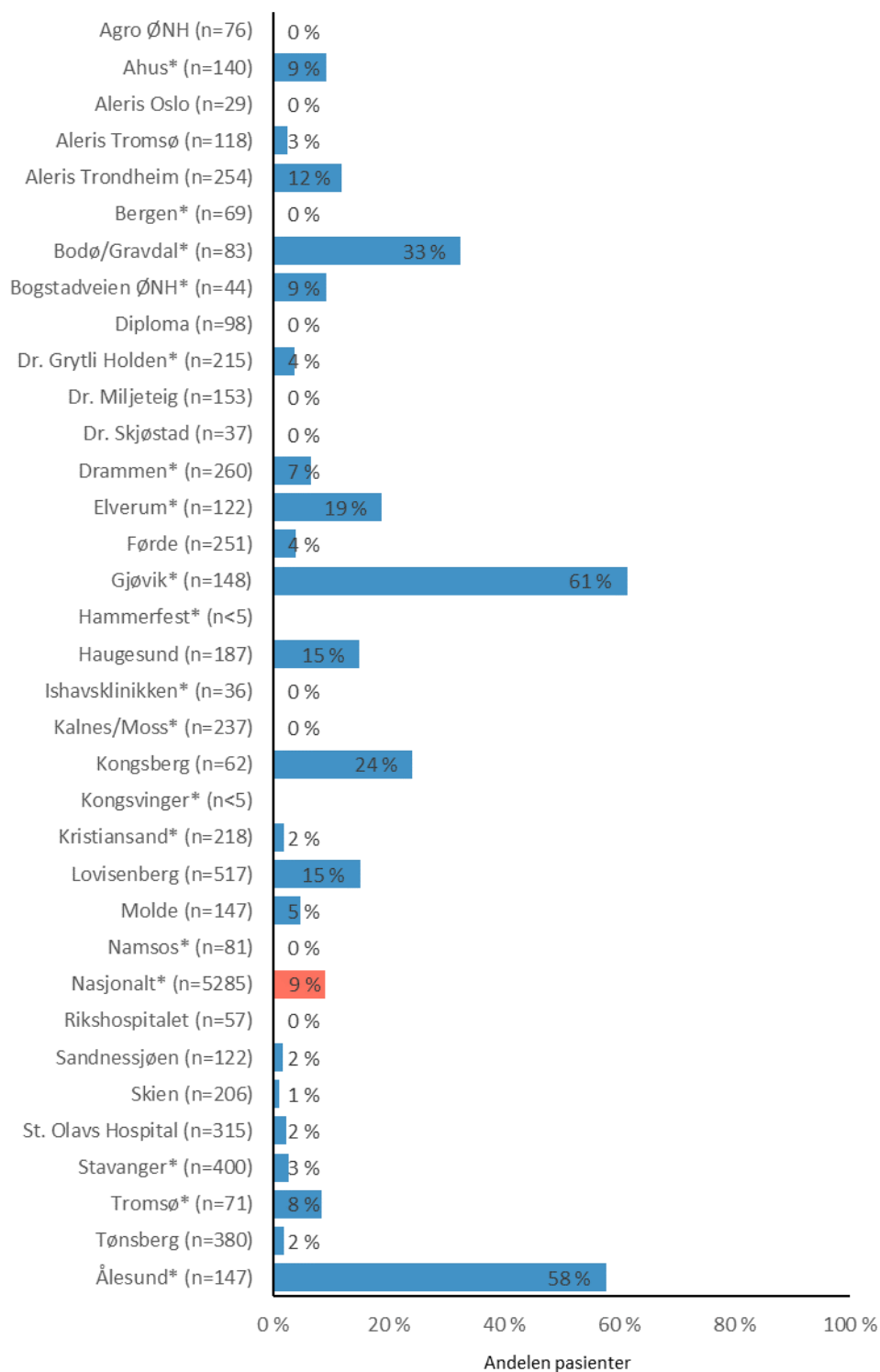
Figur 45 Blodstillingsmetode Ingen tiltak utover kompresjon på enhetsnivå



Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Andelen (%) viser hvor stor andel av operasjonene hvor *Ingen tiltak utover kompresjon* er benyttet. Registreringene viser at en del enheter bruker kun kompresjon som blodstillingsmetode på en del inngrep.

Figur 46 Blodstillingsmetode Annet på enhetsnivå



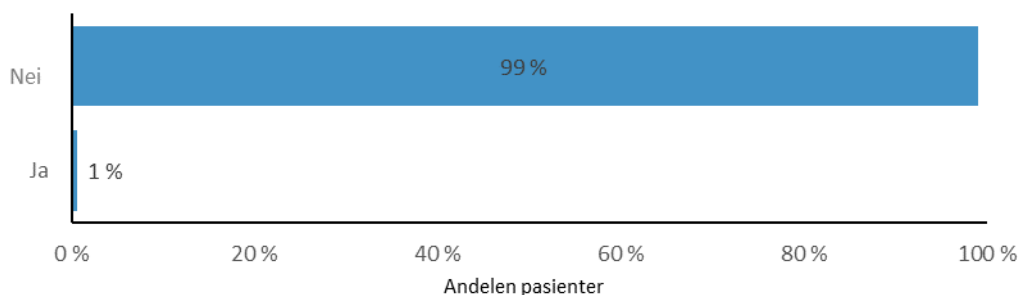
Nasjonal dekningsgrad er 52 %. 17 av 34 enheter har dekningsgrad > 60 %. Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet. For enheter med < 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Andelen (%) viser hvor stor andel av operasjonene hvor *Blodstilling - Annet* (Laser, Ligatur, Suturligatur, Radiofrekvens, Annet) er benyttet.

Av de enhetene som benytter *blodstillingsmetode* under gruppering *Annet* mest så benytter Gjøvik *Radiofrekvens*, mens Bodø/Gravdal og Ålesund benytter *Suturligatur* og *Ligatur*. Kongsberg bruker *Bizact* til 1/4-del av sine pasienter. Lovisenberg benytter *Tupfere med tetrakain adrenalin* og Elverum bruker *Kompresjon med Oxybuprocain med adrenalin*.

3.2.5.2 Blødning før hjemreise

Figur 47 Nasjonal oversikt over postoperativ blødning før hjemreise som krever tiltak (N=5285)



Nasjonal dekningsgrad er lavere enn 60 %. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

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.

Kun for 1 % av de opererte (n=36) er det registrert at det oppstod det en postoperativ blødning før hjemreise fra sykehuset. 13 av disse 36 pasientene ble lagt i narkose på nytt for å få stoppet blødningen, for 12 pasienter ble det benyttet Cyklokapron/Octostim og for de 11 siste var det ulike tiltak som for eksempel ekstra kompresjon og ekstra observasjon.

81 % av pasientene (29/36) som hadde blødning før hjemreise ble operert med teknikken *Kaldt stål*, i 2 tilfeller ble det brukt *Diatermisaks*, 4 ganger ble det benyttet radiofrekvens, mens for en pasient ble det benyttet *Bipolar diatermi*.

3.2.6 Komplikasjoner etter inngrepet

Rapportering av komplikasjoner etter inngrepet baserer seg på rapportering fra pasient/pårørende 30 dager og 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen (PROM).

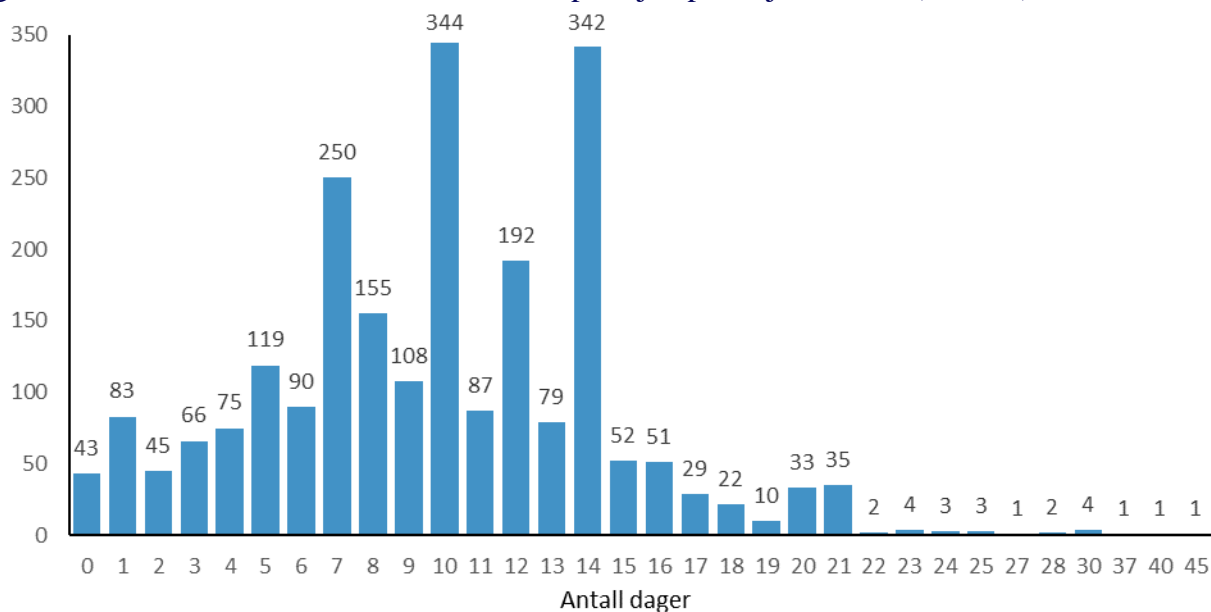
I skjema som sendes ut 30 dager etter tonsilleoperasjonen spørres det om hvordan tiden etter inngrepet har vært for pasienten. Om det har vært komplikasjoner av noen art, slik som blødninger, smerter eller infeksjon. Om de i så fall har vært i kontakt med helsevesenet pga dette, og om det har blitt satt inn tiltak. I tillegg spørres det om bruk av smertestillende og hvillke matvaner de har hatt i perioden etter operasjonen. Totalt er det 44 % (2332/5285) av pasienter/pårørende som har svart på spørreskjema etter 30 dager.

46,5 % (2462/5285) av pasienter/pårørende har svart på spørreskjema etter 6 mnd. Det spørres om pasientens plager har forandret seg etter tonsilleoperasjonen.

3.2.7 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon

Når man ser på figurene 47, 48 og 49, 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, eller de får beskjed om å vente med vanlig mat like lenge. Dette er spekulasjoner, men Norsk tonsilleregister planlegger å se nærmere på dette etter hvert, og kanskje gjennomføre et prosjekt som går på smertebehandling og inntak av mat etter operasjonen.

Figur 48 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon på nasjonalt nivå (n=2332)

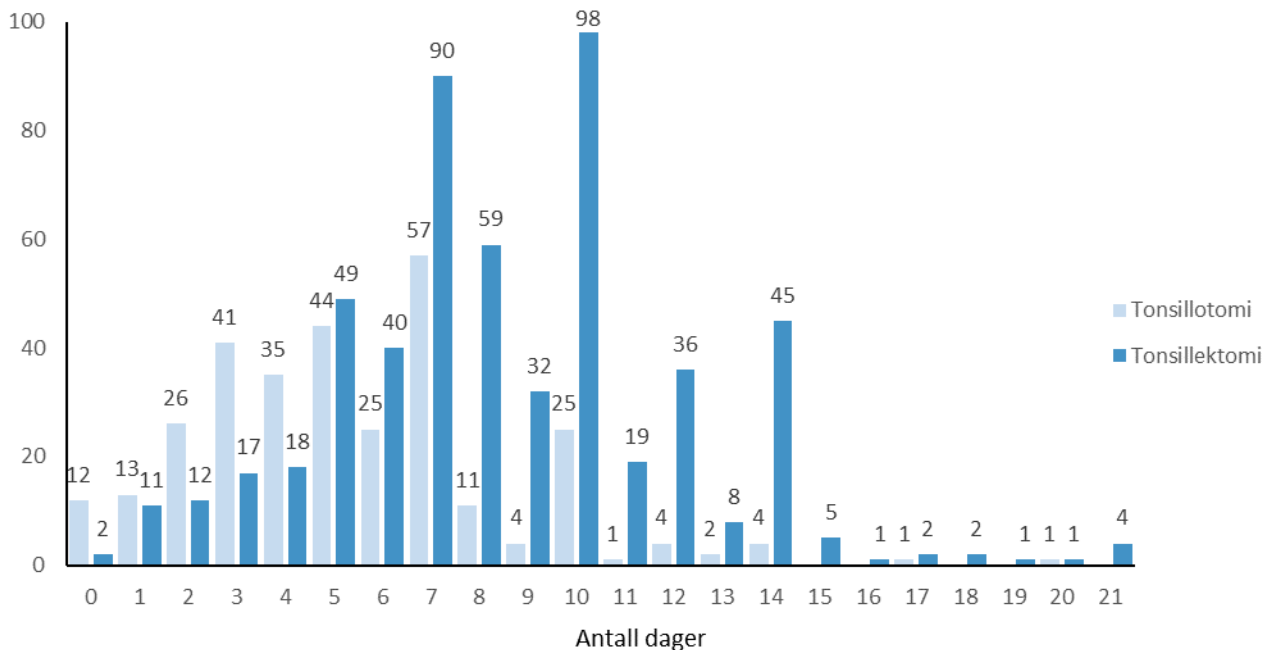


44,0 % (2332/5285) har svart på 30-dagers skjema, og dermed også på spørsmålet om bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjonen.

1,8 % (43/2332) har svart at de ikke brukte smertestillende i det hele tatt, mens 7 pasienter har brukt smertestillende ≥ 30 dager. 6 av disse 7 har vært i kontakt med helseveseneter pga smerter, mens den siste ikke har rapportert andre plager. De 6 pasientene som har brukt smertestillende ≥ 30 dager rapporterer også om lengre periode før de kunne spise vanlig mat igjen, med en gjennomsnitt på 28 dager for dette.

Median ligger på 7 dagers bruk av smertestillende etter operasjonen for barn < 12 år, mens medianen for voksne ≥ 12 år ligger på 12 dager.

Figur 49 Bruk av smertestillende for barn < 12 år etter tonsilleoperasjon på nasjonalt nivå, inndelt etter operasjonsmetode (n=858)

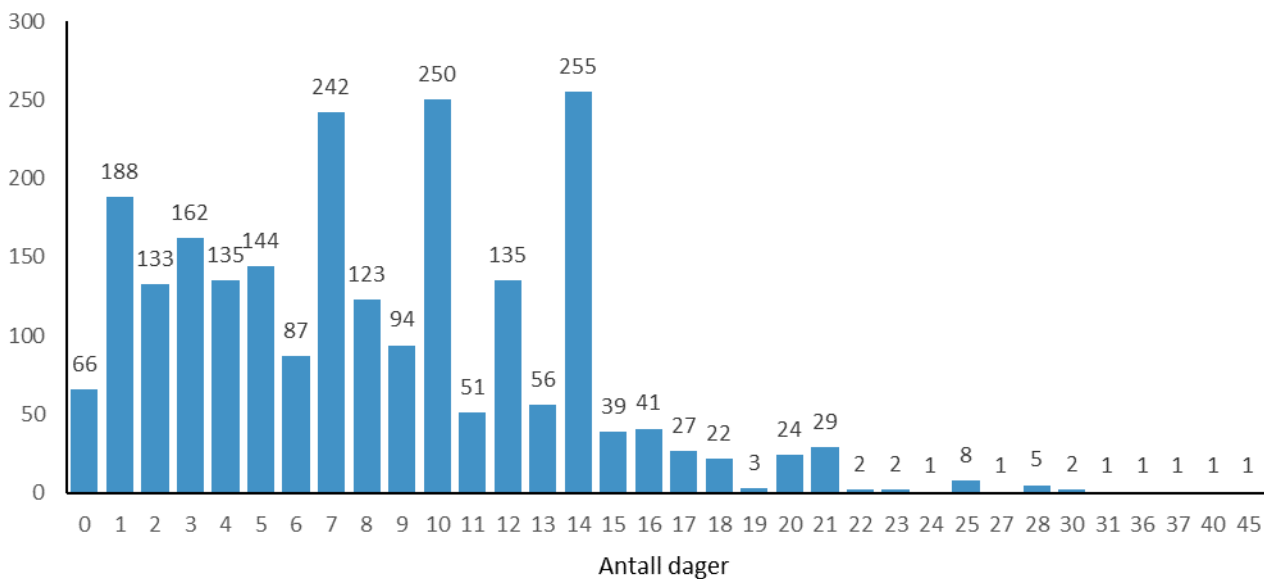


Median for barn < 12 år ligger på 8 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 5 dager når det er utført tonsillotomi.

Til sammenligning ligger median for voksne ≥ 12 år på 12 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 7 dager når det er utført tonsillotomi.

3.2.8 Antall dager etter operasjon før inntak av vanlig mat

Figur 50 Antall dager etter operasjon før inntak av vanlig mat på nasjonalt nivå (n=2332)



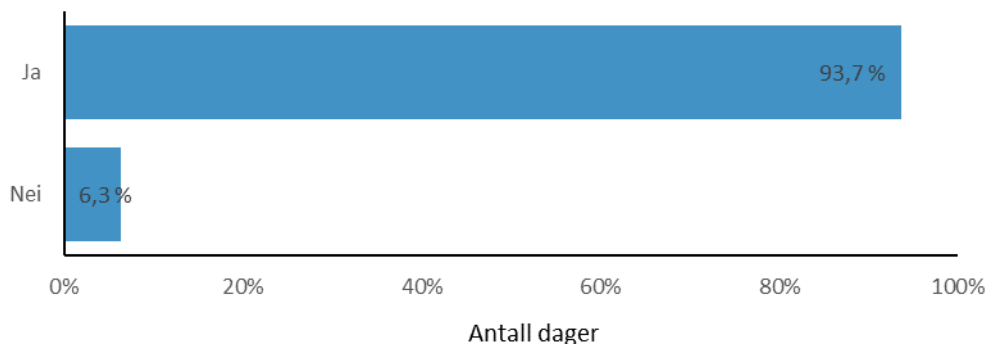
44,0 % (2332/5285) har svart på spørsmålet om hvor mange dager etter operasjonen man begynte å spise normal mat igjen.

2,8 % (66/2332) begynte å spise normal mat allerede samme dag som operasjonen fant sted, mens en pasient har rapportert at han/hun ventet i 45 dager før han/hun kunne spise normal mat. 3,4 % av pasientene som ble tonsilleoperert i 2018 (79/2332) har ventet ≥ 20 dager før de begynte å spise vanlig mat.

Median for antall dager etter operasjon før voksne ≥ 12 år begynte å spise normal mat ligger på 10 dager, mens for barn < 12 år ligger medianen på 4 dager.

3.2.9 Hvordan opplever pasient/pårørende informasjon om operasjonen og tiden etter operasjon

Figur 51 Opplever pasient/pårørende at gitt informasjon stemmer? (n=2332)



Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Hele 93,7 % (2184/2332) 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 av operasjonen.

6,3 % (148/2332) svarer at de har opplevd at gitt informasjon *ikke* har stemt. Flere av disse beskriver at det var mer smerter enn det de hadde fått informasjon om i forkant, og at det varte lenger enn forespeilet. Det tok lengre tid før de fikk spist skikkelig med mat enn det ble antatt. At de manglet informasjon om hvor mye blødning det kunne bli, og hvor alvorlig det kunne blitt. Noen beskriver manglende opplysning om behovet for sykedager. Problemer med smaksløkene som ikke fungerer etter operasjonen. Problemer med hoven drøvel, stråling til øret som var utrolig smertefullt og smerter når man gjesper. Alt dette var ting som pasienter savner informasjon om før operasjonen.

Andre rapporterer at de *ikke* fikk noen form for informasjon i forkant av operasjonen i forhold til smertevarighet, fast føde og sårhet i hals. Andre savnet informasjon om mulige infeksjoner som kan oppstå i ettertid. En beskriver at barnet har fått store problemer med å prate og uttale flere ord, og opplevde selv dette som veldig trist. Hadde ønsket mer informasjon om at dette kunne være mulig konsekvens av en tonsilleoperasjon.

Flere skriver at de hadde ønsket de hadde fått mer informasjon om at smertene ofte vil eskalerte etter noen dager, og at det er normalt. Det etterlyses også oppfølgingsinformasjon. Ubehag etter nesten 2 mnd og det hadde vært fint å bli informert om hvorfor.

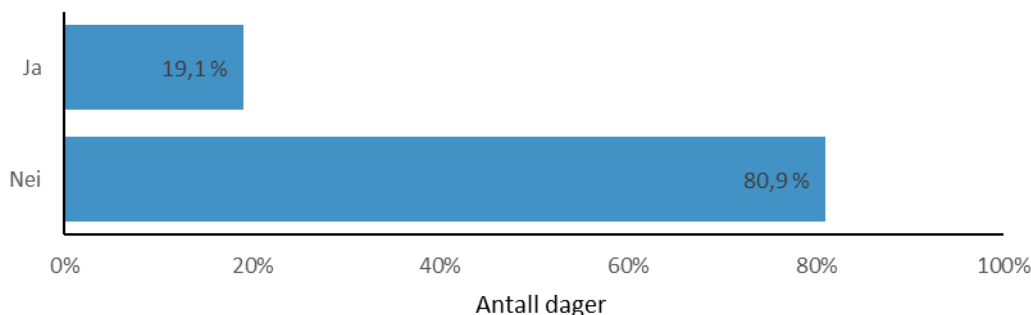
Det rapporteres om at det savnes informasjon om blødningsfaren, om at smakssansen ble helt borte, informasjon om mulige reaksjon på medisiner og informasjon om problemer med pust og svelging om natten. Det beskrives svært lite informasjon om alvorligheten av blødning/fare for blødning på selve operasjonsdagen, og hvor mye og hvor lenge man måtte ta smertestillende. Hadde også ønsket informasjon om mulige bivirkninger ved bruk av smertestillende, i forhold til kvalme og oppkast som forverret situasjonen. Burde fått informasjon om konsekvens for smerte i tunge etter gag og endret smaksans i en periode.

Det etterlyses å få skriftlig når man får så mye informasjon på en gang. Andre beskriver at det ikke var samsvar mellom informasjon skriftlig/muntlig, både før og etter operasjon, men at det var mye informasjon angående administrative retningslinjer. Det rapporteres at man aldri ble informert om nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no.

Flere av de som beskriver at informasjonen ikke stemte, skriver at det har gått mye bedre enn forventet. Flere rapporterer om mindre smerte, raskere oppstart med å kunne spise normal mat etter inngrepet osv. Av de som svarte at informasjonen ikke stemte med hvordan det opplevdes, både under og etter operasjonens, skriver at det alt i alt var en opplevelse av at operasjonen og tiden i etterkant gikk veldig bra. Hadde færre smerter enn forventet, og beskrevet. Det var mindre behov for smertestillende, og var ikke sengeliggende i det hele tatt. Allmenntilstand var veldig mye bedre enn forventer. Alt var MYE bedre enn forventet!

3.2.10 Har pasient/pårørende benyttet seg av informasjon på nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no?

Figur 52 Har pasient/pårørende besøkt nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no? (n=2332)



*Samlet dekningsgrad (peroperativt * PROM) er lavere enn 60 % nasjonalt. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.*

2332 pasienter/pårørende har svart på 30-dagers spørreskjema. Av disse er det 80,9 % (1887/2332) som har svart at de ikke har tatt del i pasientinformasjonen på nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no. Som man kan lese i kap. 3.2.9 så var likevel 93,7 % 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 i Norge samlet er bra, uavhengig av informasjonen på denne nettsiden.

Ut fra dette resultatet kan man spekulere i om at det ikke er informert nok om nettsiden, slik at mange ikke har benyttet seg av denne informasjonen fordi den har vært ukjent. Samtidig kan det skyldes at pasientene får god nok informasjon ellers, både skriftlig og muntlig, slik at det ikke er behov for informasjon fra denne nettsiden. Det har vært pasienter som har svart at nettsiden har vært ukjent for de, og at de har savnet å få mer informasjon.

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. Data samles inn via elektronisk spørreskjema på *Norsk helsenett*.

Norsk tonsilleregister er et samtykkebasert register. All inklusjon baseres på informert og frivillig samtykke fra pasient/pårørende. Pasient/pårørende informeres både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjemaet. Dersom pasienten er under 16 år innhentes skriftlig samtykke fra pårørende. Etter Helseregisterloven § 23 og 24 har den behandlingsansvarlige informasjonsplikt om hvilke opplysninger som samles inn om den enkelte deltaker, både når det samles inn opplysninger fra den registrerte selv og når det samles inn opplysninger fra andre. Sammen med samtykkeskjema benyttes et skriftlig informasjonsskriv, som per i dag finnes på 6 ulike språk:

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

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

Barn som er inkludert på bakgrunn av foreldrenes samtykke skal gis individuell informasjon om at de er deltakere i Norsk tonsilleregister, og hva dette innebærer, når de selv har oppnådd samtykkekompetanse. For å sikre at de som er inkludert i registeret informeres når de selv oppnår kompetanse til å bestemme er det utarbeidet et eget informasjonsskriv for disse. Det informeres om at vedkommende er registrert i Norsk tonsilleregister basert på foresattes samtykke da de var yngre, hvilke rettigheter de har og hva deltakelse innebærer. Inntil teknisk løsning foreligger for elektronisk utsendelse sendes skrevet ut per post en gang per år til alle inkluderte i registeret som har passert 16 år etter inkludering.

Alle enheter som registrerer til Norsk tonsilleregister har en medisinsk ansvarlig lege og en registeransvarlig lege/sykepleier/sekretær, samt ulikt antall pasientansvarlige. Brukerne har tilgang til Medisinsk registreringssystem (MRS), levert av Hemit. Brukertilgangen godkjennes av registersekretariatet, og i 2018 var det basert på søknad via <https://helseregister.no>. Registerløsningen er tilgjengelig via nettsiden <https://mrs.nhn.no>. Enhetene registrerer online i lokal database. Registreringene overføres deretter automatisk til en nasjonal database. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data. Norsk tonsilleregister er koblet til Folkeregisteret.

Registreringen består av tre ulike deler; et peroperativt skjema utfyllt av operatør eller annet personell ved behandlende enhet 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.

Data til peroperativt skjema skjer vanligvis på to ulike måter:

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

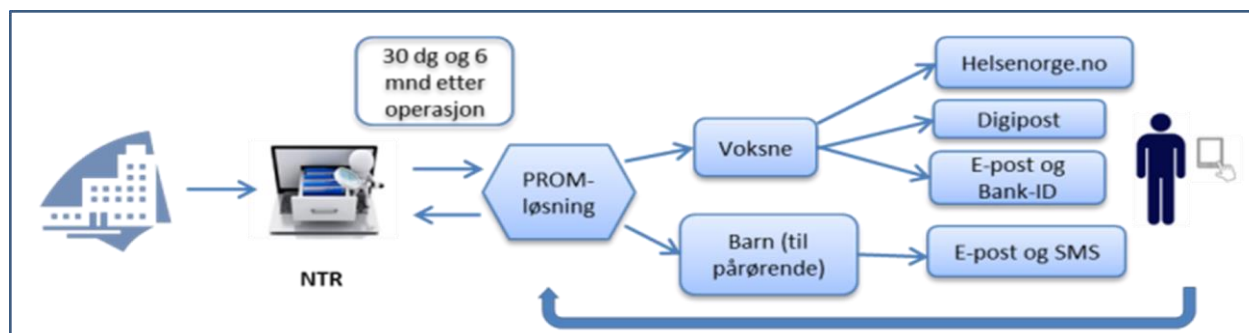
Det oppfordres til at peroperativt skjema fylles ut samme dag som gjennomført inngrep for å sikre best mulig kvalitet på registreringen og for å unngå feilkilder, senest innen 1 uke. Dette blir spesielt viktig for å sikre at utsendelse av pasientskjemaer ved 30 dager og 6 mnd. skjer innen rett tid.

Registrering krever separat innlogging med dobbel autentisering for brukere i Helse Sør-Øst, Helse Nord, avtalespesialister og private helseforetak. For brukere i Helse Vest og Helse Midt var det i 2018 mulig å benytte en løsning med «singel sign on» som benytter gjenbruk av personidentifiserbar pålogging på sykehus-PC, slik at lokalregister er tilgjengelig uten ekstra autentisering.

Registerets brukermanual inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variablene som registreres i peroperativt skjema per i dag. Denne ligger elektronisk tilgjengelig på nettsiden <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/registerfaglig-informasjon> og er sendt ut til alle aktuelle enheter. I tillegg har brukermanualen blitt trykt opp og levert ut til mange av de registrerende enhetene i forbindelse med opplæring av brukere til registeret.

Oppfølgingskjema (PROM) sendes pasient/pårørende 30 dager og 6 mnd. etter gjennomført tonsilleoperasjon. 30-dagers skjema inneholder et begrenset antall spørsmål om registerets kvalitetsindikatorer i forhold til blødning, smerte og infeksjon i etterkant av operasjonen. Spørreskjema 6 mnd etter operasjon registrerer om inngrepet har vært vellykket. Lenke til spørreskjemaene sendes via ulike kanaler, avhengig av pasientens alder og om pasienten er digital aktiv:

Figur 53 Hvilken kanal benyttes for å nå pasient/pårørende med oppfølgingskjema



NTR = Norsk tonsilleregister

5 Datakvalitet

Tabellen under viser en oppsummering av registerets datakvalitet.

Tabell 3 Oppsummering av registerets datakvalitet

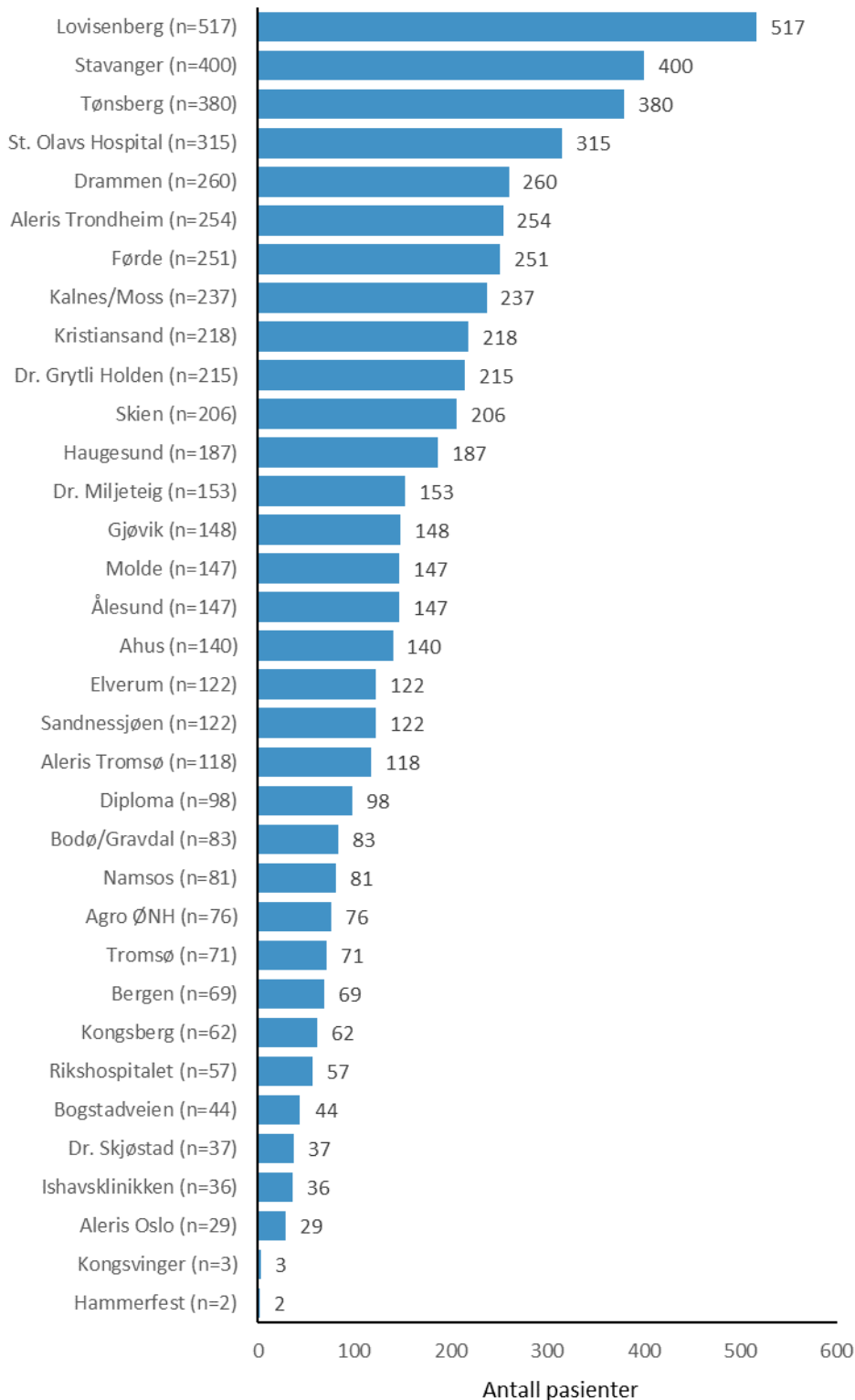
Oversikt	
Leverer resultater på individnivå? Ja / nei Hvis nei, hvorfor ikke?	Ja
Nasjonal dekningsgrad på individnivå	Ja
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	52 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR - årstall	2018
Siste dekningsgradsanalyse mot annen kilde enn NPR – årstall	-
Plan for ny dekningsgradsanalyse - årstall	2019

5.1 Antall registreringer

I 2018 er det registrert 5285 tonsilleoperasjoner med ferdigstilte peroperative skjema, hvor pasient har samtykket til registrering. I tillegg er det registrert 686 pasienter som ikke har samtykket, og hvor det da ikke finnes informasjon på disse i registeret.

Dekningsgradsanalysen for 2018 viser at 52 % av alle pasienter er registrert etter tonsilleoperasjon nasjonalt.

Figur 54 Oversikt over registreringer for 2018 på enhetsnivå (n=5285)



5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er et mål at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal levere resultater på sykehusnivå og at det skal gjøres dekningsgradsanalyser mot NPR eller andre kilder. Formålet med dekningsgradsanalyse er å måle i hvilken grad en datakilde dekker en hel populasjon. God dekningsgrad innebærer at flest mulig av de aktuelle operasjonene faktisk blir registrert. Dekningsgraden for enkeltsykehus/avtalespesialist er et mål på hvor mange av de aktuelle pasientene som behandles som blir registrert i registeret, mens den samlede dekningsgraden for registeret er dekningsgraden for alle aktuelle enheter som behandler pasienter som er tonsilleoperert. For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedringsarbeid og forskning er det helt avgjørende at dekningsgraden på enhetsnivå er tilfredsstillende.

Alle pasienter som inngår i inklusjonskriteriet til Norsk tonsilleregister blir spurt om å samtykke til deltagelse.

2017 var oppstartsår for Norsk tonsilleregister, og det ble av Norsk Pasient Register (NPR) da utført en dekningsgradsanalyse på enhetsnivå. Dekningsgradsanalysen ble gjennomført som telling av antall pasienter med aktuelle operasjonskoder/diagnosekoder, som gjorde det mulig å sammenlikne aggregerte tall med Norsk tonsilleregister for 2017.

Dekningsgradsanalyse har på nytt blitt gjennomført av NPR i 2018. Analysen for 2018 baserer seg på en individbasert kobling mellom pasienter registrert i Norsk tonsilleregister og i NPR.

For å kunne beregne dekningsgraden i Norsk tonsilleregister er det definert en total for antall gjennomførte tonsilleoperasjoner i Norge. For å finne denne beregnes summen av antall registrerte operasjoner kun i Norsk tonsilleregister + operasjoner kun registrert i NPR + registrerte operasjoner i begge registre. Formelen for beregning av dekningsgrad er:

$$\frac{\text{Norsk tonsilleregister}}{\text{kun i Norsk tonsilleregister + i begge registre + kun i NPR}}$$

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

5.3 Tilslutning

Registeret samlet i 2018 data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 34 enheter som utførte registreringer til Norsk tonsilleregister i 2018, fordelt på 24 sykehus og 10 avtalespesialister/private helseforetak. 12 enheter som gjennomførte tonsilleoperasjoner i 2018 har **ikke** foretatt registreringer i Norsk tonsilleregister. Oversikten i tabell 4 baserer seg på data fra Norsk pasientregister (NPR) over utførte tonsilleoperasjoner i 2018. 4 enheter (et sykehus og 3 avtalespesialister) utførte ≤ 3 tonsilleoperasjoner i 2018, og er ikke inkludert i oversikten.

Tabell 4 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2018

RHF/HF/Klinikk	Avdeling/Praksis/Lege	Navn brukt i rapporten	Registrerte i 2018
Helse Nord			
Finnmarkssykehuset	ØNH Hammerfest	Hammerfest	X
	ØNH Kirkenes	Kirkenes	
Universitetssykehuset i Nord-Norge	ØNH Tromsø	Tromsø	X
	ØNH Harstad		
	ØNH Narvik		
Nordlandssykehuset	ØNH Bodø/Gravdal	Bodø/Gravdal	X
Helgelandssykehuset	ØNH Sandnessjøen	Sandnessjøen	X
Aleris avd Tromsø	Aleris avd Tromsø	Aleris Tromsø	X
Ishavsklinikken	Dr. Hansen	Ishavsklinikken	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	
Helix AS, Kristiansund sykehus	Dr. Gjellan	Dr. Gjellan	
Helse Vest			
Helse Bergen	ØNH Haukeland	Bergen	X
Helse Fonna	ØNH Haugesund	Haugesund	X
Helse Førde	ØNH Førde	Førde	X
Helse Stavanger	ØNH Stavanger	Stavanger	X
Spesialistsenteret Straume	Dr. Grytli Holden	Dr. Grytli Holden	X
Lege Harald Miljeteig	Dr. Miljeteig	Dr. Miljeteig	X
Fana medisinske senter	Dr. Glad Nordahl	Dr. Glad Nordahl	
Klinikk Strand, Haugesund	Dr. Strand	Klinikk Strand	
Birger Kristiansen Øre-Nese-Hals	Dr. Kristiansen	Dr. Kristiansen	
ØreNeseHals-Senteret, Sandnes	Dr. Larsen	ØNHsenteret Sandnes	
Aleris Colosseum Stavanger	Aleris Colosseum Stavanger	Aleris Colosseum Stavanger	
Aleris Stavanger	Aleris Stavanger	Aleris Stavanger	
Helse Sør-Øst			
Akershus universitetssykehus	ØNH Akershus/Ski	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
	ØNH Kongsvinger	Kongsvinger	X
Sykehuset Telemark	ØNH Skien/Porsgrunn	Skien	X
Sykehuset Østfold	ØNH Kalnes/Moss	Kalnes/Moss	X
Sørlandet sykehus	ØNH Kristiansand/Arendal	Kristiansand	X
Vestre Viken, Drammen	ØNH Drammen	Drammen	X
Vestre Viken, Kongsberg	ØNH Kongsberg	Kongsberg	X
Aleris Frogner - Oslo	Aleris Frogner - Oslo	Aleris Oslo	X
Agro ØNH	Dr. Dølvik, Dr. Roarsen	Agro ØNH	X
Diploma AS	Dr. Siem, Dr. Jetlund	Diploma	X
Nydalen ØNH	Dr. Kaastad	Nydalen ØNH	
Bogstadveien ØNH	Dr. Manheim, Dr. Myrvoll	Bogstadveien ØNH	X
Asker ØNH	Dr. Nicklasson, Dr. Nicklasson	Asker ØNH	
Christiania Øre-Nese-Halsklinikk	Dr. Telnes Gotheim	Christiania ØNH-klinikk	

5.4 Dekningsgrad

Det ble registrert 5285 tonsilleoperasjoner totalt i Norsk tonsilleregister i 2018, fordelt på 34 sykehus/klinikker.

Dekningsgrad på individnivå er 52 % for 2018, det vil si at 52 % av alle pasienter (5285/10132) som ble tonsilleoperert ved sykehus eller avtalespesialist ble registrert. Dekningsgardanalysen er utført av NPR i september 2019 for året 2018.

I den samme dekningsgradsanalysen har NPR en dekning på 98 %. Det vil si at ut fra analysen som er foretatt i forhold til tonsilleoperasjoner i Norge i 2018 så har NPR 98 % av operasjonene registrert i sitt register.

Dekningsgrad på enhetsnivå er presentert i Figur 55. Nasjonal dekningsgrad i 2018 var 52 %:

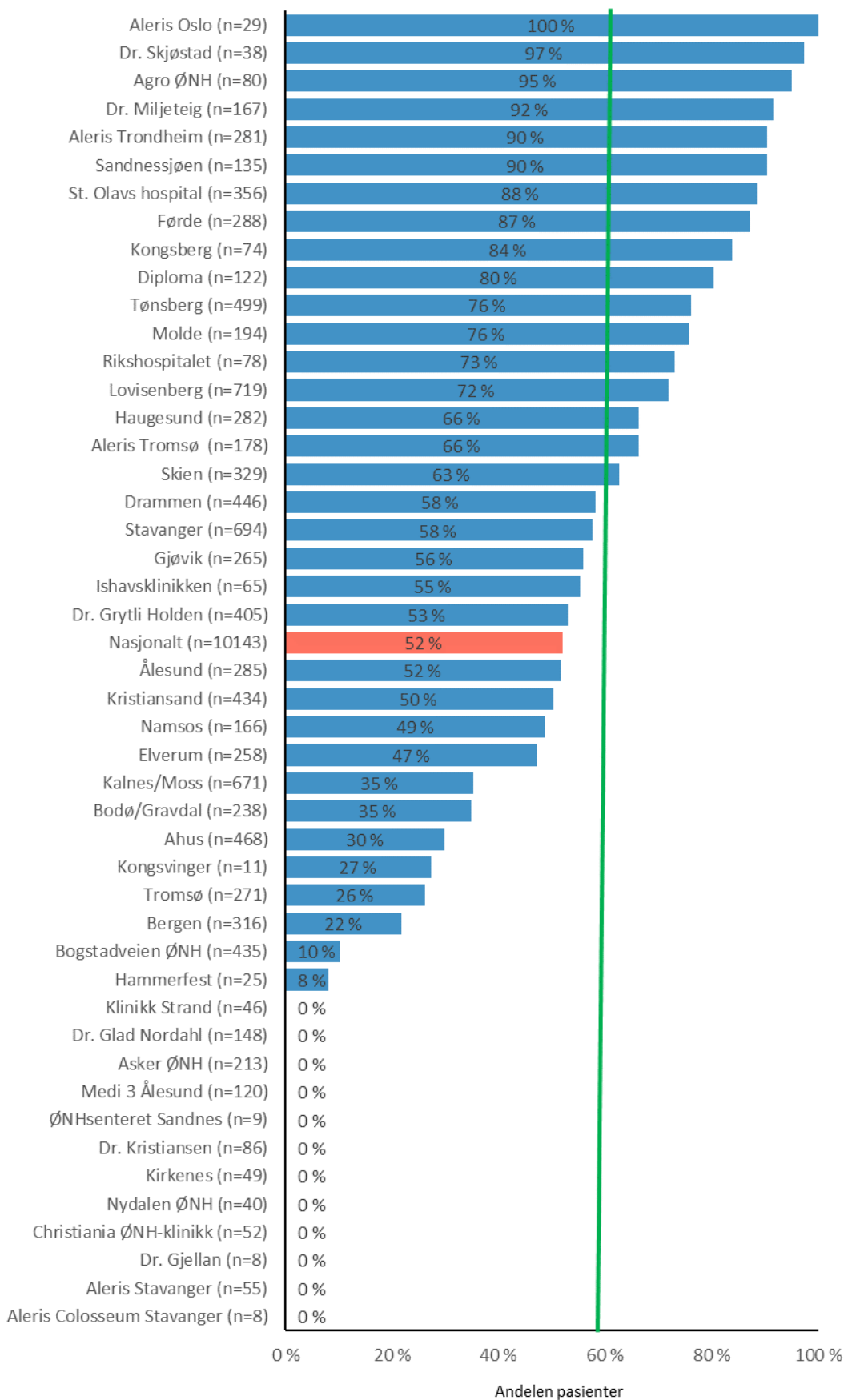
- 17 av 34 sykehus/klinikker har en dekningsgrad på > 60 %
- 9 enheter dekningsgrad mellom 40-60 %
- 8 enheter har < 40 %

Lav dekningsgrad betyr at man ikke med sikkerhet kan si at resultatene representerer sannheten. I årsrapporten er det derfor valgt ikke å gå i detaljnivå for enkelte av variablene, da lav dekningsgrad vil gi stor usikkerhet i resultatene. Resultatene som er presentert på enhetsnivå må derfor i utgangspunktet tolkes med forsiktighet. Likevel har halvparten av enhetene en dekningsgrad på > 60 %, og resultatene fra disse enhetene vil være mer representative. Enheter med < 60 % dekning er i figurene i rapporten merket med *.

Årets dekningsgradsanalyse viser at Norsk tonsilleregister har hatt en dobling av inkludering i registeret fra 1. til 2. år etter etablering, med en økning fra 27 % i 2017 til 52 % i 2018. Registersekretariatet har fortsatt fokus på økt inkludering i hele landet.

Dekningsgrad for PROM-skjema er beskrevet i kapittel 3.1.

Figur 55 Registrering per enhet med dekningsgrad



Totalt var det 46 enheter som utførte tonsilleoperasjoner i Norge i 2018. 34 av disse har foretatt registreringer til Norsk tonsilleregister, fordelt på 24 sykehus og 10 avtalespesialister/private helseforetak. 4 enheter utførte ≤ 3 tonsilleoperasjoner i 2018, og er ikke inkludert i oversikten.

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 også ved nye registrerende enheter
- Revidert brukermanual som veiledning for utfylling av spørreskjema i MRS
- Utfører kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid, gjennom skriftlig informasjon og brukerstøtte per e-post og telefon, samt besøkt flere av de registrerende enhetene og hatt 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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Norsk tonsilleregister gjennomførte i 2017-18 en valideringsstudie, med kontroll av registerdata opp mot kilde-data. 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. Alle variablene i det peroperative spørreskjemaet ble sjekket.

Norsk tonsilleregister planlegger en ny datakvalitetsstudie i 2019, med fokus på intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM skjema.

Dekningsgradsanalyse for 2017 ble gjennomført av NPR, men ikke på individnivå. Analysen ble gjennomført som telling av antall pasienter med aktuelle operasjonskoder/diagnosekoder. Dekningsgraden for Norsk tonsilleregister for 2017 lå på 27,4 %. Det er gjennomført ny dekningsgradsanalyse for 2018, nå på individnivå. Dekningsgraden for 2018 ligger på 52%.

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Reliabilitet

Valideringsstudien ble gjennomført ved St. Olavs hospital, hvor man hadde tilgjengelige data i registeret for perioden 01.01.-30.06.2017. Alle pasienter som var registrert ved St. Olavs hospital i forbindelse med tonsilleoperasjoner i denne tidsperioden ble inkludert, totalt 137 pasienter (100 %). Journalen ble ansett som gullstandard. Registerkoordinator i Norsk tonsilleregister gjennomførte datainnhenting. Alle pasientjournalene ble gjennomgått og det peroperative skjemaet for alle inkluderte pasienter ble fylt ut på nytt basert på journalopplysningene. Datainnsamler var blindet for hva som stod i registeret. Alle variabler som ble benyttet i peroperativt skjema ble validert. Datainnsamlingen skjedde i september/oktober 2017. Resultatene viste at det var svært stor grad av validitet i registeret, med svært høy enighet mellom registeret og 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.

Resultater basert på tolkning av observert enighet, Cohen's kapp og Gwet's AC₁ for hver variabel:

- Observert enighet: Alle variablene med verdi på 0,92 - 1,00

- Tolkning av Gwet's AC₁ og Cohen's kappa: Alle variabler lå innen området «Nesten perfekt enighet» med unntak av teknikken *Kaldt stål* som hadde «Betydelig til nesten perfekt enighet»

Studien av inter-rater reliabilitet konkluderte med at de fleste/alle variablene i Norsk tonsilleregister har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler registrert av medisinsk personell.

5.7.2 Korrekthet

Valideringsstudien som ble gjennomført i 2017-18 ved St. Olavs hospital 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.

5.7.3 Kompletthet

Norsk tonsilleregister har få manglende/ukjente data, og fra mars 2018 har registeret alle variabler obligatoriske som fører til at man unngår manglende registreringer (missing). Komplettheten i registeret vurderes derfor som meget god.

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret skal være et nasjonalt register som inkluderer alle berørte behandlingstilbud i landet. Alle norske sykehus, avtalespesialister og private behandlere som utfører tonsillektomi/tonsillotomi inviteres til å delta. Data hvor pasienten har fylt ut samtykkeerklæring vil bli registrert. Registeret vil inkludere alle pasienter som får operativ behandling, uavhengig av indikasjon og bruk av metode.

Registeret er koblet til Folkeregisteret. For pasienter som ikke er registrert i Folkeregisteret var det i første del av 2018 mulig å opprette hjelpenummer, men fra slutten av mars er det ikke lenger mulig å inkludere pasienter uten norsk fødselsnummer i registeret.

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

Tonsillektomi/tonsillotomi ved cancer/utredning for cancer skal ikke inkluderes i registeret.

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 (i kombinasjon med EMB12/EMB15)

For avtalespesialister benyttes de samme diagnosekodene i kombinasjon med takstene:

- K02a Tonsillektomi
- K02e Tonsillektomi ved samtidig paracentese med ventilasjonsdren
- K02f Tonsillektomi ved samtidig adenotomi
- 02g Tonsillektomi ved samtidig adenotomi og paracentese 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.

Norsk tonsilleregister har fire kvalitetsindikatorer, som alle er resultatindikatorer. Kvalitetsindikatorerne er indirekte mål i forhold til kvaliteten på 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 <https://www.kvalitetsregistre.no/kvalitet-i-helsetjenesten#kvalitetsindikatorer>

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

- **Kvalitetsindikator 1 – Reinnleggelse pga blødning**

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

- Meget god måloppnåelse < 4 %
- God måloppnåelse 4 - 10 %
- Mindre god 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 former av helsevesenet.

- Meget god måloppnåelse < 15 %
- God måloppnåelse 15 - 25 %
- Mindre god 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 former av helsevesenet.

- Meget god måloppnåelse < 5 %

- God måloppnåelse 5 - 10 %
- Mindre god 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».

- Meget god måloppnåelse > 90 %
- God måloppnåelse 80 – 90 %
- Mindre god måloppnåelse < 80 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

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

30-dagers skjema inneholder et begrenset antall spørsmål om registerets kvalitetsindikatorer i forhold til blødning, smerte og infeksjon i etterkant av operasjonen. Det er også spørsmål om antall dager med bruk av smertestillende og hvor mange dager etter operasjon man kunne begynne å spise vanlig mat igjen. I tillegg er det spørsmål om man opplevde at informasjonen man fikk før inngrepet stemt 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 at automatisk utsending av skjema skal fungere er systemet avhengig av at registrerende enheter ferdigstiller peroperativt skjema senest innen en mnd etter operasjonen er utført.

For å sikre god kvalitet på besvarelser fra pasienter planlegges det å gjennomføre en valideringsstudie av 30-dagers spørreskjema etter operasjon, med oppstart i 2019. Dekningsgraden på PROM er per i dag lav for Norsk tonsilleregister. Data fra 2017 viste at det var 36,9 % (971 av 2630 pasienter) som besvarte spørreskjema etter 30 dager. 2017 var registerets oppstartsår, og man ser en gradvis økning i besvarelser i 2018 (44,0 %), men fortsatt lavere enn ønskelig. I tillegg til spørsmålene i 30-dagers skjemaet vil det spørres noen tilleggsspørsmål for å vurdere relevansen til spørsmålene og forbedringspotensialet til eksisterende spørreskjema. Valideringsprosjektet skal

undersøke om det som blir registrert i kvalitetsregisteret faktisk samsvarer med det som pasient/pårørende oppgir muntlig per telefon innen kort tid etter skriftlig besvarelse. Det vil også kartlegges angående prosessen med besvarelse av PROM skjema for å se på årsaker til manglende besvarelse på 30-dagers skjema og ulike variasjoner, samt stille spørsmålene fra skjemaet på telefon.

Registeret benytter per i dag ikke PREM.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Når det opprettes en ny registrering i registeret skjer det automatisk opp mot Folkeregisteret. Norsk tonsilleregister har opplysninger om alder, kjønn og bostedskommune. Opplysninger om kjønn og alder er brukt ved formidling av resultater i Kap. 3. Registersekretariatet har derimot valgt ikke å se på data i forhold til bostedskommune for 2018 siden dekningsgraden fortsatt er såpass lav i forbindelse med at registeret er forholdsvis nyoppstartet. Dette vil få mer fokus når dekningsgraden har kommet opp på et akseptabelt nivå.

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

Norsk tonsilleregister, ved fagråd og sekretariat, har i forbindelse med etablering av registeret definert fire kvalitetsindikatorer for tonsilleoperasjon. Og det er i den sammenheng satt målverdier for de ulike indikatorene. Ingen av disse har per i dag fått status som nasjonale kvalitetsindikatorer i regi av Helsedirektoratet.

Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjon i Norge. Praksis for norsk tonsillekirurgi er i stor grad i samsvar med internasjonale retningslinjer, som for eksempel de amerikanske og danske retningslinjene.

Den norske ØNH-foreningen jobber for tiden med å utarbeide en veileder for tonsilleoperasjoner. I dag er tonsillektomi vanlig når pasienten plages med infeksjoner og tonsillotomi gjøres ofte når pasientene har obstruktive plager, fordi tonsillotomi er forbudt med færre postoperative blødninger og mindre smerte.

Hvilken teknikk man skal bruke i forbindelse med operasjonene diskuteres. Mye tyder på at å bruke bare kalde instrumenter når man fjerner tonsillene, tonsillektomi, er gunstig. Kompresjon er viktig i flere minutter før man bestemmer seg for bruk av andre tiltak for å stoppe blødning. Da ser det ut til at kald teknikk fører til færre blødninger og mindre smerte. Likevel ser man at det er behov for å bruke varm teknikk som blodstillingsmetode. I 84 % av operasjonene registrert i Norsk tonsilleregister brukes diatermi for å stoppe blødninger. Dette kan antyde at en kombinasjon av varm og kald teknikk ofte blir valgt ved tonsillektomi. Angående tonsillotomi bruker ca. 80 % varm teknikk med gode resultat.

Et av målene for Norsk tonsilleregister er etter hvert å bidra til utarbeidelse av nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjon i Norge. De fleste ØNH-leger bruker de amerikanske retningslinjene.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

2017 var oppstartsåret for Norsk tonsilleregister, hvor hovedfokuset til registersekretariatet var å øke inkluderingen til registeret. Flere avdelinger og klinikker kom gradvis i gang med registrering i løpet av året, men det var fortsatt et forholdsvis begrenset antall registrerte operasjoner ved mange av enhetene i 2017. Dette gjør at det i løpet av 2018 fortsatt var et stort fokus på å øke inkludering til registeret, og noe mindre fokus på å identifisere kliniske forbedringsområder. Analyser av tall fra 2017 tydet likevel på at det er flere områder som man bør ha fokus på med tanke på kvalitetsforbedring. Med tanke på måloppnåelse i forhold til registerets kvalitetsindikatorer så viser flere enheter mindre god måloppnåelse på flere av indikatorene. Identifiserte områder, basert på analyser fra registeret i 2017, viser at det blant annet bør settes inn en innsats for å redusere antall blødninger i etterkant av tonsilleoperasjoner.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Norsk tonsilleregister startet i 2018 et prosjekt for å redusere antall reinnleggelser på grunn av postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner. Med utgangspunkt i resultatene fra 2017 inviterte Norsk tonsilleregister de sykehusene som hadde lavest måloppnåelse på kvalitetsindikatoren *Reinnleggelse på grunn av blødning* til å delta i prosjektet. Registeret fikk bevilget penger fra Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) til å gjennomføre kvalitetsforbedringsprosjektet. Totalt 7 sykehusavdelinger ble inkludert i prosjektet basert på mindre god måloppnåelse på kvalitetsindikatoren. Prosjektet har som mål å bidra til å identifisere hvilke tiltak som skal til for å oppnå lavere reinnleggesprosent. Internasjonal forskning viser at valg av operasjonsteknikk har stor betydning for komplikasjoner i etterkant av operasjon, hvor endring fra varm til kald teknikk er viktig. Gjennom et systematisk og kontinuerlig forbedringsarbeid kan avdelingene bedre sine resultat. Det har vært gjennomført workshop, med fokus på å identifisere hvilke tiltak som skal til for å oppnå lavere reinnleggesprosent. Avdelingene har lagd handlingsplaner som de benytter i egne klinikker, blant annet med tanke på endring av operasjonsteknikk. I tillegg til å inkludere avdelinger med mindre god måloppnåelse på kvalitetsindikatoren, ble også avdelinger med meget god måloppnåelse kontaktet for å bidra med sin kompetanse. Det ble blant annet gjort opptak av tonsilleoperasjoner hvor kirurger viste sin gjennomførelse av tonsillektomi. Dette ble senere brukt som opplæringsmateriale i prosjektet. Prosjektet fortsetter inn i 2019. Arbeidet i klinikkene gjennomføres i tett kontakt med kvalitetsregisteret, og prosjektet vil avsluttes med et oppfølgingsmøte.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Det er så langt ingen kliniske kvalitetsforbedringstiltak å evaluere for Norsk tonsilleregister. Pågående kvalitetsforbedringsprosjekt vil avsluttes i løpet av 2019, og levere en rapport ved prosjektets slutt. Avdelingene får regelmessig tilbakemelding på resultat fra registeret, med fokus på eventuelle endringer i antall reinnleggelser pga blødning. Det er utarbeidet en rapport som sendes deltagende avdelinger hver mnd. Mnd.rapportene er tenkt benyttet til alle registrerende enheter i Norsk tonsilleregister etter hvert, både til sykehus og avtalespesialister.

Som en del av prosjektet er det også laget filmer med opptak fra 4 tonsilleoperasjoner utført av erfarne kirurger fra ulike steder i Norge. Lenker til filmene er i første omgang sendt ut til deltageravdelingene i prosjektet. Planen er å gjøre filmene tilgjengelig for avdelinger/klinikker som ikke er involvert i prosjektet, men som likevel vil kunne ha nytte av kunnskapen blant annet i forbindelse med opplæring av nye LIS-leger. Årlig arrangeres det fagkurs for LIS på ØNH-avdelinger i Norge, som en del av spesialiseringen på fagfeltet.

Etter avsluttet prosjekt vil man anta at foretatte endringer vil fortsette ved de utvalgte avdelinger. Kunnskapen og erfaringen som er anskaffet via prosjektet vil formidles til resten av ØNH-miljøet i

Norge gjennom presentasjon av prosjektet på relevante møter i fagmiljøet (Høstmøtet ØNH), nasjonal nettforedlesning ØNH, registerseminar, hjemmeside og nyhetsbrev fra registeret, og vil i tillegg være viktig i opplæring av nye spesialister innen fagfeltet. Registeret vil fortsette å monitorere antall reinnleggelser pga. blødning etter tonsilleoperasjon, og vil gi rask tilbakemelding til de aktuelle enhetene dersom det oppstår negative endringer etter at prosjektet er avsluttet. Det vil også jobbes for at den enkelte avdeling skal kunne benytte sine egne data fra registeret til å monitorere kvaliteten ved behandlingen som gis og utfallene av denne selv. Dersom prosjektet gir viktige indikasjoner på hvilke grep som kan redusere antall reinnleggelser vil registersekretariatet også vurdere å publisere disse funnene i et internasjonalt tidsskrift.

6.10 Pasientsikkerhet

Følgende komplikasjoner registreres:

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

Registeret rapporterer ikke til pasientsikkerhetsprogrammet.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Alle registrerende enheter i Norsk tonsilleregister har mulighet til å generere elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS. I tillegg er det mulig å hente ut en fil med lokale data for videre analyser gjennom MRS.

Foreløpige resultat fra registeret ble presentert på ØNH høstmøte og nasjonal nettundervisning for ØNH i 2018. I tillegg ble det gjennomført en presentasjon på Avdelingslederforum ØNH og for Nordic Tonsil Surgery Steering committee.

Norsk tonsilleregister startet i 2018 med formidling av resultater fra 2017 og 2018 på Resultatportalen, samt med en mer detaljert presentasjon av resultat med anonyme data på registerets hjemmeside <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/rapporter>. Nettsidene vil jevnlig oppdateres.

De 7 avdelingene som deltar i kvalitetsforbedringsprosjektet med oppstart i 2018 mottar mnd.rapporter for egne avdelinger med spesielt fokus på kvalitetsindikatoren *Reinnleggelse pga blødning*. Flere avdelinger/klinikker har vært i kontakt med registersekretariatet og etterspurt rapporter/oversikt fra egne avdelinger. Slike rapporter har blitt utsendt fortløpende på etterspørsel.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Norsk tonsilleregister ble etablert i 2017, og leverte sin første årsrapport 1.oktober 2018. Årlig nasjonal og regional rapport går til sykehusledelse og administrasjon. I tillegg gjennomføres muntlige presentasjoner av resultat til ulike klinikkledere i Helse Midt-Norge av representant fra Servicemiljøet i Helse Midt. Rapportene vil på sikt ha et spesielt fokus på måloppnåelse for kvalitetsindikatorne.

Registeret presenterer i tillegg resultater for sine kvalitetsindikatorer på Resultatportalen, som finnes åpent tilgjengelig på internett, tilgjengelig for fagmiljø, administrasjon og ledelse og pasienter, se kapittel 7.1.

7.3 Resultater til pasienter

Den registrerte har etter helseregisterloven § 24 rett til både generell informasjon om registeret og en rett til innsyn i opplysninger om seg selv. Dette betyr at man som pasient når som helst kan be om å få se eller få utlevert all informasjon som er registrert.

De som tonsilleopereres har ingen brukerorganisasjon. Resultater fra registeret finnes fra 2018 tilgjengelig for alle på nettsidene <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister> og <https://www.kvalitetsregistre.no/register/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>.

Brukerrepresentant i fagrådet får presentert resultater fra registeret.

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

Pasienter og pårørende vil også kunne finne informasjon om Norsk tonsilleregister på HelseNorge.no.

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

Registeret presenterer resultater for sine kvalitetsindikatorer på Resultatportalen, som finnes åpent tilgjengelig på internett, tilgjengelig for fagmiljø, administrasjon og ledelse og pasienter, se kapittel 7.1.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Resultat på enhetsnivå fra 2018 er tilgjengelig på Resultatportalen, samt på registerets hjemmeside. 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 på Resultatportalen flere ganger i året.

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk tonsilleregister er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Fagavdelingen, ved St. Olavs hospital. Registeret er samlokalisert med Norsk hjerneslagregister, Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertesviktregister, Norsk karkirurgisk register og Norsk ryggmargsskaderegister. Det er et tett samarbeid mellom de ulike registrene i forhold til administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag- og serviceenheten er samlokalisert ved seksjonen, og server registrene med kompetanse fra kvalitetsrådgiver og statistiker. I 2018 har det vært et ekstra stort fokus på å etablere bedre samarbeid mellom de ulike registrene i seksjonen. Dette har blant annet vært tema på seksjonsseminar, hvor aktuelle samarbeidsområder ble avdekket. Seksjonen har valgt å ha et spesielt fokus på datakvalitet, og samarbeid på tvers av de ulike registrene om dette.

8.1.1 Nordisk samarbeid

Norsk tonsilleregister bygger på det svenske Tonsilloperationsregistret, som ble etablert i 1997. Registrene benytter de samme variablene i alle tre spørreskjema, og Norsk tonsilleregister har hatt god hjelp fra det svenske registeret i opprettelsen. Det jobbes med tilsvarende opprettelse av nasjonale registre i de andre nordiske landene.

Det er etablert en Nordisk fagrådsgruppe for tonsilleregistre (*Nordic Tonsil Surgery Steering committee*), med representanter fra Norge, Sverige, Danmark og Finland. Island er i oppstart av å etablere et tonsilleregister og vil naturlig være representert i den Nordiske fagrådgruppen etter hvert. Leder av fagrådet til Norsk tonsilleregister, samt registersekretariatet er deltagere i *Nordic Tonsil Surgery Steering committee*. Siden oppstart i 2016 har det vært et årlig samarbeidsmøte hvor alle land har hatt med representanter. I tillegg har det vært jevnlig kontakt på telefon og med e-post om kommende prosjekt.

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2017 startet samarbeidet om en første artikkel med utgangspunkt i det nordiske samarbeidet. Artikkel ble ferdig i 2018:

Ruohoaho J, Østvoll E, Bratt M, Bugten V, Bäck L, Mäkitie A, Ovesen T, Stalfors J. *Systematic review of tonsil surgery quality registers and introduction of the Nordic Tonsil Surgery Register*. 2018. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology* 2018;275:1353–1363

Registersekretariatet gjennomførte i 2018 en valideringsstudie av skjemat som fylles ut operasjonsdagen. Data ble samlet inn og analysert. Artikkel ble publisert i januar 2019.

Aggregert sammenstilling av data for Norge og Sverige, utlevert i oktober 2018. Det er planlagt å skrive en første artikkel hvor operasjonsindikasjoner og operasjonsmetoder i de nordiske landene blir sammenliknet. Artikkel er planlagt skrevet i 2019/20.

Registeret hadde i 2018 ingen utleveringer av data foruten til aggregert sammenstilling av data med Sverige.

II Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet

Datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet. Sekretariatet vil fortsette jobben med å få økt inkludering til registeret. Mye tid ble også brukt i 2018 til kontakt ut mot aktuelle sykehus og private/avtalespesialister for oppfølging. Både per e-post og telefon, samt med besøk for opplæring i forbindelse med oppstart for registrering ved ulike enheter. Dette arbeidet vil fortsette for å få flere avdelinger/klinikker til å starte registrering av tonsilleoperasjoner, og øke dekningsgraden hos de som allerede har startet med inkludering ved sine enheter.

En ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre ble vedtatt av Kongen i Statsråd fredag 21.juni 2019. Med den nye forskriften får helsepersonell *plikt* til å melde inn relevante opplysninger til nasjonale kvalitetsregistre. Forskriften trår i kraft 1.september 2019. Forskriften blir et viktig verktøy i jobben videre med å inkludere alle enheter som utfører tonsilleoperasjoner.

Forskriften slår også fast at opplysninger kan registreres uten pasientens samtykke, men pasienten får rett til å reserve seg mot at opplysninger blir registrert i etterkant. Norsk tonsilleregister ønsker å jobbe for reservasjonsrett, med hensyn til økt dekningsgrad.

Kvalitetsforbedringsprosjektet som startet i 2018 har også økt innregistrering som et av fokusområdene for de deltagende avdelingene.

Siden registeret har innført kun obligatoriske variabler i registeret fra mars 2018 vil det føre til en forbedring av registerets kompletthet.

9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Siden Norsk tonsilleregister er et nyetablert register er det per i dag ikke grunnlag for å etablere nye kvalitetsindikatorer eller variabler ennå. Registerets fokus vil i første omgang være på økt inkludering til registeret, samt fokus på etablerte kvalitetsindikatorer.

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

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

Andelen reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjoner er et klinisk forbedringsområde som er identifisert etter registerets oppstart. Et viktig tiltak i 2018 var derfor oppstart av kvalitetsforbedringsprosjektet for å redusere antall reinnleggelser pga blødning. Prosjektet fortsetter i 2019. Etter avsluttet prosjekt vil man anta at foretatte endringer vil fortsette ved de utvalgte avdelinger. Kunnskapen og erfaringen som er anskaffet via prosjektet vil formidles til resten av ØNH-miljøet i Norge. Registeret vil fortsette å monitorere antall reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjon, og vil gi rask tilbakemelding til de aktuelle enhetene dersom det oppstår negative endringer etter at prosjektet er avsluttet. Sekretariatet vil også jobbe for at den enkelte avdeling kan benytte sine egne data fra registeret til å monitorere kvaliteten ved behandlingen som gis og utfallene av denne selv.

Norsk tonsilleregister gjennomførte i 2017-18 et valideringsprosjekt i forhold til det peroperative skjemaet som benyttes i registeret. For å sikre god kvalitet på besvarelser fra pasienter planlegges det nå å gjennomføre en valideringsstudie i Norge av 30-dager spørreskjema etter operasjon. I tillegg til spørsmålene i dette skjemaet vil det inkluderes noen tilleggsspørsmål for å vurdere forbedringspotensialet til eksisterende spørreskjema. Valideringsprosjektet skal undersøke om det som blir registrert i kvalitetsregisteret faktisk samsvarer med det som pasient/pårørende oppgir muntlig per telefon innen kort tid etter skriftlig besvarelse. Registeret har fått prosjektmidler fra SKDE for å kunne gjennomføre prosjektet i 2020.

9.3 Formidling av resultater

Norsk tonsilleregister rapporterer fra 2018 sine resultat fra oppstart i 2017 på Resultatportalen og delvis også på registerets hjemmeside <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/rapporter>

Sekretariatet vil i samarbeid med Servicemiljøet jobbe for å videreutvikle Resultatportalen for å gjøre resultatformidlingen enda mer brukervennlig og visuelt tiltalende. Arbeidet med dette vil pågå i 2019-20.

9.4 Samarbeid og forskning

Nordic Tonsil Surgery Steering committee vil fortsette sitt arbeid. Gruppen har tidligere mottatt midler fra Nordforsk til etablering og samarbeid. August 2018 mottok gruppen på nytt 250 000 NOK fra Nordforsk. Det betyr at samarbeidet vil fortsette med møter og felles prosjekter.

Norsk tonsilleregister fikk til delt midler for å gjennomføre et forbedringsprosjekt i 2018-19. Dette i samarbeid med andre sykehus i Norge. Resultat av prosjektet vil bli publisert.

Registeret har også fått midler til gjennomføring av en valideringsstudie for 30 dagers spørreskjema i samarbeid med ØNH-avdeling på St. Olavs hospital.

III Stadietvurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Tabell 5: Vurderingspunkter for stadium Norsk tonsilleregister

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>