



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

# **Årsrapport 2019**

Med plan for forbedringstiltak

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

Siri Wennberg, Marit Furre Amundsen og Vegard Bugten

01. oktober 2020

# Kontaktinformasjon

## Faglig leder

Vegard Bugten, [vegard.bugten@stolav.no](mailto:vegard.bugten@stolav.no)

Tlf: 47810611

## Daglig leder

Siri Wennberg, [siri.wennberg@stolav.no](mailto:siri.wennberg@stolav.no)

Tlf: 47663704

## Registermedarbeider

Marit Furre Amundsen, [marit.furre.amundsen@stolav.no](mailto:marit.furre.amundsen@stolav.no)

Tlf: 90653497

## Postadresse

Tonsilleregisteret

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>

# Tonsilleregisteret 2019 – med et blikk

## Dekningsgrad

Peroperativt skjema:  
65,2 %  
(5.587 av 8.572 fra NPR)

Pasientskjema 30 dg.:  
49,9 %

Pasientskjema 6 mnd.:  
51,8 %

## Registrerende enheter

23 av 26 sykehus

10 av 20 avtalespesialister/  
private



## Dekningsgrad helseregioner

Helse Nord: 53 %

Helse Midt: 79 %

Helse Vest: 64 %

Helse Sør-Øst: 64 %

## Hovedindikasjon

Gjentatte tonsillitter: 37 %  
Luftveisobstruksjon/  
hypertrofe tonsiller: 30 %  
Kronisk tonsillitt: 31 %  
Peritonsillitt: 2 %  
Annet: 0,3 %  
Systemkomplikasjon: 0,2 %

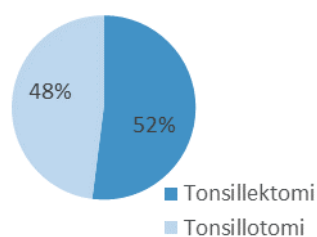
## Bruk av operasjonsteknikk

Kaldt stål: 68 %  
Diatermisaks: 24 %  
Bipolar diatermi: 6 %  
Radiofrekvens: 5 %  
Annen teknikk: 3 %  
Laser: 1 %

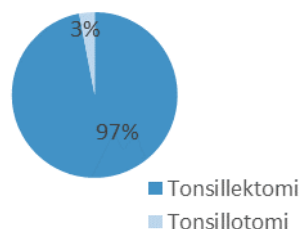
## Blodstillingsmetode

Bipolar diatermi: 78 %  
Infiltrasjonsanestesi med  
adrenalin: 31 %  
Kun kompresjon: 10 %  
Suturligatur: 3 %  
Ligatur: 3 %  
Radiofrekvens: 2 %  
Unipolar diatermi: 1 %  
Annet: 1 %

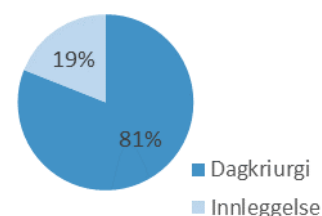
## Fordeling av operasjonsmetode < 12 år



## Fordeling av operasjonsmetode ≥ 12 år



## Omsorgsnivå



## Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til alder og teknikk

Barn: 3,9 %

Voksne: 10,3 %

Tonsillektomi:

Kaldt stål: 8,2 %

Bipolar diatermi: 9,3 %

Diatermisaks: 11,7 %

Tonsillotomi:

Diatermisaks: 1,0 %

Kaldt stål: 0,9 %

## Kvalitetsindikatorene

- 7,8 % reinnleggelse pga blødning
- 21,6 % tar kontakt med helsevesenet pga smerte
- 4,8 % tar kontakt med helsevesenet pga infeksjon
- 92,2 % er symptomfri 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen

## Pågående prosjekt i 2019

- Valideringsprosjekt
- Kvalitetsforbedringsprosjekt
- Nordisk samarbeid



# Innholdsfortegnelse

Kontaktinformasjon .....	2
Innholdsfortegnelse .....	5
Del I Årsrapport .....	7
<b>1 Sammendrag</b> .....	8
<b>2 Registerbeskrivelse</b> .....	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/referansegruppe .....	13
<b>3 Resultater</b> .....	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 .....	30
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika .....	30
3.2.2 Primær eller reoperasjon.....	32
3.2.3 Omsorgsnivå .....	33
3.2.5 Blodstillingsmetode og blødning før hjemreise.....	50
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 informasjon om operasjonen og tiden etter operasjon .....	59
3.2.10 Har pasient benyttet seg av informasjon på nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no? .....	60
<b>4 Metoder for fangst av data</b> .....	61
<b>5 Datakvalitet</b> .....	63
5.1 Antall registreringer .....	63
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	65
5.3 Tilslutning.....	66
5.4 Dekningsgrad .....	68
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet .....	71
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	72
5.7.1 Reliabilitet .....	72
5.7.2 Korrekthet.....	72
5.7.3 Kompletthet.....	72

<b>6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b> .....	73
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	73
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer .....	74
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	75
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	76
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.....	76
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	77
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	77
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring .....	77
6.8.1 Kvalitetsforbedringsprosjekt - reduksjon i reinnleggelse pga blødning .....	77
6.8.2 Lokale tiltak for bedret smertebehandling .....	79
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	80
6.10 Pasientsikkerhet.....	80
<b>7 Formidling av resultater</b> .....	81
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	81
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	81
7.3 Resultater til pasienter.....	81
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no .....	82
<b>8 Samarbeid og forskning</b> .....	83
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	83
8.1.1 Nordisk samarbeid .....	83
8.2 Vitenskapelige arbeider .....	84
<b>Del II Plan for forbedringstiltak</b> .....	85
<b>9 Videre utvikling av registeret</b> .....	86
9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet .....	86
9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.....	87
9.3 Formidling av resultater.....	88
9.4 Samarbeid og forskning .....	89
<b>Del III Stadievurdering</b> .....	91
<b>10 Referanser til vurdering av stadium</b> .....	92
10.1 Vurderingspunkter for stadium Tonsilleregisteret og registerets egen evaluering .....	92
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen .....	94
<b>Referanseliste</b> .....	95

# Del I Årsrapport

# 1 Sammendrag

Tonsilleregisteret, med oppstart i 2017, er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene). St. Olavs hospital HF er dataansvarlig og Norsk Helsenett er databehandler. Registeret er samtykkebasert, og har som mål å inkludere alle berørte behandlingsinstitusjoner i landet. I følge *Forskrift om medisinske kvalitetsregistre* gjeldende fra 1.september 2019 er det nå en plikt å rapportere til nasjonale registre.

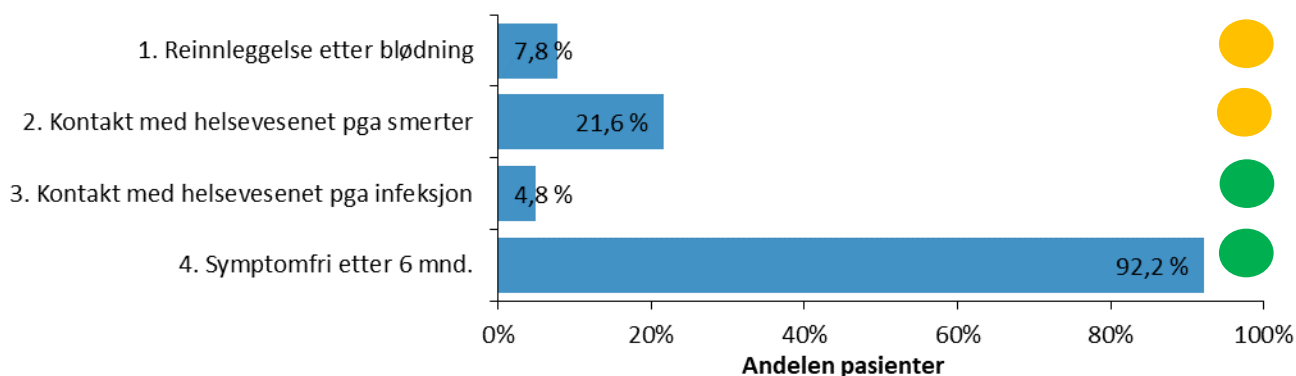
Det viktigste formålet med registeret er å sikre kvaliteten på diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres. Registeret har som mål å bidra til praksis med færre komplikasjoner nasjonalt, og opplysninger fra registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring og helseforskning. Gjennom registeret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

Tonsilleregisteret 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.

Årsrapport 2019 inneholder resultat fra 33 av 46 aktuelle sykehus/avtalespesialister/private. Dekningsgradsanalysen for de enheter som har registrert hele 2019 viser at 65 % av alle tonsilleopererte pasienter ved disse enhetene er inkludert, totalt 5587 pasienter. Av disse er 58 % kvinner og 42 % menn, 39 % er barn < 12 år. Av de registrerte pasientene har 78 % fått utført tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus og 22 % hos avtalespesialister/private. Sammenlignet med tall fra 2018 er fordelingen angående kjønn og alder tilsvarende 2019, mens andelen registrerte operasjoner hos avtalespesialister/private har økt fra 12 % til 22 %.

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

Figur 1 Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1- 4 på nasjonalt nivå



Måloppnåelsen for de ulike kvalitetsindikatorene er forholdsvis likt som i 2018, men for indikator 3 har det på nasjonalt nivå gått fra **moderat måloppnåelse** til **høy måloppnåelse**.

Når det utføres tonsillektomi har *kaldt stål* vært benyttet i 76 % av tilfellene i 2019. Dette viser noe økning i bruken av denne teknikken fra 2018, hvor det ble benyttet i 68 % av utførte tonsillektomier.



I 2019 er fortsatt et av fokusområdene til registersekretariatet å øke inkluderingen til registeret. Dekningsgraden for 24 av 33 enheter i rapporten er over 60 %. Registeret jobber for å inkludere alle 46 enheter og øke dekningsgraden til over 80 %.

Registeret har også begynt å identifiserte og jobbe med aktuelle forbedringsområder. Tonsilleregisteret har i 2019 jobbet mye med kvalitetsforbedringsprosjektet *Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon*. Totalt sju sykehusavdelinger er inkludert i prosjektet basert på **lav måloppnåelse** på kvalitetsindikatoren *Reinnleggelse pga blødning* i 2017. Prosjektavdelingene har identifisert og gjennomført tiltak for å oppnå lavere reinnleggesprosent. Gjennom et systematisk og kontinuerlig forbedringsarbeid har flere av avdelingene oppnådd en vesentlig forbedring av måloppnåelsen, fra et gjennomsnitt på 14 % i 2017 til 7 % i 2019. Prosjektet fortsetter inn i 2020.

Tall fra 2019 viser at 3,9 % av barn og 10,5 % av voksne som fikk utført tonsillektomi ble reinnlagt pga blødning. Dette basert på svar fra 30-dagers skjema. I forhold til kvalitetsindikator 1 *Reinnleggelser pga blødning* er det for de  $\geq 12$  år flere menn (16,5 %) enn kvinner (7,7 %) som rapporterer reinnleggelse. Dette er funn som registeret vil følge opp.

Tonsilleregisteret ble i 2019 forespurt om å være pilotregister på tre ulike områder:

- Ny felles autentisering/innlogging for kvalitetsregistre (Falk)
- Innsynsrett for pasienter/pårørende på Helsenorge.no
- Helseplattformen i Helse-Midt, én journal for hele helsetjenesten

Januar 2019 fikk registeret publisert sin første artikkel med data fra registeret.

## 2 Registerbeskrivelse

Tabell 1 Registerbeskrivelse – oppsummering

<b>2.1 Bakgrunn og formål</b>	
<b>2.1.1 Bakgrunn</b>	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.
<b>Type register</b>	Prosedyreregister for pasienter som får utført tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi), uavhengig av indikasjon og bruk av metode. Det forutsettes at pasienten har fylt ut samtykkeerklæring.
<b>Årstall etablert</b>	2017
<b>Årstall godkjent HOD</b>	2016
<b>IKT-løsning</b>	Medisinsk registreringsystem (MRS) på Norsk helsenett: <a href="https://mrs.nhn.no">https://mrs.nhn.no</a>
<b>2.1.2 Formål</b>	Tonsilleregisteret 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. <a href="https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister">https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister</a> <a href="https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret">https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret</a>
<b>2.1.3 Analyser som belyser registerets formål</b>	Registeret har 4 kvalitetsindikatorer og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM)
<b>2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag</b>	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> .

<b>2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar</b>	
<b>Faglig ledelse / registersekretariat med kontaktinformasjon</b>	Se side 2
<b>Databehandler</b>	Norsk Helsenett
<b>Databehandlingsansvarlig</b>	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
<b>Fagrådsmedlemmer 2019</b>	<p>Mette Bratt (leder), St Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim</p> <p>Hilde Haave, Haukeland Universitetssykehus</p> <p>Jörg Törpel, Stavanger Universitetssykehus</p> <p>Terje Osnes, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet</p> <p>Erik Lie, Akershus Universitetssykehus</p> <p>Torgrim Fuhr, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø</p> <p>Harald Miljeteig, Leder i Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurg</p> <p>Øivind G Holden, Avtalespesialist ØNH</p> <p>Brukerrepresentant: Tora Rømo, Brukerutvalg St. Olavs hospital HF</p>
<b>2.3.1 Aktivitet i fagråd</b>	<p>2 møter i løpet av året, samt noe e-postkontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 telefonmøte 06.05.19</li> <li>• 1 fysisk møte 26.10.19</li> </ul> <p>Registerets fagråd har ansvar for faglige prioriteringer, føringer og beslutninger for drift og forvaltning av registeret, inkludert beslutning om utlevering av data og utforming av faglig årsrapport. De viktigste sakene i 2019 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, kvalitetsforbedringsprosjekt, formidling av resultat fra registeret og registerets årsrapport.</p>
<b>Resultatportalen</b>	2018
<b>Oppstart PROM (årstall)</b>	2017
<b>Innregistreringer 2019</b>	5587
<b>Totalt innregistrerte 2017-2019</b>	13795
<b>Stadium 2018</b>	2

## 2.1 Bakgrunn og formål

### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Tonsilleregisteret er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene) (1). Det blir utført ca. 10.000 operasjoner per år i Norge. Tonsilleoperasjoner utføres både ved offentlige sykehus eller hos private behandlere med offentlig refusjon. I årsrapporten er begrepet avtalespesialister/private brukt som benevnelse for enheter utenfor offentlig sykehus. Det kan da være både avtalespesialister ØNH, private helseforetak, privateide medisinske senter og legespesialister ØNH uten offentlig avtale.

Det var 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*, ble 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 (2).

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 Tonsilloperationsregisteret med bruk av de samme variablene (3, 4, 5). 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 2017 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 behandlingsinstitusjoner 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 kvalitetsindikatorene. 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.

## 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 dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Tonsilleregisteret. Tonsilleregisteret 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                      Daglig leder
- Marit Furre Amundsen            Registermedarbeider

Sekretariatet står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom de registrerende enhetene, Helse Midt-Norge IT (Hemit) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). I tillegg har de ansvar for opplæring og oppfølging av sykehusene og avtalespesialistene/private i forhold til registeret. Sekretariatet jobber i samarbeid med fagrådet om videreutvikling og drift av registeret.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Se Registerbeskrivelse i starten av Kapittel 2.

## 3 Resultater

Tonsilleregisteret 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. For 2018 har dekningsgraden økt til 62 % for de 25 enhetene som hadde startet registrering, og som hadde inkludert pasienter til registeret i løpet av hele året. I 2019 har dekningsgraden økt ytterligere, med en dekning på 65 % for 33 enheter som foretok registreringer hele året.

Fortsatt er dekningsgraden lav for enkelte av enhetene, og dette må det tas hensyn til ved tolking av resultatene for disse enhetene. For enheter med færre enn 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres.

Tonsilleregisteret 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.

### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

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

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

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

Tonsilleregisteret har 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 (27 %). I 2018 var det litt over en dobling av registreringer til registeret, med en dekning på 62 %. I 2019 har dekningsgraden økt ytterligere, til 65 %.

I skjema som sendes ut 30 dager etter tonsilleoperasjonen spørres det om hvordan tiden etter inngrepet har vært for pasienten. Om det har vært komplikasjoner av noen art, slik som blødninger, smerter eller infeksjon. Om de i så fall har vært i kontakt med helsevesenet pga dette, og om det har blitt satt inn tiltak. I skjema som sendes ut 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen spørres det om pasientens plager har forandret seg. Spørreskjemaene skal ha blitt sendt ut til 5587 pasienter/pårørende som ble operert i 2019, men 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 2019 ikke vært benyttet annen løsning utover elektronisk utsendelse for å nå pasient/pårørende.

- Svarprosent på 30-dagers skjema er på 50 %
- Svarprosent på 6 mnd.skjema er på 52 %

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

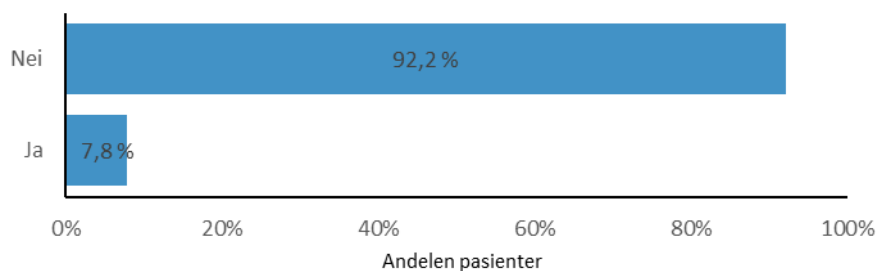
**Definisjon:** Kvalitetsindikatoren er definert som andel reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon, basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Indikatoren sier ikke noe om grad av blødning, og heller ingenting om tiltak som settes inn eller hvor reinnleggelse skjer. Resultatene kobles opp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

**Måloppnåelse:**

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

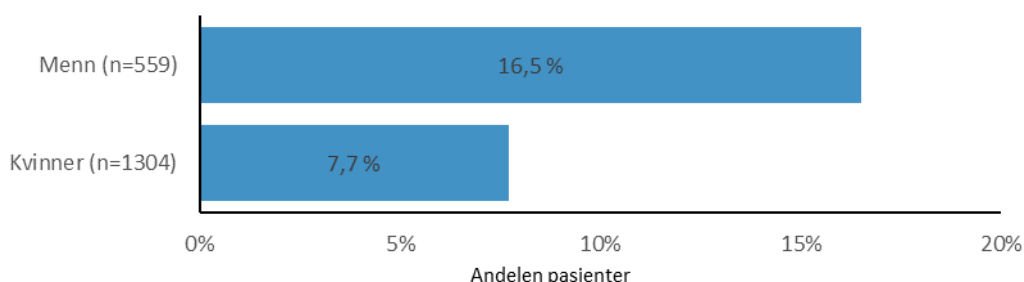
Totalt har 11,6 % (322/2787) tatt kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjonen pga blødning fra halsen. For disse 322 pasientene oppstod blødningen i gjennomsnittlig etter 5,7 dager. Av 2787 pasienter har 7,8 % (218/2787) svart at de ble lagt inn som følge av blødning etter operasjonen. Disse 218 pasientene oppgir at blødningen skjedde i gjennomsnittlig etter 5,4 dager. For 2,7 % av pasientene (75/2787) ble det behov for en ytterligere operasjon som følge av blødningen.

Figur 2 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi/tonsillotomi på nasjonalt nivå (n=2787)



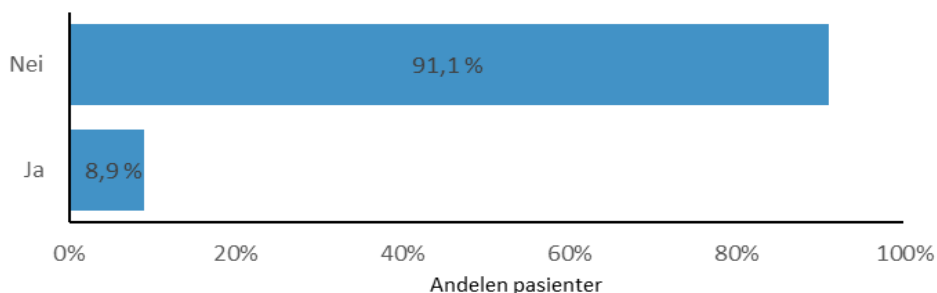
Figur 2 viser at 7,8 % (218/2787) av de opererte blir reinnlagt, noe som betyr **moderat måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren for det nasjonale nivået.

Figur 3 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå for voksne  $\geq 12$  år inndelt på kjønn (n=1863)



Figur 3 viser at når vi sammenlikner kjønnene ser vi at flere menn ble reinnlagt pga blødning etter tonsilleoperasjon i 2019. Av de  $\geq 12$  år som svarer på 30-dagers spørreskjema rapporterer flere menn (16,5 %) reinnleggelse enn kvinner (7,7 %). Flere kvinner enn menn besvarer 30 dagers skjema (58 %/50 %). Dette funnet samstemmer bra med hva som beskrives i internasjonal litteratur ([6](#), [7](#)).

Figur 4 Kvalitetsindikator - 1 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på nasjonalt nivå (n=2372)



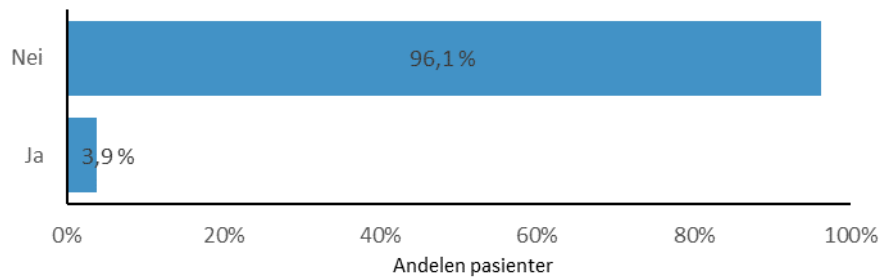
Figur 4 viser at gjennomsnittlig 8,9 % av pasientene som blir tonsillektomert blir reinnlagt pga blødning etter operasjonen. Tonsillektomi gjøres i hovedsak når pasienten plages mye med infeksjoner i tonsillene. Tonsillektomi betyr at hele tonsillen tas ut.

Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til teknikk ved tonsillektomi:

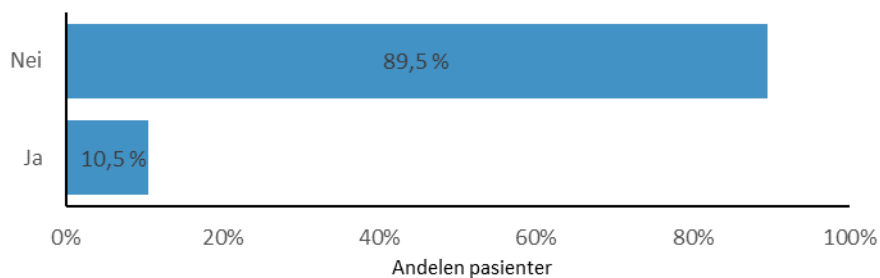
- 8,2 % av de pasientene (145/1765) som ble operert med *kaldt stål* ble reinnlagt pga blødning
- 11,7 % av de pasientene (60/512) som ble operert med *diatermisaks* ble reinnlagt pga blødning
- 9,3 % av de pasientene (15/160) som ble operert med *bipolar diatermi* ble reinnlagt pga blødning



Figur 5 Kvalitetsindikator - 1 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på barn < 12 år på nasjonalt nivå (n=545)

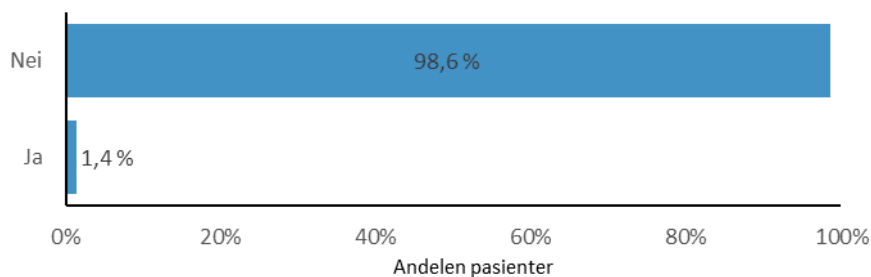


Figur 6 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på voksne ≥ 12 år på nasjonalt nivå (n=1827)



Figur 5 og 6 viser at ved tonsillektomi som operasjonsmetode er det forskjell i resultatet for barn og voksne angående reinnleggelse pga blødning, med vesentlig flere voksne som blir reinnlagt. 3,9 % av barna som ble operert med tonsillektomi, og hvor pårørende har besvart 30-dagers spørreskjema, har svart at de ble reinnlagt pga blødning. For voksne, som har besvart spørreskjema, er det 10,5 % som må legges inn.

Figur 7 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillotomi på nasjonalt nivå (n=415)

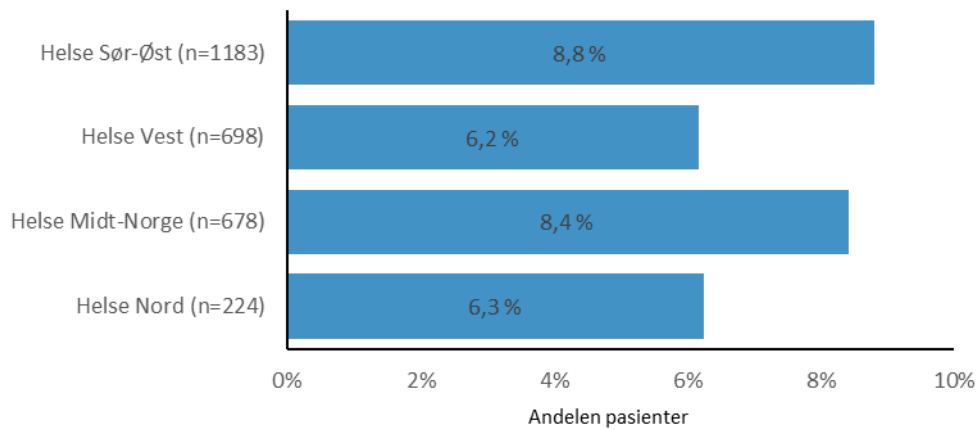


Figur 7 viser at bare 1,4 % av pasientene som blir tonsillotomert må legges inn fordi de begynner å blø etter operasjonen. Tonsillotomi gjøres i hovedsak dersom pasienten har søvnproblemer fordi tonsillene er store. Ved tonsillotomi fjernes den delen av tonsillen som obstuerer luftveiene. Det er hovedsakelig barn som blir operert på denne måten.

Andel reinnleggelser pga blødning relatert til teknikk ved tonsillotomi:

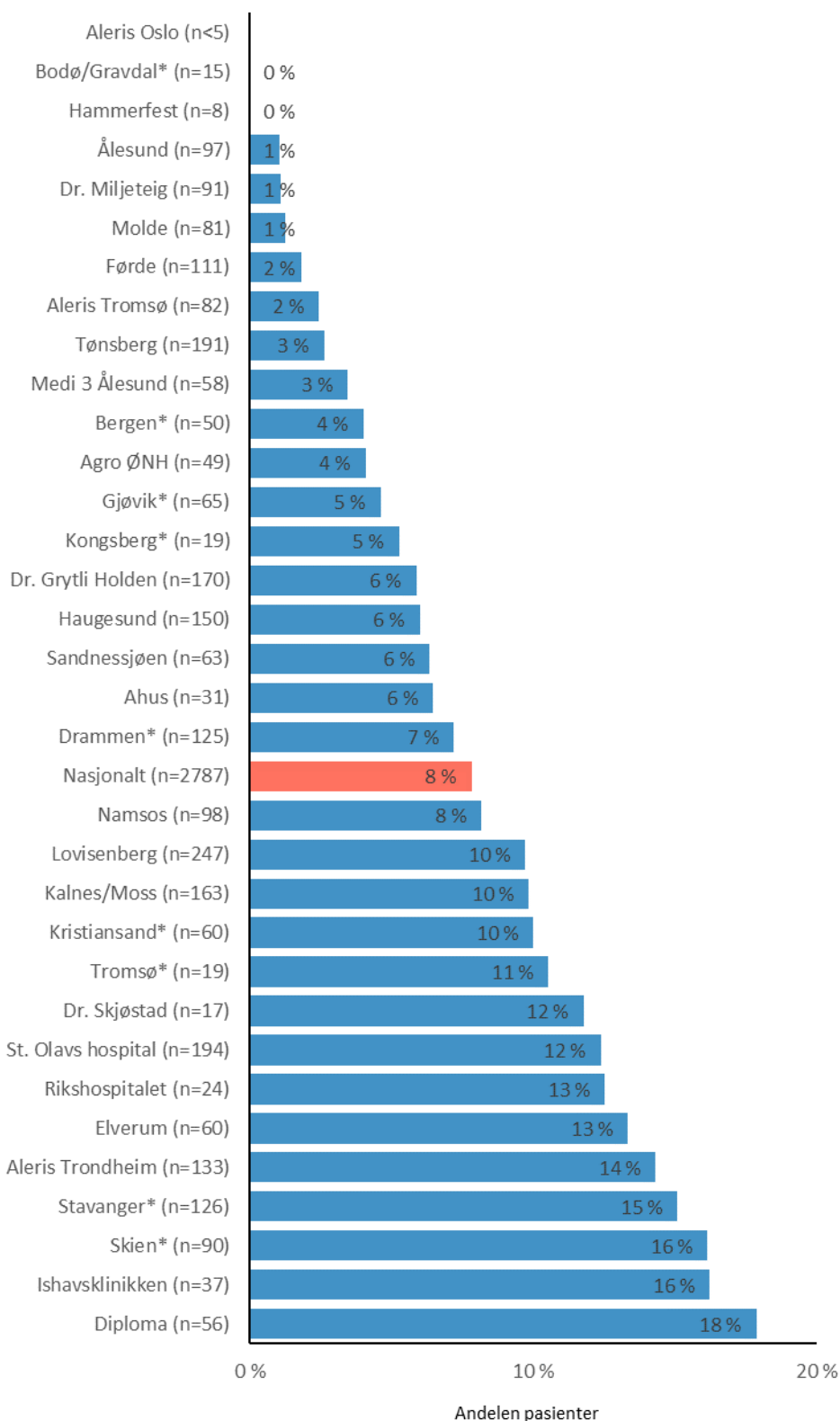
- 0,9 % av de pasientene (1/114) som ble operert med *kaldt stål* ble reinnlagt pga blødning
- 1,0 % av de pasientene (2/205) som ble operert med *diatermisaks* ble reinnlagt pga blødning
- 12,5 % av de pasientene (1/8) som ble operert med *radiofrekvens* ble reinnlagt pga blødning

Figur 8 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning fordelt på RHF (n=2787)



Figur 8 viser at det er liten forskjell mellom de ulike helseregionene når det gjelder andelen pasienter som reinnleggelse pga blødning etter tonsilleopreasjoner, basert 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.

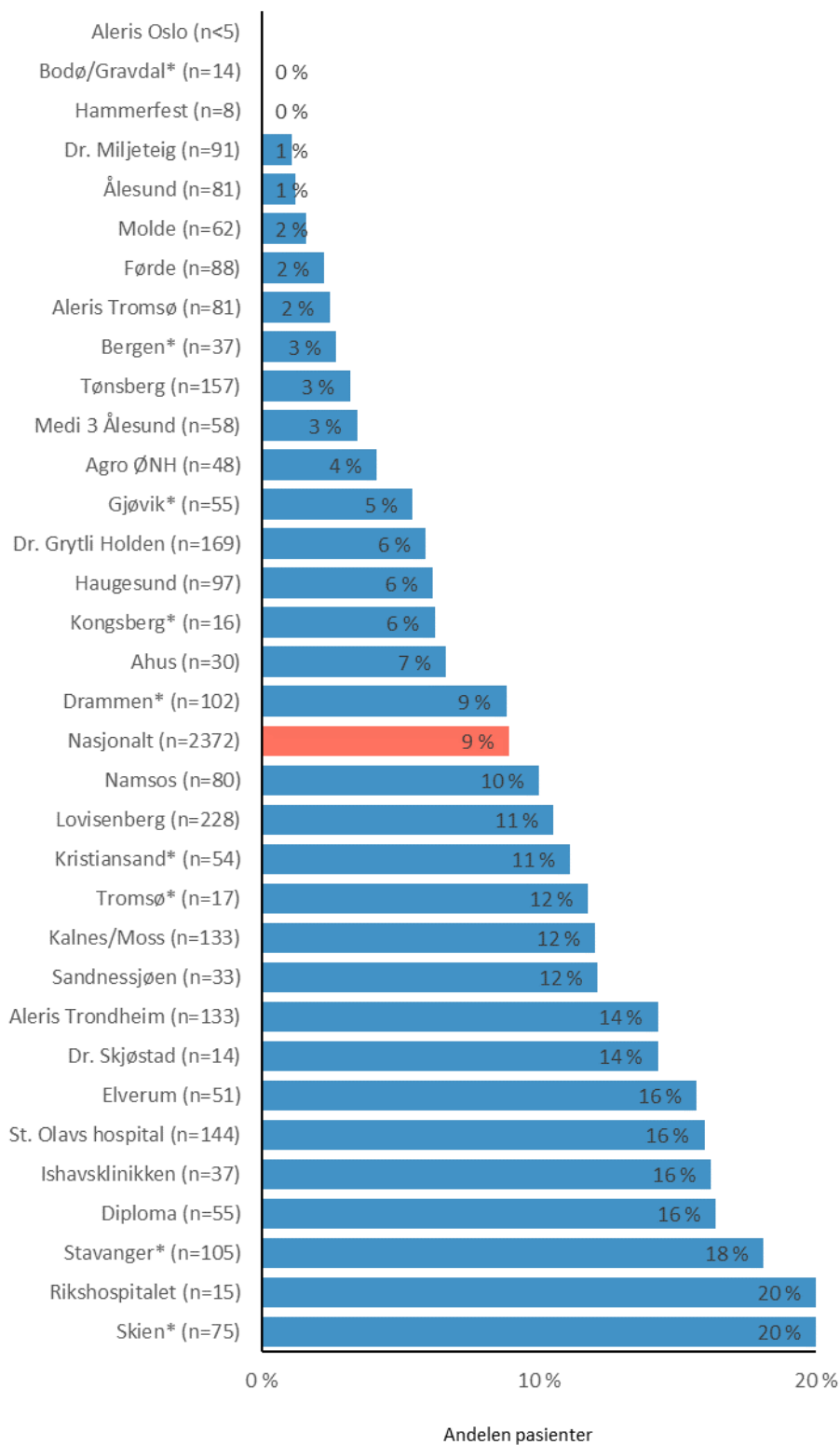
Figur 9 Kvalitetsindikator 1-Reinnleggelse pga blødning på enhetsnivå (tonsillektomi/tonsillotomi)



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

Figur 9 og figur 10 viser stor variasjon i andelen reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner. Enkelte sykehus har få eller ingen rapporterte reinnleggelser. Hvorfor det er slik kan ha sammenheng med operasjonsmetode og operasjonsteknikk (8, 9). Andre ting med betydning for postoperativ blødning kan være hvordan operasjonene er organisert, bruk av lokalbedøvelse, bruk av diatermi eller bruk av medikamenter som for eksempel cyklokapron som teoretisk kan bidra til bedre blodstilling.

Figur 10 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på enhetsnivå



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

Data fra Tonsilleregisteret i 2019 viser at blødning hos barn er mindre ved tonsillotomi sammenlignet med tonsillektomi.

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 store blodkar ([10](#), [11](#)).

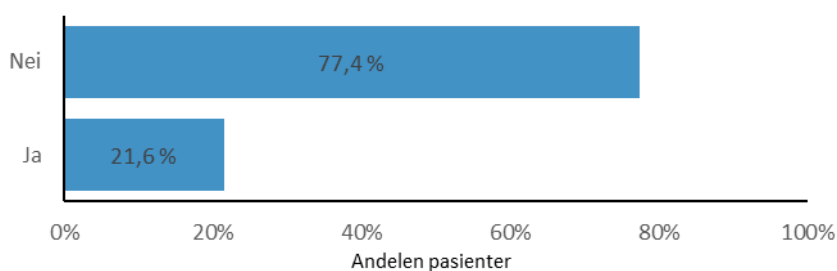
### 3.1.2 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter

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

#### Måloppnåelse:

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

Figur 11 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter på nasjonalt nivå (n=2787)



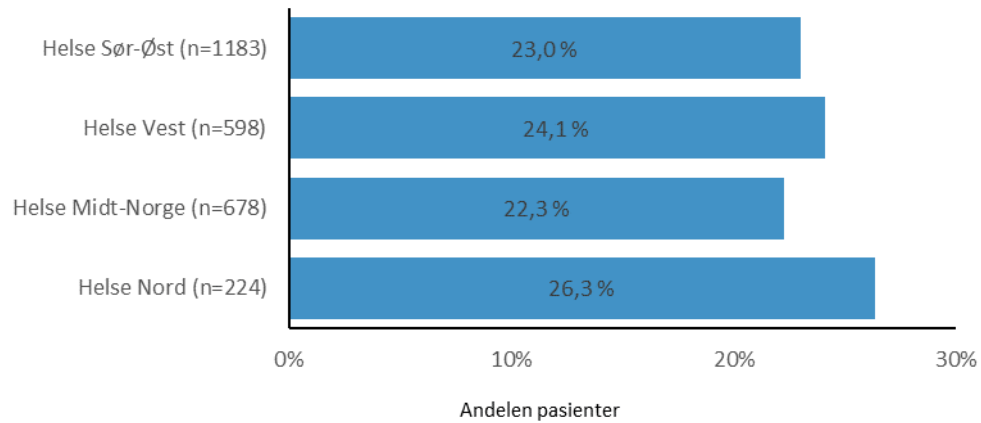
Figur 11 viser at 21,6 % av pasientgruppen (627/2787) som har besvart spørreskjemaet har tatt kontakt med helsevesenet pga smerte, noe som gir **moderat måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren for det nasjonale nivået. Sammenlignet med resultat fra 2018 viser dette en liten nedgang i andelen som har behov for ekstra kontakt med helsevesenet pga smerter etter tonsilleoperasjon.

Pasientgruppen (n=627) som tok kontakt rapporterer at de brukte smertestillende i gjennomsnittlig 12,0 dager etter operasjonen. Gjennomsnittlig bruk av smertestillende for alle 2787 pasientene som har svart på 30-dagers skjema er noe lavere, med 9,8 dager.

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

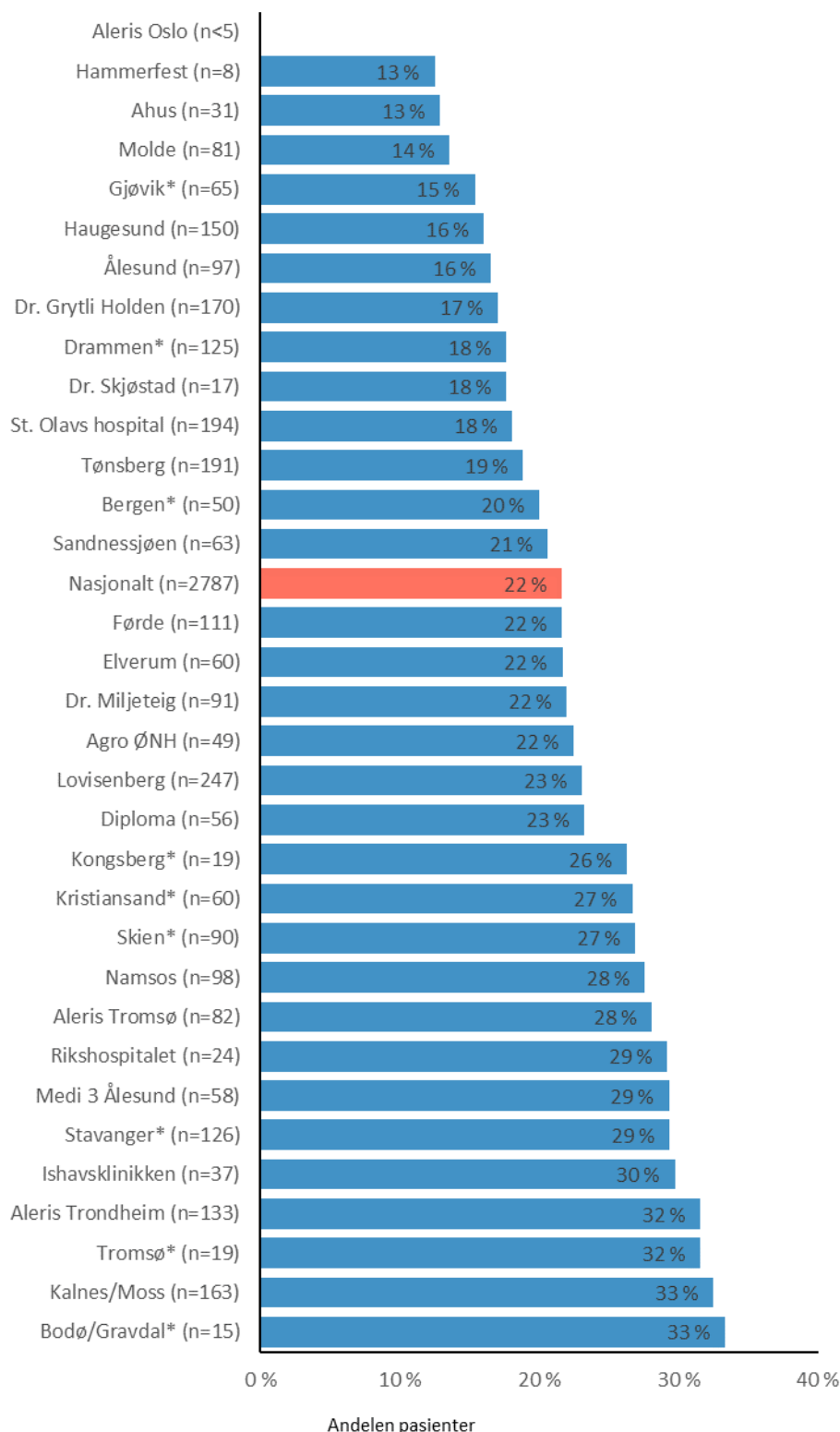
- 20,0 % av de pasientene (414/1879) som ble operert med *kaldt stål* kontaktet helsevesenet pga smerter
- 25,0 % av de pasientene (179/717) som ble operert med *diatermisaks* kontaktet helsevesenet pga smerter
- 28,6 % av de pasientene (48/168) som ble operert med *bipolar diatermi* kontaktet helsevesenet pga smerter

Figur 12 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter fordelt på RHF (n=2787)



I figur 12 og figur 13 ser man at det er en liten forskjell mellom helseregionene og stor variasjon mellom enhetene i hvilken grad pasientene tar kontakt med helsevesenet på grunn av smerter etter inngrepet. 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 13 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter på enhetsnivå



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

Figur 13 viser andel av pasienter som rapporterer at de har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt på enhetsnivå. Sammenlignet med tilsvarende rapportering fra 2018 er det registrert at tre avdelinger har hatt en markant forbedring på kvalitetsindikatoren. Se mer detaljer om dette under kap. 6.8.2

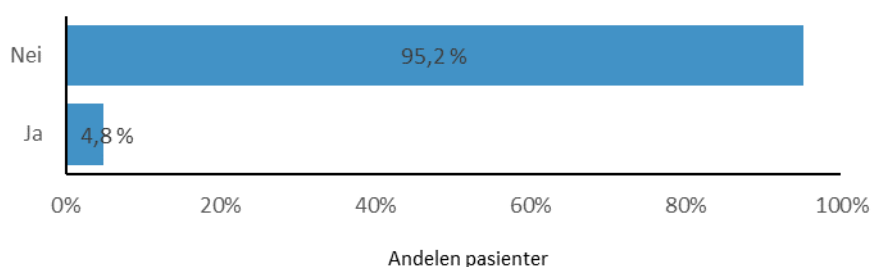
### 3.1.3 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon

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

#### Måloppnåelse:

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

Figur 14 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon på nasjonalt nivå (n=2787)



Figur 14 viser at 4,8 % av pasientene (134/2787) oppgir at de har vært i kontakt med helsevesenet pga infeksjon etter tonsilleoperasjonen, noe som gir **høy måloppnåelse** for denne kvalitetsindikatoren. Dette er en forbedring fra 2018, hvor det var **moderat måloppnåelse**.

6,2 % (172/2787) har rapportert at det oppstod infeksjon i løpet av sykehusoppholdet eller innen 30 dager etter operasjonen. Det vil si at 38 pasienter rapporterer problemer med infeksjon, men tok ikke ytterligere kontakt med helsevesenet.

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

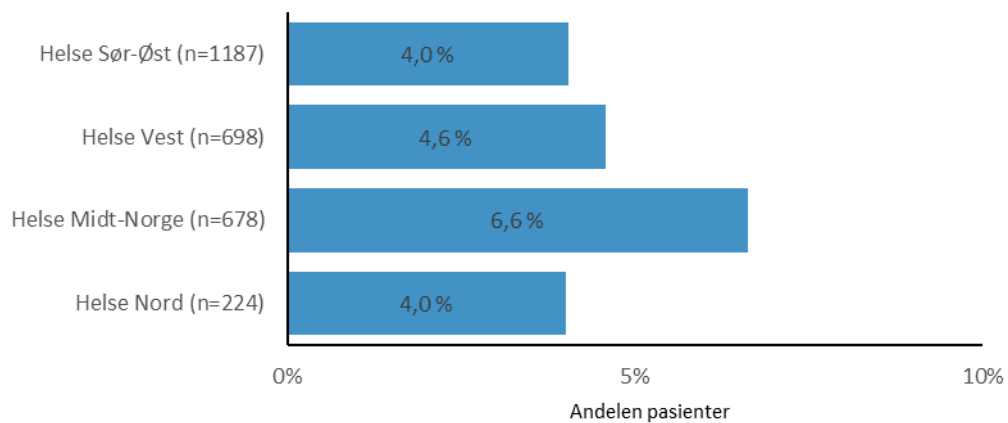
Av de 172 pasientene var det 114 pasienter som oppga at de ble behandlet med antibiotika pga infeksjonen, det vil si 4,1 % av de som har svart på spørreskjemaet nasjonalt.

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

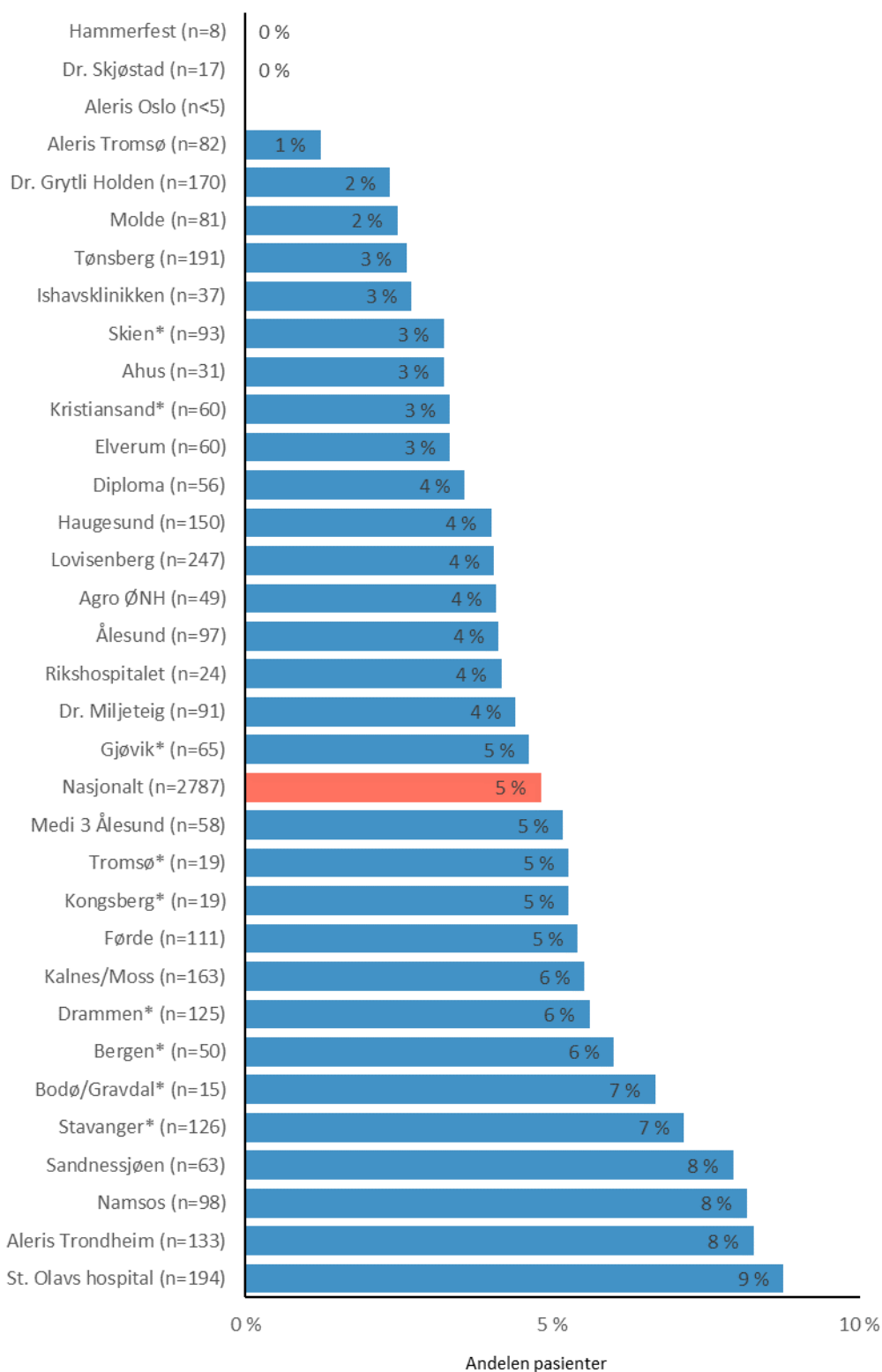
- 4,2 % av de pasientene (79/1879) som ble operert med *kaldt stål* kontaktet helsevesenet pga infeksjon
- 5,9 % av de pasientene (42/717) som ble operert med *diatermisaks* kontaktet helsevesenet pga infeksjon
- 4,8 % av de pasientene (8/168) som ble operert med *bipolar diatermi* kontaktet helsevesenet pga infeksjon



Figur 15 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon fordelt på RHF (n=2787)



Figur 16 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon på enhetsnivå



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

Figur 15 og 16 viser at det er noe forskjell mellom helseregionene og noe forskjell mellom enhetene i hvor stor grad pasienten tar kontakt pga infeksjon. Årsaken til mistanke om infeksjon kan skyldes smerter i stedet, og ikke egentlig en infeksjon. Andre faktorer kan også være av betydning er operasjonsmetode/-teknikk og blodstillingsmetode.

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

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

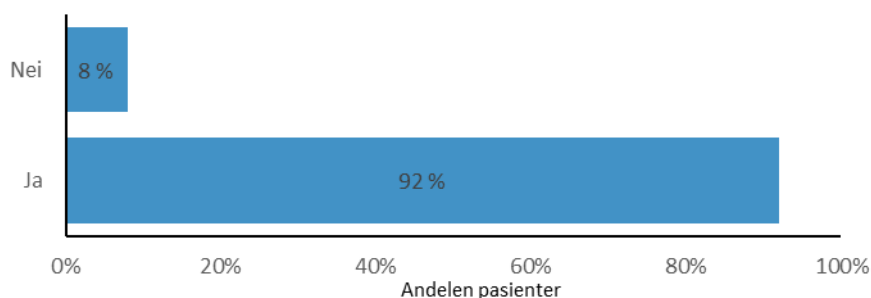
Det besvares om hvordan pasientens situasjon er 6 mnd etter operasjon, det som best stemmer med pasientens/barnets situasjon:

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

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

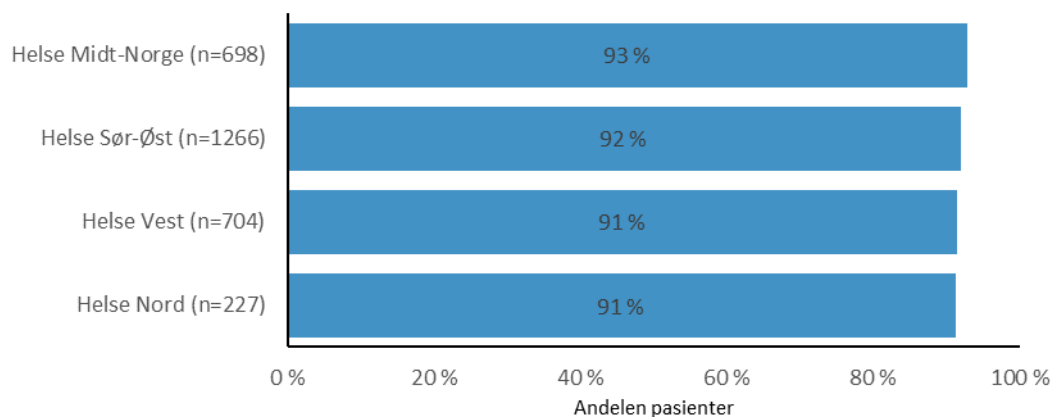
- Høy måloppnåelse > 90 %
- Moderat måloppnåelse 80 – 90 %
- Lav måloppnåelse < 80 %

Figur 17 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd på nasjonalt nivå (n=2895)



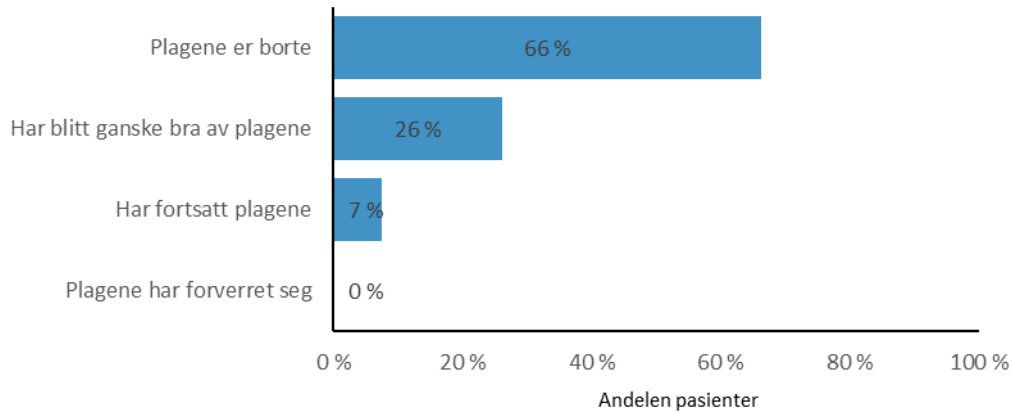
Figur 17 viser at det nasjonalt er 92 % (2662/2895) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsilleoperasjon, det vil si en **høy måloppnåelse** for denne indikatoren. 8 % (227/2895) oppgir at de fortsatt har plager og 0,2 % (6/2895) oppgir at plagene har forverret seg. Dette viser en liten nedgang for indikatoren fra 2018, hvor 94 % rapporterte at de var symptomfrie etter 6 mnd. 2895 pasienter/pårørende har svart på spørreskjema etter 6 mnd.

Figur 18 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd. fordelt på RHF (n=2895)



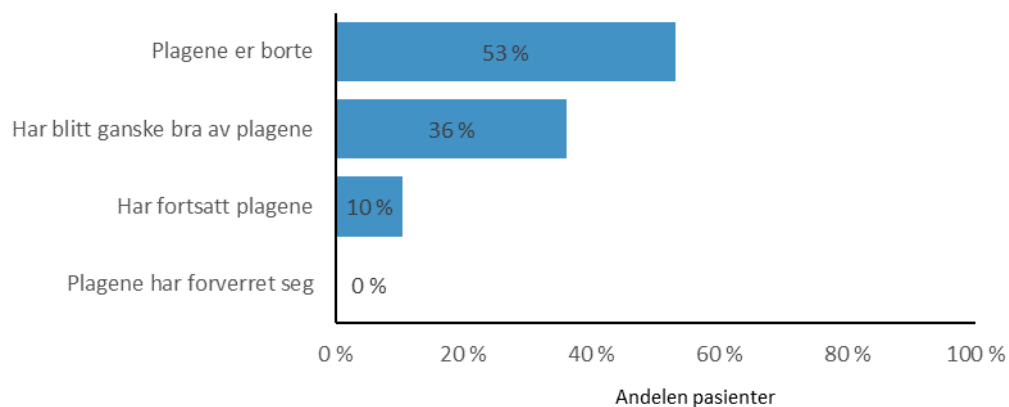
Figur 18 viser at det er lite variasjon mellom RHF'ene.

Figur 19 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd etter tonsillektomi på nasjonalt nivå (n=2483)

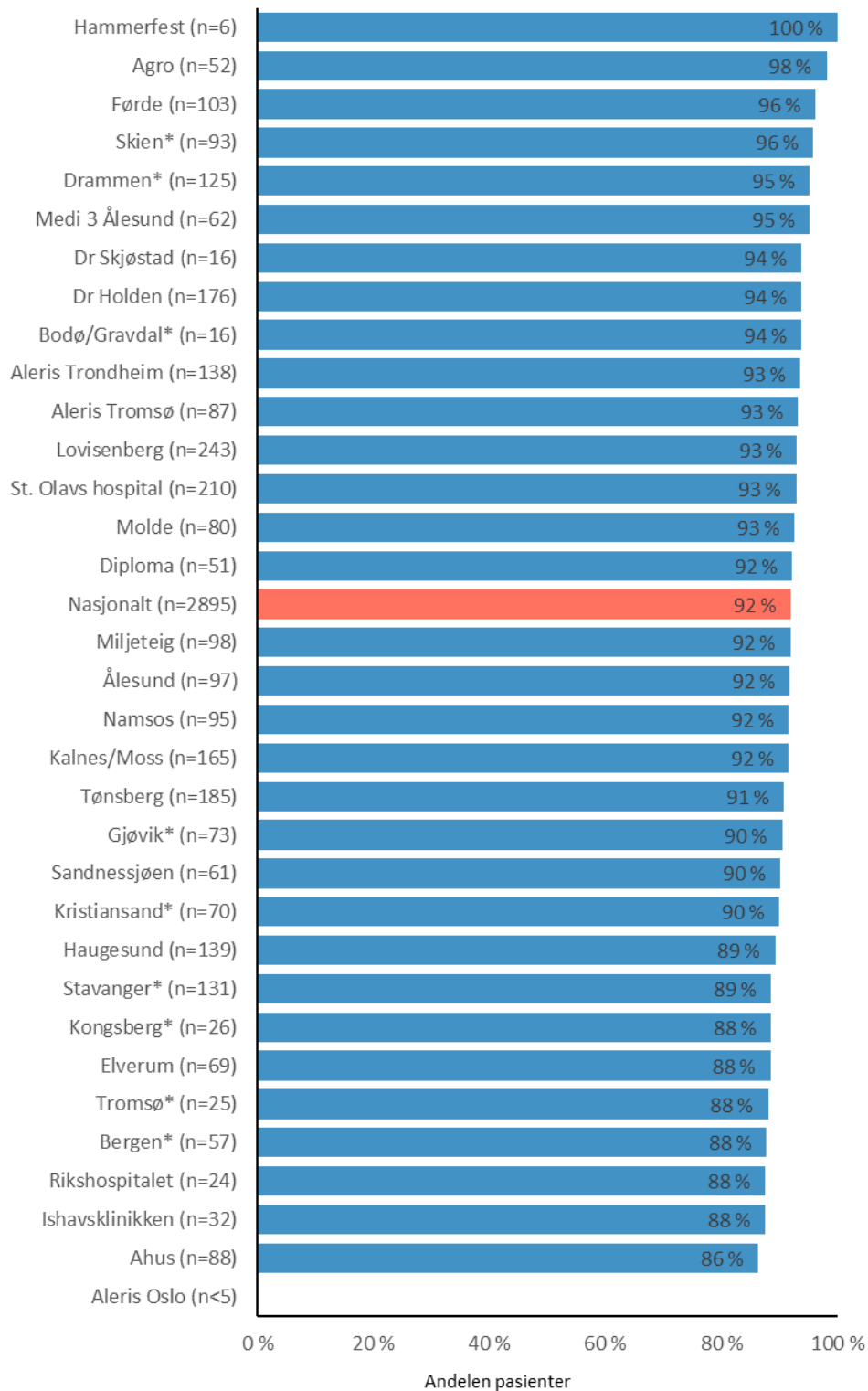


Figur 19 og 20 viser at det nasjonalt er 92 % (2294/2483) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsillektomi og 89% (368/412) som oppgir at de er symptomfrie etter tonsillotomi, det vil si en **høy måloppnåelse** etter tonsillektomi og **moderat måloppnåelse** etter tonsillotomi. Ved tonsillomtomi blir en del av tonsillen stående igjen. Denne kan begynne å vokse eller føre til nye infeksjoner. Dette kan være en av mulige forklaringer på hvorfor det er forskjell i hvor fornøyd pasientene er.

Figur 20 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd etter tonsillotomi på nasjonalt nivå (n=412)



Figur 21 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd på enhetsnivå



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

Figur 17 til 21 viser at tonsilleoperasjonene gir svært god helsegevinst. I gjennomsnitt er 92 % av pasientene blitt bedre eller kvitt plagene sine. Det er liten variasjon mellom de ulike helseregionene, men noe variasjon på enhetsnivå. Variasjoner kan blant annet komme av hvilke indikasjoner som legges til grunn for kirurgi.

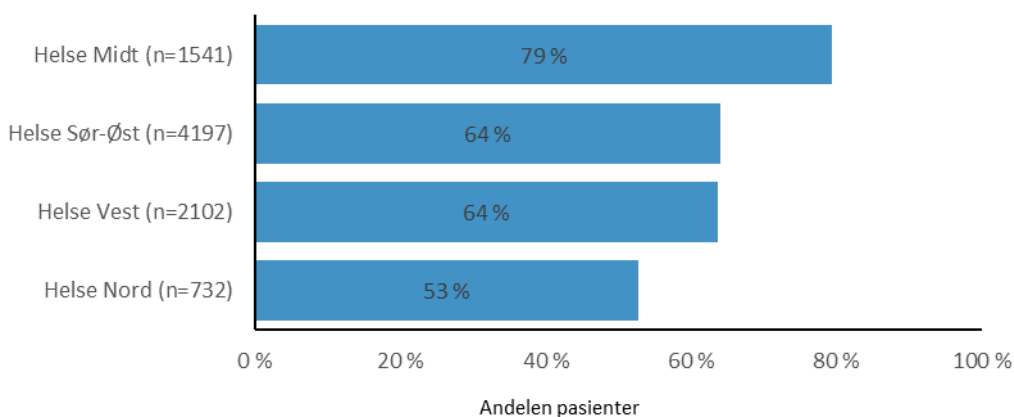
## 3.2 Andre analyser

I 2019 ble det registrert totalt 5587 pasienter i Tonsilleregisteret. Registeret samlet i 2019 data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 33 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret i 2019, fordelt på 23 sykehus og 10 avtalespesialister/private. Av de resterende 13 enheter som gjennomførte tonsilleoperasjoner i 2019 har fem enheter startet med registreringer i Tonsilleregisteret på høsten, mens åtte enheter har ingen registreringer. Oversikten baserer seg på data fra Norsk pasientregister (NPR) over utførte tonsilleoperasjoner i 2019. Dekningsgraden for inkludering til Tonsilleregisteret i 2019 ligger på 65 % nasjonalt nivå (5587/8572).

Figur 22 viser at det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt, men for alle regionene er det en økning. For mer detaljerte opplysninger om dekningsgrad se kap. 5.4.

Noen pasienter som har blitt operert for tonsillektomi/tonsillotomi ved cancerutredning har blitt registrert i Tonsilleregisteret i 2019. Inngrep i forbindelse med cancerutredning er en av eksklusjonskriteriene til registeret, slik at disse pasientene har blitt slettet fra datafilen før bearbeiding til årsrapport.

Figur 22 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2019 på RHF-nivå



Figur 22 viser at det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt, men for alle regionene er det en økning.

### 3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika

Det er totalt 5587 pasienter registrert med samtykke i Tonsilleregisteret i 2019. Av disse er 58 % kvinner (n=3230) og 42 % menn (n=2357). Dette er tilsvarende fordeling som i registeret fra 2018.

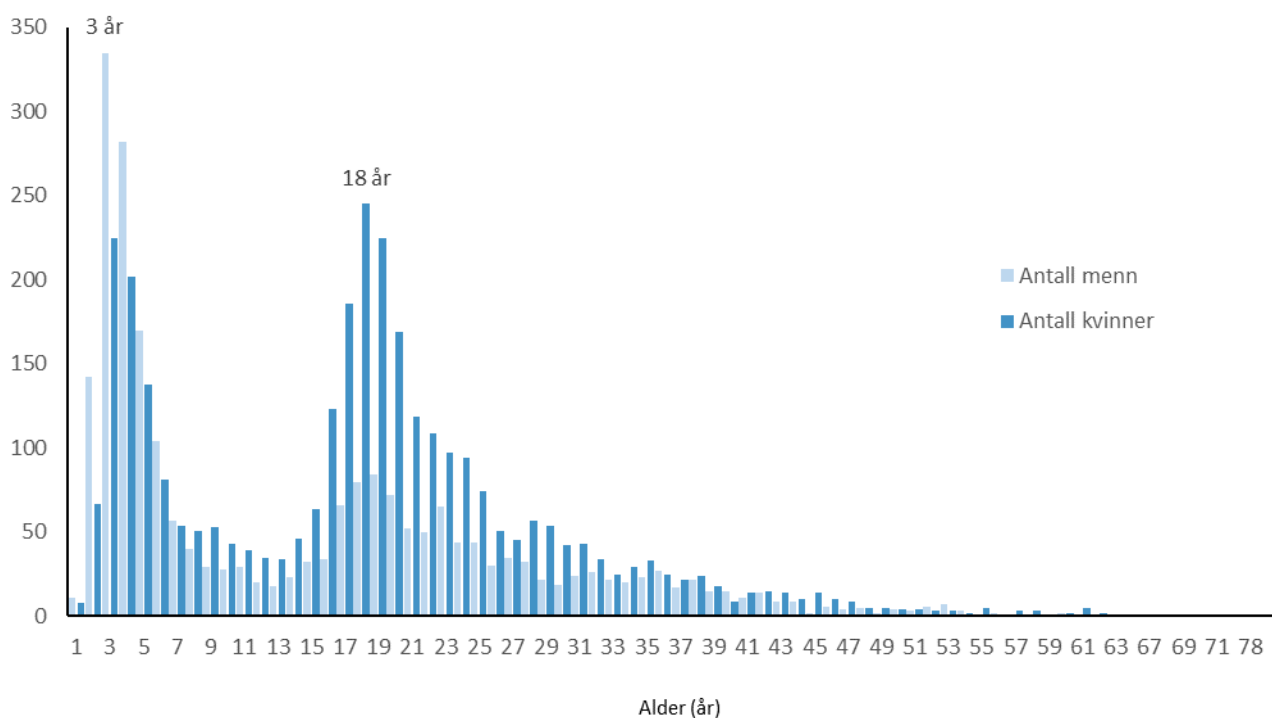
I 2019 var fordelingen 39 % barn < 12 år (n=2188) og 61 % er ≥ 12 år (n=3399). Fordelingen i 2018 var 42 % barn < 12 år og 58 % er ≥ 12 år. Det vil si at det i 2019 var noe færre barn som ble tonsilleoperert og registrert i Tonsilleregisteret, sammenlignet med i 2018.

I 2019 var det i gruppen barn < 12 år en liten overvekt av gutter med 56 % (n=1227), mens det i gruppen ≥ 12 år er 33 % menn (n=1130). Også i 2018 var det flest gutter i gruppen < 12 år (55 %), mens det i gruppen ≥ 12 år var 32 % menn.

78 % av de registrerte pasientene i 2019 har fått utført tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus (n=4343) og 22 % har fått operasjonen hos avtalespesialister/private (n=1244). Dette viser en økning av registrerte pasienter hos avtalespesialister/private, hvor fordelingen til sammenligning i 2018 var på 88 % ved offentlige sykehus og 12 % hos avtalespesialister/private.

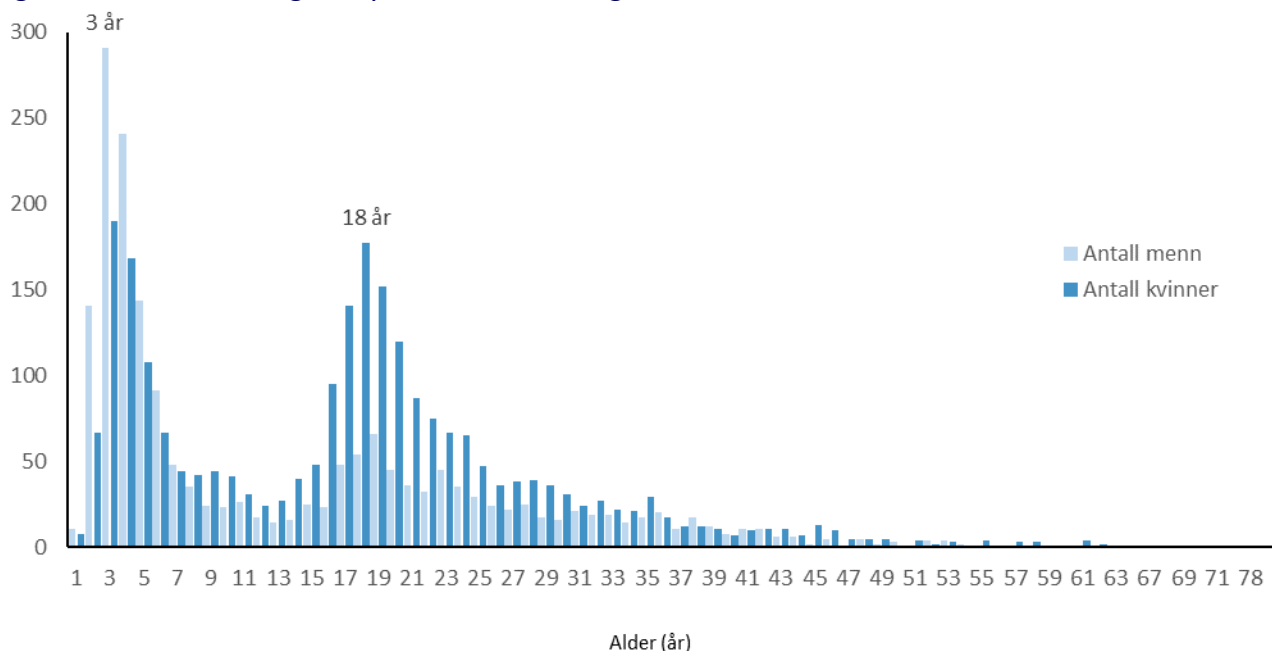
### 3.2.1.1 Aldersfordeling blant pasienter i Tonsilleregisteret 2019

Figur 23 Aldersfordeling i Tonsilleregisteret 2019



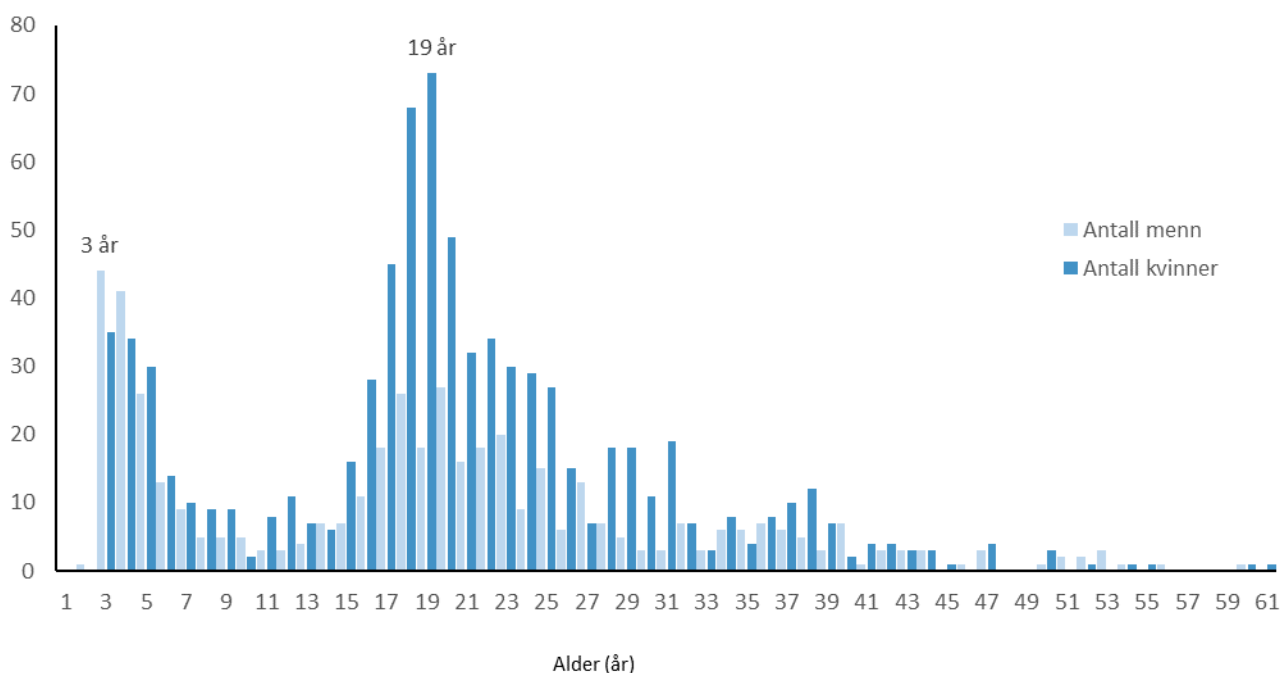
Figur 23 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2019. Tonsilleregisterets samlede pasientgruppe har en median alder på 17 år, laveste alder er 1 år og høyeste alder er 79 år. For gruppen barn < 12 år ser man at det opereres flest gutter (median alder menn = 10 år), mens det i ungdomsalder er en hovedtyngde av jenter (median alder kvinner = 18 år).

Figur 24 Aldersfordeling for sykehus i Tonsilleregisteret 2019



Figur 24 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2019 for de som er operert ved et offentlig sykehus. For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus er median alder på 16 år, med laveste alder er 1 år og høyeste alder er 79 år.

Figur 25 Aldersfordeling for avtalespesialister/private i Tonsilleregisteret 2019



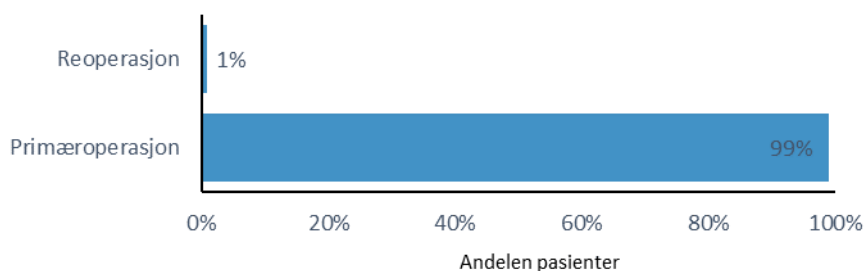
Figur 25 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2019 for de som er operert hos avtalespesialister/private. For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon hos avtalespesialister/private er median alder noe høyere enn ved offentlig sykehus. Mens toppunktet på sykehus ligger på 3 år, er det hos avtalespesialister/private et toppunkt på 19 år.

Median alder hos private/avtalespesialister er på 19 år, med aldersfordeling mellom 3 år og 61 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 26 Nasjonal oversikt over fordeling mellom primær-/reoperasjon (n=5587)

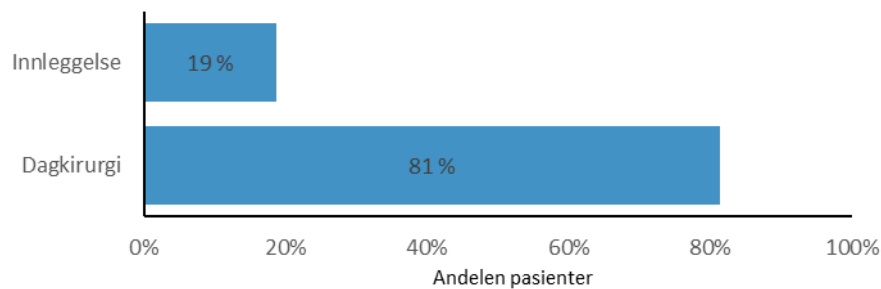


Figur 26 viser at 99 % av pasientene (n=5535) som ble registrert til Tonsilleregisteret i 2019 fikk gjennomført en primæroperasjon, mens 1 % (n=52) av de registrerte pasientene fikk utført en reoperasjon. Dette er tilsvarende resultat som i 2018.



### 3.2.3 Omsorgsnivå

Figur 27 Nasjonal oversikt over postoperativ håndtering (n=5587)



Figur 27 viser at 81 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner nasjonalt ble gjennomført som dagkirurgi. Alle de som ble innlagt var operert ved sykehus. Dette er en liten endring siden 2018, hvor andelen var 75 %. Det kan bl.a. skyldes at det i 2019 var noe færre barn som ble tonsilleoperert og registrert i Tonsilleregisteret, sammenlignet med i 2018. I tillegg ble flere operasjoner registrert av avtalespesialister/private, og noen sykehus har gått over til mer dagkirurgi.

62 % av pasientene som innlegges er <12 år. Median alder for gruppen pasienter som legges inn etter operasjon er 17 år, mens gjennomsnittsalderen er 12 år.

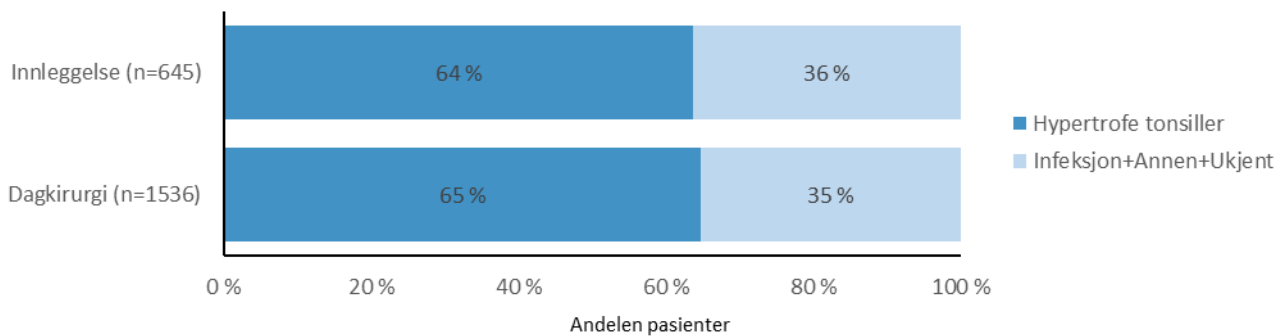
44 % av de som legges inn blir tonsilleoperert pga hypertrofe (store) tonsiller. Årsaken til innleggelse er trolig lav alder, under 4 år, og/eller obstruktiv søvnapne.

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. Av barn <12 år er innleggelsesprosenten 30 %. For de ≥12 år er innleggelsesprosenten på 12 %.

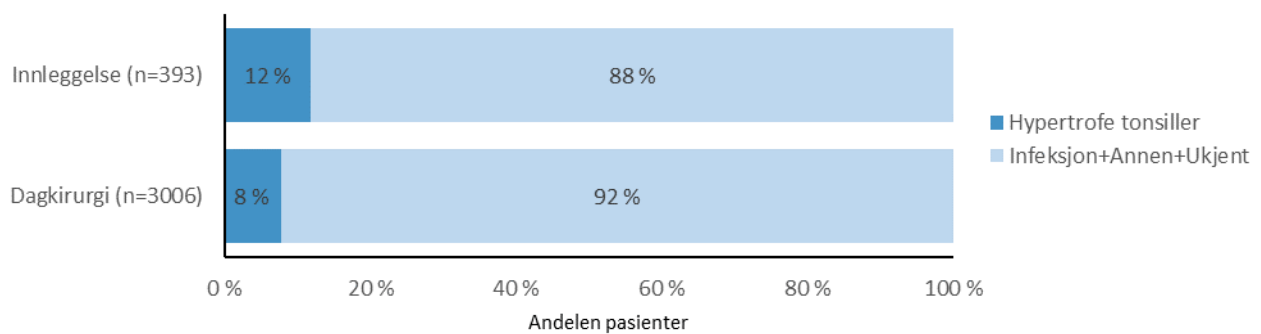
I de påfølgende figurene vises nasjonal inndeling for postoperativ håndtering gruppert etter hovedindikasjon inndelt i to hovedgrupper. (Se nærmere forklaring av inndelingen for gruppering av hovedindikasjon under kapittel 3.2.4.1).

Figur 28 Postoperativ håndtering for barn < 12 år gruppert på hovedindikasjon



Figur 28 viser at for barn er det ingen forskjell av de som legges inn eller behandles dagkirurgisk relatert til indikasjonen.

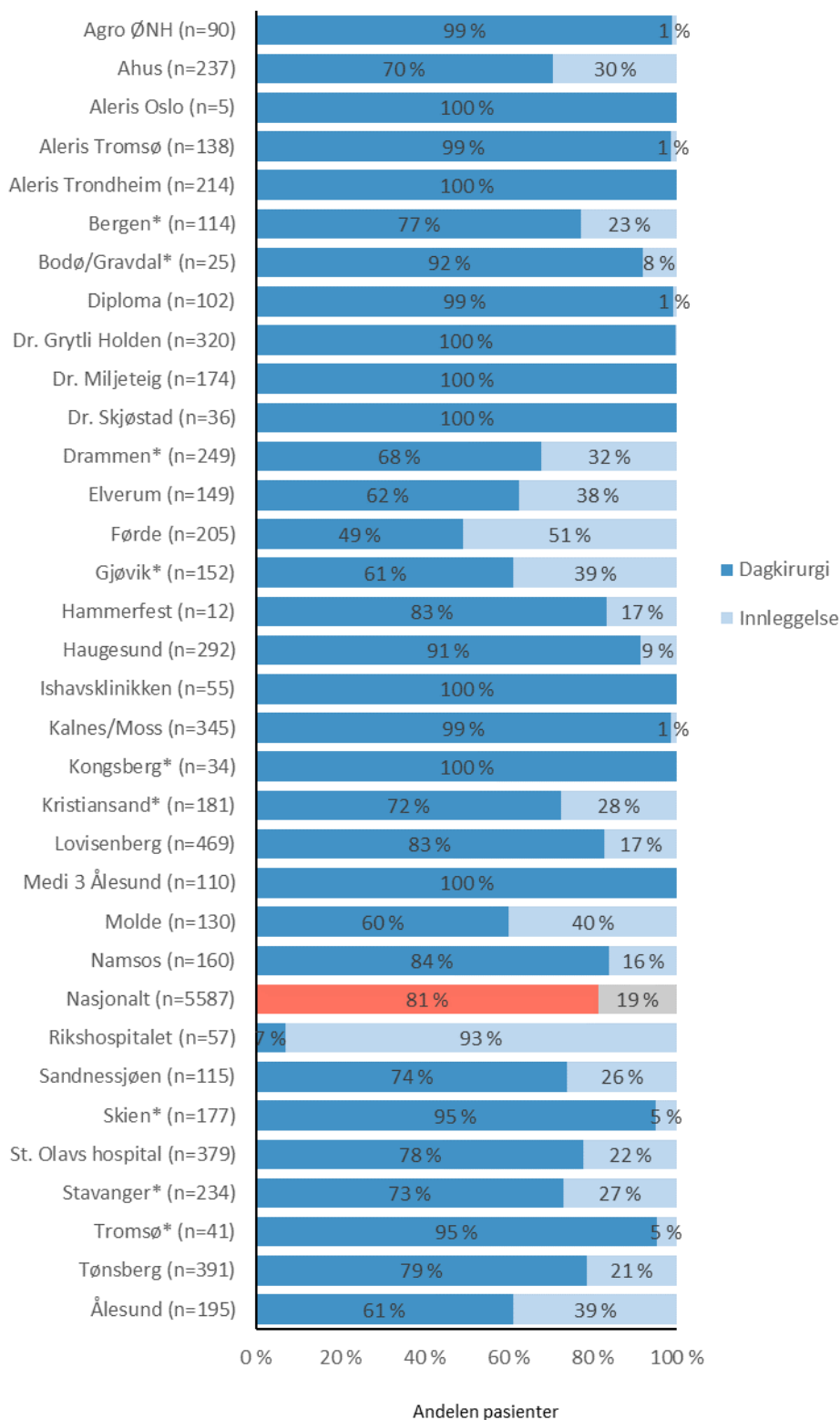
Figur 29 Postoperativ håndtering for pasienter ≥ 12 år gruppert på hovedindikasjon



I figur 29 kan man se at også for voksne skiller det lite på postoperativ håndtering i forhold til indikasjon for operasjonen.

Man ser ellers av figur 27, 28 og 29 at tonsilleoperasjoner stort sett utføres ved dagkirurgi. Barn legges inn oftere enn voksne. 4 av 5 tonsilleoperasjoner utføres i dag dagkirurgisk.

Figur 30 Postoperativ håndtering på enhetsnivå



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

I figur 30 kan man se at de fleste av pasientene som er registrert hos avtalespesialister/private har blitt behandlet dagkirurgisk. Sykehusavdelingene har i varierende grad behandlet tonsilleopererte dagkirurgisk eller med innleggelse.

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

Rikshospitalet legger i 2019 inn 93 % av pasientene som er registrert etter tonsilleoperasjon (n=57). 64 % av de som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. 77 % (41/53) av pasienter som legges inn er < 12 år. Dette er tilsvarende tall som for de som ble registrert i Tonsilleregisteret ved Rikshospitalet i 2018.

Førde legger inn 51 % av pasientene som er registrert etter tonsilleoperasjon (n=205). 60 % av de som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. 76 % (79/104) av pasienter som legges inn er < 12 år. Ved ØNH-avdelingen i Førde er tallet for innleggelser etter tonsilleoperasjoner noe redusert fra 2018, da 69 % av pasientene ble innlagt. Sammenlignet med 2018, er flere av de innregistrerte i 2019 < 12 år.

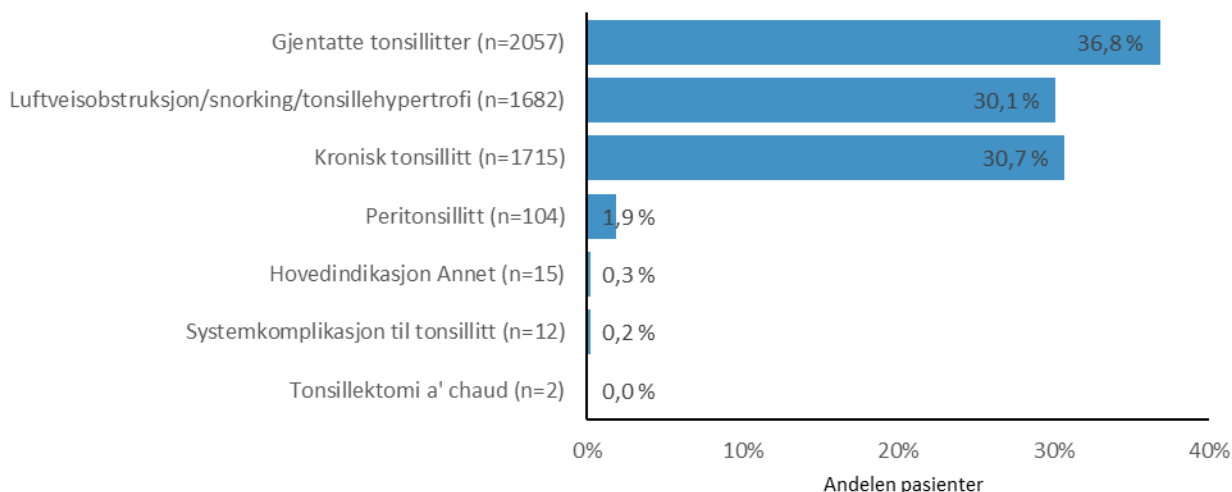
### 3.2.4 Operasjonsindikasjon, operasjonsmetode, operasjonsteknikk

#### 3.2.4.1 Hovedindikasjon for operasjon

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

- 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

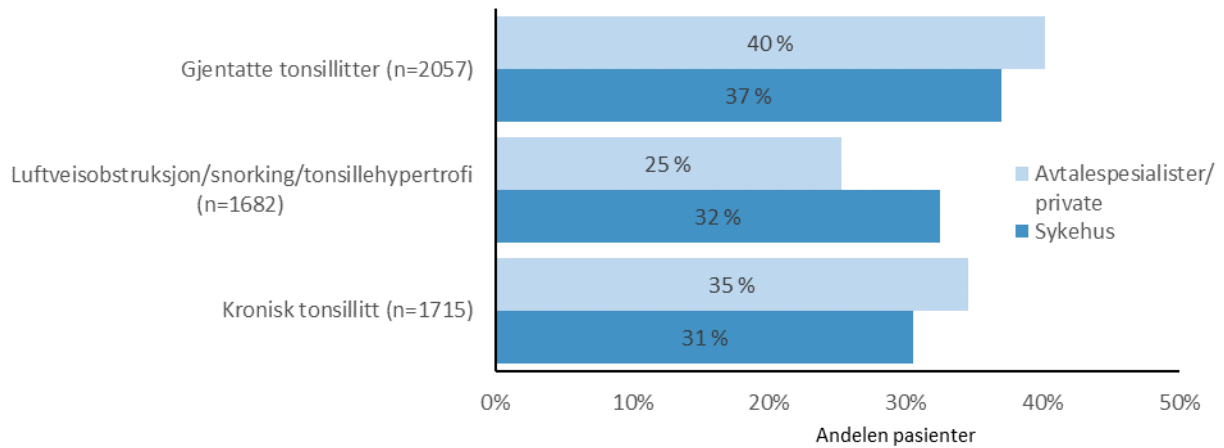
Figur 31 Nasjonal oversikt over hovedindikasjon for operasjon (n=5587)



Figur 31 viser at luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsillitter har vært hovedindikasjon for 30 % (n=1682) av pasientene, det vil si nesten 1/3 av pasientene som er registrert i Tonsilleregisteret. 68 % (n=3772) av pasientene har fått utført en tonsilleoperasjon pga gjentatte eller kroniske tonsillitter.

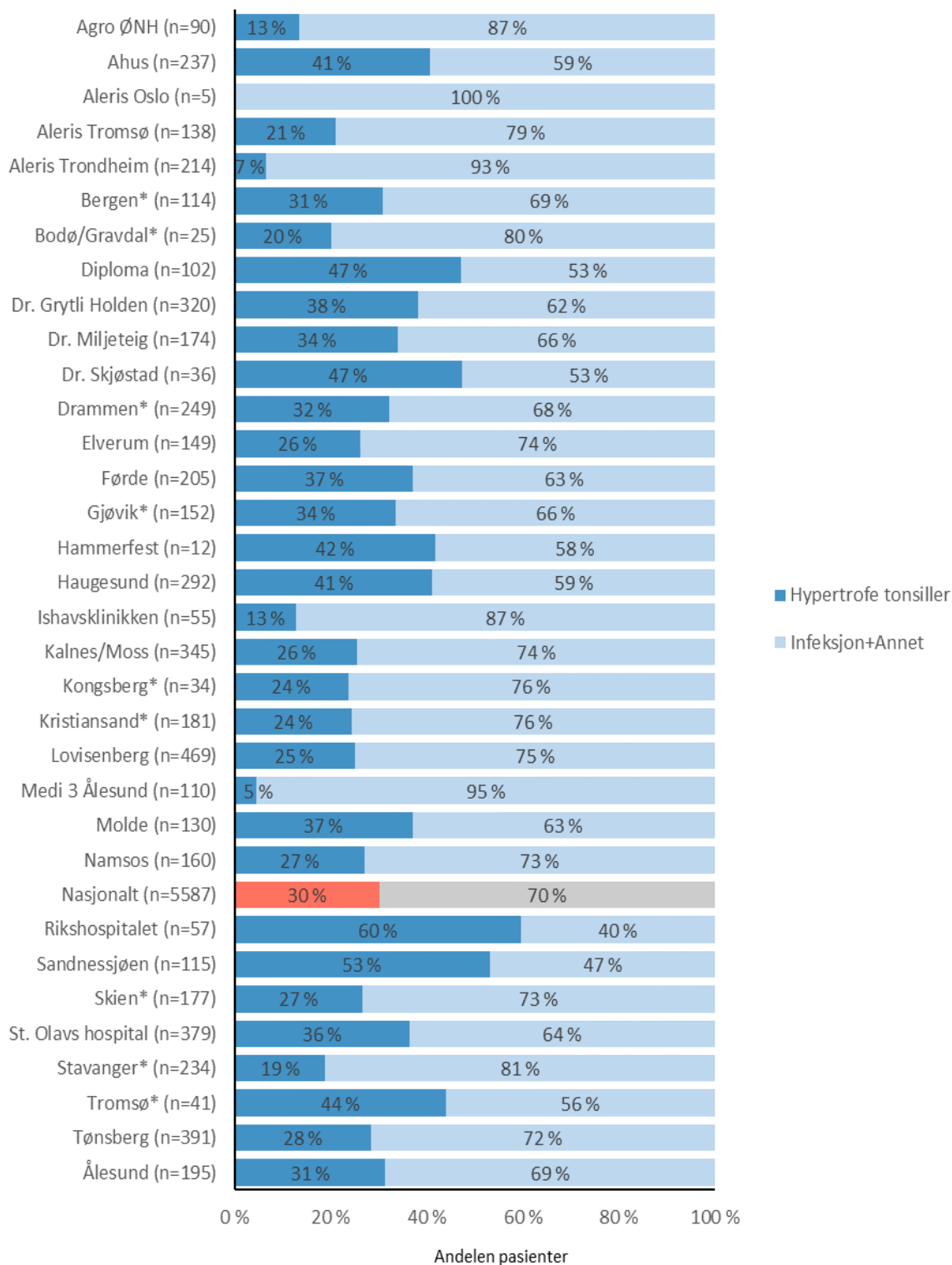
Variabelen *Hovedindikasjon for operasjon* er i 2019 obligatorisk. Registersekretariatet har i forbindelse med kvalitetssikring av data i registeret for 2019 gått igjennom alle skjemaene for utfylling av hovedindikasjon. I noen tilfeller har det vært krysset av for *Annet* som hovedindikasjon, og beskrevet med fritekst en av de andre kategoriene. Det er da blitt endret til riktig kategori i etterkant.

Figur 32 Nasjonal oversikt over hovedindikasjon for operasjon, inndelt på sykehus og avtalespesialister/private



Figur 32 viser at flere blir operert på grunnlag av infeksjoner hos avtalespeaialister/private enn på sykehus. Samtidig ses det at hovedindikasjon *tonsillehypertrofi* brukes oftere på sykehus enn utenfor.

Figur 33 Oversikt over hovedindikasjon for operasjon på enhetsnivå

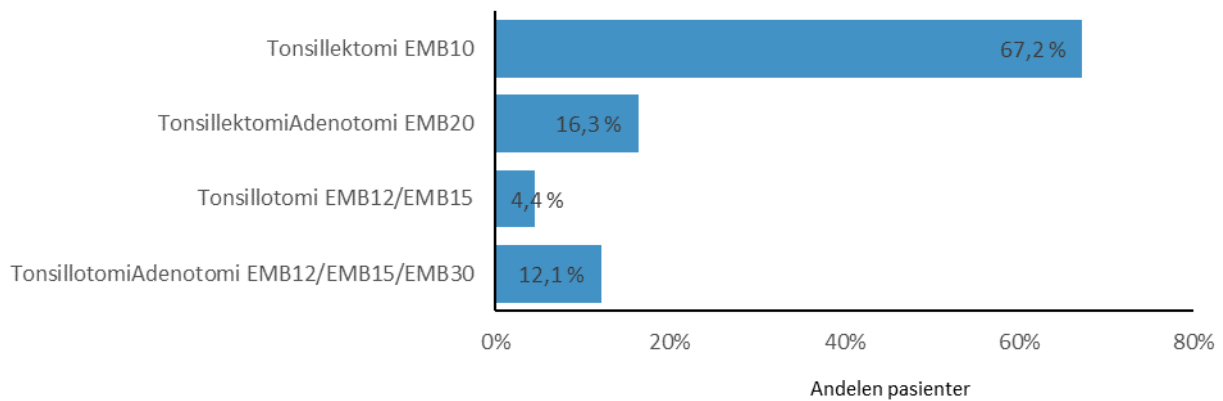


Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 33 viser en oversikt over hovedindikasjon for tonsilleoperasjon ved de ulike enhetene som har foretatt registreringer i 2019, inndelt i hypertrofe tonsiller og infeksjon/annet.

### 3.2.4.2 Operasjonsmetode

Figur 34 Nasjonal oversikt over operasjonsmetode (n=5587)

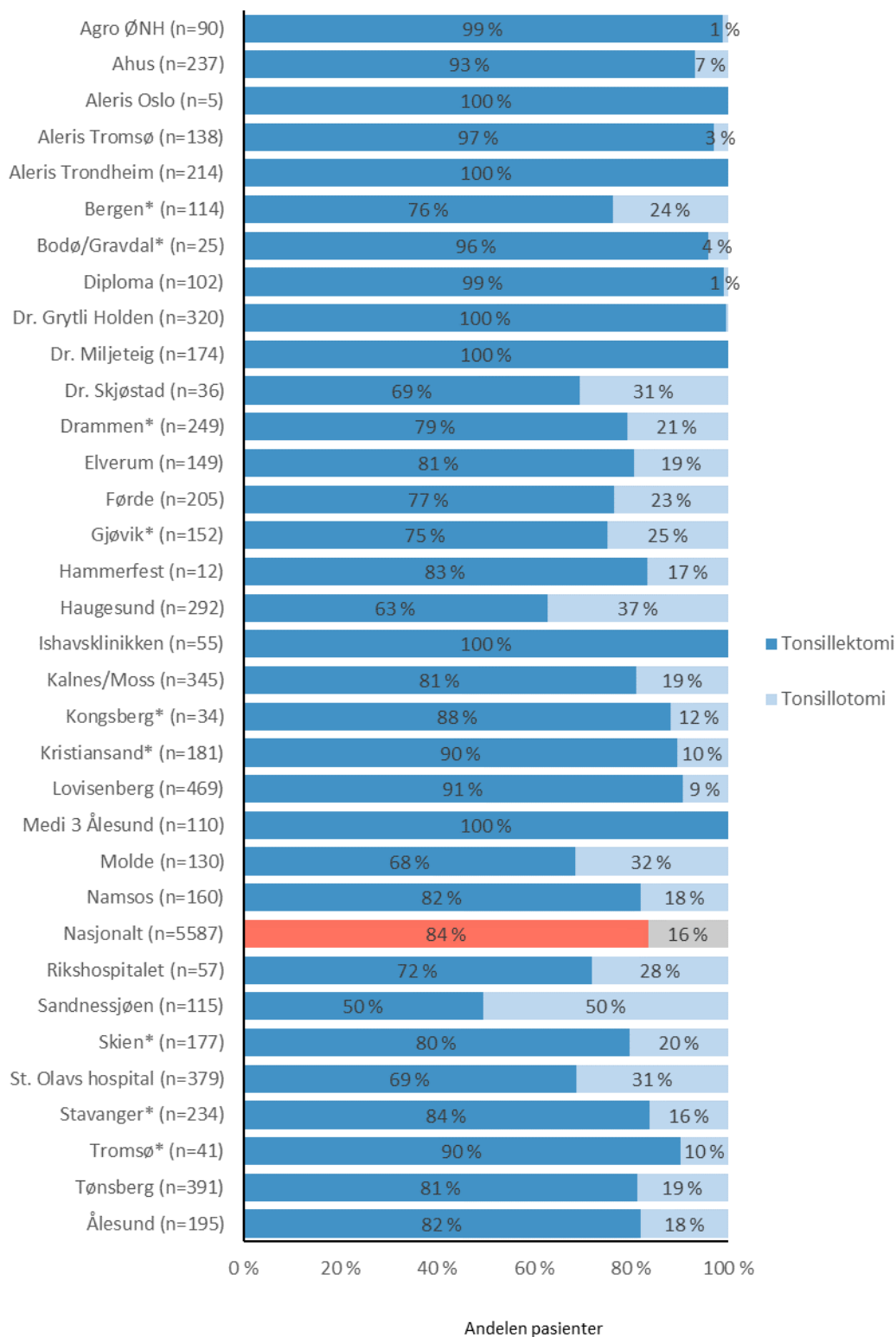


Figur 34 viser at totalt er 84 % (4666/5587) av alle registrerte tonsilleoperasjoner i Tonsilleregisteret i 2019 utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi. Dette viser omtrent samme nivå som i 2018, hvor andelen tonsillektomi var på 86 %.

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



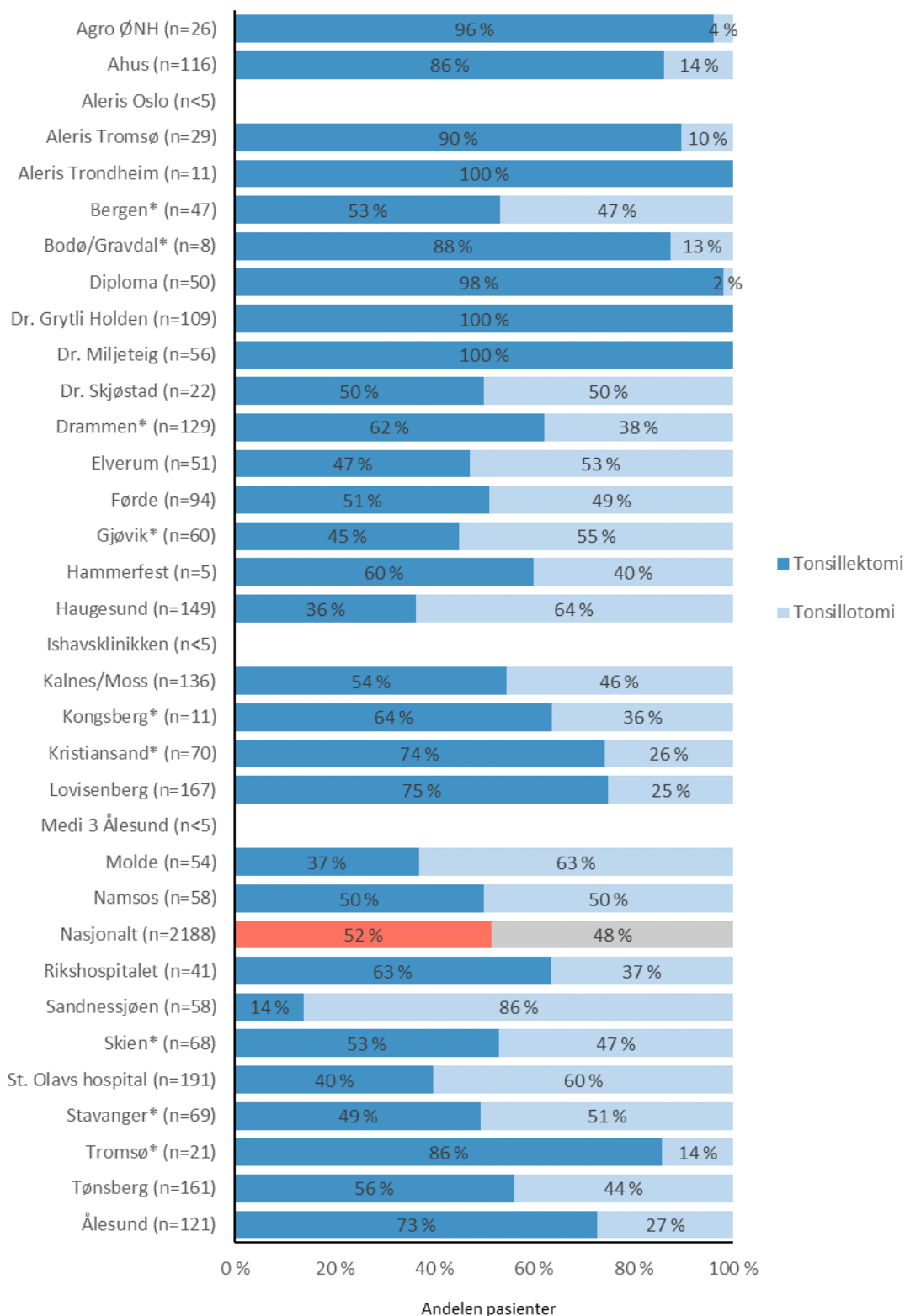
Figur 35 Oversikt over operasjonsmetode på enhetsnivå



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

Figur 35 viser en oversikt over hvilke operasjonsmetoder som er benyttet ved de ulike enhetene.

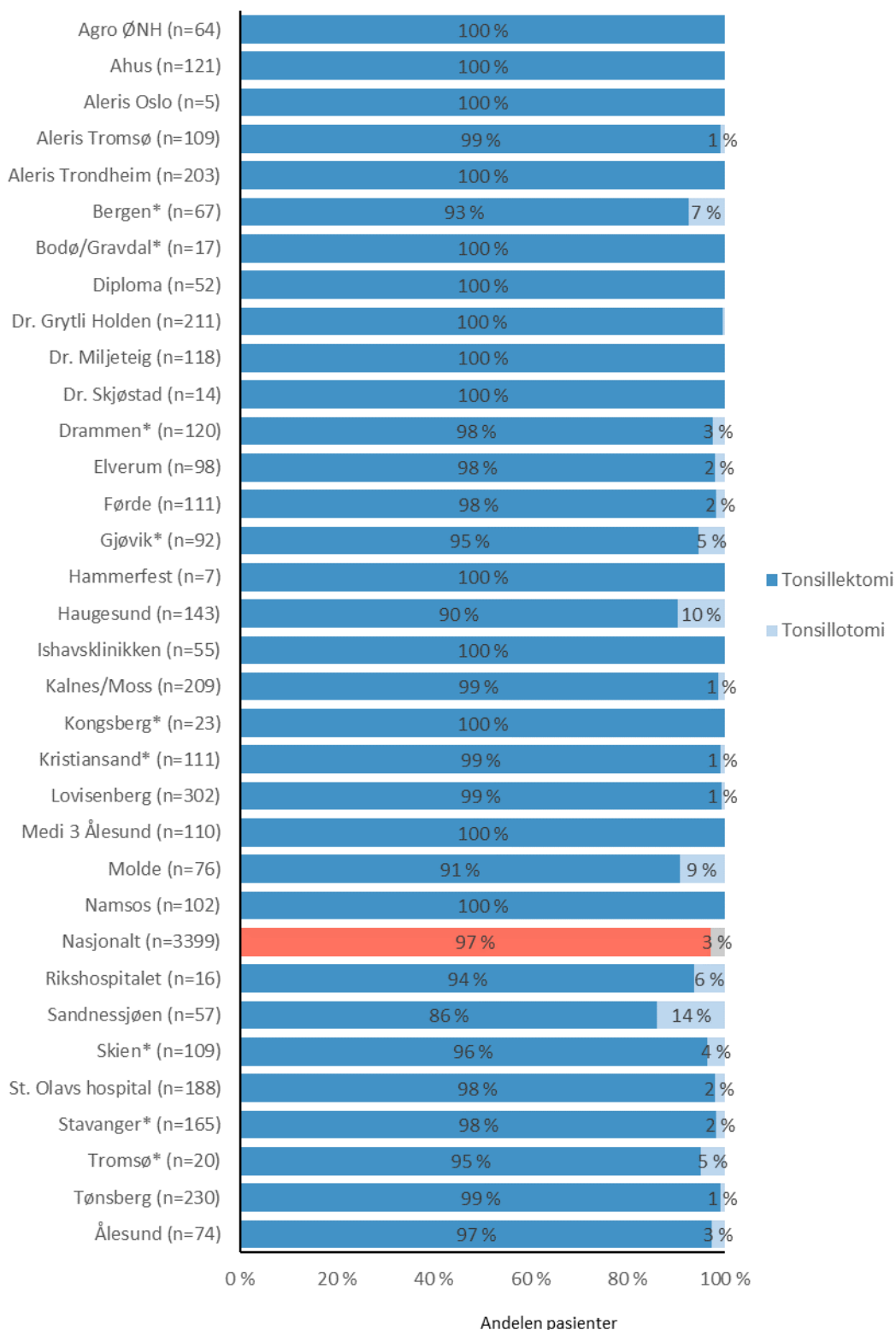
Figur 36 Oversikt over operasjonsmetode for barn < 12 år på enhetsnivå



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

Figur 36 viser at det i 2019 har vært en endring mot flere tonsilleoperasjoner utført som tonsillotomi på barn < 12 år, sammenlignet med tall fra 2018. I 2019 var det ca. halvparten tonsillotomi (48 %), mens andelen i 2018 var 1/3 (32 %). Dataene viser alle registrerte tonsilleoperasjoner på pasienter < 12 år i Tonsilleregisteret utført som tonsillektomi eller tonsillotomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

Figur 37 Oversikt over operasjonsmetode for pasienter  $\geq 12$  år på enhetsnivå



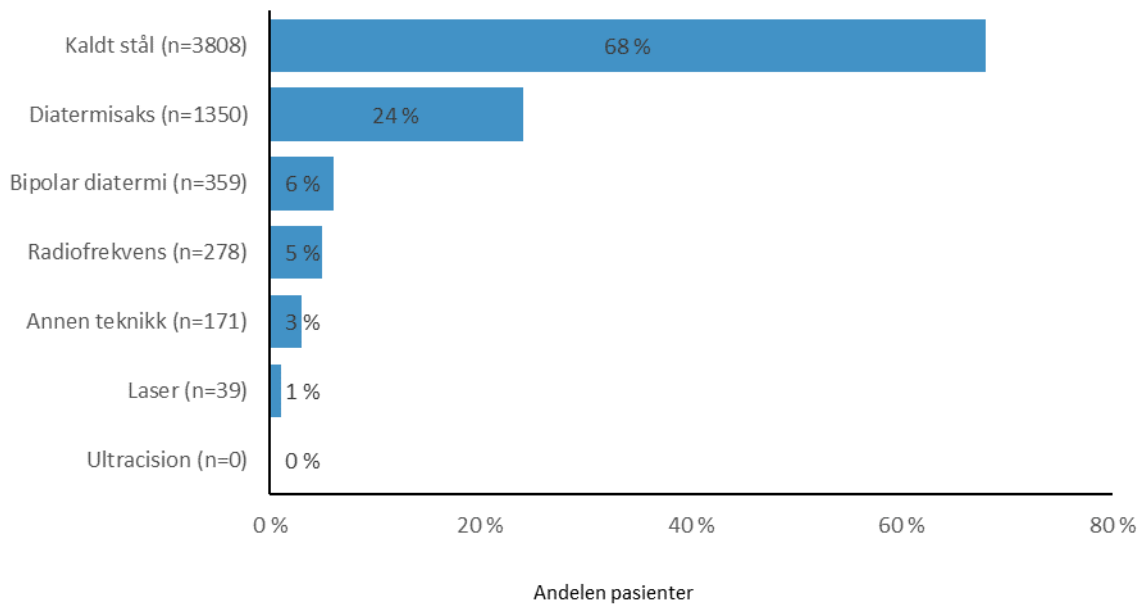
Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 37 viser at nasjonalt er 97 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner på pasienter  $\geq 12$  år i Tonsilleregisteret utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

### 3.2.4.3 Operasjonsteknikk

Oversikt over operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi i 2019, fordelt etter andel operasjoner som er gjennomført med bruk av teknikken.

Figur 38 Nasjonal oversikt over bruk av operasjonsteknikk



Figur 38 viser at flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon, slik at andelen ikke går opp i 100 %. Antall (n) henviser til antall operasjoner hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet. Totalt er det 5587 pasienter inkludert i registeret.

Nasjonalt er 68 % av tonsilleoperasjonene registrert som gjennomført med bruk av teknikken *kaldt stål*, mens 24 % har benyttet *diatermisaks*, og disseksjon med *bipolar diatermi* benyttes i 6 % av operasjonene.

Under kategorien *operasjonsteknikk annet* (n=171) er ulike alternativ oppgitt. Her er eksempel på noen av teknikkene som er utført på mer enn en pasient:

- Bizact - 53 pasienter
- Tupfer – 7 pasienter
- Fingerdisseksjon og diatermi av tonsillestilk – 57 pasienter
- Coloradonål – 16 pasienter
- Celon pro-cut - 2 pasienter
- Coblation – 7 pasienter
- Sutter, Arrow-tip – 7 pasienter

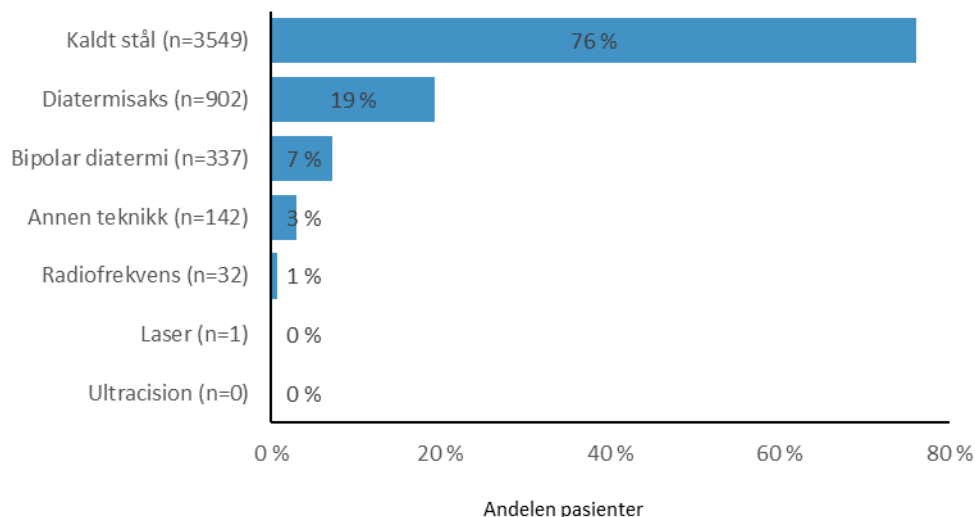
Tabell 2 Oversikt over bruk av ulike operasjonsteknikker (%) fordelt på enheter

Enhet	Kaldt stål	Radio-frekvens	Diatermi-saks	Laser	Bipolar diatermi	Annet
Agro ØNH (n=90)	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Ahus (n=237)	78 %	3 %	1 %	0 %	18 %	8 %
Aleris Oslo (n=5)	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %
Aleris Tromsø (n=138)	0 %	1 %	99 %	0 %	0 %	0 %
Aleris Trondheim (n=214)	0 %	1 %	96 %	0 %	0 %	3 %
Bergen* (n=114)	89 %	0 %	18 %	0 %	9 %	1 %
Bodø/Gravdal* (n=25)	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Diploma (n=102)	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %
Dr. Grytli Holden (n=320)	100 %	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %
Dr. Miljeteig (n=174)	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Dr. Skjøstad (n=36)	0 %	6 %	94 %	0 %	0 %	0 %
Drammen* (n=249)	80 %	20 %	0 %	0 %	2 %	1 %
Elverum (n=149)	82 %	18 %	0 %	0 %	6 %	42 %
Førde (n=205)	80 %	0 %	22 %	0 %	0 %	0 %
Gjøvik* (n=152)	72 %	32 %	0 %	0 %	2 %	1 %
Hammerfest (n=12)	17 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %
Haugesund (n=292)	66 %	34 %	0 %	0 %	13 %	2 %
Ishavsklinikken (n=55)	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %
Kalnes/Moss (n=345)	29 %	0 %	72 %	0 %	6 %	0 %
Kongsberg* (n=34)	85 %	12 %	0 %	0 %	6 %	0 %
Kristiansand* (n=181)	95 %	0 %	8 %	0 %	7 %	0 %
Lovisenberg (n=469)	79 %	0 %	10 %	0 %	11 %	0 %
Medi 3 Ålesund (n=110)	100 %	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %
Molde (n=130)	76 %	0 %	30 %	0 %	0 %	10 %
Namsos (n=160)	20 %	0 %	55 %	0 %	0 %	25 %
Rikshospitalet (n=57)	51 %	0 %	0 %	2 %	46 %	28 %
Sandnessjøen (n=115)	55 %	18 %	0 %	32 %	0 %	0 %
Skien* (n=177)	71 %	1 %	34 %	0 %	36 %	0 %
St. Olavs hospital (n=379)	74 %	0 %	32 %	0 %	0 %	0 %
Stavanger* (n=234)	90 %	0 %	17 %	0 %	1 %	0 %
Tromsø* (n=41)	39 %	0 %	59 %	2 %	0 %	0 %
Tønsberg (n=391)	77 %	0 %	14 %	0 %	16 %	0 %
Ålesund (n=195)	94 %	6 %	0 %	0 %	0 %	1 %
<b>Nasjonalt (n=5587)</b>	<b>68 %</b>	<b>5 %</b>	<b>24 %</b>	<b>1 %</b>	<b>6 %</b>	<b>3 %</b>

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

Antall (n) i tabell 2 henviser til antall pasienter som er registrert ved enheten i løpet av 2019. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet.

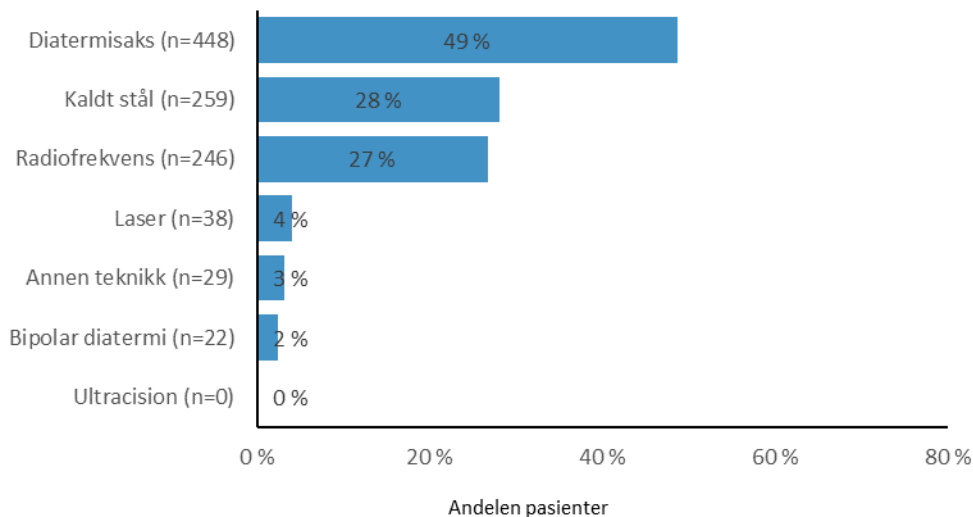
Figur 39 Nasjonal oversikt over bruk av operasjonsteknikk, tonsillektomi (n=4666)



Figur 39 viser at ved tonsillektomi er det i 76 % av operasjonene benyttet *kaldt stål* som teknikk. I 19 % av operasjonene har det vært benyttet *diatermisaks*, og *disseksjon med bipolar diatermi* benyttes i 7 %. Dette viser en økning i bruken av teknikken *kaldt stål* siden 2018, hvor det ble benyttet i 68 % av utførte tonsillektomier.

Totalt har 4666 av 5587 pasienter som er inkludert i Tonsilleregisteret fått utført en tonsillektomi, men flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon. Derfor vil ikke andel gå opp i 100 %. Antall (n) viser til antall operasjoner hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet.

Figur 40 Nasjonal oversikt over bruk av operasjonsteknikk, tonsillotomi (n=921)



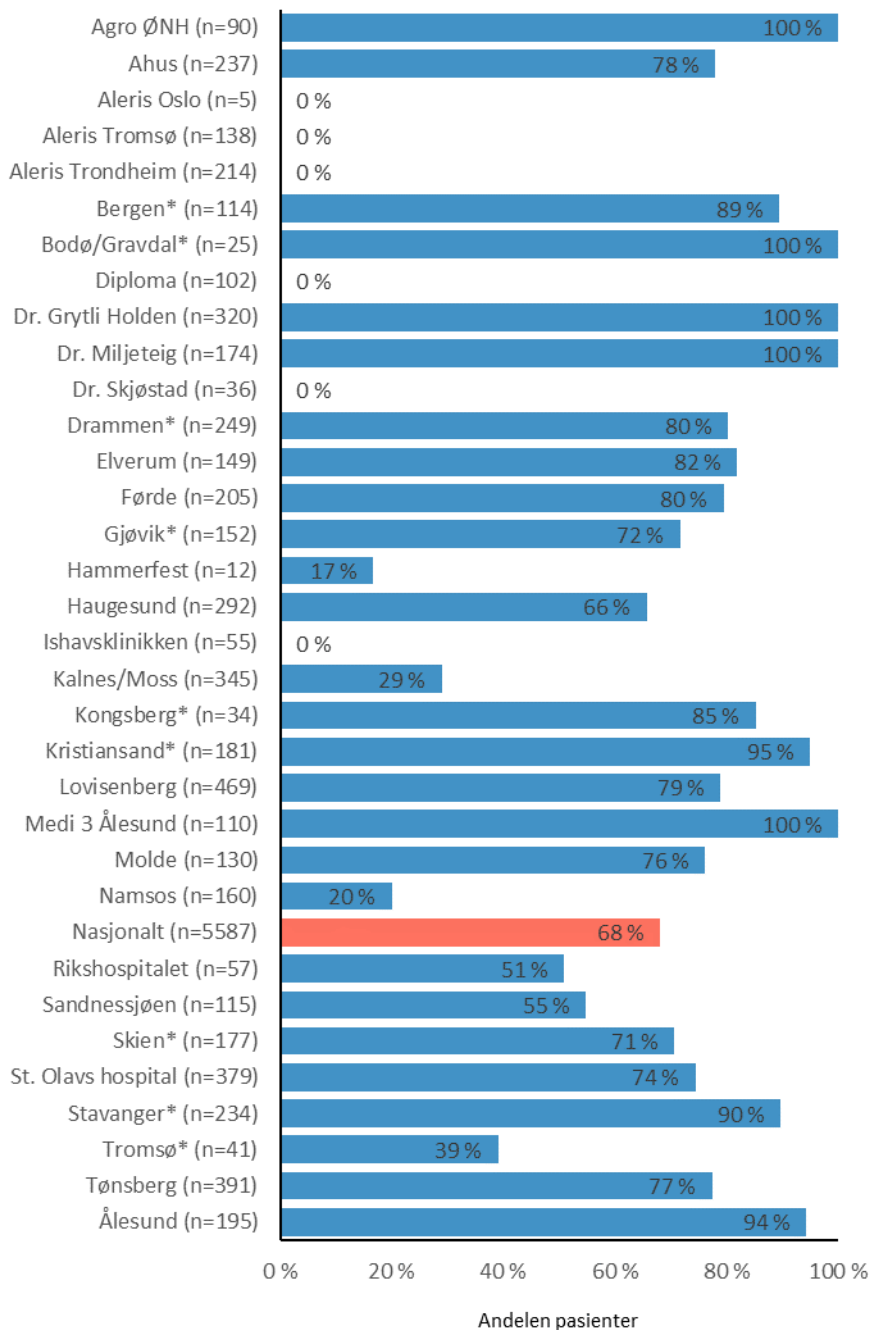
Figur 40 viser at *diatermisaks* som teknikk er benyttet i halvparten av operasjonene når det utføres tonsillotomi. *Kaldt stål* har vært benyttet i 28 % av operasjonene og *radiofrekvens* har blitt brukt i 27 % av operasjonene med tonsillotomi. Dette er tilsvarende resultat som i 2018.

Totalt er det 921 av 5587 pasienter som er 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 (n) viser til antall operasjoner hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet.

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

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

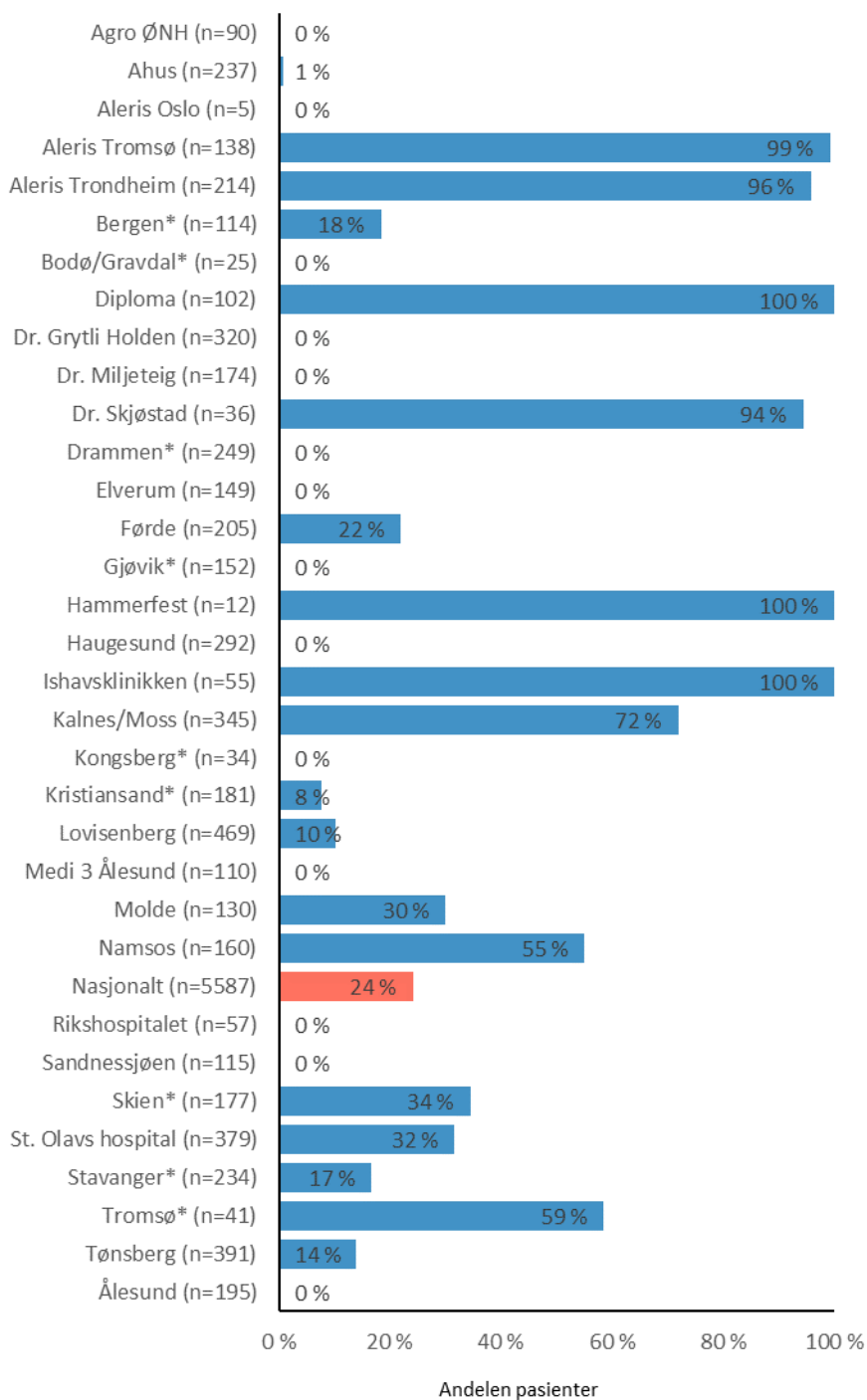
Figur 41 Oversikt over bruk av teknikken Kaldt stål på enhetsnivå



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

Figur 41 viser at operasjonsteknikk *kaldt stål* er benyttet i 68 % av de registrerte operasjonene nasjonalt.

Figur 42 Oversikt over bruk av teknikken Diatermisaks på enhetsnivå

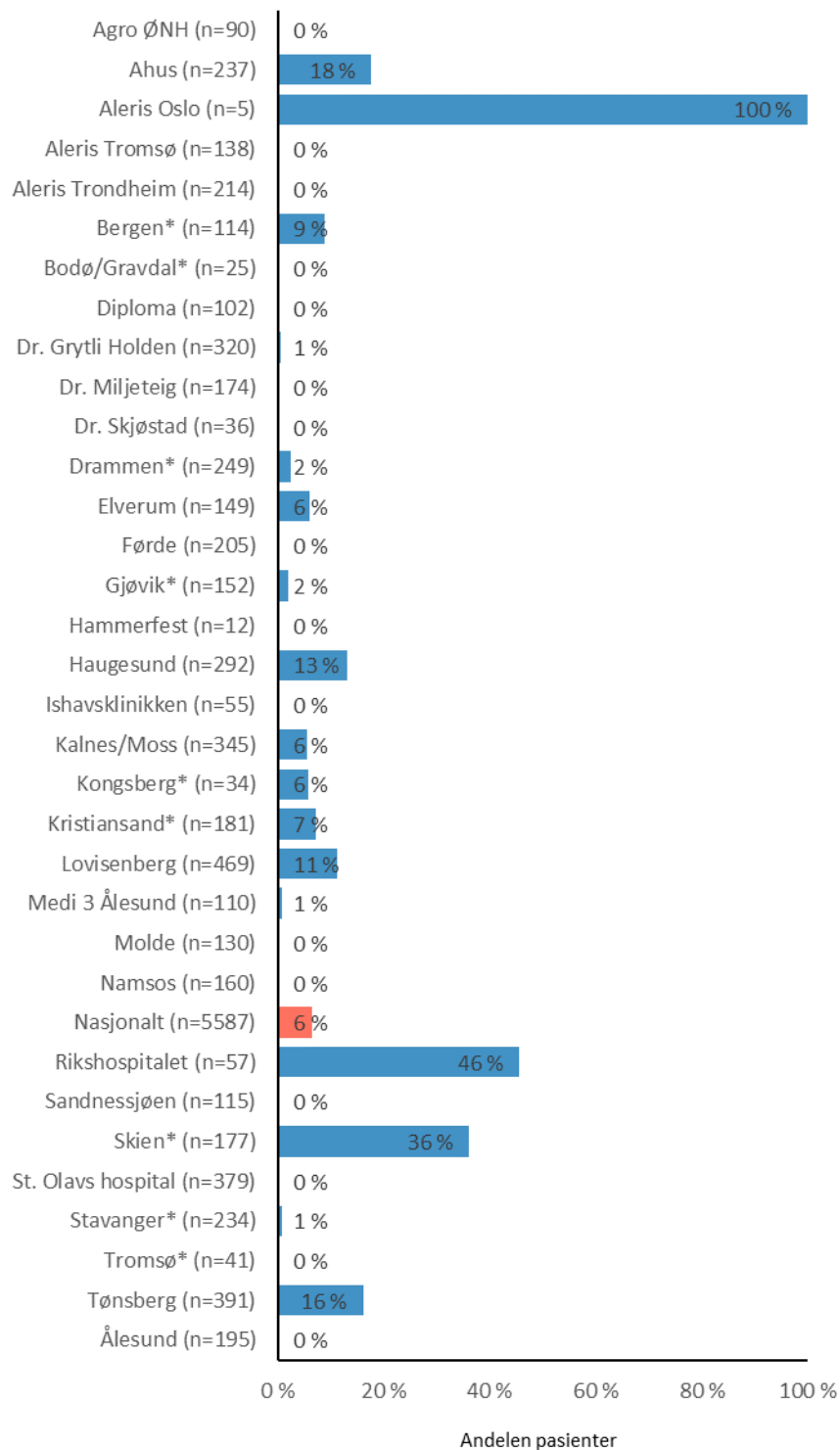


Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 42 viser at operasjonsteknikk *diatermisaks* er benyttet i 24 % av de registrerte operasjonene nasjonalt.



Figur 43 Oversikt over bruk av teknikken Bipolar diatermipinsett på enhetsnivå



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

Figur 43 viser at operasjonsteknikk *bipolar diatermipinsett* er benyttet i 6 % av de registrerte operasjonene nasjonalt.

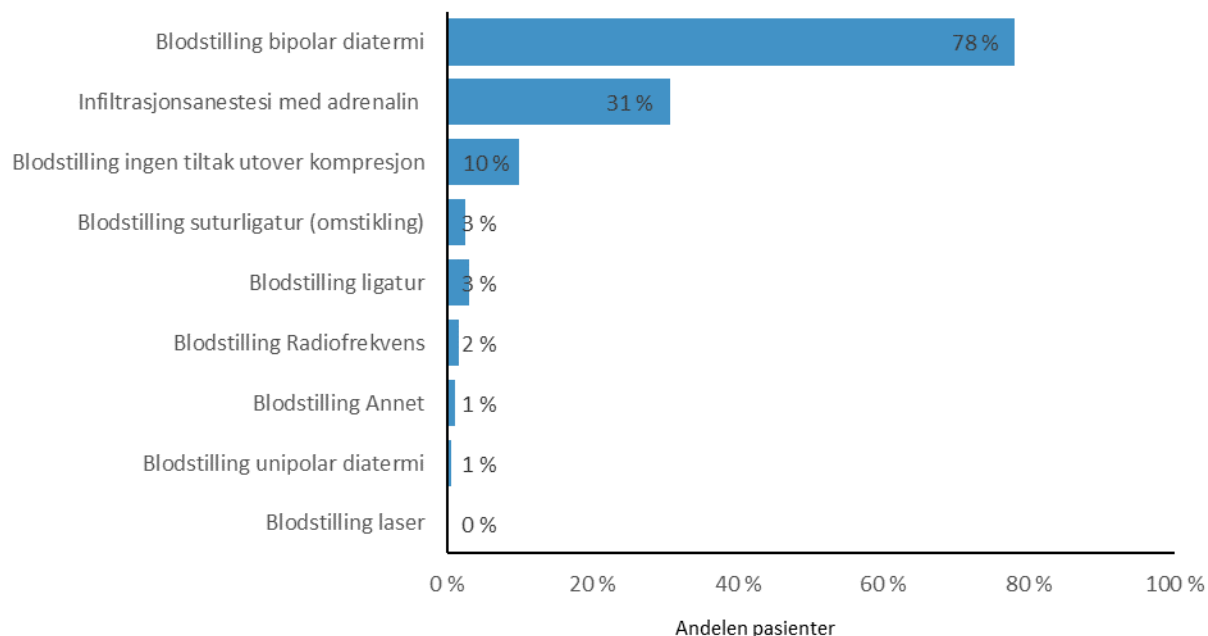
Registersekretariatet har fortsatt valgt å ikke se på operasjonsteknikk oppdelt etter operasjonsmetode (tonsillektomi og tonsillotomi) pga begrenset antall tonsillotomier ved en del enheter. Man vil derfor basert på disse figurene ikke kunne avgjøre hva som er brukt til tonsillotomi og hva som er brukt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

Figur 44 Nasjonal oversikt over blodstillingsmetode (n=5587)



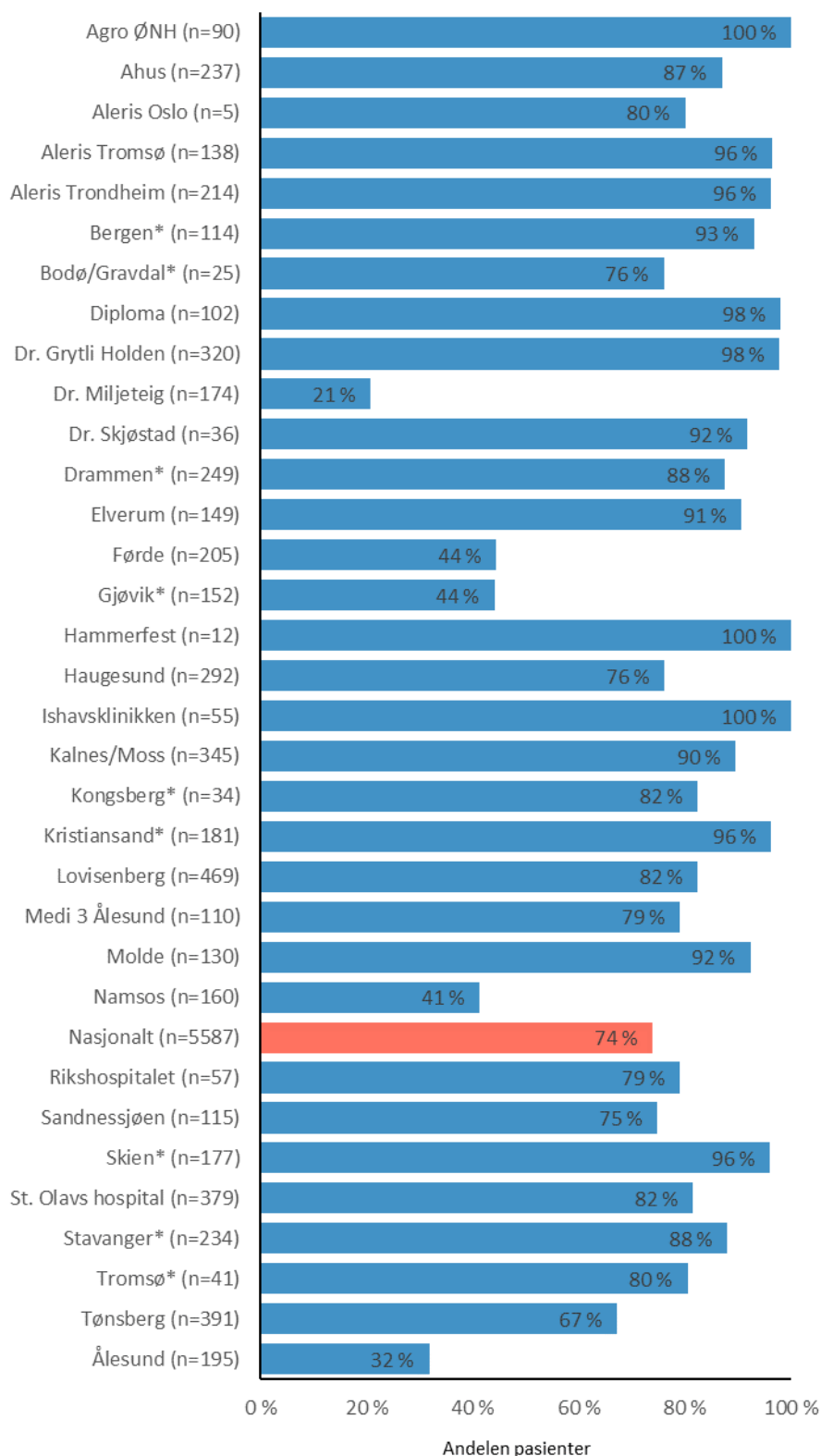
Figur 44 viser at i enkelte tilfeller er det registrert flere enn en blodstillingsmetode per operasjon, slik at den totale andelen derfor blir mer enn 100 %.

Nasjonalt er *bipolar diatermi* brukt som blodstillingsmetode i 78 % av de registrerte tonsilleoperasjonene (n=4360), mens det er registrert at det i 31 % av tilfellene (n=1711) ble benyttet *infiltrasjonsanestesi med adrenalin*. I 10 % av tilfellene (n=553) ble det benyttet *kun kompresjon som blodstillingstiltak*. Dette er en liten endring fra 2018, hvor *bipolar diatermi* ble brukt i 83 % av tilfellene, *infiltrasjonsanestesi med adrenalin* i 20 % og *kun kompresjon som blodstillingstiltak* i 9 %.

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)

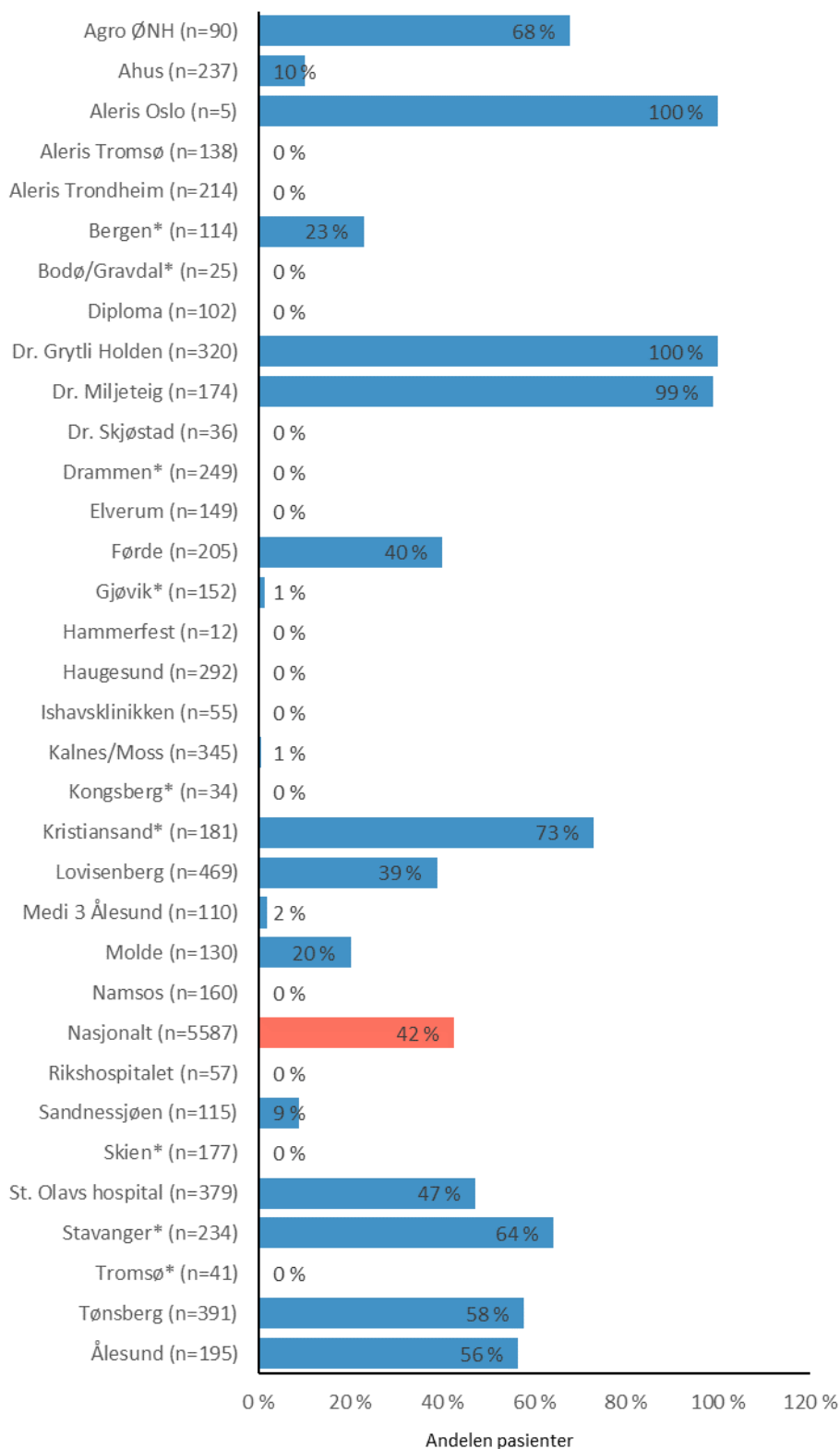
Figur 45 Diatermi som blodstillingsmetode på enhetsnivå



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

Figur 45 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *diatermi* er benyttet som blodstillingsmetode.

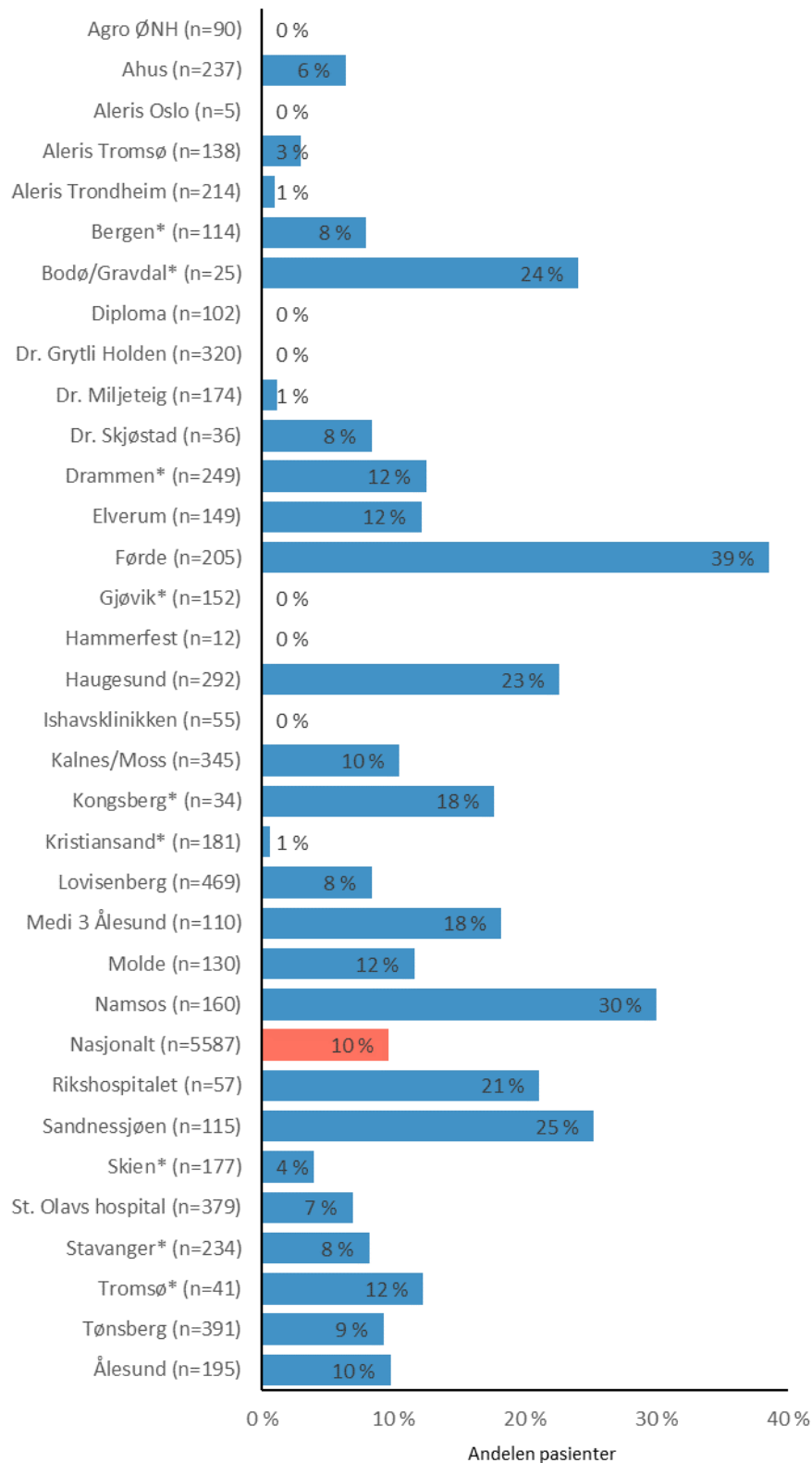
Figur 46 Infiltrasjonsanestesi med adrenalin som blodstillingsmetode på enhetsnivå



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

Figur 46 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *infiltrasjonsanestesi med adrenalin* benyttes som blodstillingsmetode.

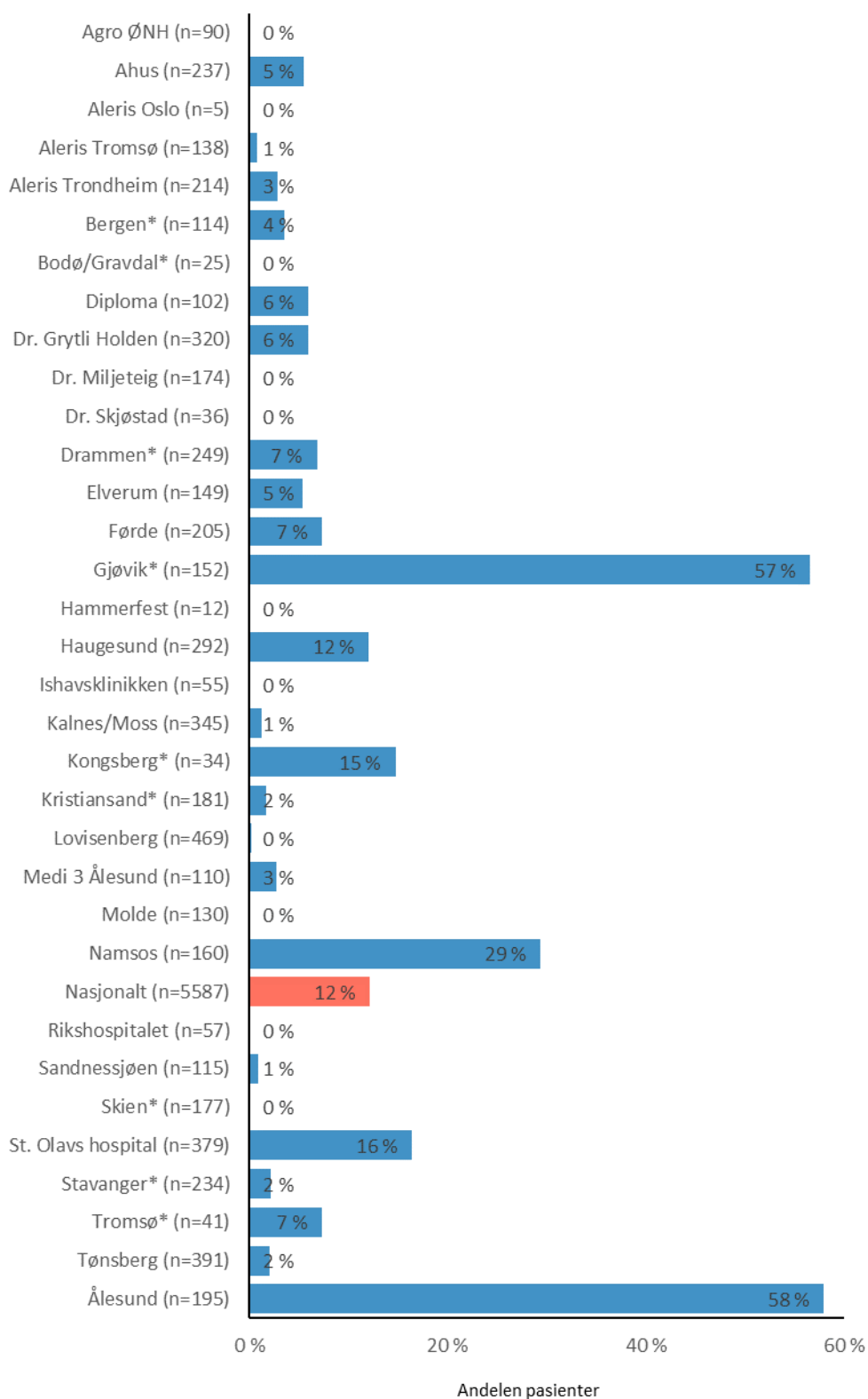
Figur 47 Blodstillingsmetode Ingen tiltak utover kompresjon på enhetsnivå



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

Figur 47 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som teknikken *ingen tiltak utover kompresjon* er benyttet. Registreringene viser at en del enheter bruker kun kompresjon som blodstillingsmetode på en del inngrep.

Figur 48 Blodstillingsmetode Annet på enhetsnivå



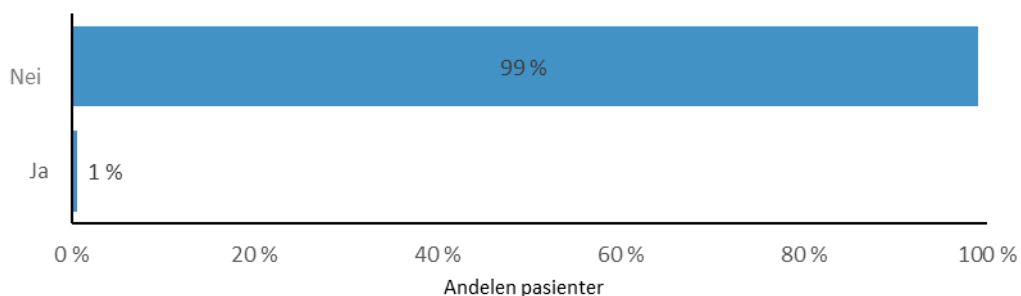
Enheter med dekning < 60 % er markert med \*. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 48 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som *blodstilling - Annet* (laser, ligatur, suturligatur, radiofrekvens, annet) er benyttet.

Av de enhetene som har registrert *blodstillingsmetode annet* hyppigst, har Gjøvik brukt *radiofrekvens*, mens Ålesund benytter *suturligatur* og *ligatur*. Namsos bruker *bizact* til nesten 1/3 av sine registrerte pasienter.

### 3.2.5.2 Blødning før hjemreise

Figur 49 Nasjonal oversikt over postoperativ blødning før hjemreise som krever tiltak (n=5587)



Figur 49 viser andel postoperativ blødning før hjemreise som krever tiltak. Dette er postoperative blødninger som har oppstått før hjemreise og krevd tiltak i observasjonstiden på sykehuset rett etter operasjonen. Det er blødninger som oppstår etter at pasienten er ekstubert. På spørreskjemaet skal det tiltaket som gjennomføres for å stoppe blødningen registreres. Dette er Cyclokapron/Octostim, transfusjon, eventuelt behov for narkose eller andre metoder. Profylaktiske legemidler som gis for å minske risikoen for blødning skal ikke registreres.

For 1 % av de opererte (n=45) er det registrert at det oppstod en postoperativ blødning før hjemreise fra sykehuset. 16 av disse 45 pasientene ble lagt i narkose på nytt for å få stoppet blødningen, mens for 11 pasienter ble det benyttet Cyclokapron/Octostim og for de 18 siste var det ulike tiltak kommentert som:

- *Tetracain/adr. tampong nese. Fjernet etter 1 time -> tørt*
- *Stanset blødning med våken pasient, lokalanestesi og diatermi*
- *Kompresjon tetracain med adrenalin i lokalbedøvelse*
- *Reoperasjon med diatermi i lokalbedøvelse*
- *Blødning rett før hjemreise, komprimering med tetracain/adr. tupfere + observasjon/innleggelse*
- *Blødning stanset med diatermi i lokal.*
- *Postoperativt lite koagel, observert ett ekstra døgn på sykehus. Spontan avgang av koagel uten videre blødning*
- *Etsing med sølvnitrat*
- *Stoppet reblødning med Cyclokapron først, deretter diatermi i lokal*
- *Kompresjon og diatermi i lokalbedøvelse p.g.a. reblødning før hjemreise*
- *Lite koagel sett etter operasjon. Fjernet i lokalbedøvelse og etset med sølvnitrat*
- *Hemostase med sølvnitrat våken tilstand*
- *Liten blødning på oppvåkningen. Penslet med sølvnitrat, god hemostase, reiste hjem samme dag*

93 % av pasientene (42/45) som hadde blødning før hjemreise ble operert med teknikken *kaldt stål*, i tre tilfeller ble det brukt *diatermisaks*, en gang ble det benyttet *radiofrekvens*, mens for tre pasienter 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 50 % (2787/5587) av pasienter/pårørende som har svart på spørreskjema etter 30 dager.

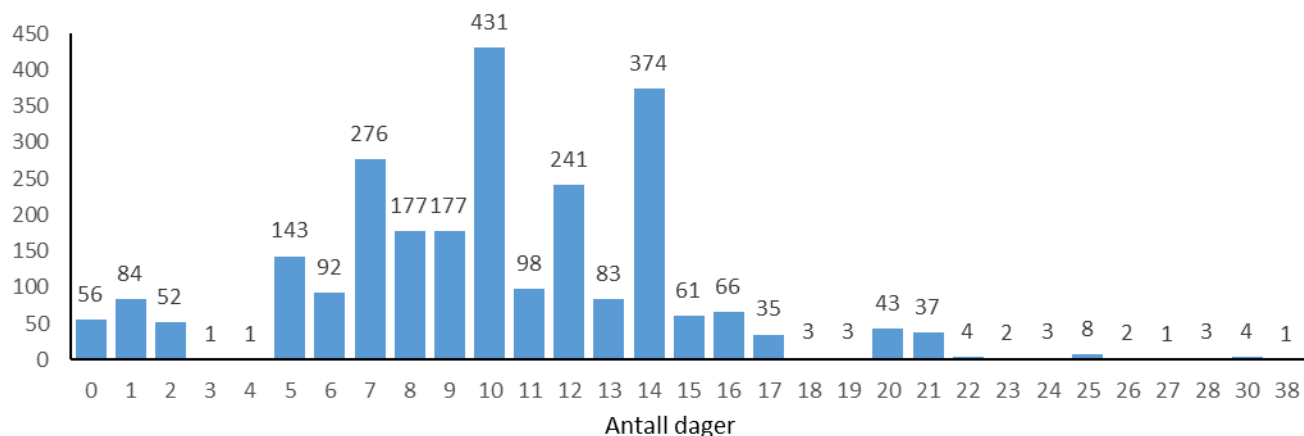
Etter 6 mnd er det 52 % (2895/5587) av pasienter/pårørende har svart på spørreskjema. I skjemaet spørres det om pasientens plager har forandret seg etter tonsilleoperasjonen.



### 3.2.7 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon

Når man ser på figurene 50, 51 og 52, 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 Tonsilleregisteret planlegger å se nærmere på dette etter hvert, og gjennomføre et prosjekt som går på smertebehandling og inntak av mat etter operasjonen.

Figur 50 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon på nasjonalt nivå (n=2787)

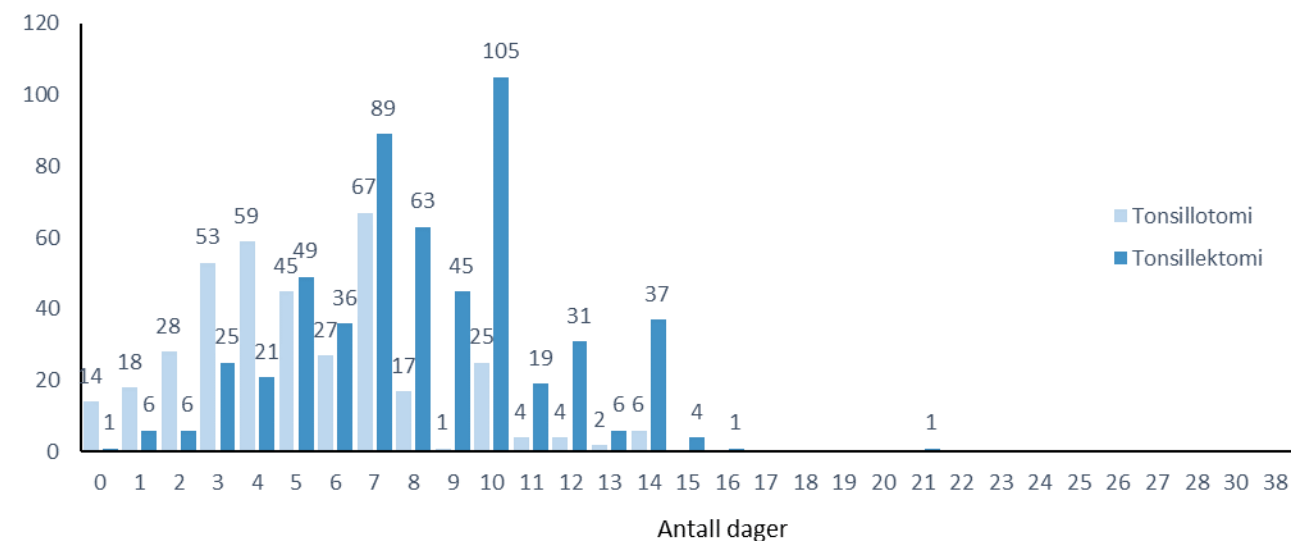


Figur 50 viser at 50 % (2787/5487) har svart på 30-dagers skjema, og dermed også på spørsmålet om bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjonen.

2 % (56/2787) har svart at de ikke brukte smertestillende i det hele tatt, mens 28 pasienter har brukt smertestillende > 3 uker. Av de 28 har 18 vært i kontakt med helsevesenet pga smerter. De fleste av de 28 pasientene som har brukt smertestillende > 3 uker rapporterer også om en lengre periode før de kunne spise vanlig mat igjen, med et gjennomsnitt på 16 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 11 dager.

Figur 51 Bruk av smertestillende for barn < 12 år, inndelt etter operasjonsmetode (n=915)



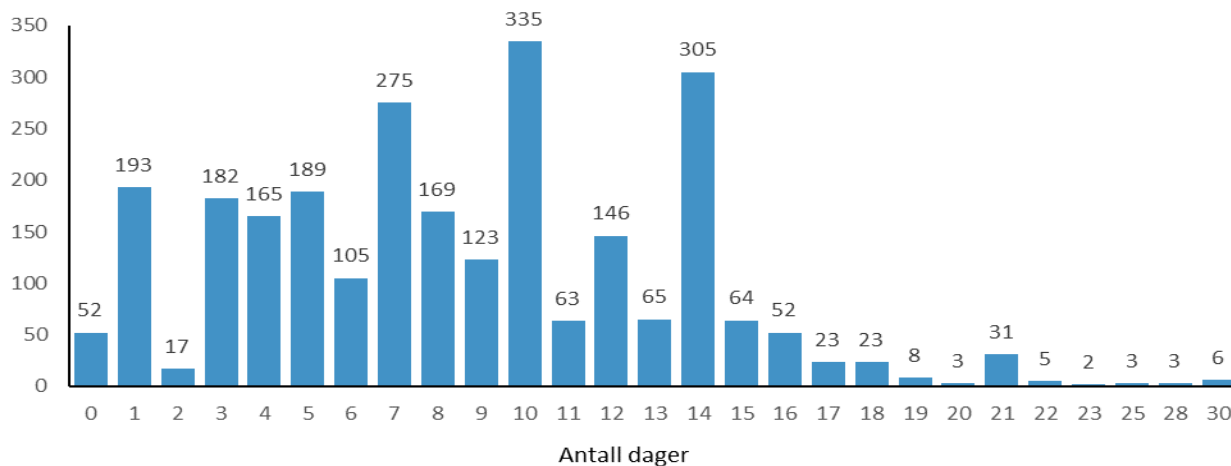
Figur 51 viser en oversikt over bruk av smertestillende for barn < 12 år, inndelt etter operasjonsmetode. Median for barn < 12 år ligger på 8 dagers bruk av smertestillende når det er

utført tonsillektomi, og median på 5 dager når det er utført tonsillotomi.

Til sammenligning ligger median for voksne  $\geq 12$  år på 11 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 10 dager når det er utført tonsillotomi.

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

Figur 52 Antall dager etter operasjon før inntak av vanlig mat på nasjonalt nivå (n=2787)



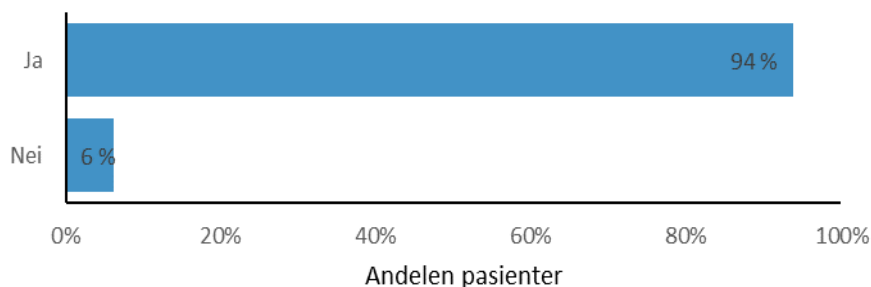
Figur 52 viser en oversikt over hvor mange dager det tok før de begynte å spise vanlig mat etter operasjonen, basert på svar fra 50 % av pasientene (2787/5487).

2 % (52/2787) begynte å spise normal mat allerede samme dag som operasjonen fant sted, mens seks pasienter har rapportert at de ventet i 30 dager før de kunne spise normal mat. 2 % av pasientene som ble tonsilleoperert i 2018 (53/2787) har ventet  $\geq 20$  dager før de begynte å spise vanlig mat.

Median for antall dager etter operasjon før voksne  $\geq 12$  år begynte å spise normal mat ligger på 10 dager, mens for barn  $< 12$  år ligger medianen på 5 dager.

### 3.2.9 Hvordan opplever pasient informasjon om operasjonen og tiden etter operasjon

Figur 53 Opplever pasient/pårørende at gitt informasjon stemmer? (n=2787)



Figur 53 viser at 94 % (2616/2787) 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.

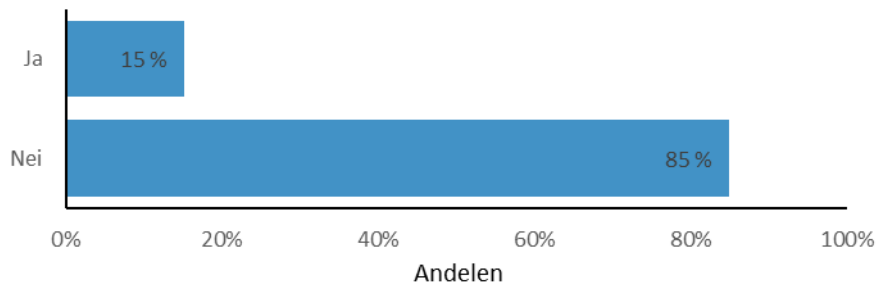
Kun 6 % (171/2787) svarer at de har opplevd at gitt informasjon *ikke* har stemt. De fleste kommentarene omhandler smerte. Postoperativt smerte opplevdes ofte verre og med lengre varighet enn forespeilet i informasjonen som ble gitt i forkant av operasjonen. Flere av disse beskriver at det tok lengre tid før de fikk spist vanlig mat. Mange kommenterer at de hadde ønsket at de hadde fått mer informasjon om at smertene ofte vil eskalerte etter noen dager, og at det er normalt. Som eksempel på tilbakemelding etter 30 dager: «*Større grad av smerte og flere dager med sterk smerte enn hva som ble forespeilet. Endret følelse i halsen i etterkant med vedvarende ubehag ved bl.a. svelging og hard fysisk aktivitet.*»

Det rapporteres om at det savnes informasjon om blødningsfaren, og om at smakssansen ble helt borte en periode. Det er også rapportert fra noen få om svært lite informasjon om alvorligheten av blødning/fare for blødning på selve operasjonsdagen og i etterkant.

Flere av de som beskriver at informasjonen ikke stemte, skriver at det har gått mye bedre enn forventet. De rapporterer om mindre smerte, raskere oppstart med å kunne spise vanlig mat etter inngrepet, og at det postoperative forløpet gikk veldig bra. Som eksempel på en positiv tilbakemelding etter 30 dager: «*Han opplevde ingen smerter i ettertid. Var mye kvikkere enn vi forventet. Spiste brød uten skorpe noen timer etter operasjonen.*»

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

Figur 54 Har pasient/pårørende besøkt nettsiden [www.halsmandeloperasjoner.no](http://www.halsmandeloperasjoner.no)? (n=2787)



Figur 54 viser at det er 85 % (n=2365) som har svart at de ikke har lest pasientinformasjonen på nettsiden [www.halsmandeloperasjoner.no](http://www.halsmandeloperasjoner.no). Som man kan lese i kap. 3.2.9 så var likevel 94 % av pasientene/pårørende fornøyd med den informasjonen de har mottatt i forbindelse med tonsilleoperasjonen. Basert på dette kan man tolke at informasjonen som gis i forbindelse med tonsilleoperasjoner samlet er bra, uavhengig av informasjonen på denne nettsiden.

Ut fra dette resultatet kan man tenke seg at informasjon om nettsiden ikke har vært tilstrekkelig, 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*.

Tonsilleregisteret 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 Tonsilleregisteret, 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 Tonsilleregisteret 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 Tonsilleregisteret har en medisinsk ansvarlig lege og en registeransvarlig lege/sykepleier/sekretær, samt ulikt antall pasientansvarlige. Brukerne har tilgang til Medisinsk registreringsystem (MRS), levert av Hemit. Brukertilgangen godkjennes av registersekretariatet, og i først del av 2019 var det basert på søknad via <https://helseregister.no>, og fra våren 2019 gikk det over til søknad via <https://falk.nhn.no>. Registerløsningen er tilgjengelig via nettsiden <https://mrs.nhn.no>. Enhetene registrerer online i lokal database. Registreringene overføres deretter automatisk til en nasjonal database. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data. Tonsilleregisteret er koblet til Folkeregisteret.

Registreringen 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

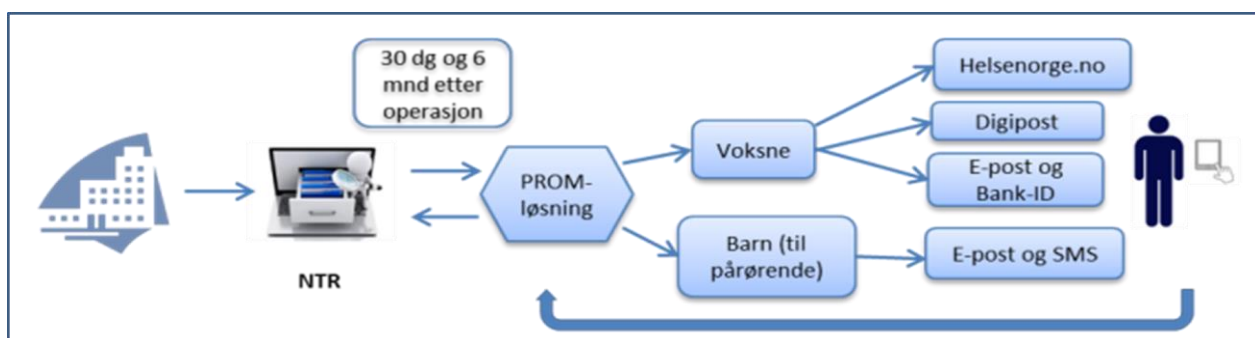
Det oppfordres til at peroperativt skjema fylles ut samme dag som gjennomført inngrep for å sikre best mulig kvalitet på registreringen og for å unngå feilkilder, senest innen 1 uke. Dette blir spesielt viktig for å sikre at utsendelse av pasientskjemaer ved 30 dager og 6 mnd. skjer innen rett tid.

Registrering via Falk krever separat innlogging med dobbel autentisering for brukere i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord, avtalespesialister og private helseforetak. For brukere i Helse Midt var det i 2019 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 55 Hvilken kanal benyttes for å nå pasient/pårørende med oppfølgingskjema



NTR = Tonsilleregisteret

## 5 Datakvalitet

Tabellen under viser en oppsummering av registerets datakvalitet.

Tabell 3 Oppsummering av registerets datakvalitet

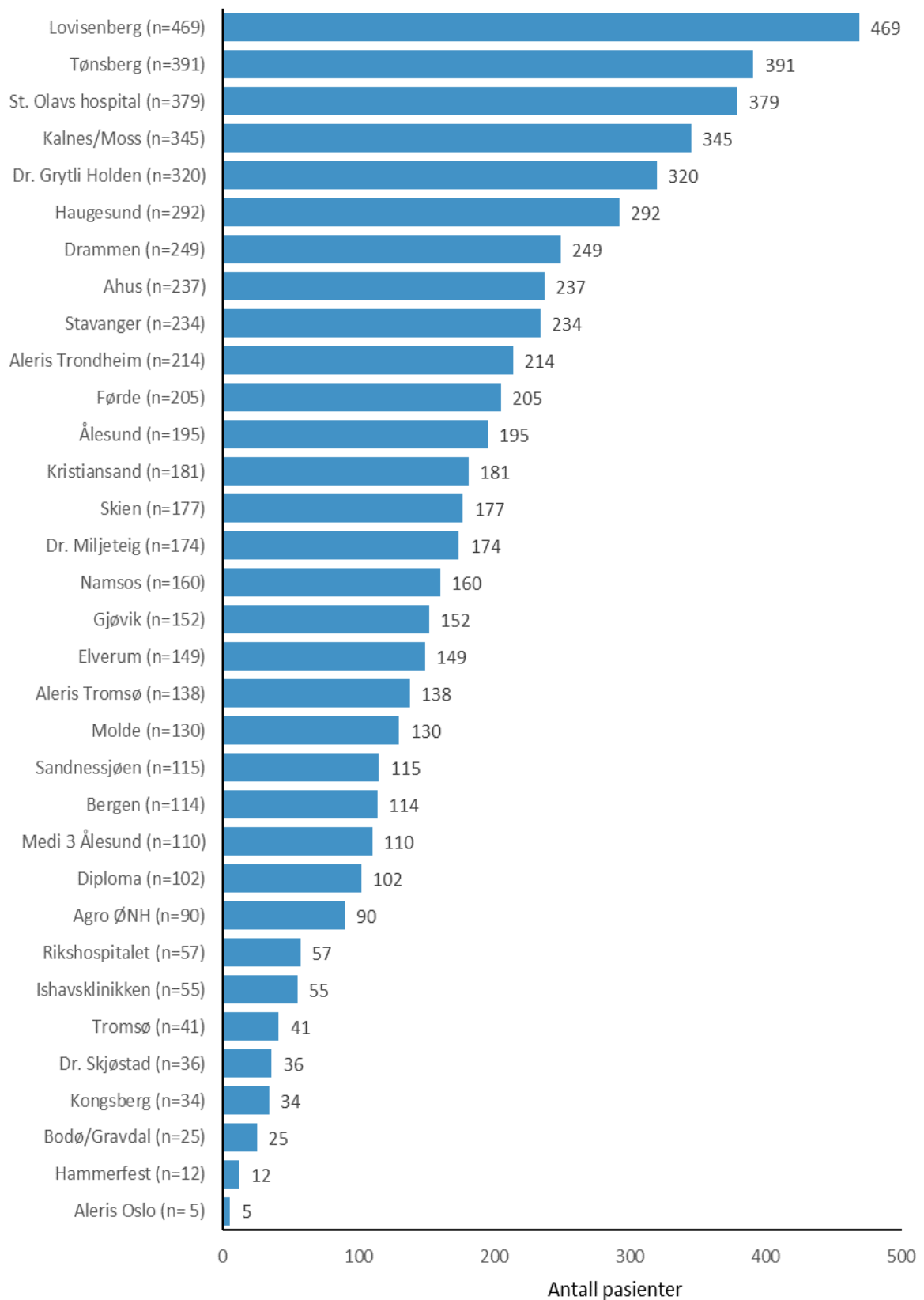
<b>Oversikt</b>	
Leverer resultater på individnivå? Ja / nei Hvis nei, hvorfor ikke?	Ja
Nasjonal dekningsgrad på individnivå	Ja (2018)
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	66 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR – årstall	2019
Siste dekningsgradsanalyse mot annen kilde enn NPR – årstall	-
Plan for ny dekningsgradsanalyse – årstall	2020

### 5.1 Antall registreringer

I 2019 er det registrert 5587 tonsilleoperasjoner med ferdigstilte peroperative skjema, hvor pasient har samtykket til registrering. I tillegg er 619 pasienter registrert, men hvor det ikke finnes samtykke til registrering, slik at det da ikke finnes informasjon på disse i registeret. Utenom dette er det registrert 193 pasienter fra enheter som har startet opp senere på året, og dermed ikke er inkludert i dataene i denne årsrapporten.

Dekningsgradsanalysen for 2019 viser at 65 % av alle pasienter er registrert etter tonsilleoperasjon nasjonalt.

Figur 56 Oversikt over registreringer for 2019 på enhetsnivå (n=5587)



Figur 56 viser en oversikt over antall registreringer i 2019 på enhetsnivå.



## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er et mål at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal levere resultater på enhetsnivå 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 sykehus/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 Tonsilleregisteret blir spurt om å samtykke til deltagelse.

2017 var oppstartsår for Tonsilleregisteret, 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 Tonsilleregisteret for 2017.

Dekningsgradsanalyse ble på nytt gjennomført av NPR i 2018. Analysen for 2018 baserer seg på en individbasert kobling mellom pasienter registrert i Tonsilleregisteret og i NPR. I den sammenhengen valgte NPR også å gjennomføre en ny analyse for data fra 2017, denne gangen på individnivå.

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

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

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 Tonsilleregisteret. Dette vil hele tiden medføre at det er vanskelig å oppnå 100 % dekningsgrad.

Tonsilleregisteret sendte en søknad til SKDE i desember 2019, med forespørsel om ny dekningsgradsanalyse for 2019 på individnivå. Søknaden ble dessverre avslått av SKDE med begrunnelse om manglende kapasitet hos NPR. Avtalen er at dekningsgradanalyse skal tilbys annet hvert år. Tonsilleregisteret anser en årlig analyse som svært viktig for et register som er såpass nylig etablert. Siden dekningsgraden er et av kravene i stadielinndelingen, bør dette være en tjeneste som er tilgjengelig i oppstartsfasen. Dette vil også gi registrene mulighet til å følge utviklingen for inkludering, og spesielt kunne jobbe opp mot de enhetene (både sykehus og private) som fortsatt har lav inkludering.

Tonsilleregisteret tok derfor direkte kontakt med NPR og bestilte dekningsgradsanalyse på enhetsnivå for 2019. Dekningsgradsanalysen ble gjennomført som telling av antall pasienter med aktuelle operasjonskoder/diagnosekoder, som gjorde det mulig å sammenlikne aggregerte tall med Tonsilleregisteret for 2019.

### 5.3 Tilslutning

I 2019 samlet registeret data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 33 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret i løpet av hele 2019, fordelt på 23 sykehus og 10 avtalespesialister/private helseforetak. 13 enheter (3 sykehus og 10 avtalespesialister/private) som gjennomførte tonsilleoperasjoner i 2019 har **ikke** foretatt registreringer i Tonsilleregisteret, eller kun registrert siste del av året. Se detaljert informasjon i tabell 4.

Tonsilleregisteret har i 2019 bidratt som pilotregister i forbindelse med utvikling av ny felles autentisering for kvalitetsregistre (Falk). Falk erstattet Helseregister.no som påloggingsløsning for medisinske kvalitetsregistre, som ikke lengre oppfylte dagens krav til sikkerhet. Falk sørger for at man får logget på kvalitetsregistrene på en sikker, trygg og enkel måte. Overgangen til Falk har ført til noe redusert inkludering til registeret våren 2019, pga tekniske problemer med pålogging. I tillegg har overgangen til Falk ført til mye ressursbruk for registersekretariatet, bl.a. konsultasjon og veiledning i bruken av ny løsning.

Tabell 4 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2019

RHF/HF/Klinikk	Avdeling/Praksis/Lege	Navn brukt i rapporten	Registrerte i hele 2019
<b>Helse Nord</b>			
Finnmarkssykehuset	ØNH Hammerfest	Hammerfest	X
	ØNH Kirkenes	Kirkenes	
Universitetssykehuset i Nord-Norge	ØNH Tromsø	Tromsø	X
	ØNH Harstad	Harstad	
	ØNH Narvik	Narvik	
Nordlandssykehuset	ØNH Bodø/Gravdal	Bodø/Gravdal	X
Helgelandssykehuset	ØNH Sandnessjøen	Sandnessjøen	X
Aleris avd Tromsø	Aleris avd Tromsø	Aleris Tromsø	X
Ishavsklinikken	Dr. Hansen	Ishavsklinikken	X
<b>Helse Midt</b>			
Helse Nord-Trøndelag	ØNH Namsos	Namsos	X
St. Olavs hospital	ØNH Trondheim/ Røros	St. Olavs hospital	X
Helse Møre og Romsdal	ØNH Molde	Molde	X
	ØNH Ålesund	Ålesund	X
Aleris avd Trondheim	Aleris avd Trondheim	Aleris Trondheim	X
ØNH Legen Ketil W. Skjøstad	Dr. Skjøstad	Dr. Skjøstad	X
Medi 3 Ålesund	Medi 3 Ålesund	Medi 3 Ålesund	X
Helix AS, Kristiansund sykehus	Dr. Gjellan	Dr. Gjellan	
<b>Helse Vest</b>			
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 ØNH	Dr. Kristiansen	Dr. Kristiansen	
ØreNeseHals-Senteret, Sandnes	Dr. Larsen, Dr. Ommundsen, Dr. Plaipetch	ØNHsenteret Sandnes	
Aleris Colosseum Stavanger	Aleris Colosseum Stavanger	Aleris Colosseum	
Aleris Stavanger	Aleris Stavanger	Aleris Stavanger	
<b>Helse Sør-Øst</b>			
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
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
Bogstadveien ØNH	Dr. Manheim, Dr. Myrvoll	Bogstadveien ØNH	
Asker ØNH	Dr. Nicklasson	Asker ØNH	
Christiania ØNH-klinikk	Dr. Telnes Gotheim	Christiania ØNH-klinikk	

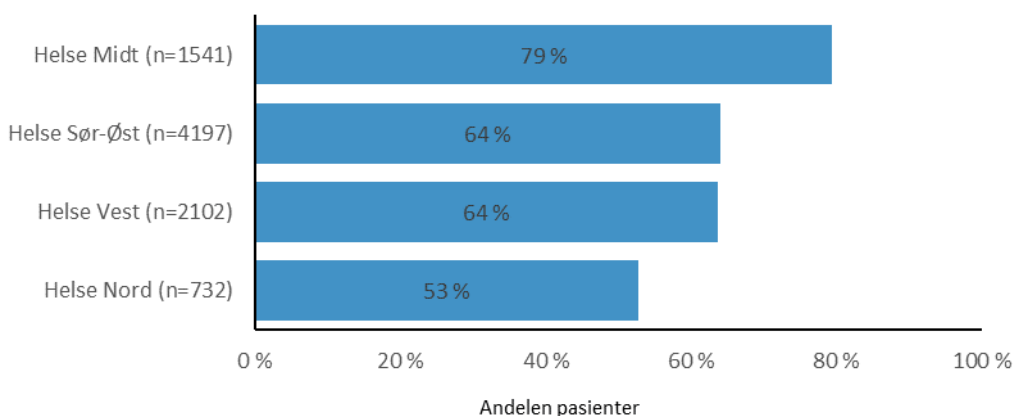
## 5.4 Dekningsgrad

Det ble registrert 5587 tonsilleoperasjoner totalt i Tonsilleregisteret i 2019, fordelt på 33 sykehus/klinikker.

Dekningsgrad på individnivå var 62 % for 2018. Det vil si at 62 % av alle pasienter som ble tonsilleoperert ved sykehus eller avtalespesialist/privat, som foretok registreringer i løpet av hele året, ble registrert. Dekningsgardanalysen ble utført av NPR i september 2019 for året 2018.

For 2019 har NPR kun utført en analyse på telling på enhetsnivå (ref. kap. 5.2), som viste en dekningsgrad på 66 % (5587/8403).

Figur 57 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2019 på RHF-nivå



Figur 57 viser en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt, men for alle regionene er det en økning fra 2018.

Dekningsgrad på enhetsnivå er presentert i figur 58. Nasjonal dekningsgrad i 2019 var 66 %.

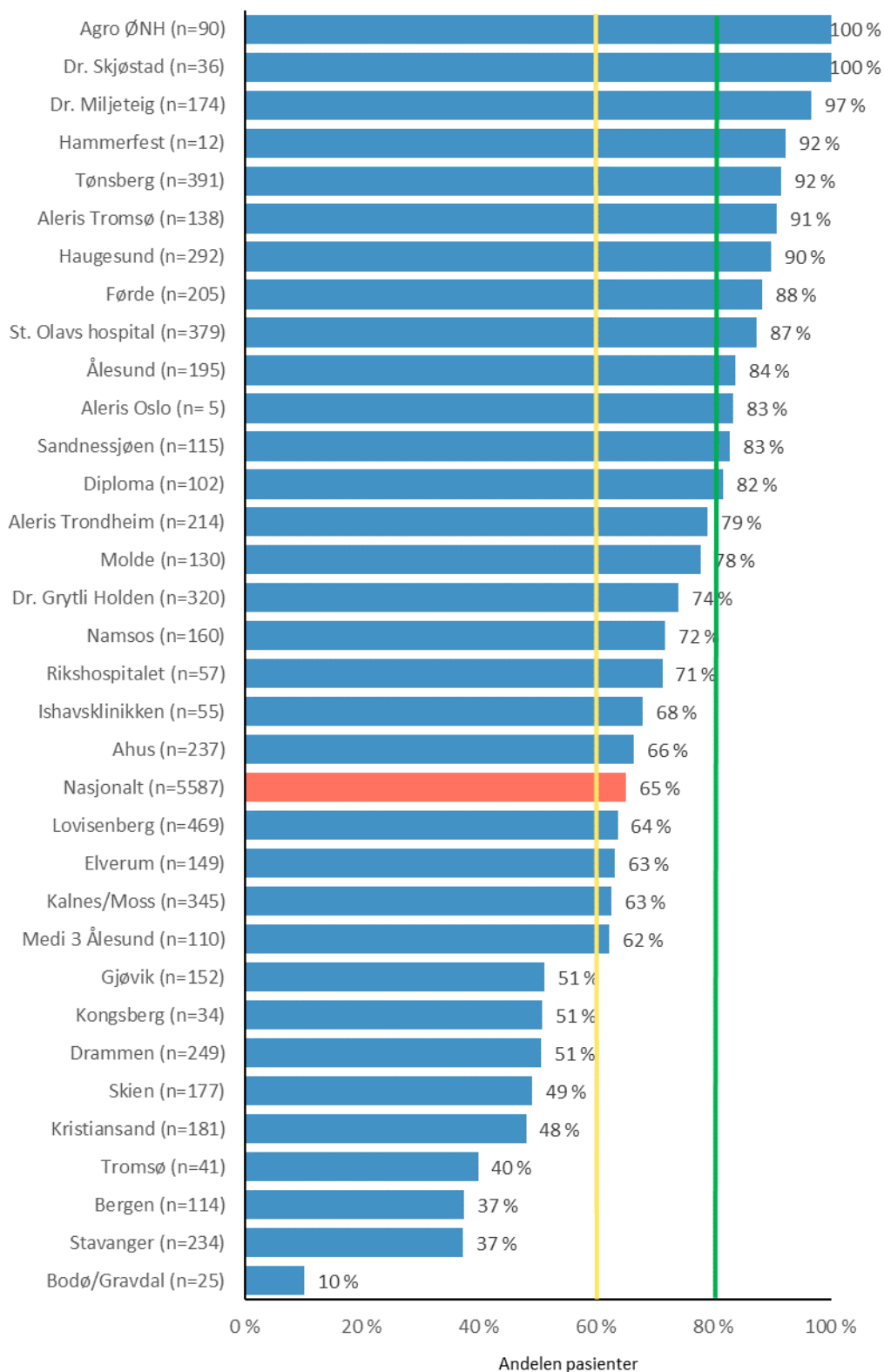
- 24 av 33 sykehus/klinikker har en dekningsgrad på > 60 %
- 6 enheter dekningsgrad mellom 40-60 %
- 3 enheter har < 40 %

Enheter med < 60 % dekning er i figurene i rapporten merket med \*.

Registersekretariatet har fortsatt fokus på økt inkludering i hele landet.

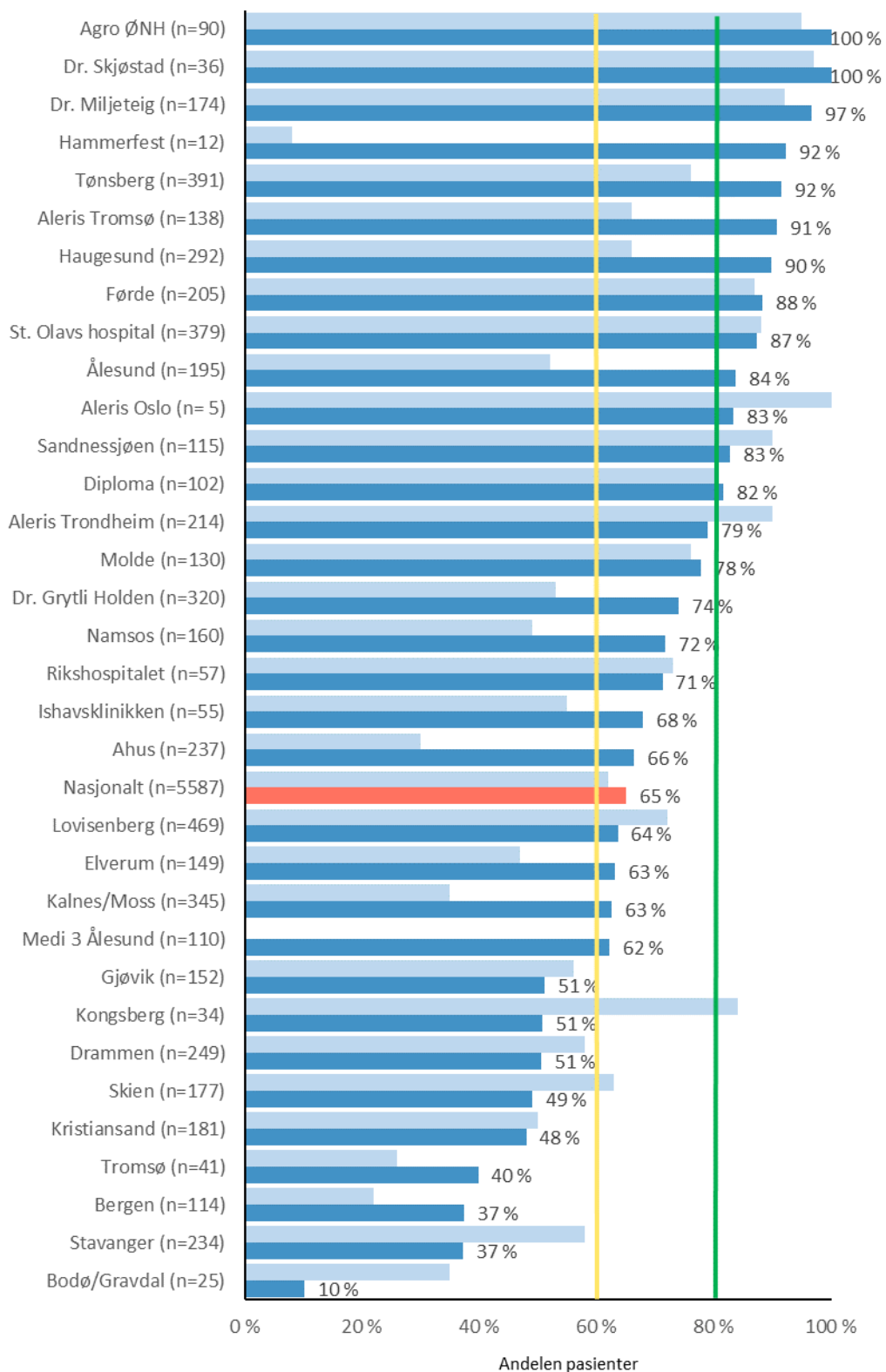
Dekningsgrad for PROM-skjema er beskrevet i kapittel 3.1.

Figur 58 Registrering per enhet med dekningsgrad 2019



Figur 58 viser at det totalt var 46 enheter som utførte tonsilleoperasjoner i Norge i 2019. 33 av disse har foretatt registreringer til Tonsilleregisteret i løpet av hele året, fordelt på 23 sykehus og 10 avtalespesialister/private.

Figur 59 Registrering per enhet med dekningsgrad 2018 og 2019



Figur 59 viser utvikling på dekningsgrad fra 2018 til 2019. Lyseblå søyler viser nivå fra 2018, mens mørkeblå søyle, antall (n) og andel (%) representerer tall fra 2019.

## 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

Tonsilleregisteret gjennomførte i 2017-18 en valideringsstudie, med kontroll av registerdata opp mot kildedata. Hensikten med studien var å undersøke om det som ble registrert i kvalitetsregisteret faktisk samsvarer med det som står i pasientenes journal, for å sjekke om variablene var korrekt registrert. Pasientjournalen var derfor informasjonskilden og grunnprinsippet var at journalen fungerte som fasit. Det ble viktig å sjekke om registrerings- og kodingsrutiner var tydelige og likt brukt av de ulike legene ved avdelingen. For å sjekke enighet mellom det som stod i journalen og det som var ført i registeret ble det beregnet observert enighet, Cohen's kappa og Gwet's AC1. Alle variablene i det peroperative spørreskjemaet ble sjekket ([12](#)).

Tonsilleregisteret søkt om og mottok prosjektmidler til en ny datakvalitetsstudie i 2019, med fokus på intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM skjema. Oppstart av studien ble utsatt til 2020.

## 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 gullstandarden. Registerkoordinator i Tonsilleregisteret gjennomførte datainnhentingene. 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 kappa og Gwet's AC<sub>1</sub> for hver variabel:

- Observert enighet: Alle variablene med verdi på 0,92 - 1,00
- Tolkning av Gwet's AC<sub>1</sub> 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 Tonsilleregisteret har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler registrert av medisinsk personell ([12](#)).

Tonsilleregisteret mottok prosjektmidler til en ny datakvalitetsstudie i 2019, med fokus på intra-rater reliabilitet for 30-dagers PROM skjema. Studien er planlagt fullført i 2020.

### 5.7.2 Korrekthet

Valideringsstudien som ble gjennomført i 2017-19 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. Artikkel fra studien ble publisert i 2019 ([12](#)).

### 5.7.3 Kompletthet

Tonsilleregisteret 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. Fra september 2019, med innføring av egen forskrift for medisinske kvalitetsregistre, er det nå en plikt til å registrere i nasjonale registre ([13](#)).

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 2019 ikke mulig å inkludere pasienter uten norsk fødselsnummer i registeret.

Dersom pasient/pårørende ikke samtykker til registrering, kan det likevel registreres fødselsnummer og åpnes et peroperativt skjema, men da registreres 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
- K02g 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.

Tonsilleregisteret har fire kvalitetsindikatorer, som alle er resultatindikatorer. Kvalitetsindikatorene er indirekte mål i forhold til kvaliteten på det området som måles. For at kvalitetsindikatorene skal kunne være til nytte er det viktig med god dekningsgrad. Se mer informasjon om kvalitetsindikatorer på nettsiden til SKDE ([14](#)).

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

### • **Kvalitetsindikator 1 – Reinnleggelse pga blødning**

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

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

### • **Kvalitetsindikator 2 – Kontakt med helsevesenet pga smerter**

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

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

- **Kvalitetsindikator 3 – Kontakt med helsevesenet pga infeksjon**

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

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

- **Kvalitetsindikator 4 – Symptomfri etter 6 mnd.**

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

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

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

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

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

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

Tonsilleregisteret fikk etablert en teknisk løsning for elektronisk innsamling av pasientrapporterte resultatmål (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 Tonsillopertionsregisteret.

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

Spørreskjema 6 mnd etter operasjon registrerer om inngrepet har vært vellykket.

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

For å sikre god kvalitet på besvarelser fra pasienter skal det gjennomføres en valideringsstudie av 30-dagers spørreskjema etter operasjon, med oppstart januar 2020. Prosessen med studien startet i 2019. Dekningsgraden på PROM er per i dag noe lav for Tonsilleregisteret. Data fra 2018 viste at det var 44 % som besvarte spørreskjema etter 30 dager. 2017 var registerets oppstartsår, og man ser en gradvis økning i besvarelser i 2019 (50 %). I tillegg til spørsmålene i 30-dagers skjemaet, skal det stilles 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 elektronisk besvarelse. Prosessen med besvarelse av PROM skjema vil også bli kartlagt, for å se på årsaker til manglende besvarelse på 30-dagers skjema og ulike variasjoner.

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. Tonsilleregisteret 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 2019. Dette vil få mer fokus etter hvert.

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

Tonsilleregisteret, ved fagråd og sekretariat, har i forbindelse med etablering av registeret definert fire kvalitetsindikatorer for tonsilleoperasjon. Og det er i den sammenheng satt målverdier for de ulike indikatorene. Ingen av disse har per i dag fått status som nasjonale kvalitetsindikatorer i regi av Helsedirektoratet. Registersekretariatet mener at kvalitetsindikatorene 1 (Reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon) og 4 (Symptomfri 6 mnd etter tonsilleoperasjon) ville egne seg bra som nasjonale kvalitetsindikatorer.

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 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. Tall fra Tonsilleregisteret kan tyde 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 78 % av operasjonene registrert i Tonsilleregisteret 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. 70 % varm teknikk med gode resultat.

Et av målene for Tonsilleregisteret 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 danske eller de amerikanske retningslinjene.

Det finnes per i dag ikke noe «best practice» for tonsilleoperasjoner. Det blir viktig at det jobbes med nasjonale retningslinjer/anbefalinger i Norge. Arbeidet bør drives av ØNH-foreningen, men Tonsilleregisteret kan bidra i arbeidet. Tonsilleregisteret har startet et samarbeid med det svenske og danske tonsilleregisteret hvor vi sammenlikner praksis i de nordiske land. Dette arbeidet vil etter hvert bidra til bedre oversikt over praksis i de nordiske land, og kan etter hvert bidra til utvikling av en felles «best practice» og /eller like nasjonale retningslinjer i de nordiske land.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Tonsilleregisteret er et ungt register, med oppstart i 2017, så hovedfokuset er fortsatt å øke inkluderingen til registeret og gradvis ha økt fokus på å identifisere kliniske forbedringsområder. Analyser fra registeret så langt tyder 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 *lav måloppnåelse* også i 2019. Identifiserte områder i 2019 viser at det blant annet bør settes inn en innsats for å bedre smertebehandling.

Rapportert data på indikator *Reinnleggelser pga blødning* for de  $\geq 12$  år viser at flere menn (16,3 %) reinnleggelse enn kvinner (7,6 %) i 2019. Dersom forskjellen vedvarer over tid, blir det viktig å studere mulige årsaker og om det er behov for ulike tiltak basert på kjønn.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.8.1 Kvalitetsforbedringsprosjekt - reduksjon i reinnleggelse pga blødning

Tonsilleregisteret startet i 2018 et prosjekt for å redusere antall reinnleggelser grunnet postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner. Med utgangspunkt i resultatene fra 2017 inviterte Tonsilleregisteret de sykehusene som hadde lavest måloppnåelse på kvalitetsindikatoren *Reinnleggelse pga blødning* til å delta i prosjektet. Registeret fikk bevilget penger fra *Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre* (SKDE) til å gjennomføre prosjektet.

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 kan være viktig ([15](#)).

Totalt syv sykehusavdelinger ble inkludert i prosjektet basert på lav måloppnåelse på kvalitetsindikatoren (avd. med resultat  $\geq 10$  %). Sykehusene som ble inkludert i prosjektet var:

- Helse Møre og Romsdal, Molde
- St Olavs Hospital, Trondheim

- Sykehuset Vestfold, Tønsberg
- UNN, Tromsø
- Helse Nord-Trøndelag, Namsos
- Sykehuset Innlandet, Gjøvik
- Helse Fonna, Haugesund

Det ble avholdt en workshop på St. Olavs Hospital i januar 2019 for de inkluderte avdelingene. På første dag av workshopen ble det laget videoer av fire tonsillektomier. Dette ble gjort på *Fremtidens operasjonsstue* ved ØNH operasjon på St. Olavs Hospital. Det var leger fra fire avdelinger med moderat måloppnåelse ( $\leq 5\%$ ) på kvalitetsindikatoren som utførte inngrepene. Disse kom henholdsvis fra Lovisenberg, Førde, Drammen og Ålesund Sykehus. Hensikten med filmene var å vise forskjellige teknikker som benyttes ved tonsilleoperasjoner, utført av erfarne kirurger. Ved alle fire inngrepene som ble filmet, ble kald teknikk benyttet.

På dag to av workshopen var alle deltagende avdelinger samlet. Her fikk de presentere operasjonsmetoder, operasjonsteknikk, organisering og prosedyrer rundt tonsilleoperasjoner ved egen avdeling. Det ble en konstruktiv faglig diskusjon knyttet til de nevnte temaene. Filmene fra første dag av workshopen ble også presentert og kommentert av de som utførte kirurgien. Hver enkelt avdeling har i etterkant av workshopen laget en lokal plan for å bedre egen praksis i den daglige kliniske virksomheten, blant annet med utprøving av endret operasjonsteknikk. Som et delmål i prosjektet har avdelingene, i tillegg til fokus på operasjonsteknikk, fokus på økt inkludering til registeret, samt å oppmuntre pasienter til økt besvarelse på PROM.

Lenker til filmene er i første omgang sendt ut til deltageravdelingene. De er på sikt tenkt å skulle være tilgjengelig på registerets nettside, for benyttelse i videre opplæring. Planen er å gjøre filmene tilgjengelig for avdelinger/klinikker som ikke er involvert i prosjektet, men som likevel vil kunne ha nytte av kunnskapen, bl.a. i forbindelse med opplæring av nye LIS-leger.

Ved avholdt utdanningskurs – Rhino-Sino-Søvn for LIS leger i juni 2019 ved St. Olavs Hospital ble en av filmene brukt i undervisningen, og alle deltagere fikk mulighet til å få tilgang til filmene i etterkant.

Som en del av prosjektet ble det gjennomført et oppfølgingsmøte på Gardermoen i desember. Her deltok seks av syv avdelinger i forbedringsprosjektet. Deltakerne hadde en presentasjon, hvor de fortalte om prosessen og resultat av de tiltakene de hadde satt i verk. De fleste avdelingene hadde fokus på teknikk, og ønsket å gå over til kald teknikk ved tonsillektomi. Fire av de sju avdelingene har så langt hatt en markant nedgang i antall reinnleggelse på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner. Alle avdelingene som deltok på oppfølgingsmøtet hadde benyttet videoene fra workshopen i januar 2019 i intern gjennomgang ved sine avdelinger.

Avdelingene har fått regelmessig tilbakemelding på resultat fra Tonsilleregisteret, med fokus på eventuelle endringer i antall reinnleggelser. Informasjon og opplæring i bruk av data fra registeret er også sentralt i kvalitetsforbedringsprosjektet. Deltageravdelingene rapporterer om aktiv bruk av månedsrapportene i klinikkene. De oppleves som nyttige i klinikkene, og er et fint verktøy for den enkelte avdeling for å kunne følge egen status angående reinnleggelse pga blødning.

Informasjon og opplæring på bruk av data fra Tonsilleregisteret er også et fokus i kvalitetsforbedringsprosjektet. Månedsrapportene er på sikt tenkt benyttet til alle registrerende enheter i Tonsilleregisteret, både sykehus og privat/avtalespesialister.

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

Som oppfølging av et av de andre delmålene i prosjektet ble det også brukt noe tid på oppfølgingsmøtet til å diskutere gode rutiner for hvordan vi kan oppnå økt inkludering til registeret. Det ble lagt vekt på viktigheten av å plassere ansvar hos utvalgte personer, slik at ting blir fulgt opp i hverdagen. Samtidig blir det med månedsrapportene enda tydeligere hvor viktig det er å få inn besvarelser fra pasienter (PROM). Høy inkludering og høy besvarelse av PROM vil gi økt datakvalitet. Hvordan vi kan øke inklusjonen til registeret og svarprosenten fra pasientene/pårørende er fortsatt utfordringer som det må jobbes med.

Registeret startet i 2019 arbeidet med å planlegge prosjekt med tanke på kvalitetsforbedring i forhold til smertebehandling etter tonsilleoperasjon. Smerter og smertebehandling etter tonsilleoperasjoner er en utfordring for pasientene, for helsevesenet og samfunnet. Per i dag finnes det ingen nasjonale retningslinjer for smertelindring etter tonsilleoperasjon i Norge. Det er ulik praksis på landsbasis hvordan behandling og forebygging av smerter etter tonsillotomi og tonsillektomi er. Registerdata synliggjør en stor forskjell i mellom enhetene i forhold til behovet for kontakt med helsevesenet i etterkant av operasjon pga smerter. Det finnes ingen konsensus på hvilken smertelindring som bør gjennomføres. Kvalitetsregisterdata viser at 1 av 4 av de opererte som besvarte 30-dagers spørreskjema, har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt. I 2019 viste registeret en variasjon fra 13 % til 33 % mellom de ulike enhetene. Målet med prosjektet vil være å identifisere hvorfor pasienter tar kontakt med helsevesenet pga smerter.

### 6.8.2 Lokale tiltak for bedret smertebehandling

Basert på funn ved sammenligning av data fra 2018 til 2019 for kvalitetsindikatoren *Kontakt med helsevesenet pga smerter* er det tre avdelinger som har hatt en markant forbedring på kvalitetsindikatoren fra 2018. Basert på dette funnet har registersekretariatet tatt kontakt med avdelingene for å sjekke om det er har vært gjort spesielle tiltak for å oppnå dette. Alle tre avdelinger har rapportert tilbake.

Forbedring fra 2018 til 2019:

- Agro ØNH: 43 % til 22 %
- Tønsberg: 29 % til 19 %
- Haugesund: 27 % til 16 %

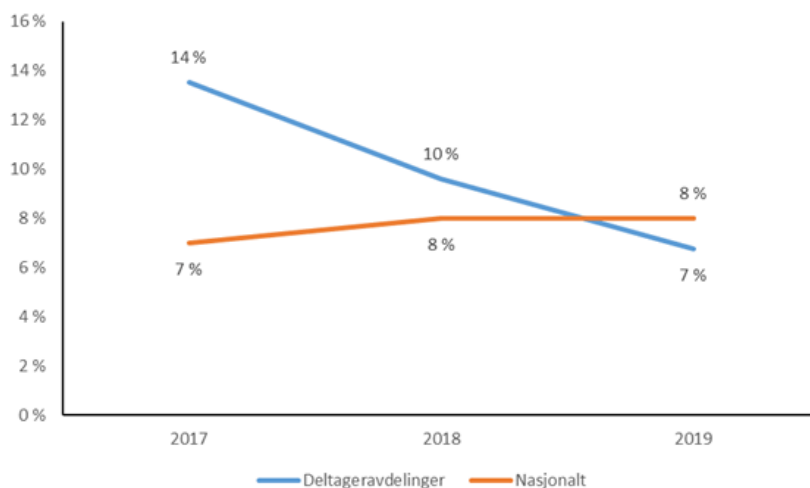
To av de tre avdelingene deltar i registerets kvalitetsforbedringsprosjekt. De rapporterer at endring trolig skyldes omlegging fra varm til kald operasjonsteknikk ved tonsillektomi. Den siste avdelingen rapporterer at de har endret administrering av smertestillende og type smertestillende. Enheten har selv tatt tak i problematikken rundt smertebehandling og behovet for kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjonen bl.a. basert på funn i årsrapport fra 2018. I tillegg har sistnevnte avdeling introdusert et analgesiskjema for barn.



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

Gjennom et systematisk og kontinuerlig forbedringsarbeid har de fleste avdelingene som deltar i kvalitetsforbedringsprosjektet bedret sine resultat på kvalitetsindikatoren *Reinnleggelse pga blødning* i løpet av 2019, og fått en økt dekningsgrad.

Figur 60 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning - Kvalitetsforbedringsprosjekt



Figur 60 viser en vesentlig forbedring av måloppnåelsen på kvalitetsindikatoren for deltageravdelingene, fra et gjennomsnitt på 14 % i 2017 til 7 % i 2019. Tilsvarende endring er ikke observert ellers nasjonalt.

Pågående kvalitetsforbedringsprosjekt vil avsluttes i løpet av 2020 med sluttrapport inkludert resultat fra alle de deltagende avdelinger.

Etter avsluttet prosjekt i 2020 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 og kursing i fagmiljøet.

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 Tonsilleregisteret 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 2019. I tillegg ble det gjennomført en presentasjon på Avdelingslederforum ØNH og for Nordic Tonsil Surgery Steering committee.

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

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Tonsilleregisteret 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 kvalitetsindikatorerne.

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/pårørende når som helst kan be om å få se eller få utlevert all informasjon som er registrert. I forhold til opplysninger som er inkludert i Tonsilleregisteret kan man fra 2019 få digitalt innsyn direkte til dataene sine via pålogging i Helsenorge.no <https://helsenorge.no/om-min-helse/helseregistre>. Slik vil man kunne verifisere og kontrollere at dataene som er registrert er riktige, uten å kontakte registeret og be om det. Funksjonalitet på Helsenorge.no vil vise hvor man er oppført og hvilke opplysninger som er registrert.

De som tonsilleopereres har ingen brukerorganisasjon. Resultater fra registeret finnes fra 2017-2019 tilgjengelig for alle på nettsidene <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister> og <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/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 enhetene.

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

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**

Alle fire kvalitetsindikatorer i Tonsilleregisteret presenteres på nettsiden *kvalitetsregistre.no*. Resultat på enhetsnivå fra 2019 er tilgjengelig på Resultatportalen, samt på registerets hjemmeside. For enheter med færre enn 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat for kvalitetsindikatorene 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

Tonsilleregisteret er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Fagavdelingen, ved St. Olavs hospital. Registeret er samlokalisert med Norsk hjerneslagregister, Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertesviktregister, Norsk karkirurgisk register og Norsk ryggmargsskaderegister. Det er et tett samarbeid mellom de ulike registrene i forhold til administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag- og serviceenheten er samlokalisert ved seksjonen, og server registrene med kompetanse fra kvalitetsrådgiver og statistiker. Fokuset på å etablere bedre samarbeid mellom de ulike registrene i seksjonen har fortsatt, blant annet som tema på seksjonsseminar og seksjonsmøter.

#### 8.1.1 Nordisk samarbeid

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

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 Tonsilleregisteret, 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 felles arbeid. Gruppen har publisert en felles artikkel (5).

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.

Norge og Sverige har startet et samarbeidprosjekt hvor begge land skal evaluere 30-dagers spørreskjema. Det er avholdt møter i 2019 for å diskutere hvordan dette kan gjøres, og begge land har begynt prosessen. Pga covid-19 har dette arbeidet blitt forsinket, men i Norge vil dette bli en av våre hovedoppgaver videre i 2021.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2017 startet samarbeidet om en første artikkel med utgangspunkt i det nordiske samarbeidet: 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:

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

Aggregert sammenstilling av data for Norge, Sverige og Danmark, utlevert i oktober 2018. Det jobbes med å skrive en felles artikkel hvor operasjonsindikasjoner og operasjonsmetoder i de nordiske landene blir sammenliknet. Tittel på arbeidet blir:

**Large variations in Clinical Practice of Tonsil Surgery in Sweden, Norway and Denmark**

Joacim Stalfors<sup>1,2</sup>, Therese Ovesen<sup>3</sup>, Jannik Buus Bertelsen<sup>3</sup>, Vegard Bugten<sup>4</sup>, Siri Wennberg<sup>4</sup>, Ola Sunnergren<sup>5</sup>

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## 9 Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet

Datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet. I 2019 fortsatte arbeidet med å holde kontakt ut mot aktuelle sykehus og avtalespesialister/private for oppfølging, både for å opprettholde innsatsen med innregistrering, samt oppstart for registrering for de som ikke er i gang. Kontakten har vært per e-post og telefon, samt besøk for opplæring i forbindelse med oppstart for registrering ved ulike enheter. Dette arbeidet er viktig å videreføre for å få de siste enheter til å starte registrering av tonsilleoperasjoner, samt å øke dekningsgraden hos de som allerede har startet med inkludering. Etter gjennomførte besøk på enheter er det observert positive endringer i dekningsgrad for disse. Dette viser at besøk er et viktig verktøy i målet, og noe som registeret ønsker å prioritere for å kunne oppnå stadium 4 med dekningsgrad på > 80 %.

En ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre ble vedtatt av Kongen i Statsråd fredag 21.juni 2019 ([13](#)). Med den nye forskriften får helsepersonell *plikt* til å melde inn relevante opplysninger til nasjonale kvalitetsregistre. Forskriften trådte i kraft 1.september 2019. Forskriften blir et viktig verktøy i jobben videre med å inkludere alle enheter som utfører tonsilleoperasjoner.

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

Kvalitetsforbedringsprosjektet som startet i 2018, og fortsatte i 2019-20, har også økt innregistrering som et av fokusområdene for de deltagende avdelingene. Se kap. 6.8 for mer detaljer.

Valideringsstudien som ble gjennomført i 2017-19 på peroperativt skjema konkluderte med at de fleste/alle variablene i Tonsilleregisteret har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler ([12](#)).

Tonsilleregisteret mottok prosjektmidler til en ny datakvalitetsstudie i 2019, med fokus på intra-rater reliabilitet for 30-dagers PROM skjema. Studien er planlagt fullført i 2020.

Registeret har kun obligatoriske variabler i det peroperative spørreskjemaet, slik at registerets kompletthet er meget høy.

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

I Helseplattformen, én journal for hele helsetjenesten i Midt-Norge, ble det i 2019 avgjort at Tonsilleregisteret skulle delta som er pilotregister for løsningen. Dette vil på sikt innebære en automatisk overføring av opplysninger fra journal til registeret, noe som antas å øke dekningsgraden og økt kvalitet på dataen. Arbeidet som gjøres i Midt-Norge er et mulig startpunkt for en felles nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste.

## 9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Siden Tonsilleregisteret er et nyetablert register er det per i dag ikke grunnlag for å etablere nye kvalitetsindikatorer eller variabler. Registerets fokus vil i første omgang være på økt inkludering til registeret, samt fokus på de 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 ble identifisert etter registerets oppstart. Et viktig tiltak i 2019 var oppstart av kvalitetsforbedringsprosjektet for å redusere antall reinnleggelser pga blødning. I prosjektet er det utvidet bruk av pasientrapporterte data, i og med at kvalitetsindikatoren som brukes som mål er pasientrapport. Gjennom bruk av jevnlig rapporter til deltageravdelingene har registeret økt bruken av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt enhet. Prosjektet fortsetter i 2020. 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 ha fokus på 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 på behandlingen som gis og utfallene.

Tonsilleregisteret gjennomførte i 2017-19 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 av 30-dager spørreskjema etter operasjon (PROM-skjema). Registeret har fått prosjektmidler fra SKDE for å kunne gjennomføre prosjektet i 2020. (Se kap. 6.8 for mer informasjon.)

Registeret startet i 2019 arbeidet med å planlegge prosjekt med tanke på kvalitetsforbedring i forhold til smertebehandling etter tonsilleoperasjon. Med bakgrunn i stor variasjon på kvalitetsindikatoren ønsker registersekretariatet å se nærmere på dette i et framtidig prosjekt. Målet med prosjektet vil være å identifisere hvorfor pasienter tar kontakt pga smerter. Det vil utarbeides forslag til evidensbasert retningslinje, som kan prøves ut på utvalgte sykehus. Dette kan igjen resultere i utvikling og implementering av nasjonal retningslinje for smertebehandling etter tonsillekirurgi hos voksne. I tillegg ønsker vi i dette prosjektet å undersøke om mer pasientsentrert informasjon vil føre til bedre pasientbehandling. Søknad om prosjektmidler er sendt i 2020.

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

retningslinjer i Norge for tonsilleoperasjoner.

Når nasjonale retningslinjer foreligger kan Tonsilleregisteret bidra til at disse etterleves, ved å vurdere de enkelte enheters registreringer og etterlevelse av faglige retningslinjer. Registeret vil kunne gi tilbakemeldinger til aktuelle enheter ved behov.

### 9.3 Formidling av resultater

Tonsilleregisteret rapporterer fra 2018 sine resultat fra oppstart i 2017 på Resultatportalen <https://kvalitetsregistre.no> 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.

Sekretariatet vil i tillegg jobbe sammen med Hemit for bedre rapporter på sensitivt nivå for fagmiljøet i MRS-plattformen.

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

Tonsilleregisteret har i 2019, som et pilotregister, utarbeidet en innsynsrapport for å forbedre formidlingen av data som er registrert om den enkelte i registeret. Rapporten henter automatisk ut variabler fra registeret og er tilpasset brukeren for best mulig forståelse av innholdet. Rapporten er tilgjengelig for alle som er registrert i Tonsilleregisteret og kan bestilles via Helsenorge.no <https://helsenorge.no/om-min-helse/helseregistre>.



## 9.4 Samarbeid og forskning

Nordic Tonsil Surgery Steering committee vil fortsette sitt arbeid. Gruppen mottok i 2017 og 2018 midler fra Nordforsk til etablering og samarbeid. Samarbeidet vil fortsette med møter og felles prosjekter. Svensk, dansk og norsk tonsilleregister jobber med en felles artikkel med data fra registrene. Det vil bli gjort en sammenstilling av data, med fokus på likheter og ulikheter i de nordiske landene.

Tonsilleregisteret fikk tildelt midler for å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2018-20. 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 (PROM). Arbeidet med dette vil pågå i 2020 og 2021. Resultat av prosjektet planlegges publisert.

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

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

- Nytt felles søknadsskjema på helsedata.no, hvor søknader om registerdata til helseforskning nå skal sendes inn
- Metadataarbeidet innebærer å tilføre registerets variabler til Metadaportalen og klargjøre data for integrasjon på Helseanalyseplattformen
- Ny saksbehandlingsløsning er et nytt system hvor søknader som kommer inn gjennom helsedata.no skal behandles i en felles løsning hvor registersekretariatet har tilgang. Her er det en målsetning at koblingssøknader fra de ulike datakildene på helsedata.no skal bli enklere, og at saksbehandlingen skal bli mer effektiv



# **Del III**

## **Stadievurdering**

## 10 Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter for stadium Tonsilleregisteret og registerets egen evaluering

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

#### Stadium 4

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

#### Nivå A

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

#### Nivå B

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

#### Nivå C

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

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Tonsilleregisteret fikk sin første vurdering av ekspertgruppen i 2018. Tilbakemelding på årsrapport for 2018 var i hovedsak positivt, men det ble påpekt at registeret må jobbe videre med å få økt dekningsgraden. Dette er noe sekretariatet har som et høyt prioritert arbeidsområde, og bruker mye tid på. Innføringen av *Forskrift om medisinske kvalitetsregistre* som kom høsten 2019 vil være et viktig verktøy for å nå målet om høyere dekningsgrad. Se tabell 4 og figur 58 for mer detaljert informasjon. Målet er innen 2020 at alle enheter har start med registrering. Pandemien har satt en stopper for planlagte møter med aktuelle enheter, slik at oppfølging må skje på annen måte. I tillegg er det noen enheter som fortsatt har noe lav inkludering. Samme oppfølging vil kreves for disse.

Dekningsgradsanalysene fra NPR viser en jevn økning av inkludering til registeret fra oppstart til nå.

Som oppfølging av ekspertgruppens tilbakemelding på årsrapport fra 2018, hvor registeret bes presentere enhetens etterlevelse av «best practice», har sekretariatet drøftet dette med registerets fagråd. Det er enighet om at det ikke eksisterer noen «best practice» i Norge, slik at det per i dag ikke er mulig å rapportere på dette. Utforming og etablering av nasjonale retningslinjer bør drives av ØNH-foreningen, der Tonsilleregisteret vil kunne bidra. Funn fra samarbeid med de andre nordiske registre vil også kunne bli viktige bidrag i utarbeidelsen av retningslinjer.

Alle enheter som gjør tonsilleoperasjoner får tilbakemelding om sine resultater, og dersom de er dårligere enn landsgjennomsnittet blir de oppfordret til å se om de kan forbedre sin praksis. Det kan for eksempel bety å endre operasjonsteknikk eller å bruke andre regimer for smertestilling. De dårligste enhetene blir oppfordret til å sammenlikne seg med de beste.

## Referanseliste

1. Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret  
<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>
2. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE). Barnehelseatlas for Norge - En oversikt og analyse av forbruket av somatiske helsetjenester for barn 0–16 år for årene 2011- 2014  
[https://helseatlas.no/sites/default/files/rapport\\_digitalt.pdf](https://helseatlas.no/sites/default/files/rapport_digitalt.pdf)
3. Svensk Tonsilloperationsregistret <https://ton.registercentrum.se/>
4. Hallenstål N, Sunnergren O, Ericsson E, Hemlin C, Hessén Söderman AC, Nerfeldt P, et al. Tonsil surgery in Sweden 2013-2015. Indications, surgical methods and patient-reported outcomes from the National Tonsil Surgery Register. Acta oto-laryngologica. 2017;137(10):1096-103.
5. Ruohoalho J, Østvoll E, Bratt M, Bugten V, Bäck L, Mäkitie A, et al. Systematic review of tonsil surgery quality registers and introduction of the Nordic Tonsil Surgery Register Collaboration. European archives of oto-rhino-laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery. 2018;275(6):1353-63.
6. Coordes A, Soudry J, Hofmann VM, Lenarz M. Gender-specific risk factors in post-tonsillectomy hemorrhage. Eur Arch Otorhinolaryngol. 2016 Dec;273(12):4535-4541.
7. Ikoma R, Sakane S, Niwa K, Kanetaka S, Kawano T, Oridate N. Risk factors for post-tonsillectomy hemorrhage. Auris Nasus Larynx, 41 (2014), pp. 376-379.
8. Söderman AC, Odhagen E, Ericsson E, Hemlin C, Hultcrantz E, Sunnergren O, et al. Post-tonsillectomy haemorrhage rates are related to technique for dissection and for haemostasis. An analysis of 15734 patients in the National Tonsil Surgery Register in Sweden. Clinical otolaryngology: official journal of ENT-UK ; official journal of Netherlands Society for Oto-Rhino-Laryngology & Cervico-Facial Surgery. 2015;40(3):248-54.
9. Lowe D, van der Meulen J. Tonsillectomy technique as a risk factor for postoperative haemorrhage. Lancet (London, England). 2004;364(9435):697-702.
10. Hultcrantz E, Ericsson E, Hemlin C, Hessén-Söderman AC, Roos K, Sunnergren O, et al. Paradigm shift in Sweden from tonsillectomy to tonsillotomy for children with upper airway obstructive symptoms due to tonsillar hypertrophy. European archives of oto-rhino-laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology-Head and Neck Surgery. 2013;270(9):2531-6
11. Odhagen E, Stalfors J, Sunnergren O. Morbidity after pediatric tonsillotomy versus tonsillectomy: A population-based cohort study. The Laryngoscope. 2019;129(11):2619-26.
12. Wennberg S, Karlsen LA, Stalfors J, Bratt M, Bugten V. Providing quality data in health care - almost perfect inter-rater agreement in the Norwegian tonsil surgery register. BMC Med Res Methodol. 2019;19(1):6.
13. Forskrift om medisinske kvalitetsregister- Helse -og omsorgsdepartementet Kap2 §2-3,19/2403,2019.  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-06-21-789>
14. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre <https://www.kvalitetsregistre.no/kvalitet-i-helsetjenesten#kvalitetsindikatorer>
15. Odhagen E, Sunnergren O, Söderman AH, Thor J, Stalfors J. Reducing post-tonsillectomy haemorrhage rates through a quality improvement project using a Swedish National quality register: a case study. European archives of oto-rhino-laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery. 2018;275(6):1631-9.