



Årsrapport 2019

Med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av nasjonalt sekretariat for Norsk hjerneslagregister
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
St. Olavs hospital HF
1. oktober 2020

Hild Fjærtoft, Randi Skogseth-Stephani, Bent Indredavik,
Therese Flø Bjerkvik, Torunn Varmdal

Kontaktpersoner

Daglig leder

Hild Fjærtøft, hild.fjaertoft@stolav.no

Registerkoordinator

Randi Skogseth-Stephani, randi.skogseth@stolav.no

Forsker

Torunn Varmdal, torunn.varmdal@stolav.no

Faglig leder

Bent Indredavik, bent.indredavik@stolav.no

Registermedarbeider

Therese Flø Bjerkvik, Therese.Flo.Bjerkvik@stolav.no

E-postadresse: Norsk.hjerneslagregister@stolav.no

Hjemmeside: www.norskhjerneslagregister.no

Besøksadresse:

Teknobyen – Miljøbygget 4.etg. vest

St. Olavs hospital HF

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Norsk hjerneslagregister

Professor Brochs gate 2

7030 Trondheim

Postadresse:

St. Olavs hospital HF

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Norsk hjerneslagregister

Postboks 3250 Torgarden

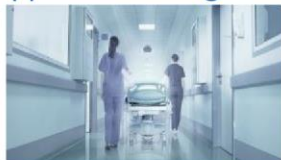
7006 Trondheim



Norsk hjerneslagregister 2019 - med et blikk!

50 sykehus

rapporterte til registeret



9022 hjerneslag

86 % hjerneinfarkt

13 % hjerneblødning

1 % uspesifisert

Dekningsgrad

87 %

Innrapportert status
etter 3 måneder

78 %

94 %

behandlet i
slagenhet

22 %

trombolyse

68 %

trombolyse
innen 40 minutt
etter innleggelse

6,3 %

trombektomi



Median alder **76 år**

45 % kvinner

Risikofaktorer

Hypertensjon: 57 %

Hyperkolesterolemi: 38 %

Atrieflimmer: 26 %

Røyker: 18 %

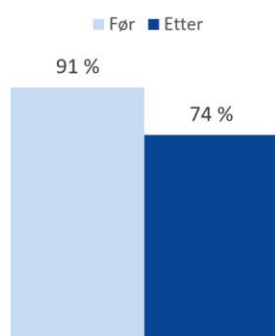
Diabetes: 20 %

Tidligere TIA: 10 %

49 %

innlagt sykehus innen 4
timer etter
symptomdebut

Andel selvhjulpne før og
etter hjerneslaget



84 %

Fikk dekket sitt
hjelpebehov

75 %

fikk dekket sitt behov for
trening 3 måneder etter
hjerneslaget

25 %

har fått problemer med
lesing eller skriving etter
hjerneslaget

54 %

av yrkesaktive før
hjerneslaget var fortsatt
yrkesaktiv 3 måneder
etter hjerneslaget

Årets slagenhet 2019

Registersekretariatet i Norsk hjerneslagregister utnevner

Årets slagenheter

for god slagbehandling til

Hamar sykehus og Ålesund sjukehus

Kriterier for utnevnelsen:

- ❖ Utøvelse av god slagbehandling
- ❖ God dekningsgrad og bedring av måloppnåelse på registerets kvalitetsindikatorer
- ❖ Bruk av registeret i lokal kvalitetsforbedring
- ❖ Etterlevelse av god innregistreringspraksis
- ❖ God oppfølgingsgrad etter 3 måneder



Innhold

Innhold	5
Del I Årsrapport	7
1. Sammendrag/Summary	7
2. Registerbeskrivelse.....	10
2.1 Bakgrunn og formål	10
2.1.1 Bakgrunn for registeret	10
2.1.2 Registerets formål	10
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	10
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	10
2.3.1 Aktivitet i fagråd	11
3. Resultater	12
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	12
3.1.1 Kvalitetsindikatorer	14
3.1.2 Supplerende informasjon om reperfusjonsbehandling – trombektomi.....	33
3.1.3 Grad av måloppnåelse på regionnivå.....	53
3.1.4 Rapportert status 3 måneder etter hjerneslaget (PROM/PREM)	57
3.2 Andre analyser	73
3.2.1 Innleggelsesrater og risikofaktorer	73
3.2.2 Pasientsammensetning og karakteristika	77
3.2.3 Tid til innleggelse, liggedøgn og utskrivingsdestinasjon	83
3.2.4 Boligforhold og yrkesaktivitet ved 3 måneder	89
4. Metoder for fangst av data	91
5. Datakvalitet	92
5.1 Antall registreringer	92
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	92
5.2.1 Dekningsintervall.....	93
5.3 Tilslutning	93
5.4 Dekningsgrad	94
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	95
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	96
5.7 Vurdering av datakvalitet	96
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	98
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	98
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	98
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	99
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	100
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. .	100
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	101
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	101
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	102
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	104
6.10 Pasientsikkerhet	106
7. Formidling av resultater	107
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	107
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	108
7.3 Resultater til pasienter	108
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	108

8. Samarbeid og forskning.....	109
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	109
8.2 Vitenskapelige arbeider	109
Del II Plan for forbedringstiltak	112
9. Videre utvikling av registeret	113
Del III Stadievurdering.....	117
10. Referanser til vurdering av stadium.....	118
10.1 Vurderingspunkter	118
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	120
Referanser	121
Vedlegg 1: Antall registrerte behandlinger med trombolyse på sykehusnivå.....	122
Vedlegg 2: Sluttrapport «Prosjekt Slagenhetsbehandling»	123
Vedlegg 3: Offentlige sykehusnavn	124

Del I

Årsrapport

1. Sammendrag/Summary

Norsk hjerneslagregister (NHR) er det nasjonale kvalitetsregisteret for behandling av hjerneslag, og er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (HKR). Det er en lovpålagt oppgave å innrapportere pasienter med akutt hjerneslag i Norsk hjerneslagregister, og registreringen krever ikke samtykke. Alle pasienter innlagt i norske sykehus med diagnosen akutt hjerneslag skal innregistreres.

NHR gir informasjon om:

- Hvem som får hjerneslag (alder, kjønn, risikofaktorer).
- Hvordan de som rammes av hjerneslag behandles (kvaliteten på behandlingen og om nasjonale retningslinjer følges).
- Hva som oppnås ved behandlingen (status 3 måneder etter hjerneslaget inkludert pasientopplevde vurderinger).

Sammenfatning av hovedresultater fra Norsk hjerneslagregister for 2019

Antall registreringer: I 2019 er det registrert 9022 akutte hjerneslag i norske sykehus. 50 sykehus registrerer i Norsk hjerneslagregister. Pasienter ved sykehusene i Lærdal og Nordfjord registreres under Førde HF.

Dekningsgrad: Dekningsgrad på landsbasis er 87 % sammenlignet med Hjerte- og karregisterets (HKR) basisregister/NPR. Kun 1 av 50 sykehus har en dekningsgrad under 70 %. 25 av 50 sykehus har dekningsgrad ≥ 90 %. Med en så høy dekningsgrad er sannsynligvis data fra sykehusene representative for slagpopulasjonen og slagbehandlingen.

Type hjerneslag: 86 % er hjerneinfarkt, 13 % hjerneblødning og 1 % uspesifiserte hjerneslag. Denne fordelingen har vært tilnærmet uforandret de siste fem årene.

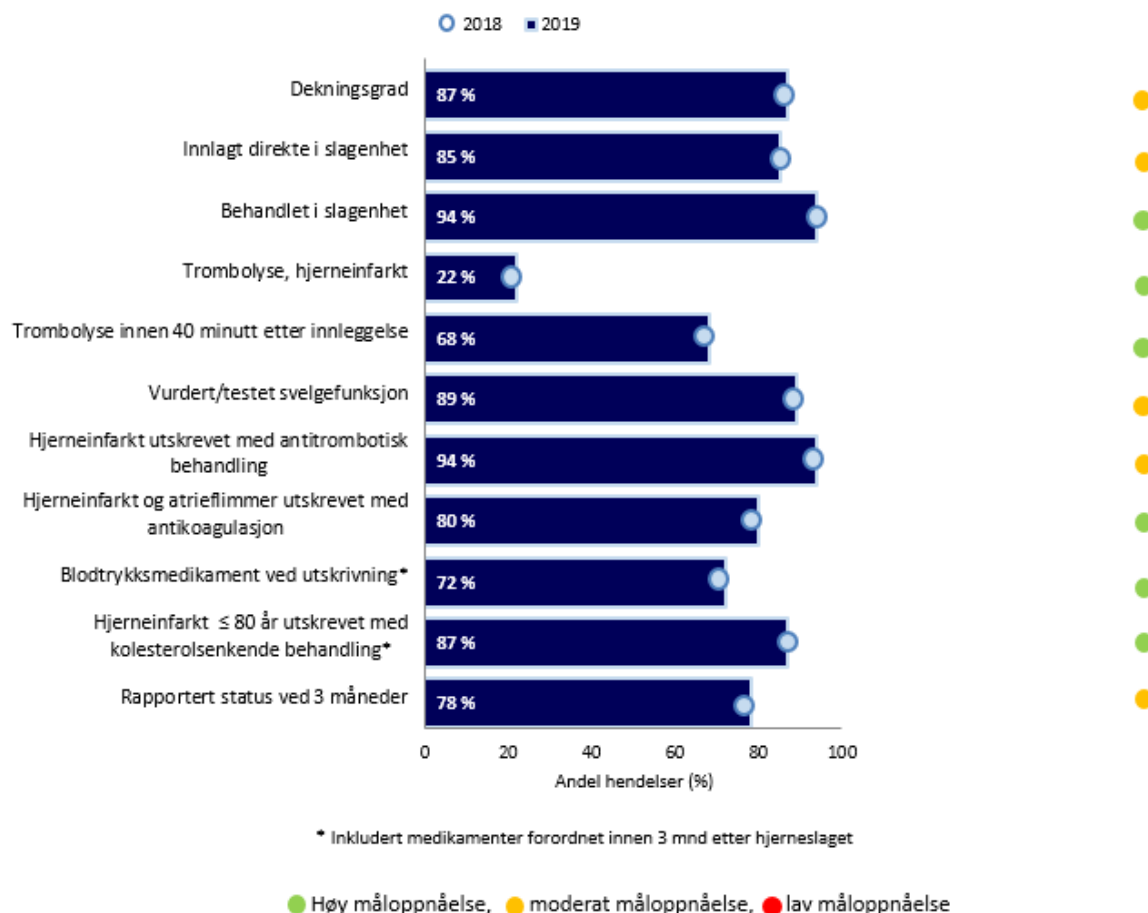
Pasientkarakteristika: 45,4 % er kvinner med gjennomsnittsalder 77 år, og 54,6 % er menn med gjennomsnittsalder 72 år. Dominerende risikofaktorer: høyt blodtrykk, hyperkolesterolemi (inkludert statinbehandling), atrieflimmer, tidligere hjerneslag, røyking og diabetes. Risikoprofilen for pasienter med hjerneslag har holdt seg uforandret gjennom de siste fem årene.

Sykehusbehandling: 94 % behandles i slagenhet. Gjennomsnitt liggetid 6,9 døgn. Median liggetid: 5 døgn. Dødelighet under sykehusoppholdet: 7,5 %.

Status 3 måneder etter hjerneslaget:

- 60 % var selvhjulpne i daglige gjøremål bedømt med funksjonsskalaen modified Rankin Scale.
- Ved hjerneinfarkt var 65 % selvhjulpne ved 3 måneder, ved hjerneblødning 37 %.
- Av de som var i live ved 3 måneder var 74 % selvhjulpne.
- 87 % bodde hjemme 3 måneder etter hjerneslaget.
- 83 % hadde fått dekket sitt behov for hjelp, eller hadde ikke behov.
- 75 % hadde fått dekket sitt behov for trening, eller hadde ikke behov.
- 51 % var like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget.
- 25 % hadde problemer med lesing og skrivning 3 måneder etter hjerneslaget.
- 12 % var yrkesaktive 3 måneder etter hjerneslaget, mot 21 % før hjerneslaget.
- Av de yrkesaktive før hjerneslaget var 54 % fortsatt yrkesaktive etter hjerneslaget.

Figur 1: Kvalitetsindikatorer for god slagbehandling på nasjonalt nivå (N=9022)



Kommentar: Figuren viser samleresultatene (måloppnåelse på 11 kvalitetsindikatorer) for alle 48 sykehusene (pasienter ved sykehusene i Lærdal og Nordfjord registreres under Førde HF). 2 av disse 11 kvalitetsindikatorer er knyttet til grad av dekningsgrad, og 9 er kliniske indikatorer. 6 av de kliniske kvalitetsindikatorer nådde høy måloppnåelse, og de øvrige 3 moderat måloppnåelse. Dette er tilsvarende resultat som i 2017 og 2018. Følgende indikatorer viste en liten økning i andel fra 2018: «Pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse», «Pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling», «Pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon» og «Rapportert status ved 3 måneder». En indikator, «Pasienter direkte innlagt i slagenhet» hadde en marginal reduksjon fra 2018. Bedømt ut fra disse 11 kvalitetsindikatorer må behandlingen av hjerneslag i Norge vurderes som meget god.

Hva er nytt?

Årsrapporten 2019 har samme hovedfokus som foregående år: Måloppnåelse på kvalitetsindikatorer med bakgrunnsinformasjon og kommentarer, samt presentasjonen av pasientrapporterte data har hovedfokus i rapporten. Pasientsammensetning, risikofaktorer, liggedøgn og utskrivningsdestinasjon presenteres i siste del av kapittel 3.

- Norsk hjerneslagregister publiserer for første gang pasientrapporterte data med utgangspunkt i et standardisert generisk instrument som brukes for å måle helseutfall. EQ-5D-5L består av 5 spørsmål angående gange, egenomsorg, dagligdagse gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. Det inneholder i tillegg en visuell analog skala (VAS-skala), der pasienten skal angi sin egen helsetilstand på en skala fra 0 til 100.

- Det presenteres flere tidsdiagram på status og pasientopplevelse (PROMS) for pasientene 3 måneder etter hjerneslaget, samt oversikt over hvordan informasjon om pasientenes status innhentes.
- Det publiseres også for første gang informasjon om kontroll i spesialisthelsetjenesten 3 måneder etter hjerneslag, som er en anbefaling i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, og som er et målepunkt og sluttevaluering i Pakkeforløp hjerneslag. Informasjon om denne kontrollen er også noe som etterspørres sterkt av pasientorganisasjoner, og NHR vil følge utviklingen de kommende år.
- I de senere årene har NHR hatt stort fokus på trombolyse og variasjon i trombolysebehandling knyttet til alvorlighetsgrad av hjerneslaget. Dette videreføres i 2019, og i årets rapport er det også tatt med mer informasjon om trombektomi. Vurdering av kvalitet og pasientsikkerhet ved trombektomi vil bli et satsingsområde for NHR i de kommende årene.
- I årets rapport er det utvidet fokus på å beskrive tiltak for og resultater av pasientrettet kvalitetsforbedring, der data fra NHR er benyttet. Kvalitetsforbedringstiltakene kan være initiert både av innregistrerende enheter og registersekretariatet. Dette kan gi verdifull informasjon til andre sykehus om igangsetting av potensielle og viktige forbedringstiltak.
- NHR er pilotregister i Helseplattformen AS, innføringsprosjektet for ny elektronisk pasientjournal for hele helsetjenesten i Midt-Norge.
- NHR er pilotregister på det nasjonale Metadata-prosjektet i regi av Helsedataprogrammet. Målet er å utvikle verktøy og prosedyrer for publisering av metadata i HealthTerm.

Summary in English

The Norwegian Stroke Registry (NHR) is a national medical quality registry for acute stroke care. The registry is part of the Norwegian Cardiovascular Disease Registry, which was established in 2012 to improve the quality of health care for individuals with cardiovascular disease. NHR contains person-identifiable information on risk factors prior to the onset of stroke, diagnostic procedures and treatment during hospitalization and follow-up data three months after hospital discharge.

In this report, we present 11 quality indicators essential for evidence based stroke treatment, as well as Patient Reported Outcome Measures (PROM) and descriptive statistics on the stroke population in Norway.

Summary of main results for 2019:

- 9022 acute stroke cases were reported to the NHR by a total of 50 hospitals.
- The coverage (completeness) of the register was 87 %. Only one hospital had less than 70 % coverage, and 25 hospitals had ≥ 90 % coverage.
- Type of stroke: 86 % were ischemic stroke, 13 % were haemorrhagic stroke and 1 % was unspecified.
- 45 % of the patients were female (median age 79), and 55 % were male (median age 73).
- Dominating risk factors included hypertension, high risk lipid profile, atrial fibrillation, smoking and diabetes.
- 94 % of the patients were treated in a dedicated stroke unit. Mean length of stay was 6,9 days (median 5 days). In-hospital mortality was 7,5 %.
- Among patients still alive, 74 % were self-reliant in activities of daily living 3 months after their stroke.
- 83 % of the patients reported 3 post stroke that their need for assistance had been met.
- 75 % of the patients reported 3 months post stroke that their need for training/exercise had been met.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret	Norsk hjerneslagregister (NHR) er det nasjonale kvalitetsregisteret for behandling av hjerneslag, og er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (HKR). Hjerte- og karforskriften som trådte i kraft 1. januar 2012 gir registeret hjemmel til å samle inn opplysninger uten samtykke.
Type register	Diagnoseregister: Pasienter innlagt med akutt hjerneslag i norske sykehus.
Årstall etablert	2005 (Helse Midt-Norge)
Årstall godkjent	2012
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk helsenett: mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	Formålet med Hjerte- og karregisteret er å bidra til bedre kvalitet på helsehjelpen til personer med hjerte- og karsykdom. https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/hjertekar/om-hjerte--og-karregisteret/ Norsk hjerneslagregister har som formål å bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenesten for pasienter med hjerneslag gjennom å registrere tjenestene og måle resultat av behandling, prosedyrer og ressursbruk.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret har 11 kvalitetsindikatorer og innhenter pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM/PREM) (side 12). Viser på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

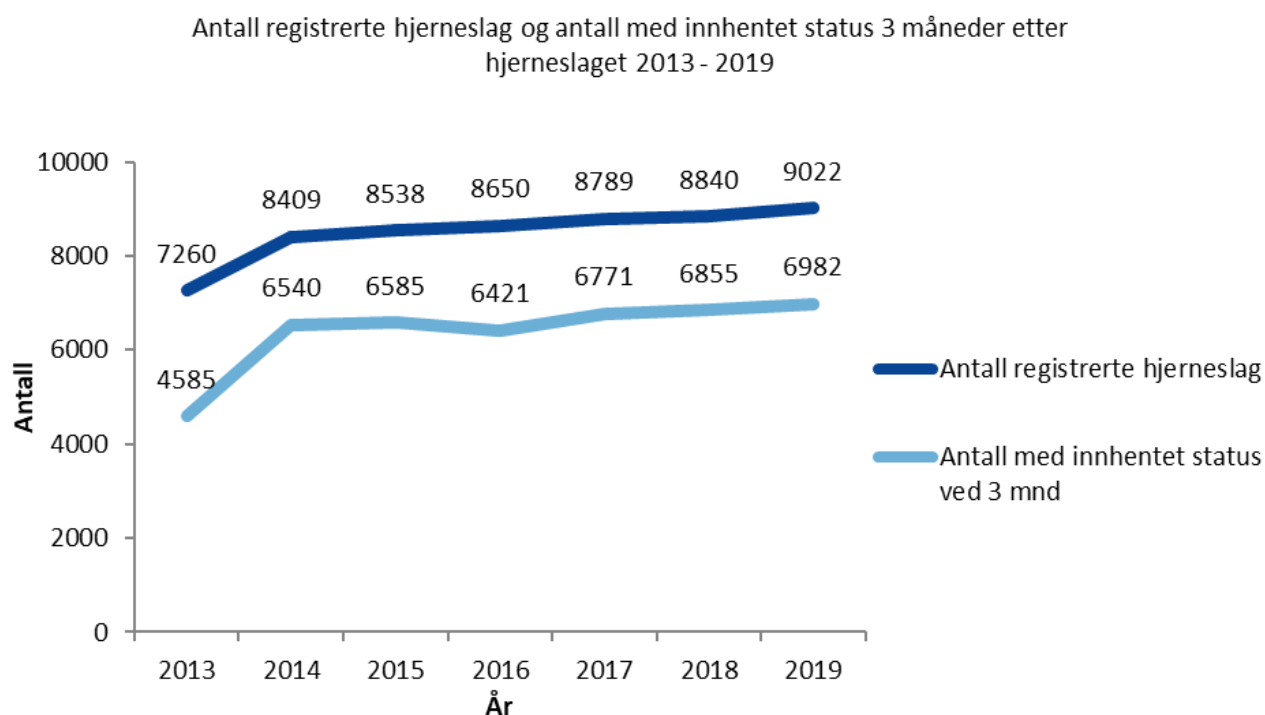
Innmelding av opplysninger fra det enkelte helseforetak til kvalitetsregistrene som inngår i Hjerte- og karregisteret er obligatorisk, jf. Hjerte- og karregisterforskriften: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1250>

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig leder	Bent Indredavik, St. Olavs Hospital HF
Databehandler	St. Olavs hospital HF
Databehandlingsansvarlig	Folkehelseinstituttet (FHI)
Registersekretariat med kontaklinformasjon	Daglig leder: Hild Fjærtøft, hild.fjaertoft@stolav.no Faglig leder: Bent Indredavik, bent.indredavik@stolav.no Registerkoordinator: Randi Skogseth-Stephani, randi.skogseth@stolav.no Forsker: Torunn Varmdal, torunn.varmdal@stolav.no Prioriterte oppgaver for sekretariatet i 2019: • Brukerstøtte • Bedre dekningsgraden – på individnivå • Beregne dekningsgrad i forhold til Norsk pasientregister • Utarbeide/vedlikeholde gode og brukervennlige rapportfunksjoner • Bruke registeret i kvalitetsforbedring • Ferdigstille, analysere/publisere resultater av kvalitetsforbedringsprosjekt på trombolysbehandling • Sentral aktør i utvikling av innregistreringsløsning, innhold og rapportvisning for pakkeforløp for hjerneslag • Bidra til å forbedre nasjonale kvalitetsindikatorer

	• Tilrettelegge for bruk av NHR som pilotregister i Helseplattformen AS – ny, felles pasientjournal ved sykehus og kommuner i Midt-Norge. • Utlevering av statistikk og tilrettelegging/utlevering av data til forskning • Videreutvikle registeret med hensyn til variabelvalg og endringer
2.3.1 Aktivitet i fagråd	Fagrådets mandat: • Være medansvarlig for at registeret drives i henhold til forskrift. • Avgjøre endringer av innhold i registeret og i rapporter. • Veilede i forskningsspørsmål. • Klargjøre rammer for registrering og tilbakemeldingsrutiner. Leder: Arnstein Tveiten Viktige saker i 2019: • Innhold i registeret og endringer av dette i tråd med nasjonale retningslinjer og ulike prosjekter registeret er involvert i, f.eks. Pakkeforløp for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. • Rapportfunksjonalitet. • Innhold i årsrapporter.
Fagrådet besto i 2019 av følgende medlemmer	<u>Helse Sør-Øst RHF:</u> Arnstein Tveiten, Sørlandet sykehus HF Kristiansand Hege Ihle-Hansen, OUS HF Ullevål sykehus <u>Helse Vest RHF:</u> Halvor Næss, Haukeland Universitetssykehus HF <u>Helse Midt-Norge RHF:</u> Hanne Ellekjær, St. Olavs hospital HF <u>Helse Nord RHF:</u> Linn Hofsøy Steffensen, UNN HF Tromsø <u>Helse Midt-Norge IT (Hemit):</u> John Petter Skjetne, produktansvarlig MRS, HEMIT <u>Observatør fra Folkehelseinstituttet (FHI); Hjerne- og karregisteret</u> <u>Brukerrepresentanter:</u> Roger Amundsen, Landsforeningen For Slagrammede Bjørn Bakke, Norsk forening for slagrammede Ove Hellvik, LHL Hjerneslag <u>Nasjonalt sekretariat Norsk hjerneslagregister:</u> Hild Fjærtøft, daglig leder Bent Indredavik, faglig leder Randi Skogseth-Stephani, registerkoordinator Birgitte Mørch, registerkoordinator
Resultatportalen	Etablert 2018
Innregistreringer 2019	9022 hendelser
Totalt registrerte 2012-2019	61854 hendelser
Stadium 2018	4

3. Resultater



3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Resultater fra kvalitetsindikatorerne for god slagbehandling 2019

Begrunnelse for valg av kvalitetsindikatorer

Begrunnelsen for kvalitetsindikator A er anført på side 15. Kvalitetsindikatorerne B-J er kliniske kvalitetsindikatorer og valgt fordi de representerer hovedanbefalinger i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (1), og det finnes god dokumentasjon for at de er assosiert med bedre behandlingsresultat. Den siste kvalitetsindikatoren, indikator K, angir andel pasienter med innhentet status 3 måneder etter hjerneslaget, og er valgt fordi god dekning på denne indikatoren er nødvendig for å kunne gi informasjon om behandlingsresultat.

For hver av de kliniske kvalitetsindikatorerne er det anført styrke på anbefalingene og dokumentasjonen ut fra angivelser i Nasjonale retningslinjer, der anbefalinger som ikke ble revidert i 2017 bygger på SIGN metodikk (Scottish Intercollegiate Guidelines Group), og reviderte anbefalinger bygger på GRADE (Grading of Recommendations, Assessments Developements and Evaluation) (2, 15).

I SIGN representerer A 1 høyeste grad av dokumentasjon og styrke som bygger på metaanalyser av randomiserte studier, og i GRADE er anbefalinger klassifisert som «sterke» eller «svake». Dekningsintervall: Kvalitetsindikatorerne er presentert med dekningsintervall som synliggjør usikkerheten som dekningsgraden ved det enkelte sykehus representerer (kap. 5.2.1).

Hvorfor måltall?

Vi har innført måltall for hver kvalitetsindikator fordi slike måltall:

- Vil bidra til kvalitetsforbedring og mulighet til å følge utviklingen av kvalitet fra år til år.
- Vil bidra til å utligne forskjeller og gi bedre muligheter for god og likeverdig kvalitet i hele landet.
- Vil gi en form for kvalitetsdeklarasjon til pasienter, pårørende, øvrige befolkning, helsearbeidere og ledere i helsetjenesten.

Måltallene er kategorisert i høy, moderat og lav måloppnåelse, og det enkelte sykehus er klassifisert ut fra dette. Hvilke grenser som bør benyttes vil alltid kunne diskuteres. Måltallene er valgt i samråd

med fagrådet for Norsk hjerneslagregister og måltall i det svenske kvalitetsregisteret for hjerneslag, Riksstroke (3). Vi antar at valgte nivå vil endres etter hvert som behandlingen ved hjerneslag utvikles videre, og NHR blir bedre implementert. Alle endringer vil bli forankret i vårt fagråd.

Følgende fargekoder benyttes for måloppnåelse: Grønn = høy måloppnåelse, gul = moderat måloppnåelse, rød = lav måloppnåelse.

Tabellene i kapittel 3.1.3, Grad av måloppnåelse på regionnivå, viser måloppnåelsen for de ulike sykehusene organisert etter RHF tilknytning. Tabellene gir oversikt over måloppnåelse ved sykehusene. Det framkommer også tydelig på hvilke områder hvert sykehus bør forsøke å bedre sin kvalitet. Vi håper ledere og fagpersoner både på helseregionnivå og sykehusnivå vil bruke disse resultatene aktivt i kvalitetsforbedringsarbeid. Endring i måloppnåelse og kvalitetsforbedring vil presenteres på denne måten fra år til år, og med det kan sykehusene følge sin utvikling.

Måltall for 11 kvalitetsindikatorer godkjent av Fagrådet for Norsk hjerneslagregister:

	Høy måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav måloppnåelse
A: Dekningsgrad for innregistrerte hjerneslag	90 %	70 %	< 70 %
B: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet	90 %	75 %	< 75 %
C: Andel pasienter behandlet i slagenhet	90 %	80 %	< 80 %
D: Andel pasienter med hjerneinfarkt trombolysbehandlet	15 %	10 %	< 10 %
E: Andel pasienter trombolysbehandlet innen 40 minutt etter innleggelse	50 %	30 %	< 30 %
F: Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon	95 %	85 %	< 85 %
G: Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling	95 %	85 %	< 85 %
H: Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon	70 %	55 %	< 55 %
I: Andel pasienter utskrevet med blodtrykkssenkende medikamenter*	70 %	60 %	< 60 %
J: Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet med statiner/lipidsenkende medikamenter*	75 %	65 %	< 65 %
K: Andel pasienter med innhentet status etter 3 mnd.	80 %	70 %	< 70 %

* Inkludert medikament forordnet innen tre måneder etter hjerneslaget

Tabell 1: Dekningsgrad i ulike helseregioner (N=9022)

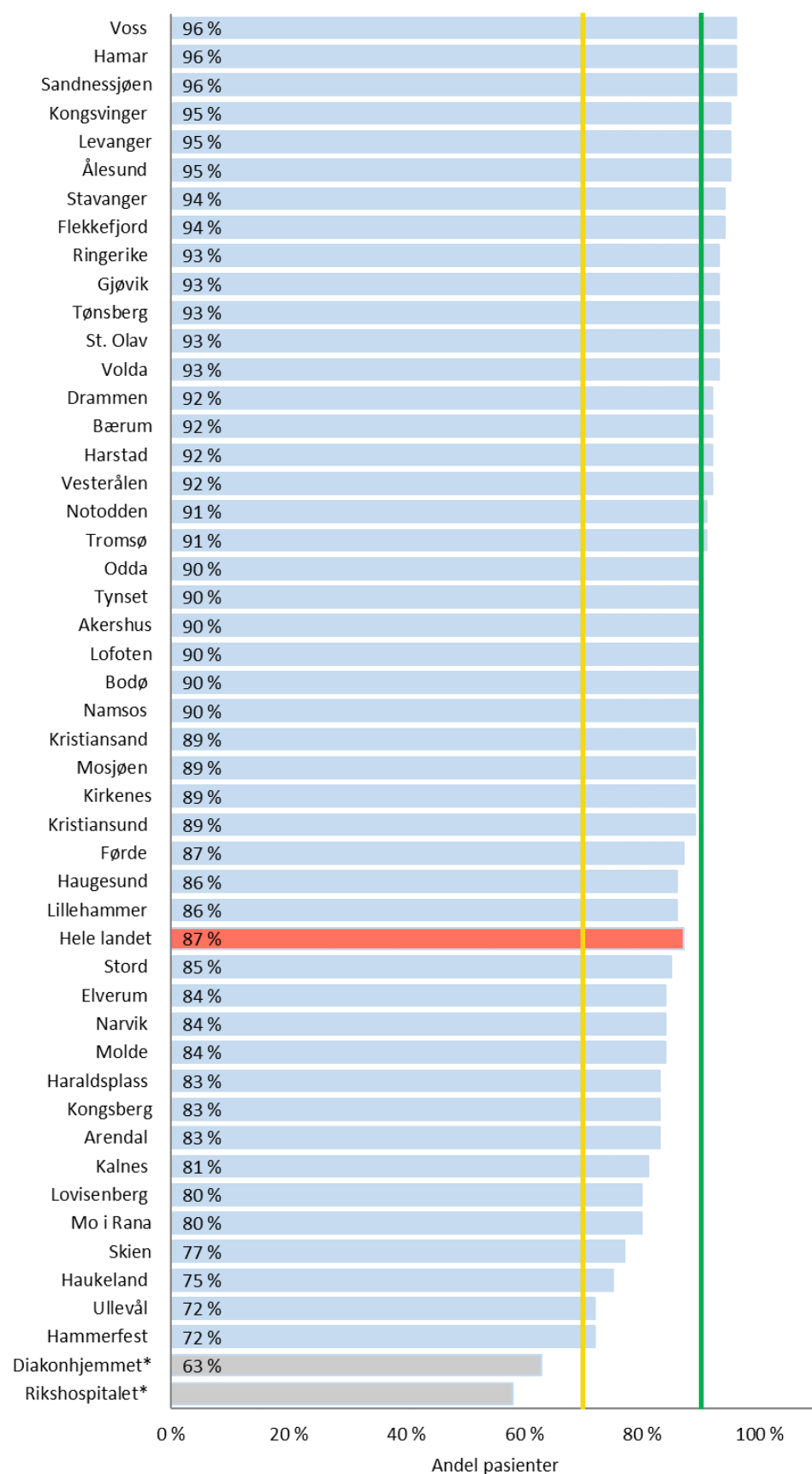
Helseregion	Dekningsgrad 2018	Dekningsgrad 2019
Helse Sør-Øst RHF:	86 %	85 %
Helse Vest RHF:	88 %	84 %
Helse Midt-Norge RHF:	92 %	92 %
Helse Nord RHF:	87 %	89 %
Totalt for hele landet:	87 %	87 %

Tilknytningsgrad på institusjonsnivå er 100 %, dette betyr at alle sykehus som behandler pasienter med akutte hjerneslag rapporterer til registeret. Dekningsgraden har de siste par årene vært høy i alle fire helseregioner. Se også kapittel 5.2 og kommentar til Kvalitetsindikator A, figur 2.

3.1.1 Kvalitetsindikatorer

Figur 2: Kvalitetsindikator A

Dekningsgrad på individnivå for sykehus. Måloppnåelse: — Moderat — Høy



*Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Dekningsgrad er beregnet ved en individbasert sammenstilling av registreringer i Norsk hjerneslagregister (NHR) og Norsk pasientregister (NPR), se kapittel 5.2.

Kvalitetsindikator A: Dekningsgrad på individnivå

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 90 %, Moderat: 70 %, Lav: < 70 %

Beregning av %:

Teller: Antall innleggelser registrert i NHR

Nevner: Kun i NHR + i begge registre + kun i HKR (med hoveddiagnose, ikke rehabilitering)

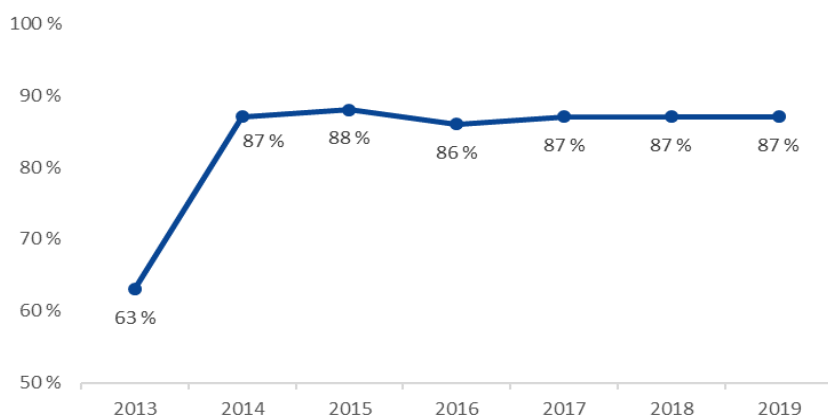
Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: God dekningsgrad er en forutsetning for å vurdere kvaliteten på slagbehandlingen ved det enkelte sykehus. Ved innregistrering i NHR må sykehusene rapportere hvem de behandler, hvordan de behandler, og hva som oppnås ved behandlingen. Registrering av nær alle pasienter behandlet for akutt hjerneslag ved et sykehus er en nødvendig og viktig forutsetning for å bedømme behandlingskvalitet gjennom kliniske kvalitetsindikatorer.

Begrunnelse for måltallene: Ved dekningsgrad > 90 % har vi et svært godt grunnlag for å bedømme kvaliteten ved et sykehus. 90 % dekning betyr en tilnærmet komplett registrering av alle akutte hjerneslag, fordi NPR, som vi bedømmer dekningsgrad ut fra, har en viss overdiagnostisering av hjerneslag grunnet noe feilrapportering når det gjelder akutte hjerneslagdiagnoser til NPR. Økt dekningsgrad ved et sykehus kan dermed oppnås både ved økt innregistrering av pasienter med akutt hjerneslag i NHR, og ved at sykehuset fokuserer på mer korrekt diagnostikk og koding av diagnoser til NPR (kap. 5.2). Særlig ved sykehus med dekningsgrad rundt 90 % vil trolig ytterligere økning i all hovedsak oppnås ved korrekt diagnostikk til NPR. Den vanligste kodefeilen synes å være at pasienter som blir innlagt og har sekvele etter tidligere hjerneslag blir kodet med en diagnosekode for akutt hjerneslag (I61-I63) i stedet for I69. Dersom dekningsgraden er > 70 % vil slagpopulasjonen også være rimelig representativ og gi et grunnlag for vurdering av kvalitetsmålene. Vurdering av måloppnåelsen på de kliniske kvalitetsindikatorer er etter vår oppfatning for usikker for sykehus med < 70 % dekningsgrad. Disse sykehusene presenteres i grått nederst i figur 2, kvalitetsindikator A, og vil også presenteres i grått på de øvrige kvalitetsindikatorer. Rikshospitalet betegnes som et tertiær-sykehus, og er derfor vanskelig å beregne dekningsgrad for.

Resultater: I 2019 var det 2 sykehus som ikke nådde 70 % dekningsgrad (figur 2). Det ene av disse sykehusene var Rikshospitalet, som fungerer som et tertiær-sykehus, og dekningsgradsanalyser er derfor ikke relevant. Dermed var det i 2019 kun ett sykehus som ikke nådde 70 % dekning, og vi håper at alle aktuelle sykehus i de kommende årene prioriterer innregistrering i NHR, slik at kvaliteten på slagbehandlingen kan bedømmes ved alle sykehusene. Dekningsgraden på individnivå for sykehus var 87 % (figur 3), og har vært stabil de siste årene. Fra 2018 inngikk alle sykehusene i denne beregningen, men for tidligere år inngikk kun sykehus med > 70 % dekningsgrad.

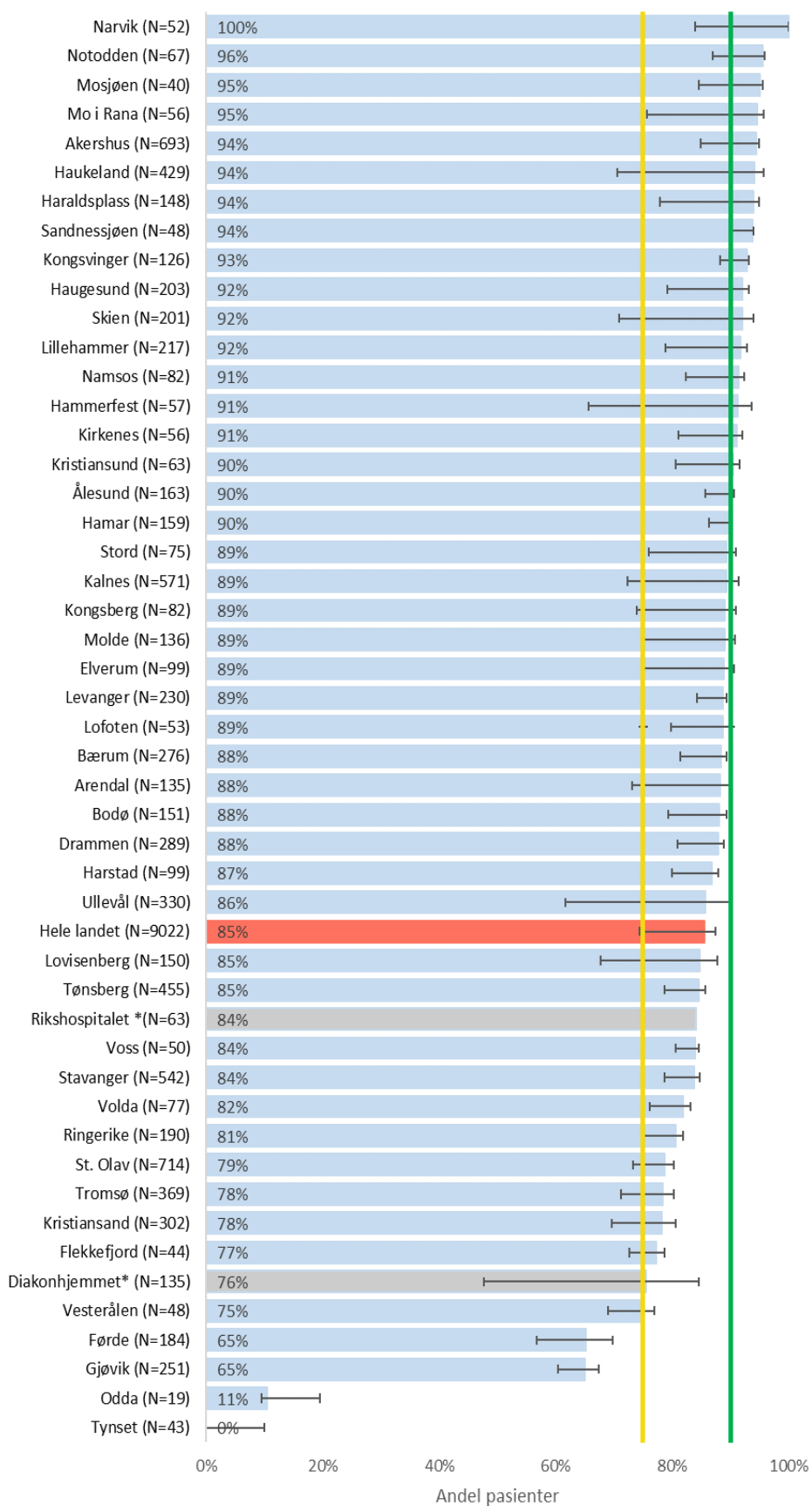
Figur 3: Dekningsgrad på individnivå 2013-2019



Figur 4: Kvalitetsindikator B

Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet (inkludert direkte innlagt i intensivavdeling/nevrokirurgisk avdeling og utskrevet fra slagenhet) (n: 7712 av N: 9022).

Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



*Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent

Kvalitetsindikator B: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet (inkludert direkte innlagt i intensiv-/overvåknings-, nevrokirurgisk avdeling og utskrevet fra slagenhet).

Type indikator: Prosessindikator og strukturindikator

Måloppnåelse: Høy: 90 %, Moderat: 75 %, Lav: < 75 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1A

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter registrert i NHR som var direkte innlagt i slagenhet, inkludert direkte innlagt i intensiv-/overvåknings- og nevrokirurgisk avdeling og utskrevet fra slagenhet
Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med akutt hjerneslagdiagnose

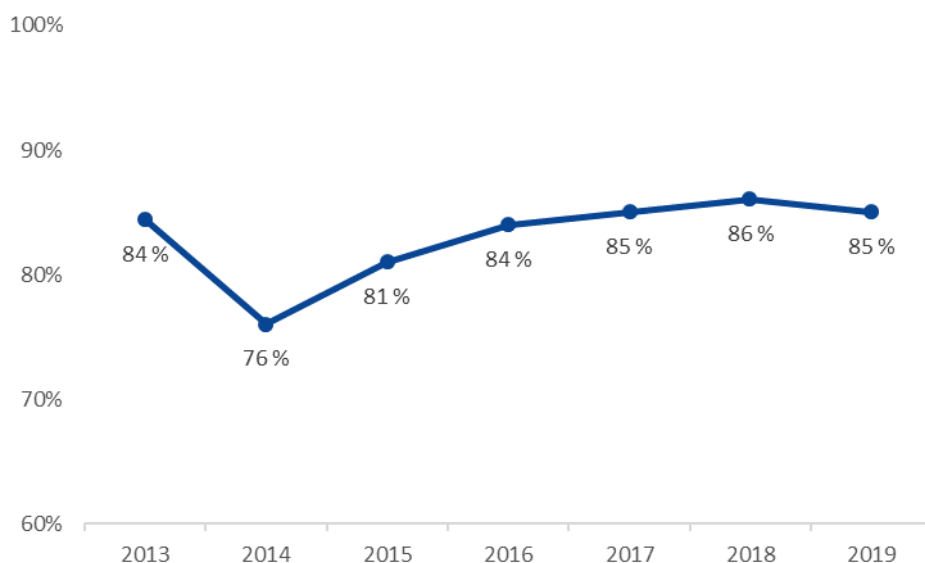
Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Det er godt dokumentert at behandling i slagenhet reduserer funksjonshemming, dødelighet og behov for sykehjem (4). Etter hvert som akuttbehandling har blitt mer framtreddende, er det økende dokumentasjon for at direkte innleggelse, observasjon og behandling i slagenhet også det første døgnet er av betydning for et godt behandlingsresultat. Dette er grunnlaget for denne kvalitetsindikatoren.

Begrunnelse for måltallene: De nasjonale retningslinjene (1) anbefaler at alle pasienter med akutt hjerneslag bør innlegges direkte i slagenhet. Direkte innlagt i overvåkingsavdeling/intensivavdeling eller nevrokirurgisk avdeling defineres i våre registreringer også som «direkte innlagt i slagenhet», hvis pasienten etter nødvendig akuttbehandling i slik enhet overflyttes til slagenhet straks den medisinske tilstanden tillater det. For noen pasienter vil diagnosen hjerneslag først bli verifisert noen timer eller dager etter innleggelse, og enkelte pasienter vil på grunn av komorbiditet eller terminalfase ikke nødvendigvis ha særlig nytte av direkte innleggelse i slagenhet. Derfor er høy måloppnåelse her satt til 90 % og moderat måloppnåelse til 75 %.

Resultater: Andel pasienter som ble innlagt direkte i slagenhet var 85 %. 18 sykehus hadde høy måloppnåelse (≥ 90 %). Antall sykehus med lav andel (< 75 %) direkte innleggelse i slagenhet var 3, mot 5 i 2018. De 2 sykehusene der dekningsgraden er for lav til å vurdere denne indikatoren er markert i grått. Andelen pasienter innlagt direkte i slagenhet har økt gradvis fra 2014, men har stabilisert seg de siste 3 årene (figur 5). Sammenlignet med andre land var andelen pasienter med akutt hjerneslag som ble innlagt direkte i slagenhet meget høy.

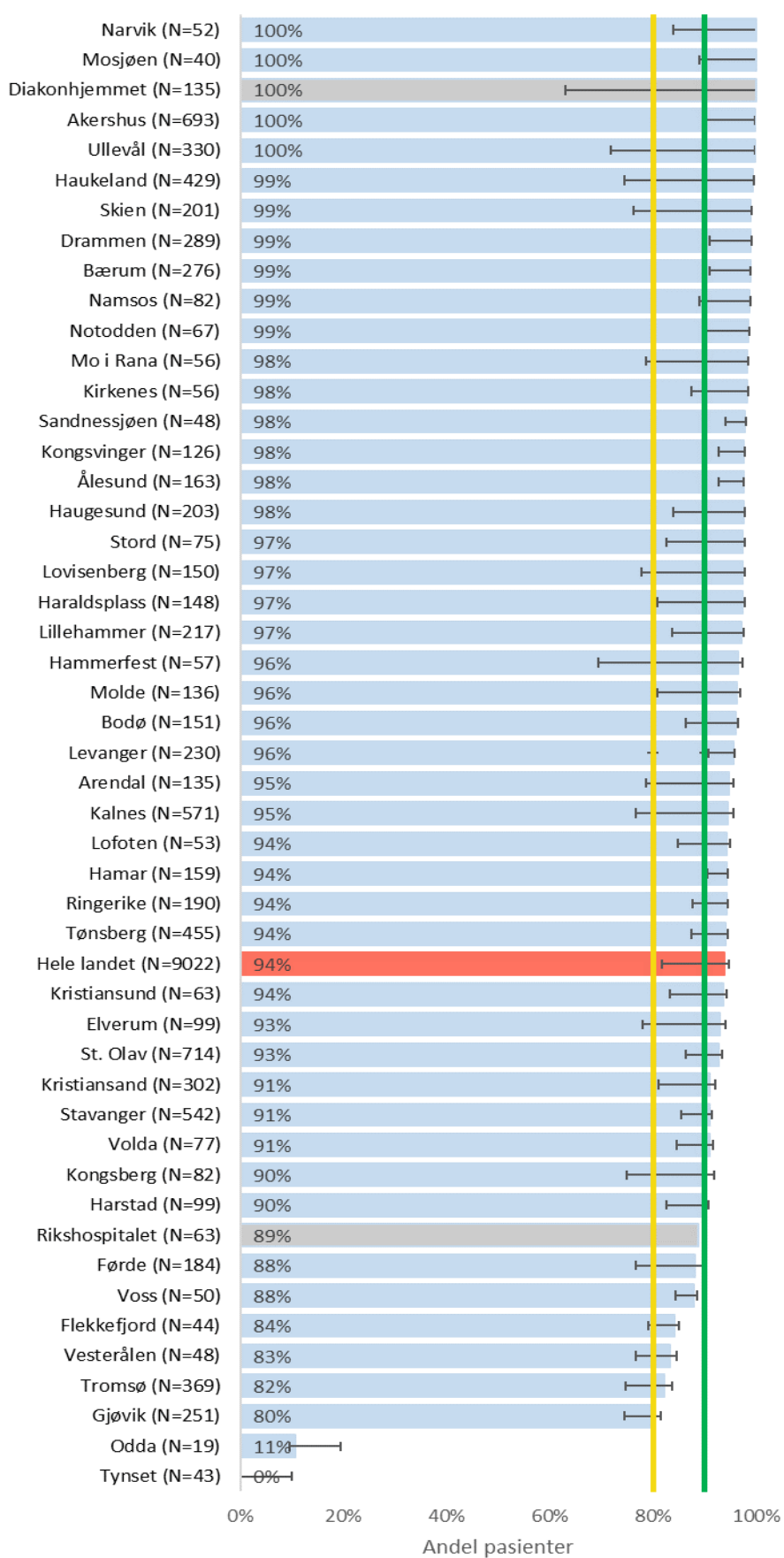
Figur 5: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet 2013 – 2019



Figur 6: Kvalitetsindikator C

Andel pasienter behandlet i slagenhet (n: 8476 av totalt N: 9022).

Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kvalitetsindikator C: Andel pasienter behandlet i slagenhet

Type indikator: Prosessindikator og strukturindikator

Måloppnåelse: Høy: 90 %, Moderat: 80 %, Lav: < 80 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1A

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med akutt hjerneslag behandlet i slagenhet under oppholdet

Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med akutt hjerneslagdiagnose

Nasjonal kvalitetsindikator

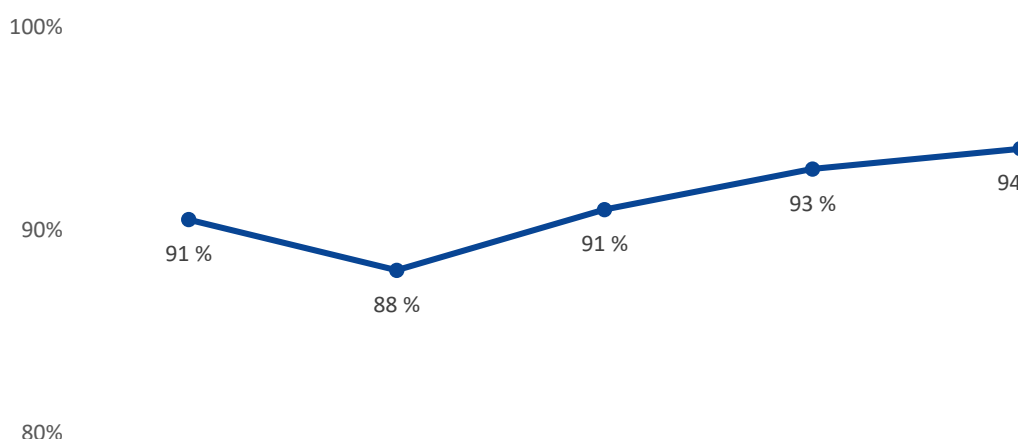
Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Det er godt dokumentert at behandling av pasienter med hjerneslag i slagenhet reduserer funksjonshemming, dødelighet og behov for sykehjem (4). Nasjonale retningslinjer anbefaler at alle pasienter med akutt hjerneslag bør behandles i slagenhet (1).

Begrunnelse for måltallene: Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefaler at alle pasienter med akutt hjerneslag bør behandles i slagenhet (1). I praksis vil det være pasienter som på grunn av andre ledsagende lidelser må tas hånd om i andre avdelinger, inkludert pasienter i en terminal fase som ofte bør få være i, eller innlegges i, den avdelingen de er kjent fra tidligere. Ut fra dette er høy måloppnåelse satt til 90 % og moderat måloppnåelse til 80 %.

Resultater: 94 % av pasientene ble behandlet i slagenhet under hele eller deler av oppholdet (figur 6). Ut fra tilgjengelige data har ingen andre land en høyere andel pasienter med akutt hjerneslag som behandles i slagenhet. 8 sykehus nådde ikke høy måloppnåelse i 2019, mot 3 sykehus i 2018. Disse sykehusene bør vurdere hva som er årsakene til redusert måloppnåelse. Som figur 7 med tidstrender viser er imidlertid andelen som behandles i slagenhet stabil og høy på nasjonalt nivå.

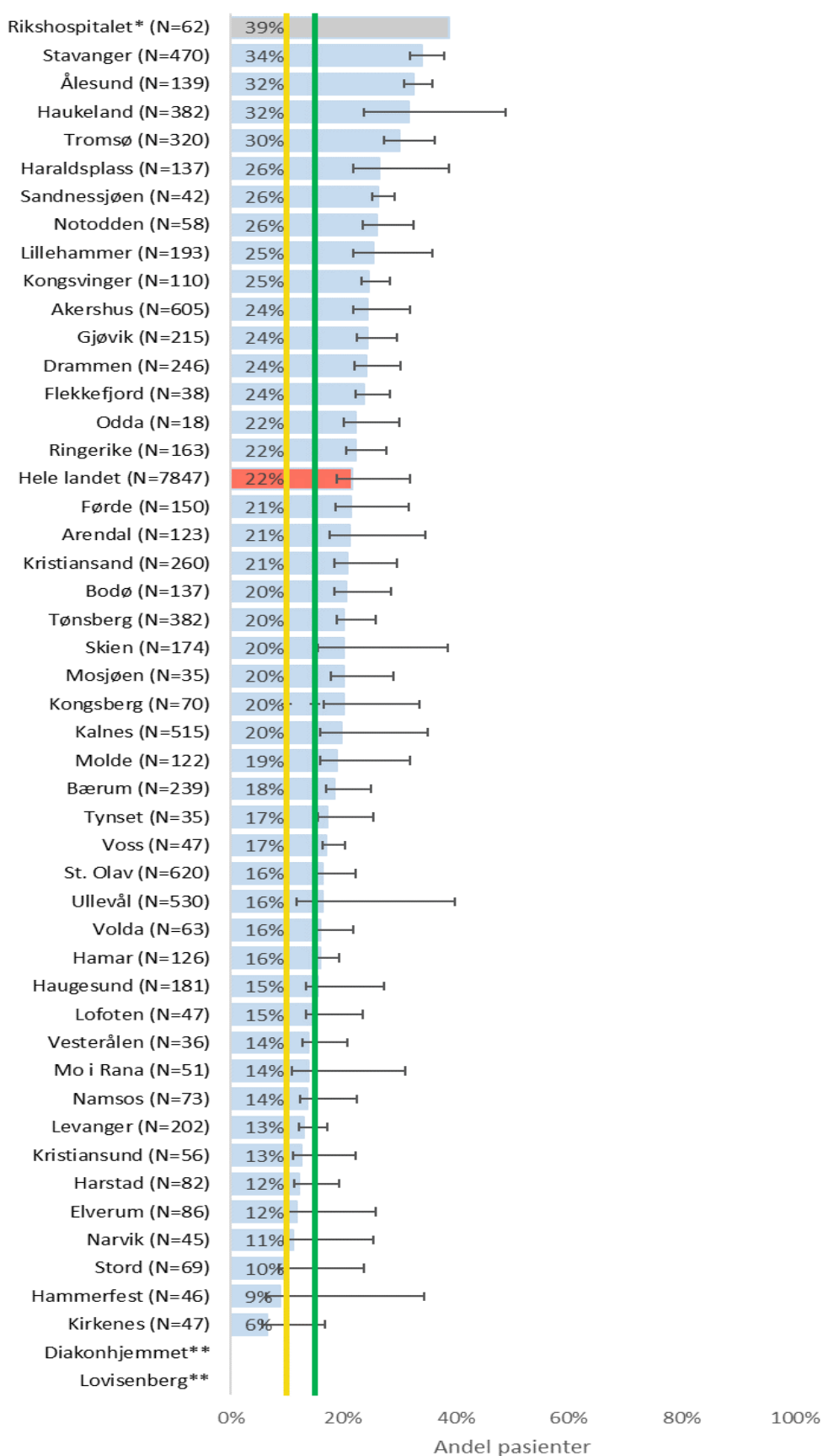
Figur 7: Andel pasienter behandlet i slagenhet 2013 – 2019



Figur 8: Kvalitetsindikator D

Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse (n: 1691 av totalt N: 7847).

Måloppnåelse: — Moderat — Høy — Dekningsintervall



*Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

**For Lovisenberg og Diakonhjemmet er trombolyse gitt ved annet sykehus (Ullevål). I trombolyseandel for Ullevål er pasienter med hjerneinfarkt ved Diakonhjemmet og Lovisenberg inkludert.

Andel pasienter behandlet med trombolysen er oppgitt for sykehus som har registrert trombolysen. I de fleste tilfellene samsvarte dette med det sykehuset som har utført trombolysen, men i noen tilfeller var registrerende sykehus et annet enn det som utførte trombolysen (gjelder særlig pasienter som har blitt overført til annet sykehus på grunn av trombektomi). Noen sykehus fikk derfor et antall som kan avvike fra antallet trombolysen som er utført ved sykehuset. I vedlegg 1 viser vi en oversikt over hvilke sykehus trombolysene ble utført ved.

Kvalitetsindikator D: Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolysen

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 15 %, Moderat: 10 %, Lav: < 10 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1A. GRADE: Sterk anbefaling

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med akutt hjerneinfarkt som behandles med trombolys

Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med akutt hjerneinfarkt (I63)

Nasjonal kvalitetsindikator

Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Det er dokumentert at trombolysen behandling for pasienter med akutt hjerneinfarkt reduserer funksjonshemming hvis behandlingen starter innen 4,5 timer fra symptomdebut (5, 6). Dette er også en hovedanbefaling i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (1).

Begrunnelse for måltallene: Det finnes i dag ingen god dokumentasjon på hva som er optimal trombolyserefrekvens, fordi dette vil avhenge både av alvorlighetsgrad av hjerneslaget, tid fra symptomdebut til behandling, bivirkninger og behandlingsresultat. Grensene vi har valgt for høy og moderat måloppnåelse på denne indikatoren ligger nær opp til det som har vært benyttet i Sverige og Danmark. Nå har Sverige økt høy måloppnåelse til 20 % for all reperfusjonsbehandling, og grensene vil i framtida bli økt også i Norge. 20 % er også den målsettingen Helsemyndighetene i Norge har satt som mål i sin nasjonale kvalitetsindikator for trombolysen.

Resultater: 22 % av pasientene med akutt hjerneinfarkt ble behandlet med trombolysen. Det er en stadig økning i andelen som behandles med trombolysen, både i aldersgruppen over og under 80 år. Sammenlignet med andre land er dette en høy trombolysandel, jfr. Sverige 14 % (3) og Danmark 21 % (7). Noe av årsaken til høyere trombolysandel i Norge synes å være at det gis trombolysen til en større andel av pasienter med mindre alvorlige hjerneslag i Norge enn i Sverige, mens det er mindre forskjell i forhold til Danmark. Det er fortsatt betydelig variasjon i trombolyserefrekvens mellom sykehusene i Norge.

Hva kan være årsaker til variasjonen i trombolyserefrekvens? Følgende faktorer kan påvirke trombolyserefrekvensen: Indikasjonsstilling for trombolysen ved lette, meget lette og alvorlige hjerneslag, andel pasienter med hjerneinfarkt som innlegges ≤ 4 timer, små tall, logistikk i sykehusene og forskjeller i pasientkarakteristika ved sykehusene. I tillegg til kvalitet på vurderingen av trombolysendikasjon og kontraindikasjoner ved det enkelte sykehus.

Indikasjonsstilling for trombolysen ved lette og meget lette hjerneslag: Den største variasjonen er betinget i hvor stor andel av pasienter med lette slag/lette slagsymptomer (definert som NIHSS 0-5) og meget lette slag/meget lette slagsymptomer (definert som NIHSS 0-2) som får trombolysen (figur 17 og 18). Ved de fleste sykehus som har de høyeste trombolysandelene var andelen lette slag som fikk trombolysen høy, og særlig var det ved disse sykehusene en høy andel av trombolysen ved de meget lette slagene.

Gruppen med NIHSS 0-2 ved innleggelse utgjorde 42 % av alle akutte hjerneslag (figur 58), og forskjeller når det gjelder vurdering av indikasjon for trombolyse hos disse pasientene vil derfor ha stor innvirkning på den totale trombolyserefrekvensen. Dokumentasjonen for effekt av trombolyse med hensyn til å påvirke selvhjulpenhet er svak ved lette slag (NIHSS 0-5). Når det gjelder meget lette slag (NIHSS 0-2) er nytteeffekten enda mer uavklart. Indikasjon for behandling bygger derfor i betydelig grad på individuelt skjønn framfor forskningsbasert kunnskap, og dette er sannsynligvis en vesentlig årsak til den store variasjonen i bruk av trombolyse ved lette og meget lette slag. Variasjonen i bruk av trombolyse for lette slag er også den viktigste forklaringen på variasjonen i total trombolyserefrekvens, slik den måles i kvalitetsindikator D (se også figur 12 og 14).

Ettersom 42 % av alle pasientene med hjerneslag hadde NIHSS 0-2 ved innkomst er det en forutsetning for at et sykehus skal oppnå høy total trombolyserefrekvens at de behandler mange pasienter med NIHSS 0-2 med trombolyse. De fleste sykehusene som oppnådde en trombolyseandel > 25 % ga trombolyse til > 40 % av pasientene med NIHSS 0-2. Det har i de senere årene vært en tendens til at en større og større andel av de pasientene som trombolyses behandles har hatt meget lette slagsymptomer (NIHSS 0-2), men i 2019 var det ikke lenger en økning i andel med meget lette slagsymptomer som ble behandlet med trombolyse. 21 % i 2019, mot 23 % i 2018. Det er mulig at informasjon om at det også i denne gruppen med lette slagsymptomer forekommer > 3 % symptomgivende hjerneblødninger (4,8 % i 2019, figur 10) kan ha bidratt til litt mer tilbakeholdenhet med trombolyse.

Dagens kunnskapsgrunnlag gjør det ikke mulig å fastslå hva som er mest riktig praksis når det gjelder trombolyse ved de letteste slagsymptomene. NHR kan bare identifisere de store variasjonene som finnes, og stille spørsmålsteget ved om høyest mulig trombolyserefrekvens er det samme som beste behandling. Når vi får mer komplett informasjon om alvorlighetsgrad ved innleggelse (NIHSS) og status ved 3 måneder kan NHR gi noe mer informasjon om effekten av ulike trombolysespraksis. Ut fra informasjon vi har om selvhjulpenhet ved 3 måneder er det ingen sammenheng mellom høy andel som får trombolyse og høy andel som er selvhjulpne. Dette er forventet, da variasjonene i andel som får trombolyse er betinget i ulike praksis for lette og meget lette slag, der de fleste pasientene blir selvhjulpne enten de blir behandlet med trombolyse eller ikke (figur 44). Randomiserte studier, inkludert helseøkonomiske analyser, hadde imidlertid vært ønskelig, ettersom dette utgjør en svært stor pasientgruppe (NIHSS 0-2: 42 % og NIHSS 0-5: 66 %).

Andel pasienter med hjerneinfarkt som innlegges ≤ 4 timer: Figur 11 viser at det også var betydelig forskjell i andelen pasienter som når fram til sykehuset innen 4 timer. En høy andel pasienter som innlegges innen 4 timer er assosiert med høyere trombolyserefrekvens. Det har i flere år vært en utvikling i retning av raskere innleggelse av pasienter med akutt hjerneslag. Denne utviklingen har nå stagnert, og andelen som innlegges ≤ 4 timer lå i 2019 på 44,8 %, mot 45,9 % i 2018. Om denne stagnasjonen skyldes at det er en god stund siden siste store informasjonskampanje om hjerneslag (prate, smile, løfte-kampanjen) vites ikke, men hvis nye kampanjer kommer vil NHR kunne følge utviklingen for tid fra symptomdebut til innleggelse nøye.

Små tall: For enkelte sykehus var trombolysesallene små, og noen få pasienter som får eller ikke får trombolyse, vil kunne påvirke trombolyserefrekvensen sterkt, slik at resultatene må vurderes med forsiktighet.

Logistikk i sykehusene: Rask logistikk i sykehusene vil også kunne bidra til økt trombolyserefrekvens. Det var også i 2019 fortsatt betydelig variasjon i «door to needle time». Dette indikerer at det er et forbedringspotensial ved en del sykehus, selv om andelen pasienter som behandles raskt har økt i de senere årene, men nå stabilisert seg på 68 % ≤ 40 minutter fra symptomdebut (Kvalitetsindikator E).

Pasientkarakteristika – pasientsammensetning varierer mellom sykehus. Alder er en av de faktorene som varierer mest, fra median alder 73 år til 82 år (figur 56). Selv om trombolyse er indisert i alle aldersgrupper er det i de eldre aldergruppene oftest mer kontraindikasjoner, og dette kan påvirke trombolyserefrekvens.

Oppsummering: Samlet kan de anførte faktorene sannsynligvis forklare mye av variasjonen i trombolyserefrekvens, og med indikasjonsstillingen for trombolyse ved meget lette hjerneslag (NIHSS 0-2) (figur 12 og 14) som den faktoren som betyr mest. I årene framover vil det være en naturlig målsetting å redusere disse forskjellene, og komme fram til gode og mer felles indikasjonsstillinger, og raskere innleggelser og utredning i sykehus. Her trengs analyser om relasjoner mellom trombolyse og funksjonsnivå 3 måneder etter hjerneslaget. Ettersom det begynner å bli mye data om funksjonsnivå ved 3 måneder håper NHR å kunne gjennomføre slike analyser i løpet av de kommende årene.

Tabell 2: Trombolysebehandling av pasienter med hjerneinfarkt (163)

	Antall	Andel (%)
Trombolyse	1691*	21,5
Trombolyse ≤ 80 år	1172	22,7
Trombolyse > 80 år	519	19,3
Hjerneblødning med forverring innen 36 t	91	5,4

* 238 av disse 1691 pasientene ble behandlet med trombektomi etter trombolysebehandlingen.

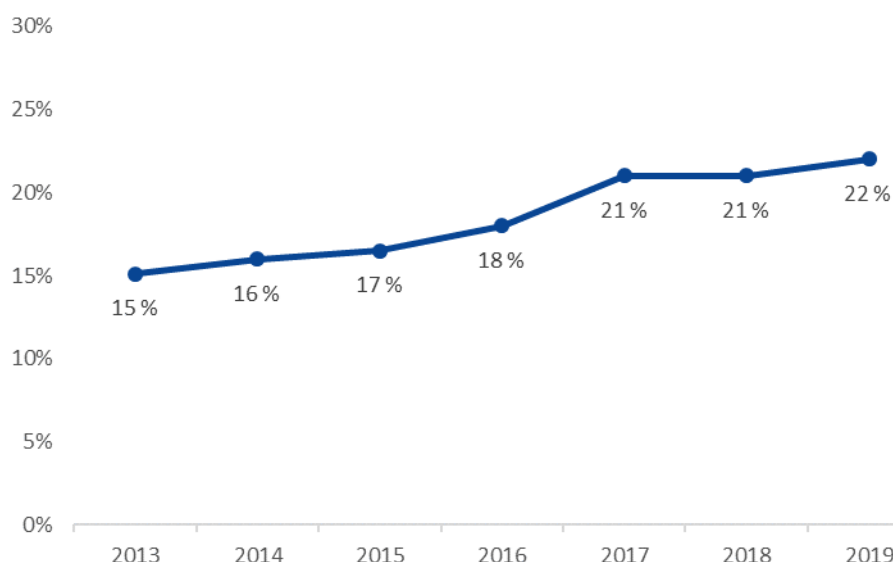
Trombolyseandel: Tabellen viser at det totalt ble utført 1691 trombolysebehandlinger i 2019, noe som gir en trombolyseandel på 21,5 %. For 238 pasienter (14,1 %) ble trombolysebehandlingen etterfulgt av trombektomi (se tabell 3 om trombektomi). Trombolyseandelen var 22,7 % for pasienter ≤ 80 år og 19,3 % for pasienter > 80 år. Dette tyder på at trombolyse er vel etablert i alle aldersgrupper, men at det kan være noe mer kontraindikasjoner til stede i eldre aldersgrupper.

Ut fra data fra NPR for 3. tertial 2019 var andelen med hjerneinfarkt som fikk trombolyse 17,4 %. Det foreligger ikke tilgjengelige data fra NPR for hele 2019, men andelen som er registrert med trombolyse i NPR har i alle år ligget noe under andelen fra NHR. De viktigste årsakene til forskjellen mellom NHR og NPR er sannsynligvis:

- Mangelfull innrapportering av trombolysen til NPR. Vi har sett at kodepraksis når det gjelder bruk av den nasjonale særkoden for trombolyse fortsatt ikke er komplett. Noen pasienter som har fått trombolyse er ikke kodet, eller ikke kodet korrekt ved utskriving fra sykehuset, og dermed ikke fanget opp i NPR. Den prosentandelen for trombolyse som angis i NPR er med dette for lav.
- En litt større tendens til at pasienter som har fått trombolyse, i forhold til pasienter som ikke har fått trombolyse, blir innregistrert i NHR. Dette gir en litt for høy prosentandel i NHR.
- En viss overdiagnostisering av akutte hjerneinfarkt i NPR (se kap. 5.2). Dette bidrar til at nevneren er litt for stor i NPR, noe som fører til en lavere prosentandel behandlet med trombolyse i NPR.

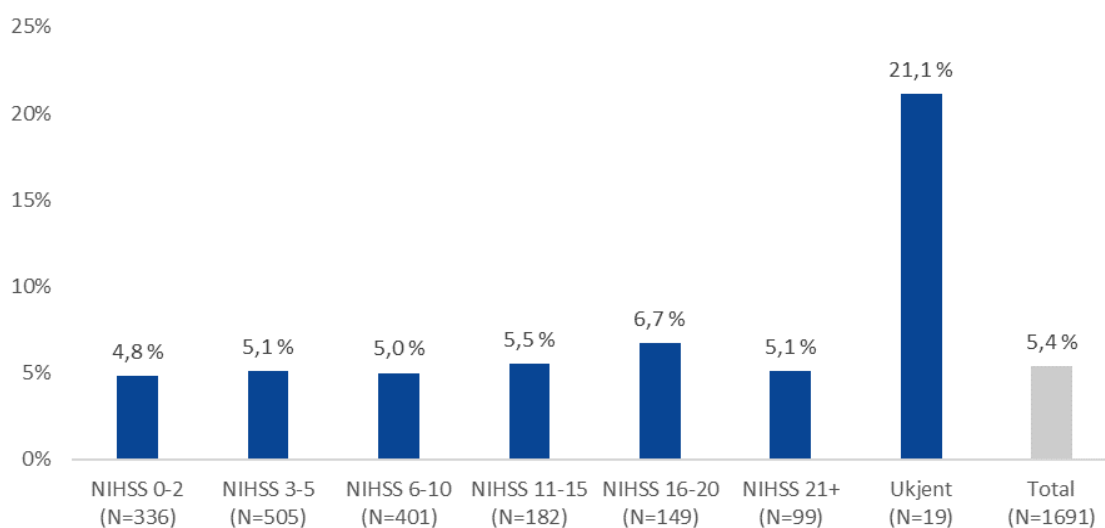
Konklusjon: Den «sanne» prosentandelen for trombolyse ligger derfor et sted mellom resultatet i NPR og NHR, og sannsynligvis nærmest resultatet i NHR.

Figur 9: Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse 2013 – 2019



Kommentar: Andelen pasienter med hjerneinfarkt som mottar trombolyse er stadig økende og nå nær 22 %. Når det gjelder den totale andelen som får reperfusjonsbehandling må også de som behandles med trombektomi uten foregående trombolyse tas med (se figur 21).

Figur 10: Andel pasienter behandlet med trombolyse som fikk hjerneblødning med forverring innen 36 timer etter trombolyse (N=1691)



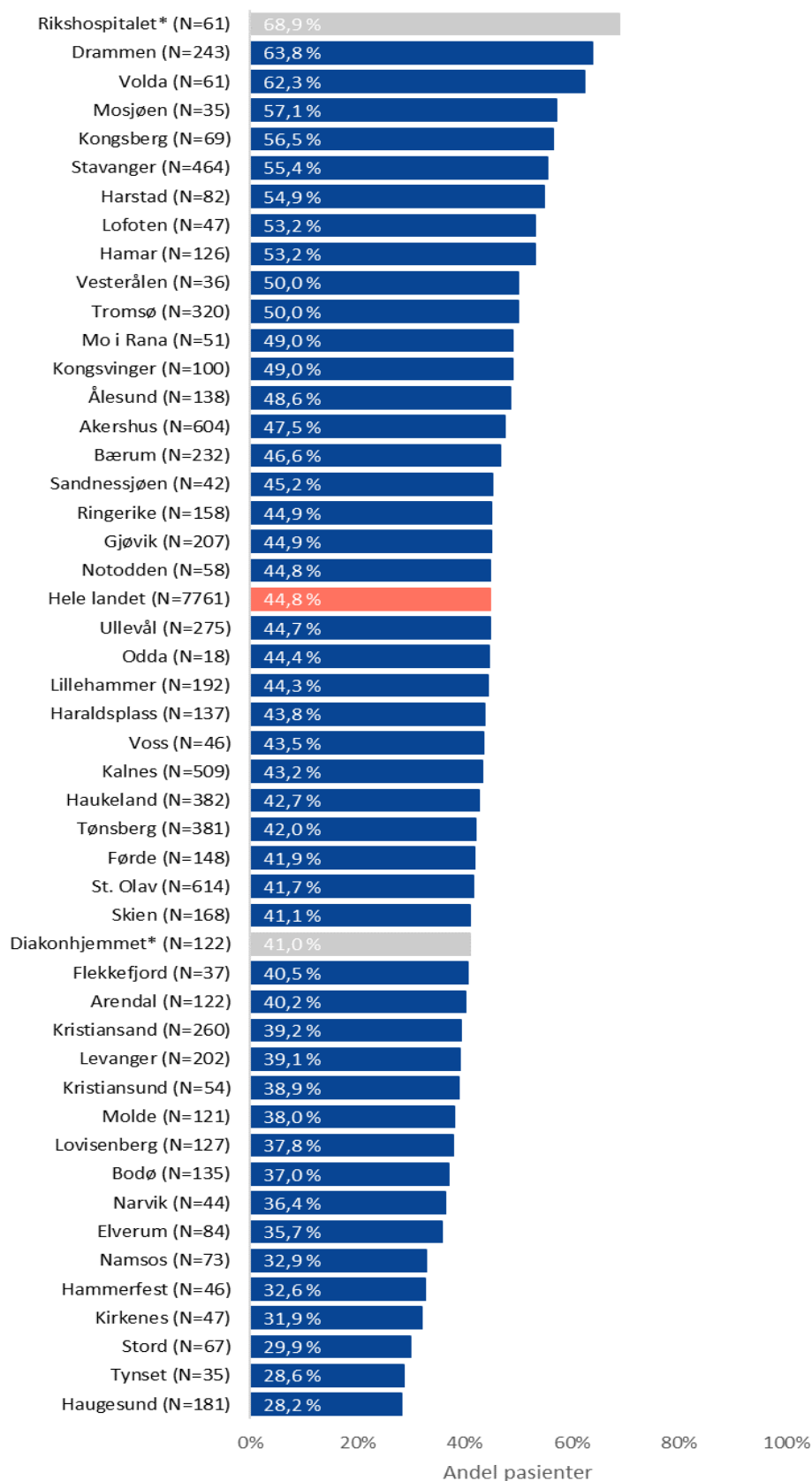
Kommentar: Figuren viser andelen pasienter som fikk symptomgivende hjerneblødning fordelt på NIHSS skår før trombolyse, eller NIHSS ved innkomst dersom NIHSS før trombolyse mangler (vanligvis er NIHSS ved innkomst og NIHSS før trombolyse samme undersøkelse og med identisk resultat).

Bivirkninger: Symptomgivende hjerneblødning er den alvorligste bivirkningen ved trombolyse. De symptomgivende blødningene som registreres i NHR er de blødningene som gir betydelig forverring av slagsymptomer (endring i NIHSS skår > 4), og representerer dermed de alvorlige symptomgivende hjerneblødningene. I 2019 fikk 5,4 % av pasientene behandlet med trombolyse en symptomgivende hjerneblødning, mot 4,7 % i 2018 og 6,0 % i 2017. Andelen som får denne alvorlige bivirkningen er således rimelig stabil. Blødningsfrekvensen var på samme nivå som i andre land (for eksempel hadde Sverige 5 % blødninger i 2019).

Median skår på NIHSS før trombolyse var 5 i Norge, dette var lavere enn i Sverige (median 7), som kan indikere at vi burde ligget litt lavere enn Sverige i blødningskomplikasjoner. Blødninger var imidlertid ikke hyppigere enn at trombolysebehandlingen i Norge må oppfattes som trygg, selv om hyppigheten av blødninger lå på et noe høyere nivå enn i randomiserte trombolysestudier.

Blødningskomplikasjoner bør imidlertid følges nøye. Spesielt fordi vi som anført behandler en stor andel pasienter med meget lette slagsymptomer, som også uten trombolyse som oftest har en relativt god prognose, og der blødningskomplikasjoner kan ha en spesielt stor negativ effekt. I gruppen med NIHSS skår 0-5 var det en økning i symptomgivende hjerneblødninger fra 3 % til 5 % fra 2018 til 2019. Det betyr at 18 flere pasienter med lette hjerneslag fikk alvorlig symptomgivende blødning i 2019 enn i 2018. Det er all grunn til å følge blødningskomplikasjoner ved trombolyse hos pasienter med lette slagsymptomer nøye i de kommende årene.

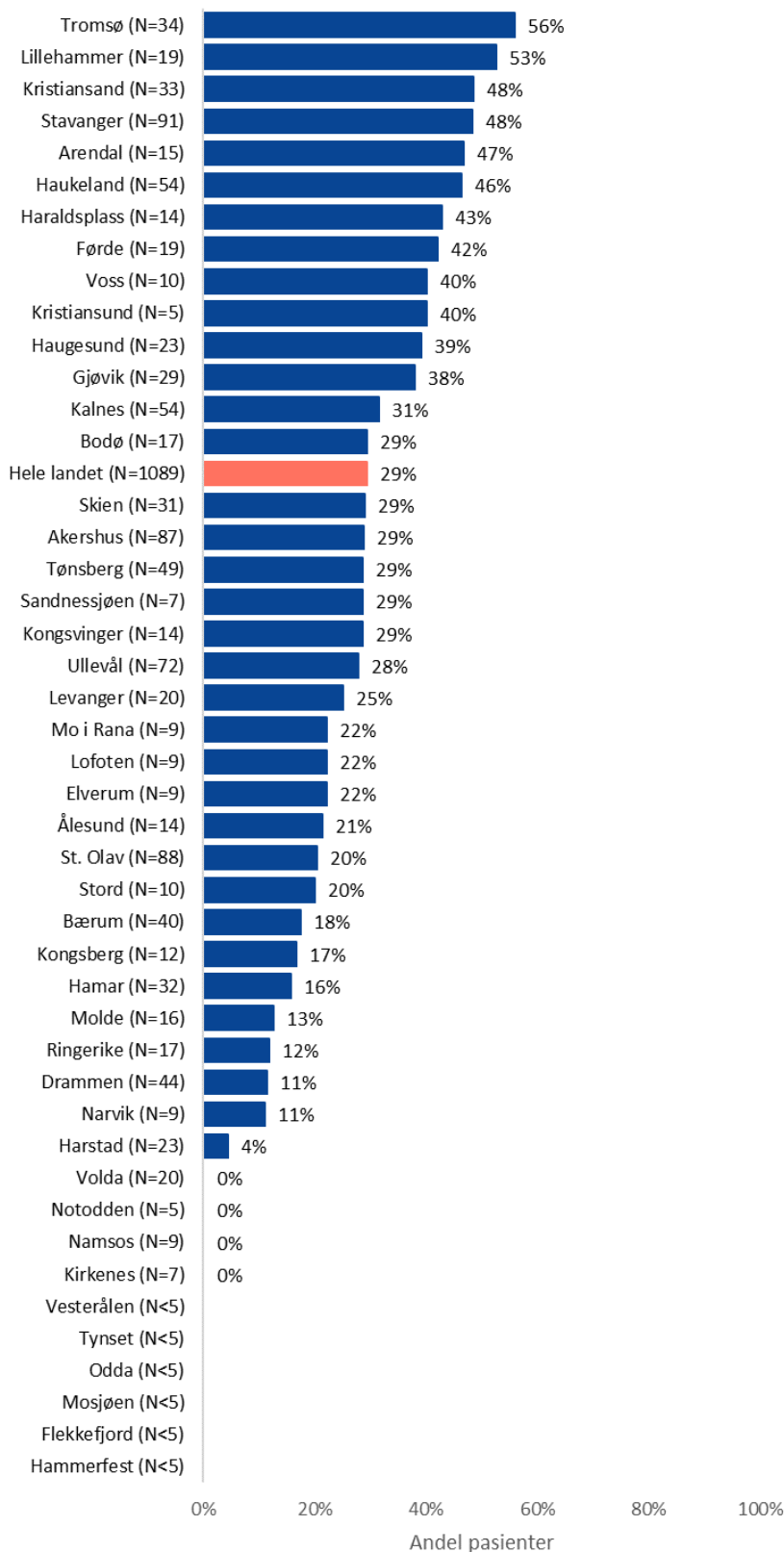
Figur 11: Andel pasienter med hjerneinfarkt innlagt innen 4 timer etter symptomdebut (N=7761)



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

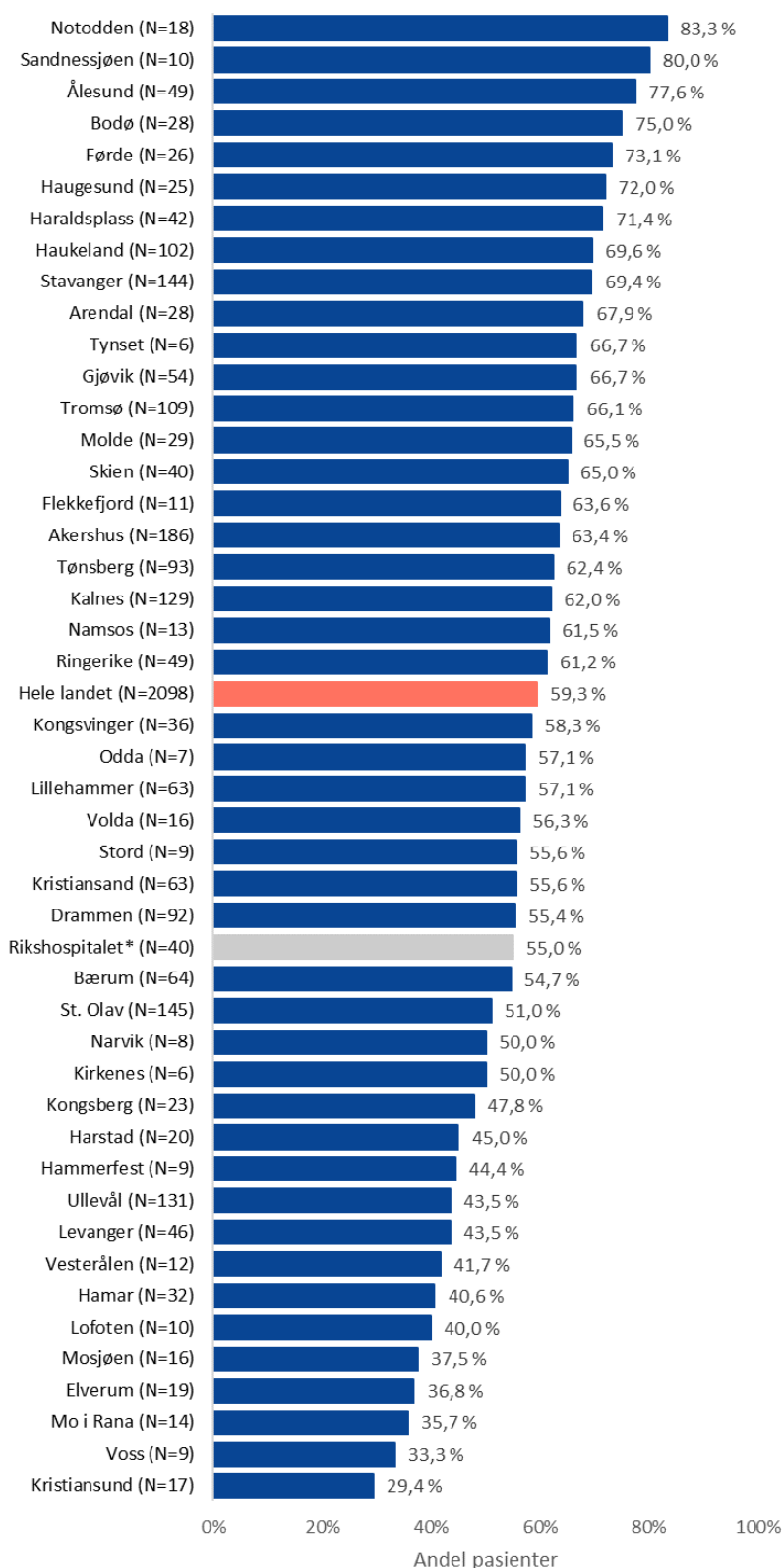
Kommentar: Det var stor variasjon i andel pasienter som blir innlagt innen 4 timer etter symptomdebut, og som dermed er aktuelle for trombolyse. Andelen ble redusert fra 45,9 % i 2018 til 44,8 % i 2019. Det kan tyde på at den store informasjonskampanjen som ble gjennomført i 2017 kanskje ikke lenger har så stor effekt (8) (se side 21, 22 om trombolysfrekvens).

Figur 12: Andel pasienter behandlet med trombolyse av pasienter med hjerneinfarkt, NIHSS 0-2 og innleggelse innen 4 timer etter symptomdebut (N=1089)



Kommentar: Figuren viser at 29 % av pasientene med hjerneinfarkt, NIHSS 0-2 og innleggelse innen 4 timer etter symptomdebut ble behandlet med trombolyse. Det så ut til å være stor forskjell mellom sykehus når det gjelder vurdering av indikasjon for trombolyse for disse pasientene (side 21, 22). Dette er en reduksjon fra 2018, hvor 32 % av pasientene med slike meget lette slagsymptomer fikk trombolyse. Noen sykehus har hatt en sterk økning i andelen som har fått trombolyse ved meget lette slag fra 2018 til 2019, og disse sykehusene bør følge spesielt nøye med på bivirkninger og behandlingsresultater (se figur 10).

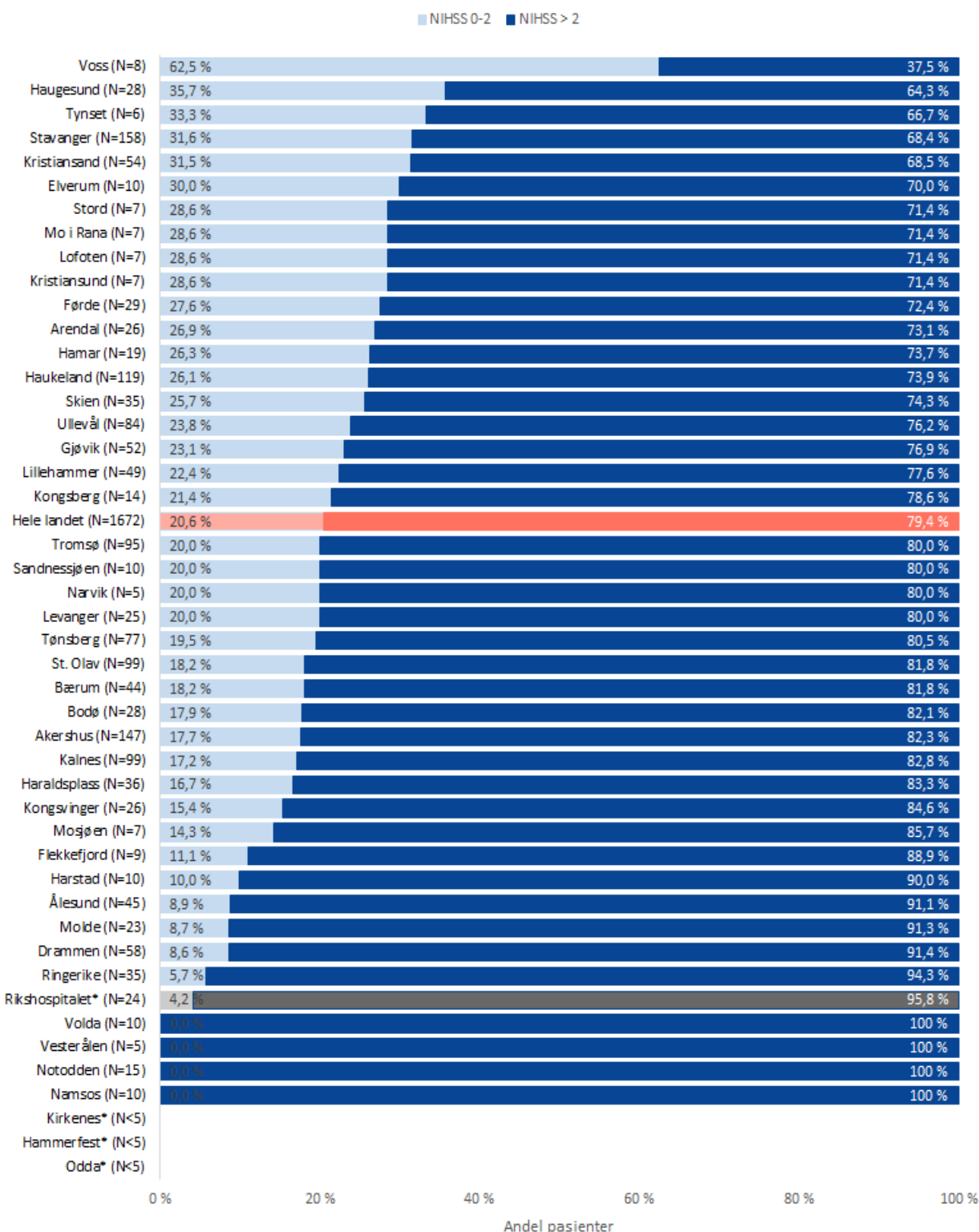
Figur 13: Andel pasienter behandlet med trombolyse av pasienter med hjerneinfarkt, NIHSS > 2 og innleggelse innen 4 timer etter symptomdebut (N=2098)



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kommentar: Figuren viser at 59,3 % av pasientene med hjerneinfarkt, NIHSS skår > 2 og innleggelse innen 4 timer etter symptomdebut ble behandlet med trombolyse. Dette lå på samme nivå som i 2018. Også her hvor dokumentasjonen for effekt av trombolyse er meget sterk var det en god del variasjon, selv om den er mindre enn for trombolyse ved meget lette hjerneslag. Variasjonen i gruppen med NIHSS skår > 2 kan tyde på at det også er en god del variasjon når det gjelder vurdering av kontraindikasjoner. I tillegg vil slagpopulasjonens alder ved det enkelte sykehus ha betydning, da det er mer kontraindikasjoner i eldre aldersgrupper (figur 56).

Figur 14: Andel pasienter med NIHSS 0-2 og NIHSS > 2 før trombolyse av totalt antall pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse (N=1672)



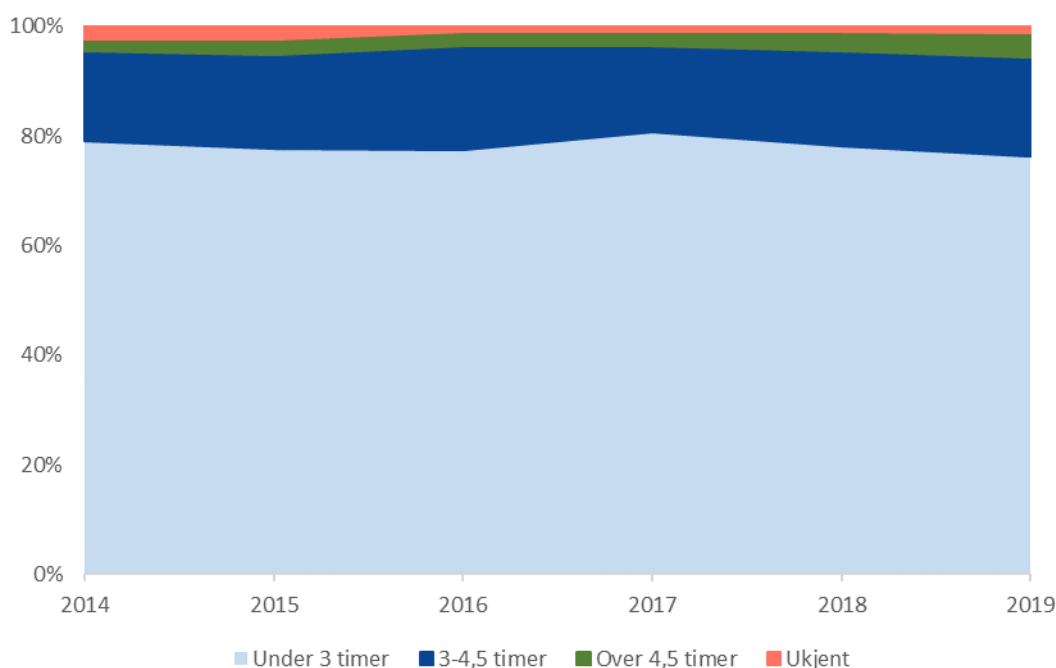
* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kommentar: 1672 av de 1691 pasientene (98,9%) som fikk trombolyse i 2019 ble vurdert med NIHSS før trombolyse. Det betyr at vi har meget god informasjon om alvorlighetsgrad av hjerneslaget hos pasienter som ble behandlet med trombolyse. Når det gjelder fordeling av trombolyse mellom meget lette hjerneslag (NIHSS 0-2) og mer alvorlige hjerneslag var det betydelig variasjon i norske sykehus. Av totalt antall pasienter behandlet med trombolyse hadde 21 % av pasientene meget lette slagsymptomer (NIHSS 0-2), og 79 % av pasientene alvorligere hjerneslag (NIHSS > 2). Disse forskjellene kan forklare mye av variasjonen i trombolysefrekvens i norske sykehus. Litt av

variasjonen kan skyldes at det ved en del sykehus ble innlagt flere pasienter med lette slag, men det kan ikke forklare særlig mye av den store variasjonen. Ulik indikasjonsstilling er sannsynligvis den viktigste faktoren for denne variasjonen (se årsaker til variasjon i trombolyserefrekvens side 21-22).

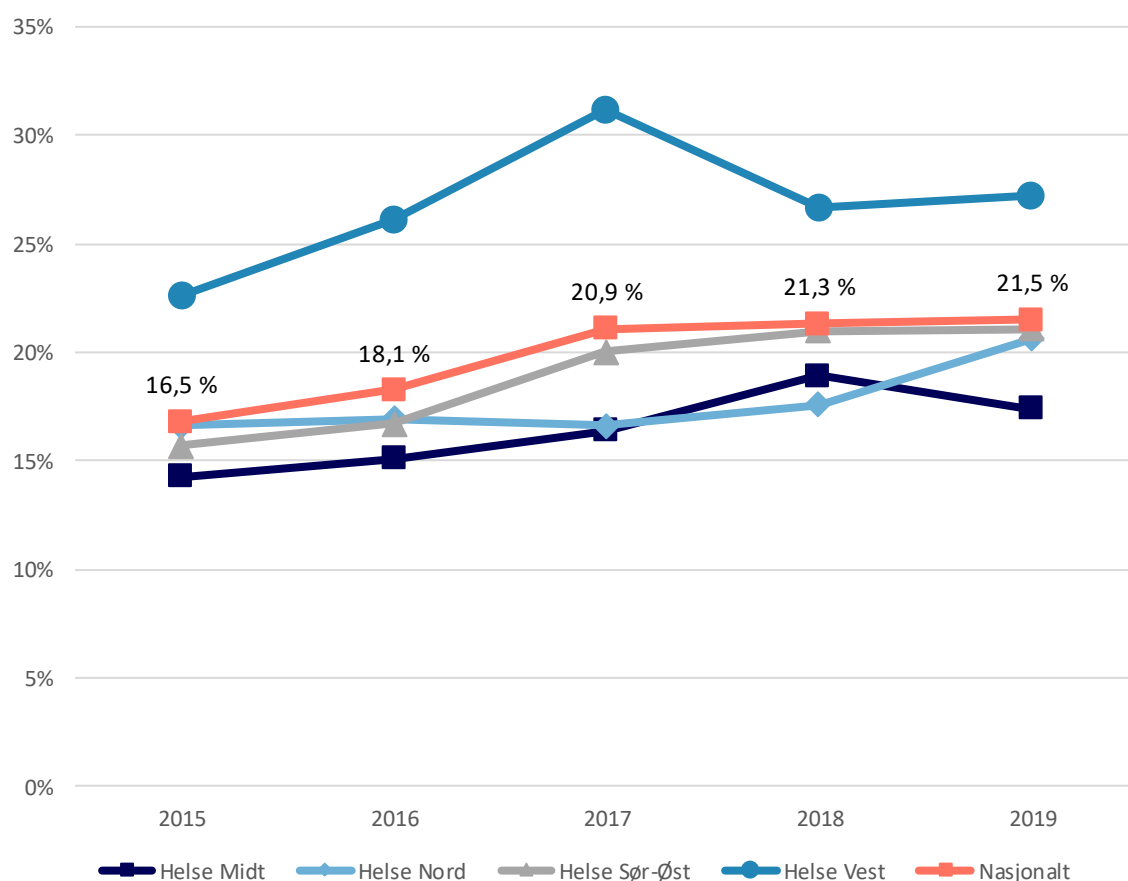
Sammenlignet med Sverige var andelen pasienter med lettere slag som fikk trombolyse høy i Norge, med median NIHSS 5. I Sverige var median NIHSS 7. Kunnskapen om hva som er optimale kriterier for trombolysbehandling i denne gruppen er fortsatt mangelfull, men vi håper NHR etterhvert kan bidra med resultat som kan gi mer innsikt. Det som er klart alt nå er at det er svært store forskjeller mellom norske sykehus når det gjelder pasientpopulasjonen som blir behandlet med trombolyse, og det vil være viktig å få klarlagt mer kunnskap om hva denne variasjonen betyr for kvaliteten på behandlingen og pasientenes funksjonsnivå.

Figur 15: Trombolysbehandling innen ulike tidsintervall (andeler)



Kommentar: Effekten av trombolysbehandling er størst hvis behandlingen kan starte innen 3 timer fra symptomdebut. Behandling i tidsvinduet 3-4,5 timer har langt mindre effekt, og fører neppe til at andelen pasienter som blir selvhjulpne øker (1). Det er derfor viktig å følge med på om andelen pasienter som får trombolys i det tidsrommet hvor denne behandlingen har størst effekt (0-3 timer) holder seg høy. Ut fra data i NHR gjennom årene 2014-2019 ser det ut som ca. 80 % av pasientene fikk behandling innen 3 timer, og det betyr at 4 av 5 pasienter fikk behandling i det tidsrommet som er mest effektivt. Tidlig varslng til AMK (113) når slagsymptomer oppstår, raske ambulansetjenester og lav «door to needle time» er viktig for å oppnå høy andel som får trombolys innen 3 timer. Geografiske forhold (avstand til sykehus) vil også ha innvirkning på denne andelen.

Figur 16: Andel trombolysbehandling ved hjerneinfarkt (I63), presentert for de ulike helseregionene og hele landet 2015 – 2019

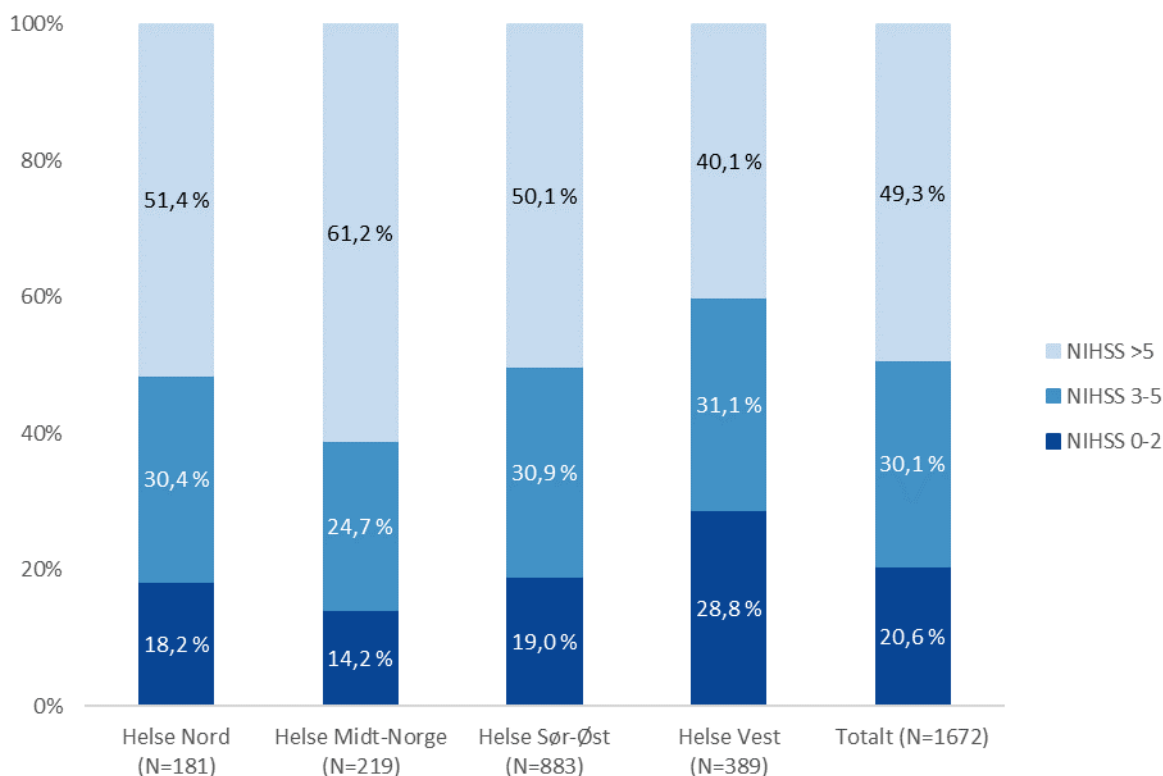


Median NIHSS før trombolys av de som fikk trombolys:

Helse Midt-Norge: 6, Helse Nord: 6, Helse Sør-Øst: 5, Helse Vest: 4, Hele landet: 5.

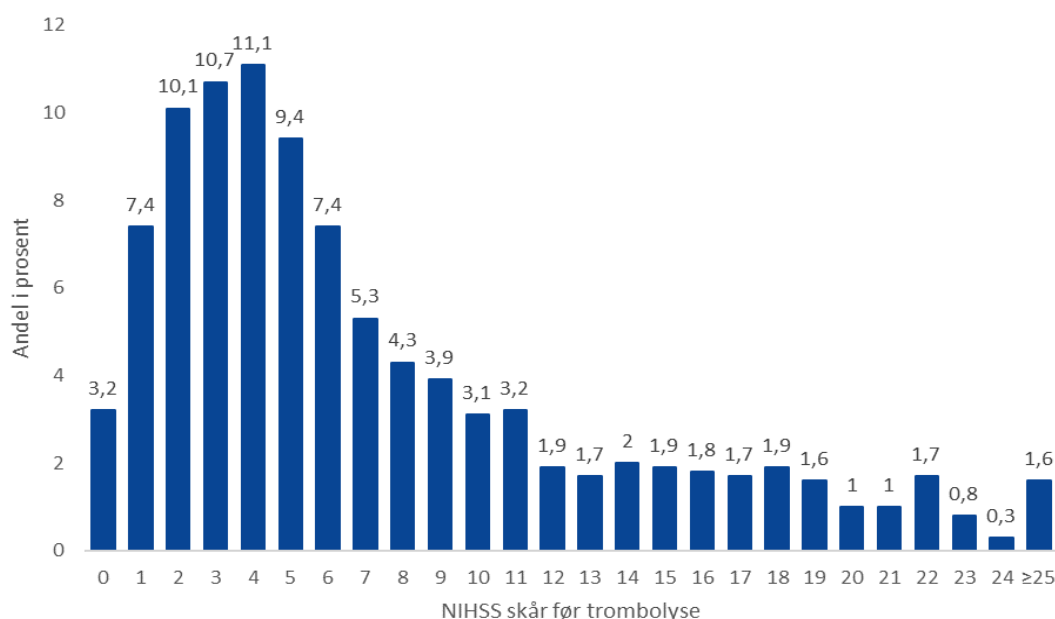
Kommentar: Figur 16 viser andel pasienter med akutt hjerneinfarkt som ble behandlet med trombolys i de ulike helseregionene. Helse Vest skilte seg ut med en signifikant høyere andel pasienter som ble trombolysbehandlet enn i de øvrige regionene. Andelen som ble trombolysbehandlet gikk imidlertid noe ned i Helse Vest fra 2017 til 2018, og var i 2019 på samme nivå som i 2018. Nedgangen fra 2017 til 2018/2019 var så stor at den ikke kan forklares bare ut fra økning i andel som får trombektomi (figur 20). Årsaken til reduksjonen er ikke kjent, og synes ikke å være betinget i strengere indikasjonsstilling for trombolys ved lettere slagsymptomer. Helse Vest hadde imidlertid også i 2019 en betydelig høyere andel som fikk trombolys enn de øvrige RHF. Helse Sør-Øst lå nær landsgjennomsnittet i trombolysandel, og Helse Nord økte i 2019 sin trombolysandel og lå også nær landsgjennomsnittet. Helse Midt-Norge lå under landsgjennomsnittet, og var det eneste RHF som hadde nedgang i trombolys i 2019. Årsaken til denne nedgangen er ikke kjent, men Midt-Norge har den laveste andelen pasienter som ble innlagt i sykehus innen 4 timer. Bortsett fra dette kan forskjellene i trombolysandel mellom de 4 RHF i stor grad forklares ut fra ulik praksis når det gjelder indikasjonsstillingen for trombolys ved lette og meget lette slagsymptomer (se figur 17 og side 21-22).

Figur 17: Alvorlighetsgrad av hjerneslaget målt ved NIHSS før trombolyse, presentert for de ulike helseregionene og hele landet 2019 (N=1672)

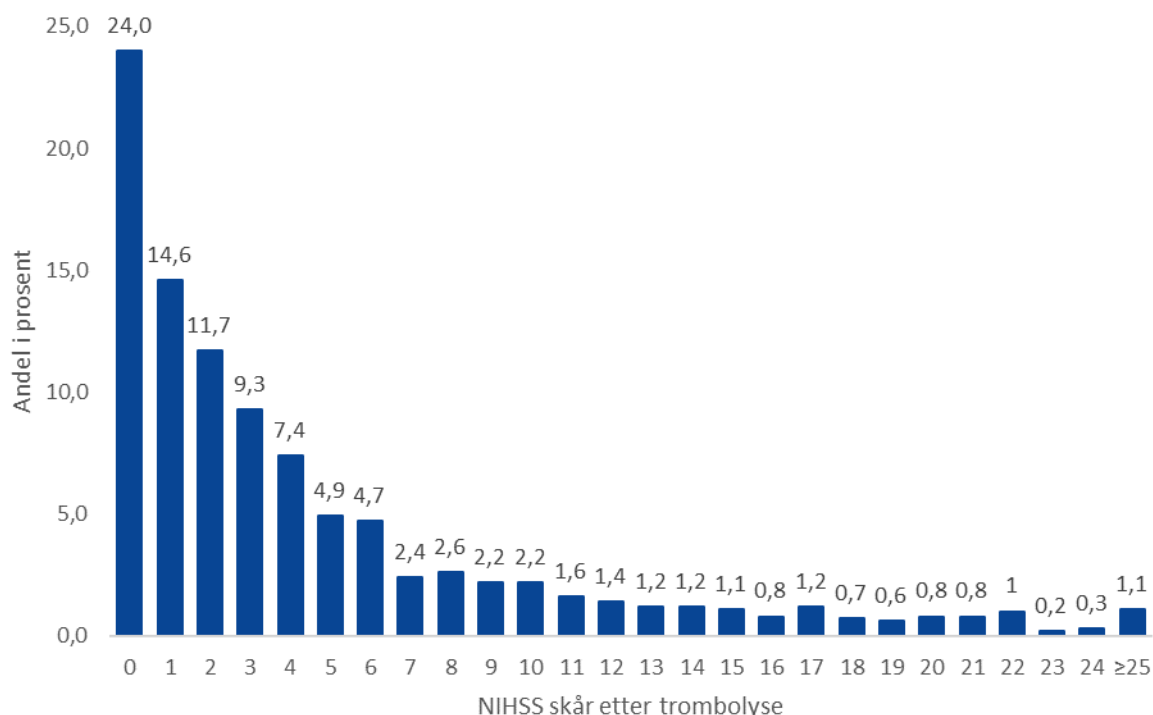


Kommentar: Figur 17 viser tydelig variasjonene i de fire RHF når det gjelder bruk av trombolyse ved lette (NIHSS 3-5) og meget lette (NIHSS 0-2) slagsymptomer. Median NIHSS før trombolyse av de som fikk trombolyse: Helse Nord: 6, Helse Midt-Norge: 6, Helse Sør-Øst: 5, Helse Vest: 4 og hele landet: 5. Disse forskjellene forklarer i stor grad de ulike andelen av pasienter som ble behandlet med trombolyse. Det var noe mindre variasjon mellom regionene i andelen av de trombolysebehandlede som hadde NIHSS >5, hvor trombolyse har størst effekt og best dokumentasjon når det gjelder å bedre funksjonsnivå.

Figur 18: Alvorlighetsgrad av hjerneslaget målt ved NIHSS før trombolyse (N=1453)



Figur 19: Alvorlighetsgrad av hjerneslaget målt ved NIHSS etter trombolyse (N=1453)



Kommentar: Figur 18 og figur 19 viser fordelingen av NIHSS skår før og etter trombolyse (24 timer etter) på landsnivå. Det var en klar forskyving mot lettere slagsymptomer etter trombolyse. Hvor mye av denne forskyvingen som skyldes trombolyse, og hvor mye som er betinget i det spontane forløp og annen akuttbehandling utenom reperfusjon, kan disse resultatene ikke gi svar på. Det krever mer detaljerte og omfattende analyser enn det en årsrapport kan levere.

3.1.2 Supplerende informasjon om reperfusjonsbehandling – trombektomi

Tabell 3: Trombektomibehandling av pasienter med hjerneinfarkt (I63)

	Antall	Andel (%)
Trombektomi	487	6,3
Behandlet med trombolyse før trombektomi	238	48,9
Trombektomi ≤ 80 år	349	6,8

Kommentar: Det ble registrert 487 pasienter behandlet med trombektomi i 2019. Dette utgjorde 6,3 % av alle pasienter med hjerneinfarkt, og er en økning fra 2018 da 4,8 % fikk trombektomi. 249 av 487 pasienter (51 %) fikk trombektomi uten forutgående trombolyse. Median NIHSS før trombektomi var 14. Totalt 1940 pasienter (1691 + 249), det vil si 24,7 %, fikk reperfusjonsbehandling (jfr. Sverige 17 % og Danmark 24 %). NHR har i samarbeid med Helsedirektoratet opprettet en egen innregistreringsmodul for trombektomi i Pakkeforløp hjerneslag fra 2020, og vil i kommende år få mulighet til å presentere flere detaljer om trombektomi og kvalitet på denne behandlingen.

Tabell 4: Antall og andel pasienter behandlet med trombektomi ved de ulike RHF (N=487)

RHF	Antall	Andel (%)
Helse Nord	50	10,3
Helse Midt-Norge	63	12,9
Helse Sør-Øst	264	54,2
Helse Vest	110	22,6
Total	487	100

Tabell 5: Antall og andel pasienter med og uten rekanalisering (reperfusjon*) etter behandling med trombektomi (N=487)

Rekanalisering	Antall	Andel av totalmaterialet (%)
Rekanalisering ikke oppnådd eller ukjent	78	16,0
Rekanalisering oppnådd	409	84,0
Komplett reperfusjon	249	51,1
Delvis reperfusjon	136	27,9
Penetrasjon med minimal reperfusjon	3	0,6
Ukjent	21	4,3

*Med reperfusjon menes blodforsyning i forsyningsområdet til det aktuelle kar

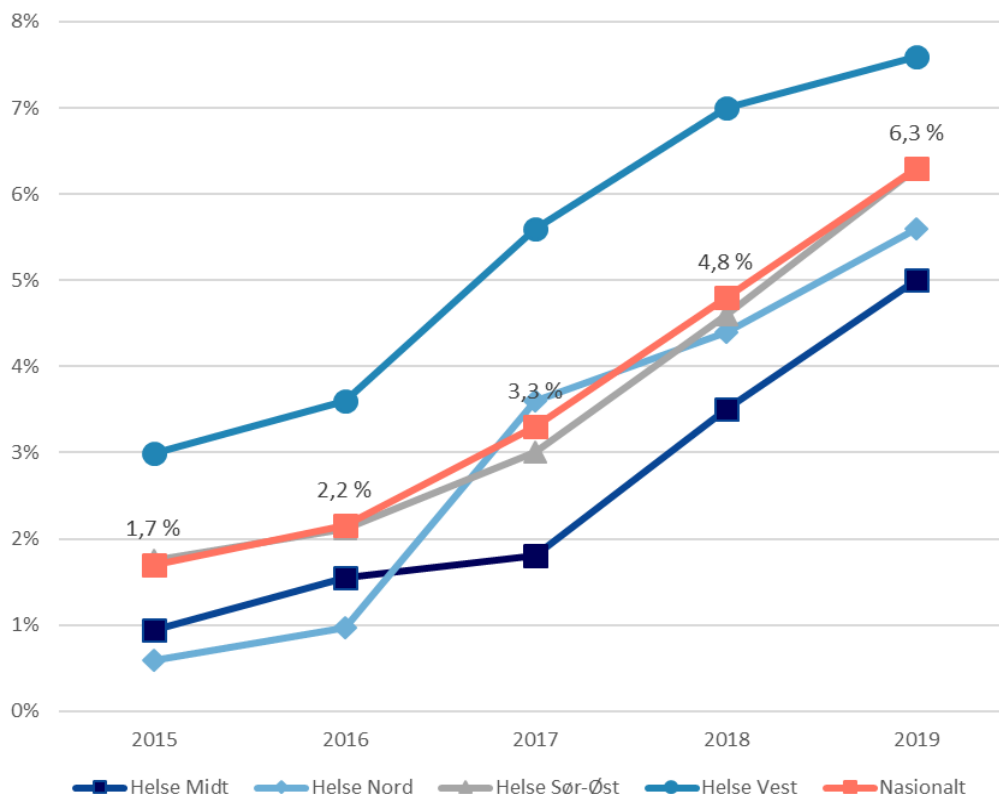
Kommentar: Total ble det utført 487 behandlinger med trombektomi i 2019 (6,3 % av alle hjerneinfarkt). Trombektomi ble i 2019 utført ved 5 trombektomisentre (to sentre i Helse Vest og ett i hver av de øvrige RHF). Mot slutten av året ble to nye sentre etablert i Helse Sør-Øst.

Over halvparten av alle behandlinger med trombektomi i 2019 ble utført i Helse Sør-Øst; 264 (54 %), mens Helse Vest utførte 110 (23 %), Helse Midt-Norge 63 (13 %) og Helse Nord 50 (10 %).

Hos 409 av de 487 pasientene (84 %) som ble behandlet med trombektomi ble det oppnådd rekanalisering, med komplett reperfusjon hos 249 (51 %) og delvis reperfusjon hos 136 (28 %). Dette var resultater som samsvarer bra med det som har blitt oppnådd i randomiserte studier, og er også på nivå med det som er rapportert fra andre kvalitetsregistre i Skandinavia. Kartlegging av komplikasjoner i tilknytning til behandling med trombektomi vil bli en prioritert oppgave for NHR i de kommende årene.

Data vi har for trombektomi i 2019 er imidlertid ikke detaljerte nok til at det kan utføres mer spesifikke analyser når det gjelder grader av delvis reperfusjon, resultater fra de ulike sentra og komplikasjoner. Fra 2020 er det etablert en egen trombektomi-modul i NHR, der detaljert informasjon om prosedyren, tid fra symptomdebut til punksjon og tid til rekanalisering, grad av rekanalisering, samt komplikasjoner og status 3 måneder etter intervensjonen vil bli rapportert. I årsrapporten for 2020 har NHR som mål å gi en mer omfattende evaluering av trombektomivirkningen i Norge.

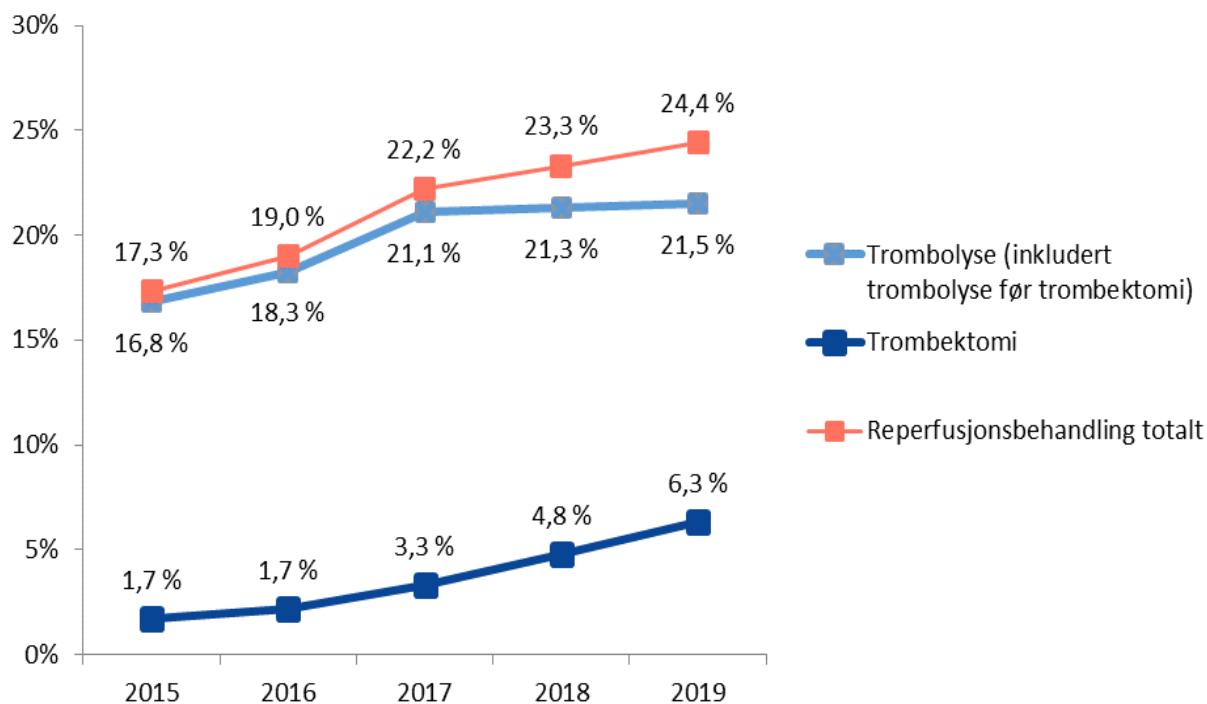
Figur 20: Andel trombektomibehandling ved hjerneinfarkt (I63), presentert for de ulike helseregionene og hele landet 2015 – 2019.



Kommentar: Figur 20 viser den totale andelen av trombektomibehandlinger i Norge og fordeling av trombektomi mellom de fire RHF. 6,3 % av pasientene med hjerneinfarkt ble behandlet med trombektomi i 2019. Helse Vest hadde høyeste frekvensen av trombektomi med 7,6 % av alle akutte hjerneinfarkt, og var også det eneste RHF som i 2019 hadde 2 trombektomisentre. De andre RHF hadde kun ett senter. Også for trombektomi var det variasjon i alvorlighetsgraden (NIHSS) av slagsymptomene før utført behandling.

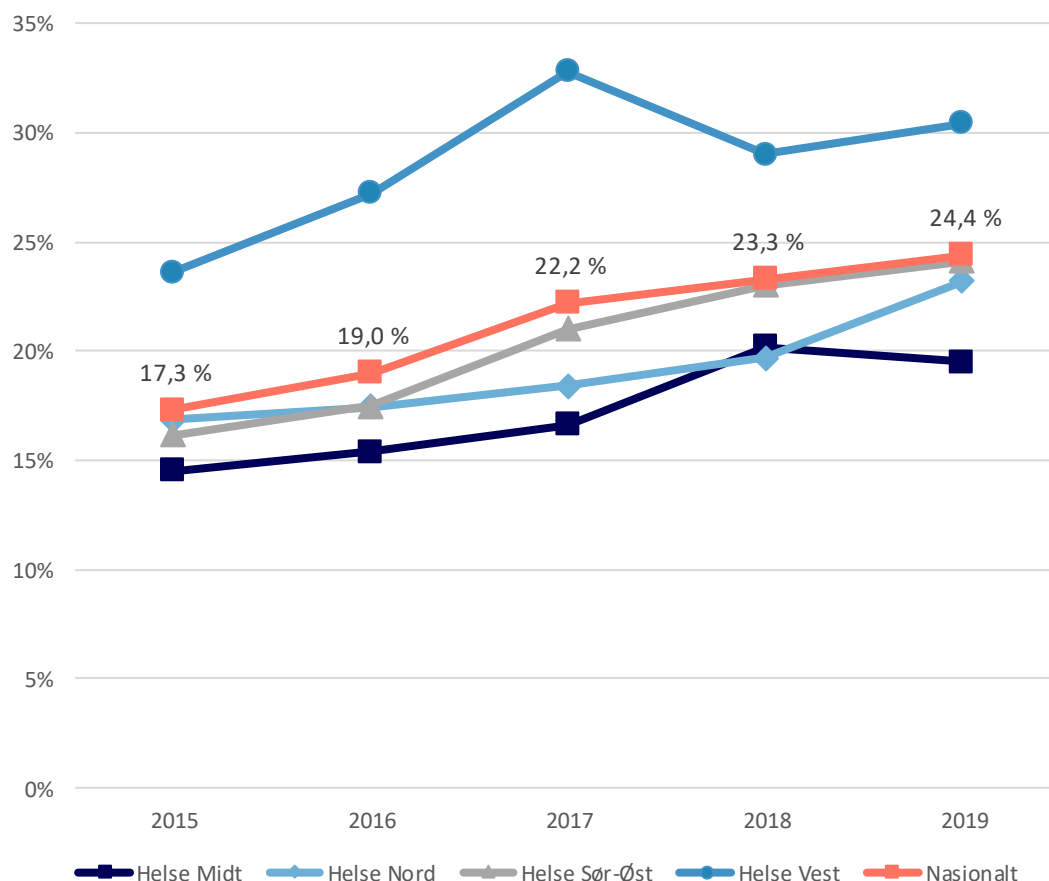
Median NIHSS før trombektomi: Helse Midt-Norge: 17, Helse Nord: 13 , Helse Sør-Øst: 14, Helse Vest: 15 , Hele landet: 14. I de randomiserte studiene som utgjør kunnskapsgrunnlaget for trombektomi var median NIHSS 17. Fra 2020 har NHR en egen trombektomimodul, som vil gjøre det mulig med en detaljert kartlegging av trombektomipraksis i Norge.

Figur 21: Andel trombolyse, trombektomi og reperfusjonsbehandling samlet ved hjerneinfarkt (I63) i perioden 2014 – 2019



Kommentar: Median NIHSS før trombolyse nasjonalt: 5, median NIHSS før trombektomi nasjonalt: 14. Både trombolyse og trombektomi har gradvis økt de siste fem årene. I Norge fikk i 2019 24,4 % av pasientene med hjerneinfarkt reperfusjonsbehandling, og dette er høyere enn Sverige (17 %), men på samme nivå som Danmark (24 %).

Figur 22: Andel reperfusjonsbehandling ved hjerneinfarkt (I63), presentert for de ulike helseregionene og hele landet 2015 – 2019



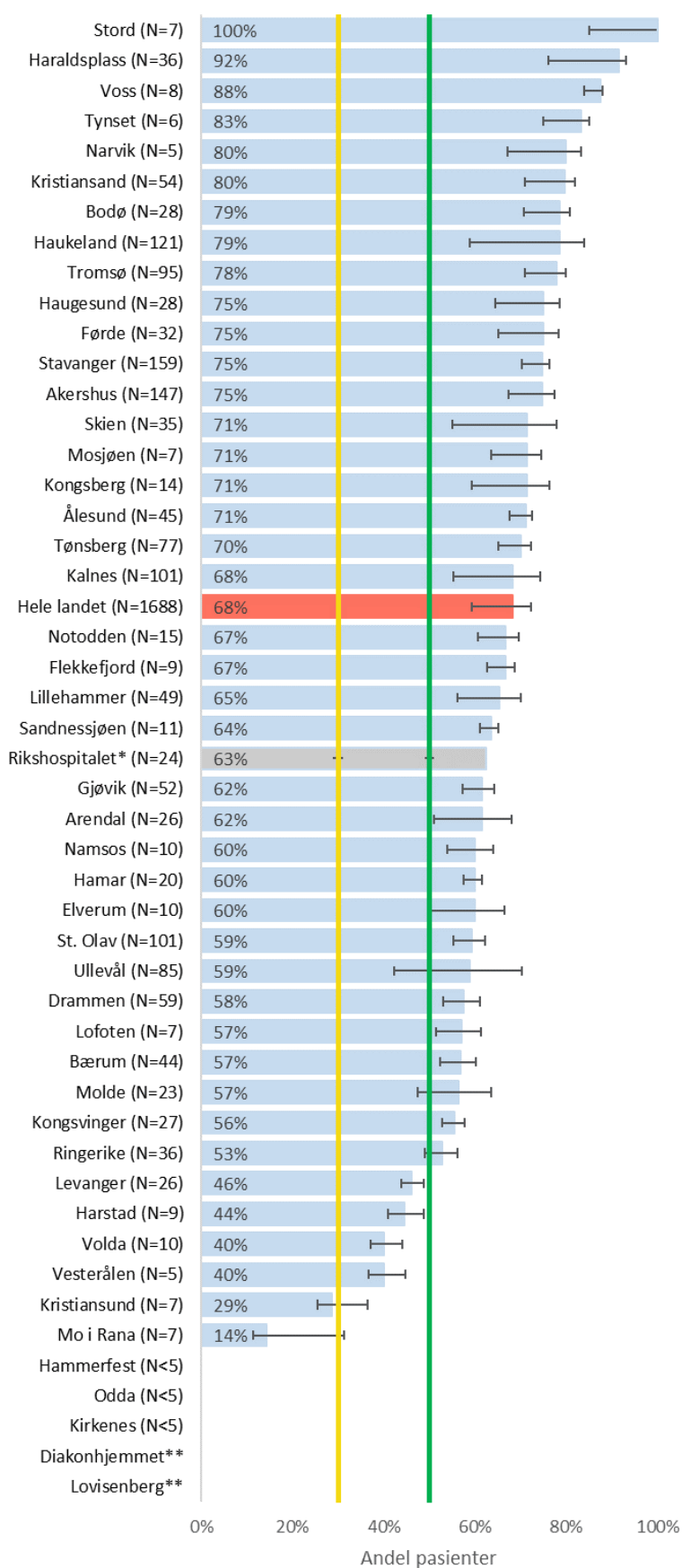
Kommentar: Median NIHSS før reperfusjonsbehandling: Helse Midt-Norge: 7, Helse Nord: 6, Helse Sør-Øst: 6, Helse Vest: 5, Nasjonalt: 6. Figuren viser andel pasienter med akutt hjerneinfarkt som ble reperfusjonsbehandlet i 2019. Helse Vest hadde en høyere andel som ble reperfusjonsbehandlet, mens det var mindre forskjell mellom de andre regionene. Helse Midt er den eneste regionen der reperfusjonsbehandlingen har blitt redusert fra 2018 til 2019, men det var på grunn av reduksjon i trombolysbehandling, og ikke på grunn av trombektomier.

Andre intervensjoner: Antallet som får trombektomi i Norge er stabilt, men ligger i andel som behandles litt over Sverige. Med en befolkning på om lag det dobbelte av i Norge hadde Sverige totalt 50 trombektomier i 2019.

Når det gjelder andre intervensjoner, så registrerer NHR hemikraniektomi, men har ikke gjennomført noen analyser når det gjelder dette behandlingstilbudet. Det ble i 2019 registrert 33 pasienter som fikk utført hemikraniektomi, fordelt på 6 sykehus (Helse Nord: 12, Helse Sør-Øst: 11, Helse Midt: 6, Helse Nord: 4). NHR vil i fortsettelsen følge utviklingen når det gjelder hemikraniektomi, som er en sterk anbefaling i nasjonale retningslinjer, og også undersøke status 3 måneder etter debut av hjerneslaget.

Figur 23: Kvalitetsindikator E

Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse (n: 1152 av totalt N: 1688). Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent, eller N < 5.

**For Lovisenberg og Diakonhjemmet utføres trombolyse ved annet sykehus (Ullevål). I trombolyseandel for Ullevål er pasienter med hjerneinfarkt ved Diakonhjemmet og Lovisenberg inkludert.

Kvalitetsindikator E: Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 50 %, Moderat: 30 %, Lav: < 30 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad C / Nivå 2 A

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse innen 40 minutt fra innleggelse

Nevner: Antall pasienter med hjerneinfarkt registrert i NHR behandlet med trombolyse

Nasjonal kvalitetsindikator

Forløpstid i pakkeforløp

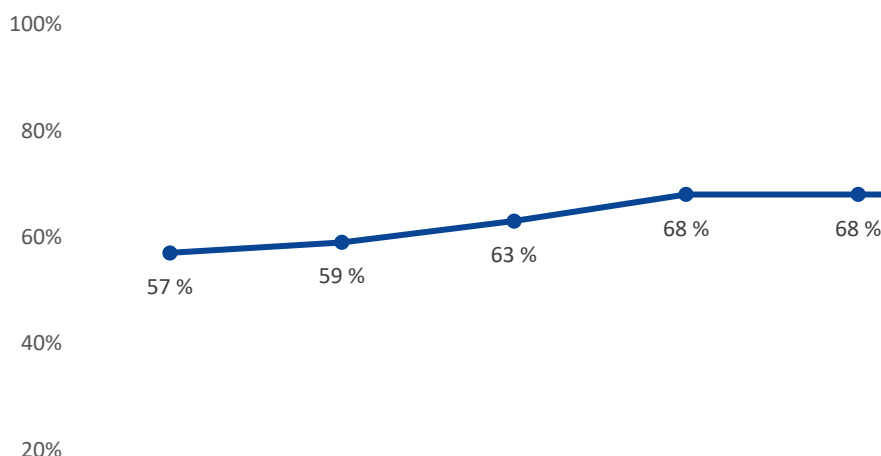
Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Det er godt dokumentert at intravenøs trombolyse har størst effekt hvis det gis tidlig etter symptomdebut. De nasjonale retningslinjene anbefaler at pasienter aktuelle for trombolyse bør utredes så raskt som mulig, for å sikre tidligst mulig behandling. Det viktigste bidraget fra sykehus i denne forbindelsen er å sikre rask utredning straks pasienten ankommer akuttmodtak. Denne indikatoren er derfor valgt for å måle akutt logistikk i sykehuset ved trombolyse.

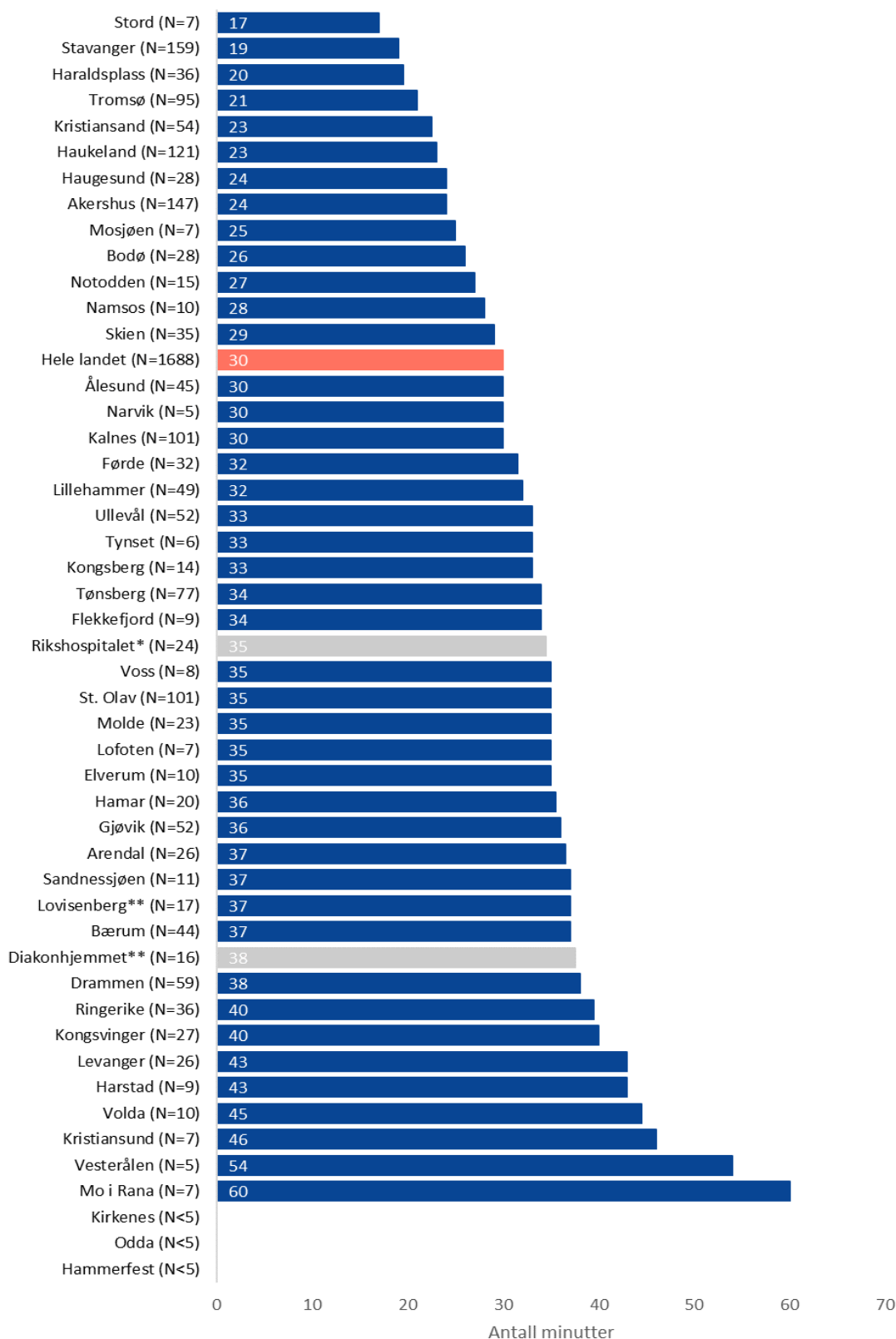
Begrunnelse for måltallene: Høy måloppnåelse er satt til 50 %. Dette er i samsvar med grenser som er valgt i Sverige. Et måltall på 30 % er valgt som moderat måloppnåelse. Grensene vil bli endret i de kommende årene, og bli tilpasset måltallet i Pakkeforløp hjerneslag. Diagnostisk avklaring vil hos en del pasienter kreve svar på blodprøver, ytterligere bildediagnostikk, innhenting av komparente opplysninger, eller observasjon av klinisk tilstand over litt tid, før indikasjoner eller kontraindikasjoner for trombolyse kan vurderes. Disse forholdene er tatt med i vurderingen ved fastsetting av grenseverdiene.

Resultater: 68 % av pasientene ble behandlet med trombolyse innen 40 minutt. Dette var samme nivå som i 2017 og 2018, men det var mindre variasjon enn tidligere år. 36 sykehus nådde høy måloppnåelse (> 50 %), mot 35 sykehus i 2018. Sammenlignet med andre land tyder resultatene på at logistikken ved de fleste sykehusene i Norge er god. Det skyldes trolig at mange sykehus har innført trombolysealarm, og figuren med trend over tid viser en positiv utvikling fram til 2017 (figur 24). En grunn til mulig stagnering kan være økt bruk av CT-angio i akuttfasen, noe som kan forsinke trombolyse, hvis den utføres før oppstart av trombolyse. Det var også her betydelig variasjon, noe som tilsier at flere sykehus har et forbedringspotensial. Alle sykehus bør innføre trombolysealarm, trombolyseteam og regelmessig drille beredskapen, slik at unødvendig tidstap kan unngås.

Figur 24: Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse 2014 – 2019



Figur 25: Median tid i minutter fra innleggelse til trombolyse for pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse (N: 1688)



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent, eller N < 5.

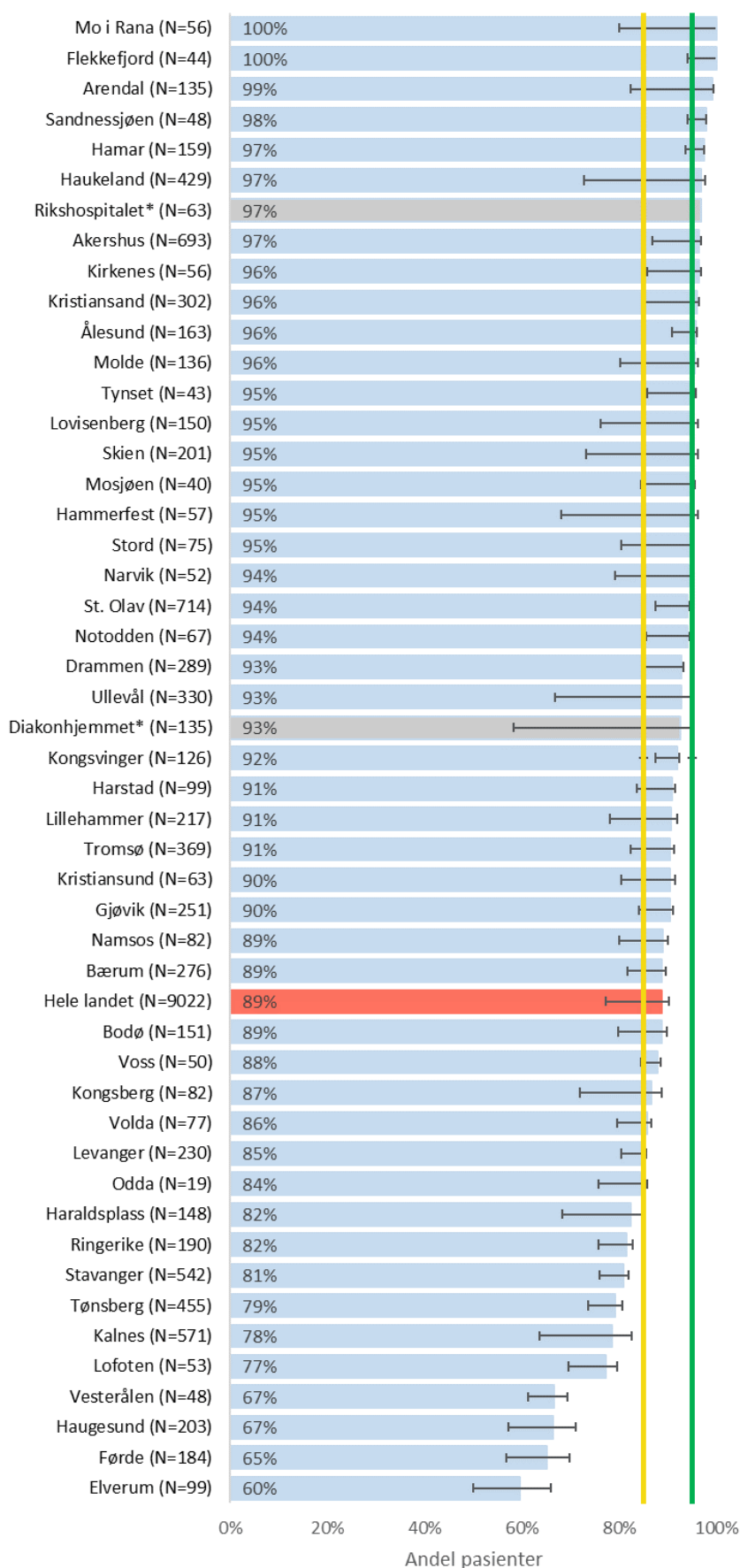
** Lovisenberg og Diakonhjemmet behandles med trombolyse på Ullevål

Kommentar: Figur 25 viser at median tid fra innleggelse til start trombolyse var 30 minutter på landsbasis, noe som er 1 minutt raskere enn i 2018 (Sverige: 32 minutt, Danmark: 28 minutt). Det var imidlertid betydelige variasjoner. Pakkeforløp hjerneslag, som NHR leverer data til, vil fokusere på å redusere tid til trombolyse og uønsket variasjon mellom sykehus.

Figur 26: Kvalitetsindikator F

Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon (n: 8008 av totalt N: 9022).

Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kvalitetsindikator F: Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 95 %, Moderat: 85 %, Lav: < 85 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1B

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon

Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med akutt slagdiagnose

Nasjonal kvalitetsindikator

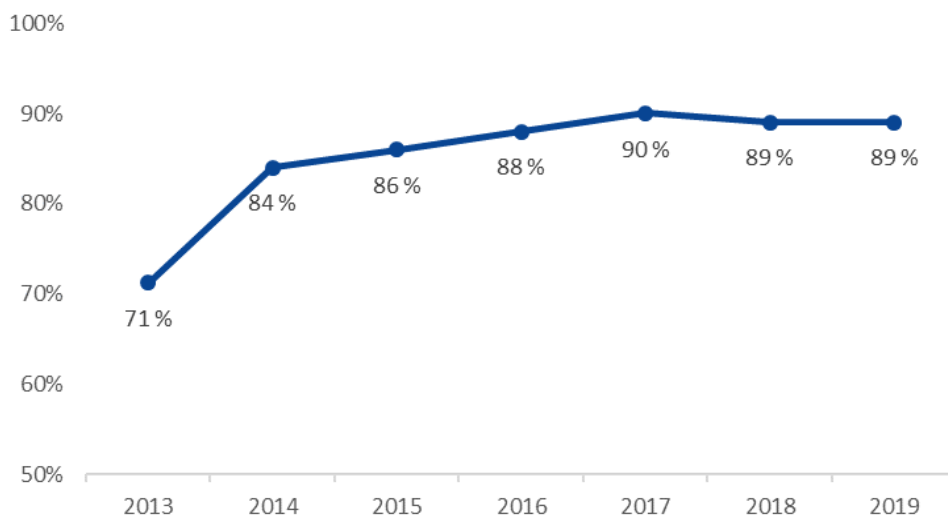
Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Redusert svelgefunksjon medfører fare for aspirasjon og lungebetennelse (9). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefaler at alle pasienter med akutt hjerneslag skal få vurdert/testet svelgefunksjonen før matinntak.

Begrunnelse for måltallene: Ifølge nasjonale retningslinjer bør alle pasienter med akutt hjerneslag observeres og testes systematisk for eventuelle svelgevansker før de blir gitt mat eller drikke. Noen pasienter har svært nedsatt bevissthet, og er dermed ikke mulige å teste. Andre har så minimale utfall at de ikke har funksjonsrestriksjoner som medfører svelgeproblem. For disse pasientene er det derfor ikke relevant med en systematisk testing, men å gjøre en vurdering som begrunner at testing ikke er gjennomført. Ordlyden for denne indikatoren er slik at både testing og vurdering defineres som «utført». Høy måloppnåelse på 95 % er valgt, da en slik vurdering/testing av svelgefunksjon bør kunne gjennomføres på de fleste pasientene. 85 % er valgt som moderat måloppnåelse.

Resultater: Figur 26 viser at 89 % fikk vurdert/testet svelgefunksjon, og denne andelen har vært stabil gjennom de senere årene (figur 27). 16 sykehus hadde høy måloppnåelse (> 95 %), som er en liten bedring fra 2018, da 14 sykehus hadde høy måloppnåelse. Antall sykehus som ikke nådde moderat måloppnåelse på 85 % har økt fra 8 i 2018 til 11 i 2019. Disse sykehusene bør spesielt gå gjennom sine rutiner vedrørende vurdering/testing av svelgefunksjon, og om den reduserte måloppnåelsen skyldes dårlig dokumentasjon av testing, eller mangel på testing av svelgefunksjon på 15 % av pasientene.

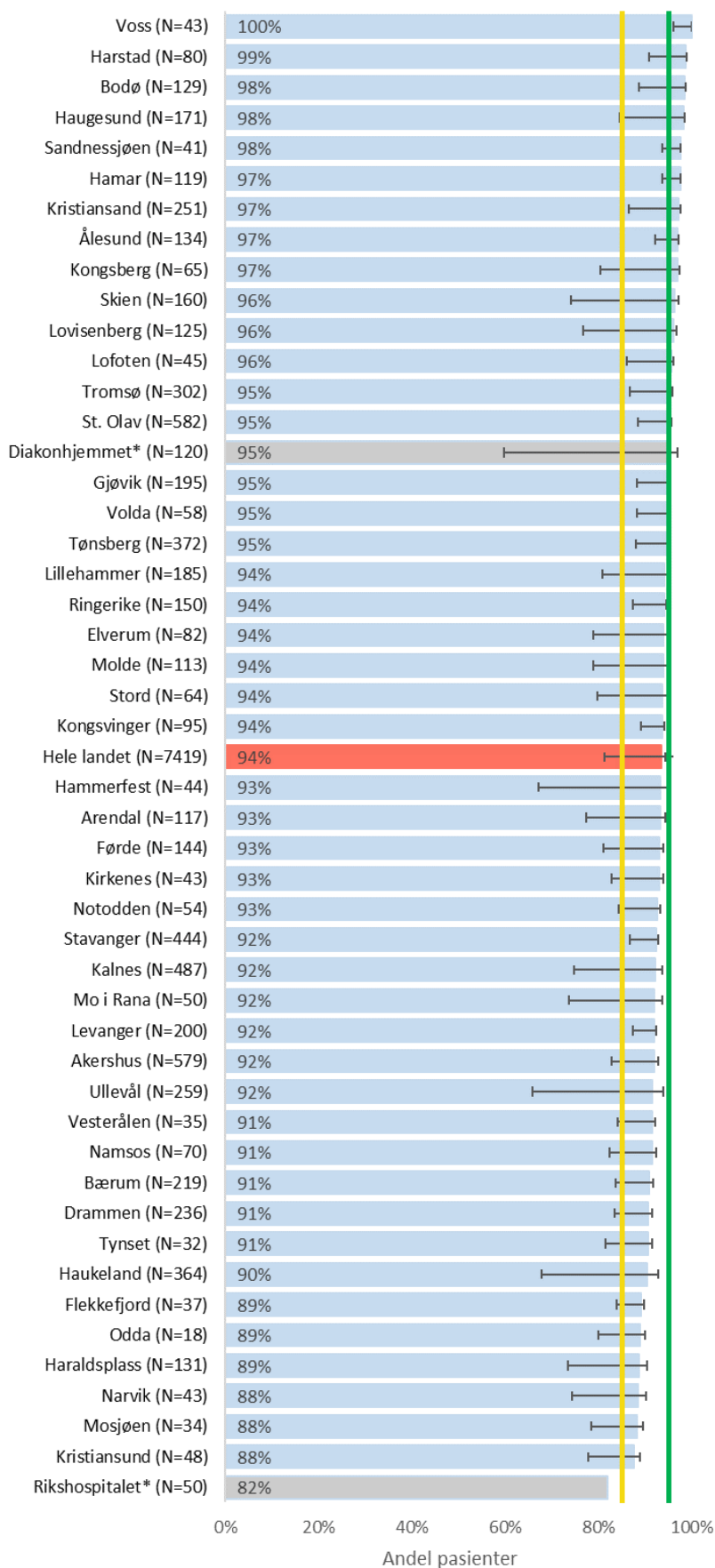
Figur 27: Andel pasienter som fikk vurdert/testet svelgefunksjon 2013 – 2019



Figur 28: Kvalitetsindikator G:

Andel pasienter med hjerneinfarkt (I63) utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling (platehemming eller antikoagulasjon) (n: 6937 av N: 7419).

Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kvalitetsindikator G: Andel pasienter med hjerneinfarkt (I63) utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling (platehemming eller antikoagulasjon)

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 95 %, Moderat: 85 %, Lav: < 85 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1A

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med hjerneinfarkt (I63) utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling

Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med diagnose hjerneinfarkt (ekskludert døde)

Nasjonal kvalitetsindikator

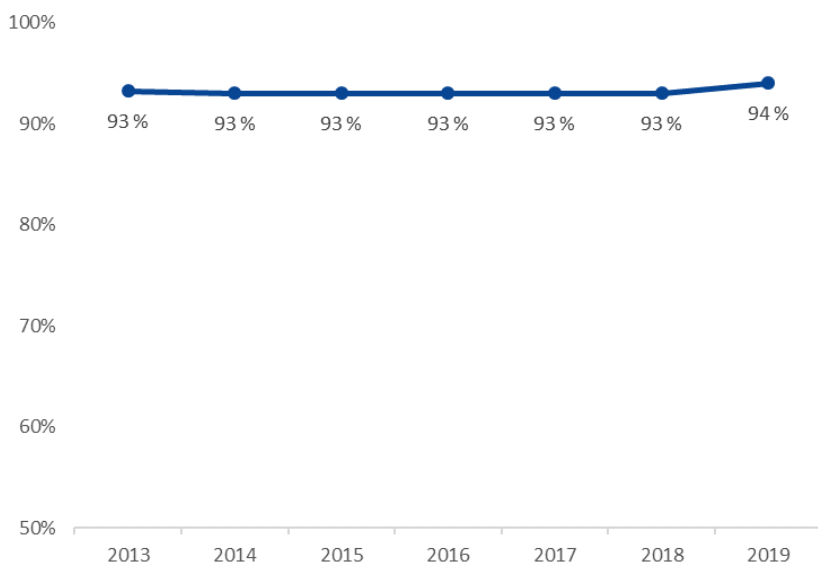
Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Antitrombotisk behandling etter hjerneinfarkt reduserer risikoen for residiv av hjerneinfarkt, og også residiv av andre tromboemboliske sykdommer (9). De nasjonale retningslinjene anbefaler at alle pasienter med hjerneinfarkt bør få sekundærprofylakse i form av antitrombotisk behandling. Disse forholdene har inngått i vurderingen ved fastsetting av høy måloppnåelse på 95 % og moderat måloppnåelse på 85 %.

Begrunnelse for måltallene: Alle pasienter med hjerneinfarkt bør få behandling med antitrombotisk medikasjon i sekundærprofylaksen. For enkelte pasienter vil komorbiditet være en årsak til at antitrombotisk medikasjon ikke er foreskrevet. Antikoagulasjonsbehandling vil også for enkelte pasienter bli utsatt til etter utskriving når blødningsrisikoen i infarkt er mindre.

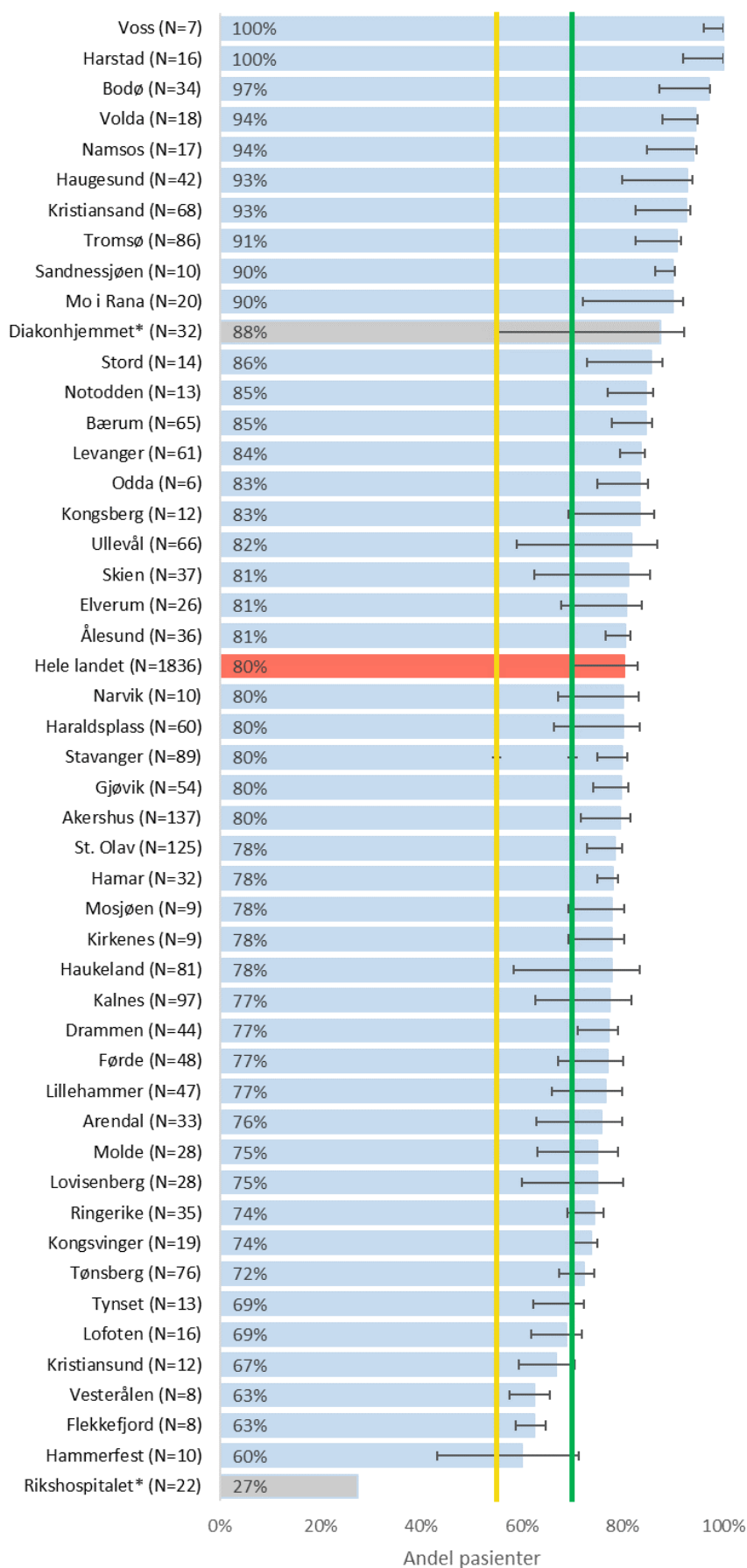
Resultater: Antitrombotisk sekundærprofylakse ble foreskrevet til 94 % av pasientene med hjerneinfarkt, og har holdt seg ganske stabilt på dette høye nivået i alle de årene vi har registrert dette. Resultatet viser at antitrombotisk behandling i sekundærprofylakse etter hjerneinfarkt er vel etablert og praktisert ved alle sykehusene, og oppfyller dermed i stor grad anbefalingene i nasjonale retningslinjer for behandling av hjerneslag. NHR registrerte også hvilke antitrombotiske midler som ble benyttet for pasienter med hjerneinfarkt, og for type antikoagulasjonsmidler henvises til kommentar for kvalitetsindikator H. For platehemmere ble ved utskriving Klopido-rel monoterapi mest benyttet (24 %), mens 22 % fikk ASA monoterapi, 9 % fikk kombinasjonen ASA/Dipyridamol, og 21 % fikk kombinasjonen ASA/Klopido-rel.

Figur 29: Andel pasienter med hjerneinfarkt (I63) utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling 2013 – 2019



Figur 30: Kvalitetsindikator H

Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet fra sykehus med antikoagulasjon (n: 1475 av N: 1836). Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kvalitetsindikator H: Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet fra sykehus med antikoagulasjon

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 70 %, Moderat: 55 %, Lav: < 55 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1A

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet fra sykehus med antikoagulasjon, eller der oppstart er planlagt innen 14 dager

Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med diagnose hjerneinfarkt (I63) og atrieflimmer (ekskludert døde)

Nasjonal kvalitetsindikator

Kommentar

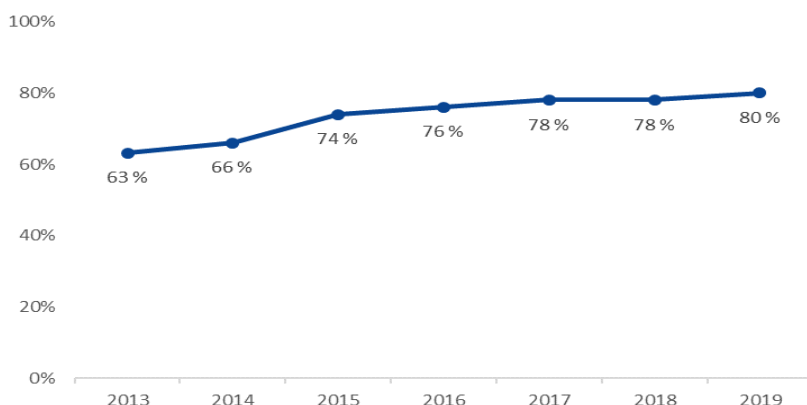
Begrunnelse for indikatoren: Antikoagulasjonsbehandling reduserer risikoen for nye hjerneinfarkt hos pasienter med atrieflimmer (12). Antikoagulasjon ved atrieflimmer hos pasienter med hjerneinfarkt er en anbefaling i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag.

Begrunnelse for måltallene: De fleste pasientene med atrieflimmer og hjerneinfarkt bør få antikoagulasjonsbehandling i sekundærprofylakse. Når vi har fastsatt høy måloppnåelse på 70 % er det begrunnet med at det for en del pasienter er naturlig å vente med antikoagulasjonsbehandling til etter akuttfasen på grunn av blødningsrisiko i hjerneinfarkt. I tillegg har endel pasienter kontraindikasjoner til antikoagulasjon. Moderat mål på 50 % har samme begrunnelse som ovenfor.

Resultater: 80 % av pasientene med atrieflimmer og hjerneinfarkt fikk antikoagulasjon, og andelen økte fra 78 % i 2018 (figur 30). Dette er den sekundærprofylaktiske behandlingen som har endret seg mest de siste 5 år. Dette indikerer kvalitetsheving i sekundærforebygging for pasienter med atrieflimmer, og det er sannsynlig at introduksjonen av nye antikoagulerende midler (DOAK), som gjør behandlingsstart enklere, har bidratt til endringen. 40 av 48 sykehus oppnådde det høye måltallet på 70 %, og det er stadig mindre variasjon mellom sykehusene, noe som er en ønsket utvikling. Anførte tall kan være lavere enn de reelle, da en del pasienter starter med antikoagulasjon på et senere tidspunkt grunnet initial blødningsrisiko ved større hjerneinfarkt.

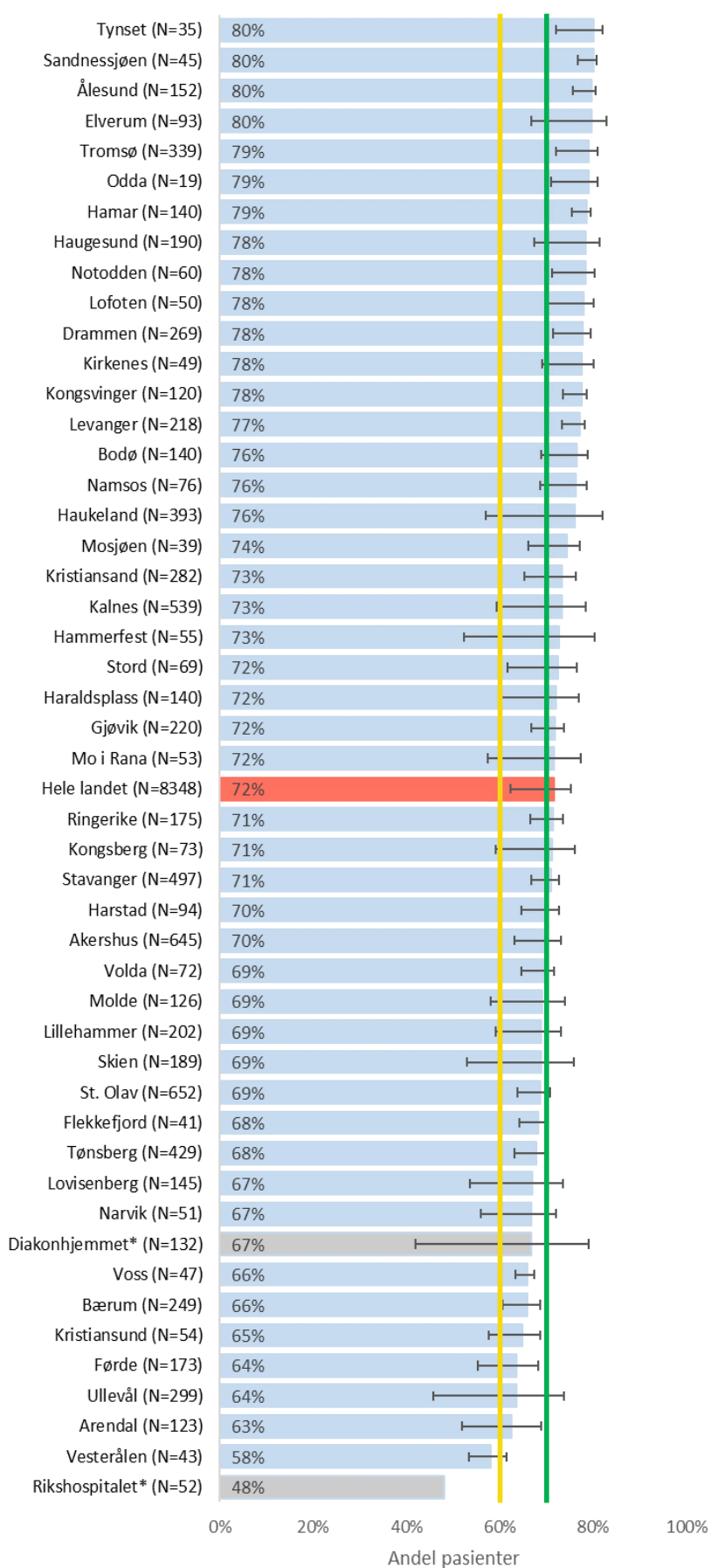
Direkte Orale AntiKoagulerende (DOAK), ble benyttet i 90 % av tilfellene, mot 86,3 % i 2018, 83 % i 2017 og 59 % i 2016. Dette tyder på en rask vridning mot DOAK som foretrukne antikoagulasjonsmidler (fordeling: Apixaban: 78 %, Dabigatran 11 %, Rivaroxaban: 9 %, annet peroralt antikoagulasjonsmiddel 2 % og Edoksaban 0,4 %). Denne økte bruken av DOAK er også i henhold til reviderte nasjonale anbefalinger, som i sin revisjon i 2017 foreslår at DOAK bør være førstevalget når det gjelder antikoagulasjon ved atrieflimmer (GRADE: svak anbefaling). Norsk hjerneslagregister vil forsøke å følge nøye med på utviklingen i bruk av de ulike antikoagulerende medikamentene som benyttes i sekundærprofylakse etter hjerneinfarkt relatert til atrieflimmer.

Figur 31: Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet fra sykehus med antikoagulasjon 2013 – 2019



Figur 32: Kvalitetsindikator I

Andel pasienter med hjerneslag utskrevet fra sykehus med blodtrykksenkende medikamenter (n: 5973 av N: 8348). Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kvalitetsindikator I: Andel pasienter med hjerneslag utskrevet fra sykehus med blodtrykksenkende medikamenter

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 70 %, Moderat: 60 %, Lav: < 60 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1A

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med hjerneslag utskrevet fra sykehus med blodtrykksenkende medikamenter, inkludert de som har startet med blodtryksbehandling innen 3 måneder

Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med akutt slagdiagnose (ekskludert døde)

Nasjonal kvalitetsindikator

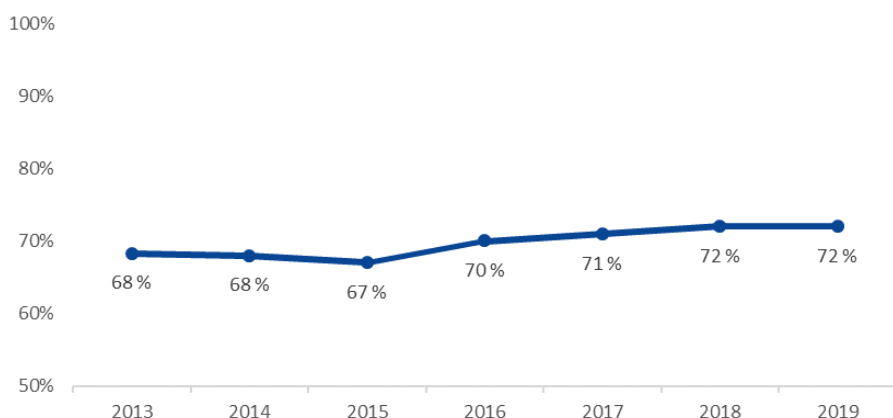
Kommentar

Begrunnelse for indikatoren: Pasienter med hjerneslag med høyt blodtrykk bør behandles med blodtrykksenkende medikamenter ved utskriving. Blodtryksbehandling reduserer risikoen for residivslag hos pasienter med høyt blodtrykk (12). Behandling av høyt blodtrykk etter hjerneslag er en anbefaling i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Det blir anbefalt at 70 % av pasientene bør behandles med blodtrykksenkende medikamenter ved utskriving. Hos en del pasienter er det naturlig å vente med blodtrykksenkende medikamenter til etter akuttfasen, og en del pasienter har ikke behandlingstrengende hypertensjon. Vi har forsøkt å korrigere noe for de utslagene forsinket oppstart gir ved å inkludere blodtrykksenkende medikamenter ved 3 måneder. Ut fra en samlet vurdering har vi satt grensen til 70 % for høy og 60 % for moderat måloppnåelse, inkludert blodtrykksenkende medikamenter ved 3 måneder.

Resultater: 72 % av pasientene med hjerneslag ble utskrevet med blodtrykksenkende medikamenter (figur 32). Dette er på samme nivå som i 2018 (figur 33). 30 sykehus nådde høyeste måltall på 70 %, som også er identisk med resultatet fra 2018. Tallene må tolkes med noe forsiktighet, da det for pasienter som har gjennomgått hjerneinfarkt ikke er klare indikasjoner for blodtrykksenkende behandling i akuttfasen. På denne indikatoren har NHR imidlertid lagt til informasjon om blodtrykksenkende behandling ved 3 måneder, og håper dette vil gi et noe mer representativt bilde av blodtryksbehandlingen etter hjerneslag.

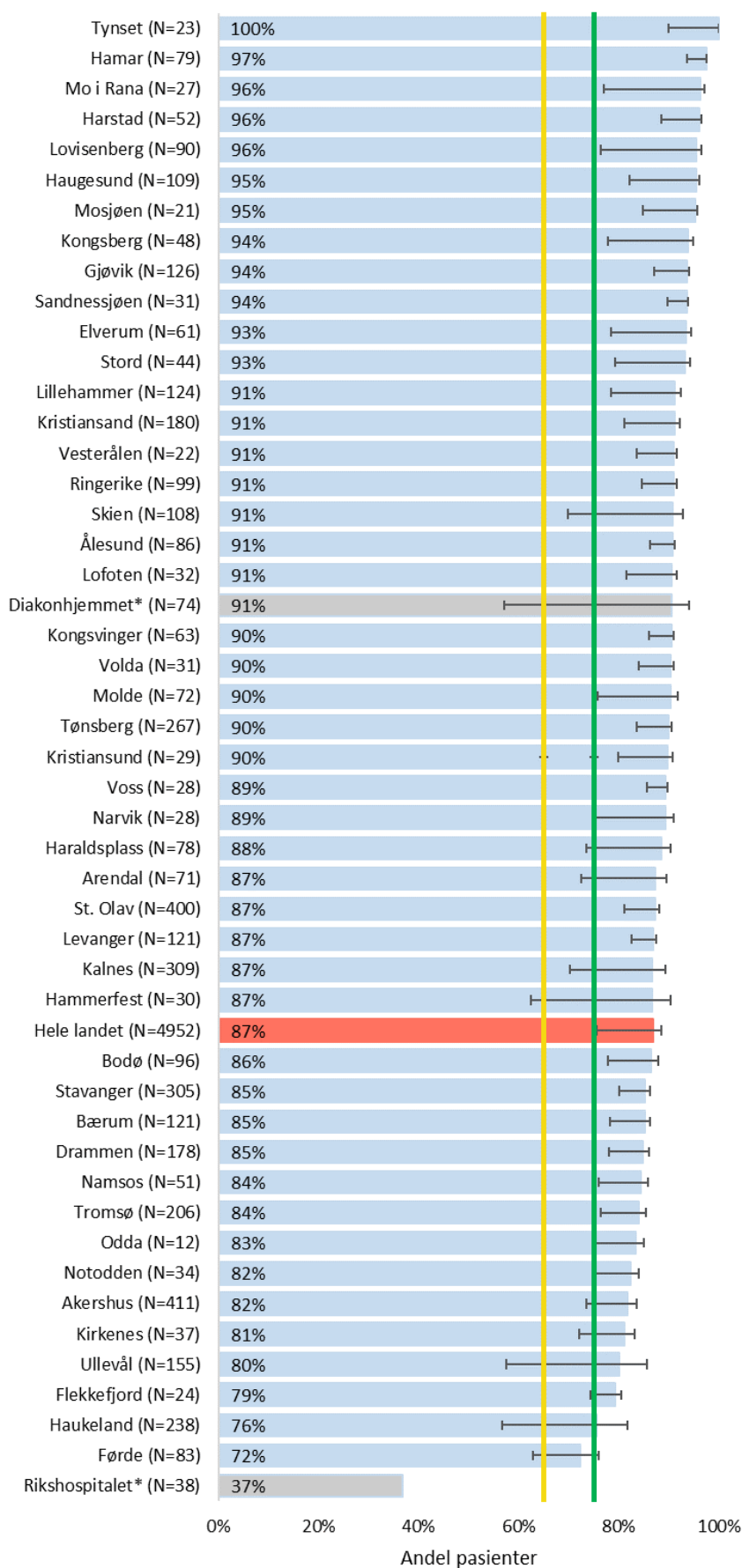
Det er imidlertid grunn til å merke seg at vi ligger på samme nivå, eller høyere enn Sverige, i måloppnåelse på de fleste indikatorene, men når det gjelder blodtrykksenkende behandling ligger vi lavere (Riksstroke Årsrapport 2018: 79 % utskrives med blodtryksbehandling). Det er godt dokumentert at kontroll av blodtrykk er viktig i sekundærprofylakse, og sykehus som ligger lavt på denne indikatoren bør vurdere sin praksis. Befolkningsstudier indikerer at blodtryksnivået i befolkningen generelt har blitt lavere gjennom de senere årene, og dette kan ha bidratt til at andelen der det blir funnet indikasjon for blodtryksbehandling også er lavere enn tidligere antatt (16).

Figur 33: Andel pasienter med hjerneslag utskrevet fra sykehus med blodtrykksenkende medikamenter 2013 – 2019



Figur 34: Kvalitetsindikator J

Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet fra sykehus med statiner/lipidsenkende medikamenter (n: 4302 av N: 4952). Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kvalitetsindikator J: Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet fra sykehus med statiner/lipidsenkende medikamenter

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 75 %, Moderat: 65 %, Lav: < 65 %

Kunnskapsgrunnlag: SIGN: Grad A / Nivå 1A

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet fra sykehus med statiner/lipidsenkende medikamenter, inkludert de som har startet med statiner innen 3 måneder.

Nevner: Antall pasienter ≤ 80 år registrert i NHR med hjerneinfarkt (ekskludert døde)

Nasjonal kvalitetsindikator

Kommentar

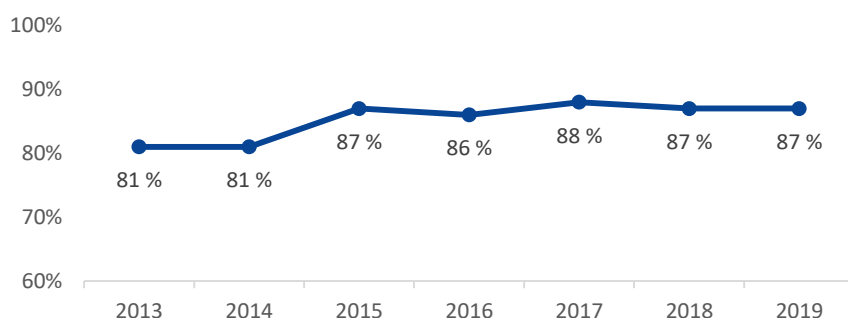
Begrunnelse for indikatoren: Pasienter med hjerneinfarkt bør behandles med statiner/lipidsenkende medikamenter. Denne type behandling etter hjerneinfarkt reduserer risikoen for residiv hjerneslag og andre tromboemboliske sykdommer (9). Statin/lipidsenkende behandling er en anbefaling i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag.

Begrunnelse får måltallene: Måltallet for høy måloppnåelse er satt til 75 %, da det for enkelte pasienter ikke foreligger indikasjon for statiner/lipidsenkende medikamenter grunnet en allerede ideell lipidprofil, komorbiditet med reduserte leveutsikter, eller fare for medikament-interaksjoner eller uakseptable bivirkninger. 65 % er valgt som moderat måloppnåelse. Så langt har NHR valgt å registrere behandling for pasienter ≤ 80 år grunnet begrenset dokumentasjon for omfattende bruk av statinbehandling i de eldste aldersgruppene. Det nasjonale fagrådet for NHR har vedtatt å fjerne aldersgrensen fra 2020.

Resultater: 87 % av pasientene med hjerneinfarkt i aldersgruppen ≤ 80 år ble behandlet med statiner/lipidsenkende medikamenter (figur 34). Behandling ved tre måneder er tatt med. Resultatene tyder på at statinbehandling er meget veletablert sekundærprofylakse hos pasienter med hjerneinfarkt i aldersgruppen ≤ 80 år, og at statinbehandlingen er på et så høyt nivå at det ikke er gitt at ytterligere økning vil representere bedre kvalitet på behandlingen.

Resultater: 87 % av pasientene med hjerneinfarkt i aldersgruppen ≤ 80 år ble behandlet med statiner/lipidsenkende medikamenter (figur 34), og det har ligget på dette høye nivået helt fra 2015 (figur 35). Andelen som blir registrert som statinbehandlet framkommer ved å registrere andelen som utskrives med statinbehandling, samt de som har begynt med statinbehandling etter utskriving, og som fanges opp ved status innhentet 3 måneder etter innleggelse. Resultatene tyder på at statinbehandling er meget veletablert sekundærprofylakse hos pasienter med hjerneinfarkt i aldersgruppen ≤ 80 år, og statinbehandlingen er nå på et så høyt nivå at det ikke er gitt at ytterligere økning vil representere bedre kvalitet på behandlingen.

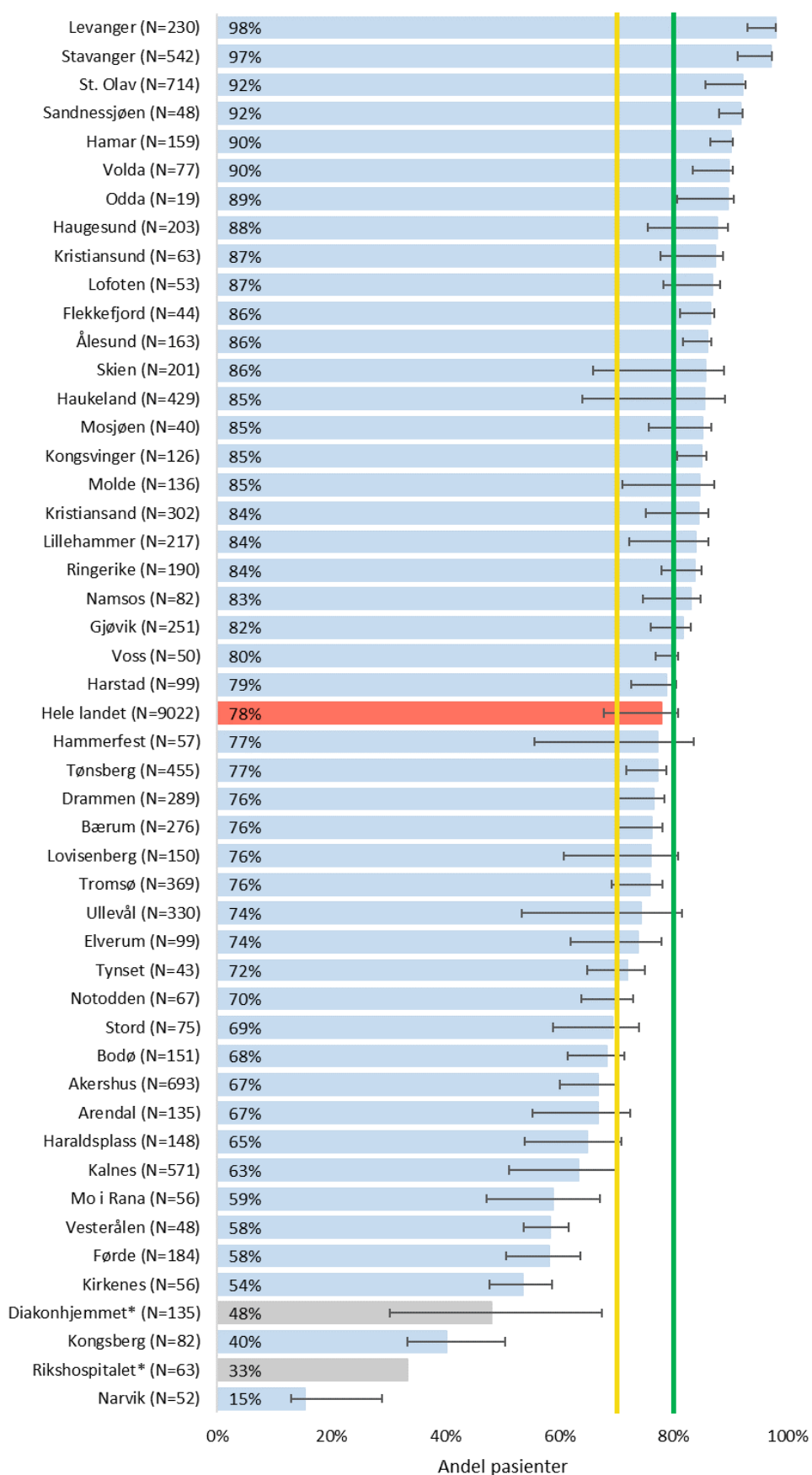
Figur 35: Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet fra sykehus med statiner/lipidsenkende medikamenter 2013 – 2019



Figur 36: Kvalitetsindikator K

Andel med innrapportert status 3 måneder etter hjerneslaget (n: 7025 av totalt N: 9022).

Måloppnåelse: ■ Moderat ■ Høy — Dekningsintervall



*Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kvalitetsindikator K: pasienter med innrapportert status 3 måneder etter hjerneslaget

Type indikator: Prosessindikator

Måloppnåelse: Høy: 80 %, Moderat: 70 %, Lav: < 70 %

Beregning av %:

Teller: Antall pasienter med innhentet status 3 måneder etter hjerneslaget (inkludert døde)

Nevner: Antall pasienter registrert i NHR med akutt slagdiagnose

Kommentar

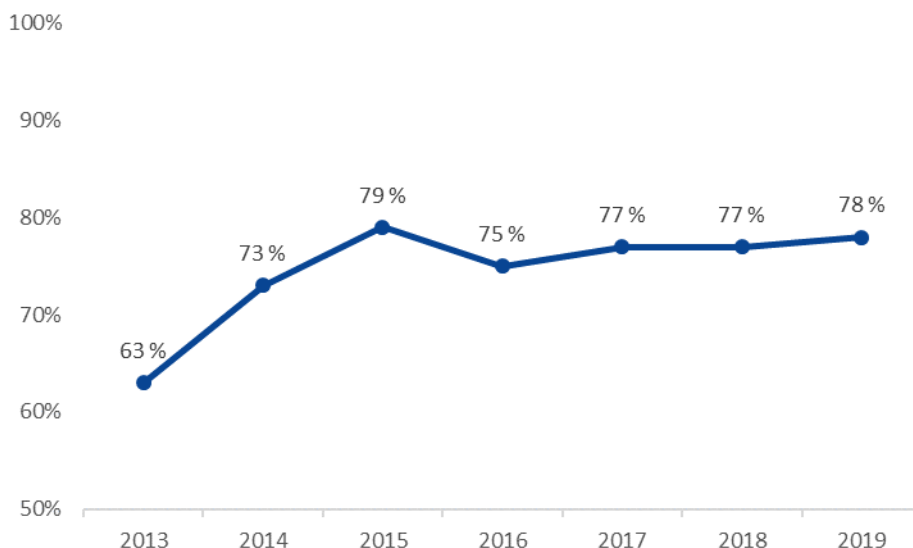
Begrunnelse for indikatoren: God dekningsgrad av innhentet status etter 3 måneder er en forutsetning for å vurdere hvordan det går med pasientene. Evaluering av behandlingskvalitet og hva som oppnås med behandlingen er sentralt. Definisjon av kvalitetsindikator K er at det foreligger opplysninger om status ved 3 måneder, inkludert død inntruffet innen 3 måneder.

Begrunnelse for måltallene: Høy måloppnåelse er satt til 80 %, og 70 % er grensen for moderat måloppnåelse. Oppfølging av 70 % av pasientene er nødvendig for å kunne gi en god vurdering av behandlingsresultatene. For lavere oppfølging enn 70 % blir resultatene så usikre at de i liten grad kan benyttes for å vurdere kvalitet.

Resultater: Andel pasienter med innhentet status ved 3 måneder var på landsbasis 78 %, og representerte dermed en moderat måloppnåelse. Det gledelige var at registrering av status ved 3 måneder nå er høy ved 23 sykehus, en økning fra 16 sykehus i 2018. Variasjonen på landsbasis er imidlertid enda for stor. God dekningsgrad på innhenting av status ved 3 måneder er en forutsetning for at NHR skal kunne presentere valide resultatindikatorer inkludert gode data på pasientens oppfatning av behandling og behandlingsresultat (PROM data).

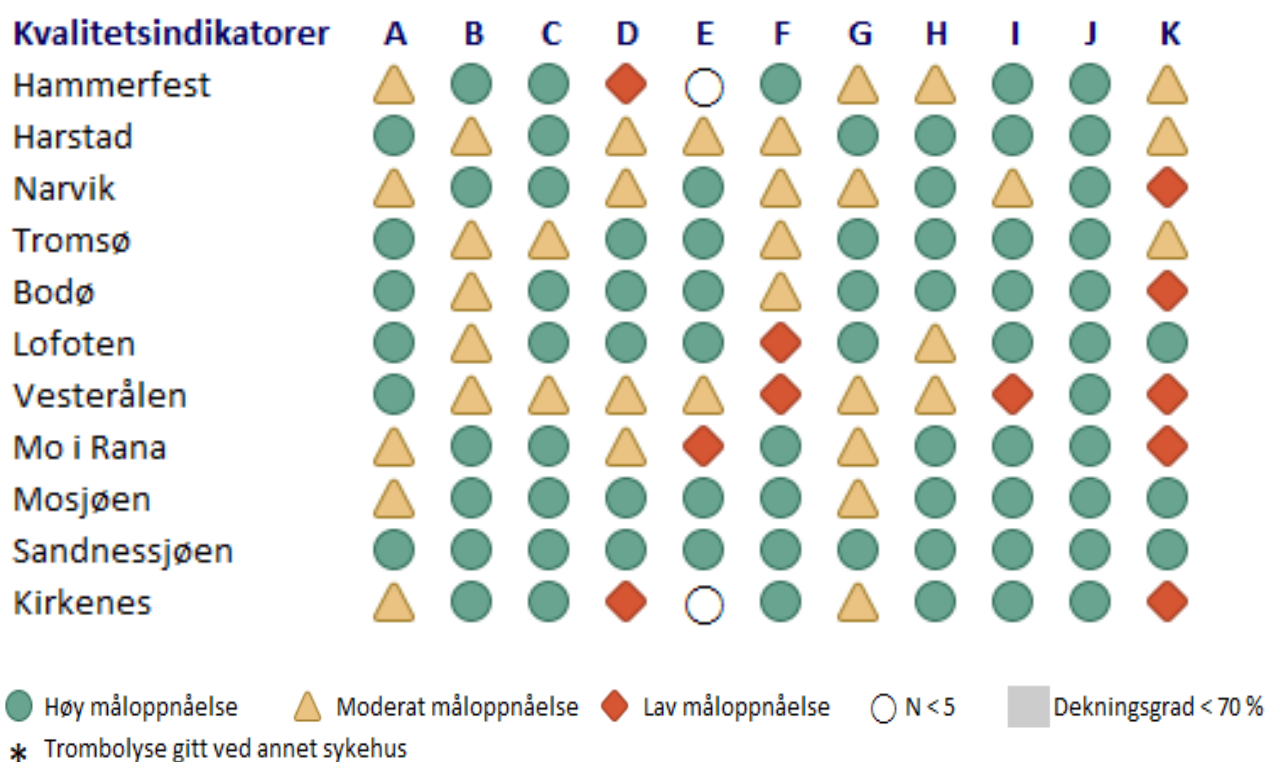
Det finnes mange årsaker til at status ved 3 måneder ikke innhentes. En del sykehus avsetter ikke tilstrekkelig ressurser til oppgaven, som kan være tidkrevende spesielt hvis det er vanskelig å få kontakt med pasient eller pårørende. NHR vil i de kommende år arbeide videre med å prøve ut ulike metoder for å innhente data ved 3 måneder. Telefonsamtale (39 %) og besøk på poliklinikk (36 %) er i dag mest i bruk, men noen sykehus bruker brev (22 %). Elektroniske løsninger er foreløpig vurdert til å gi litt for lite representativitet i en slagpopulasjon. Pakkeforløp hjerneslag forutsetter en grundig poliklinisk oppfølging ved 3 måneder og det er mulig det kan representere en god mulighet for å innhente gode data om status ved 3 måneder. Våre pasienter fortjener å få informasjon om behandlingsresultater og helsetjenesten trenger slik informasjon for å vurdere effekten av eksisterende behandling og av forbedringsbedringstiltak.

Figur 37: Andel pasienter med innrapportert status 3 måneder etter hjerneslaget 2013 – 2019



3.1.3 Grad av måloppnåelse på regionnivå

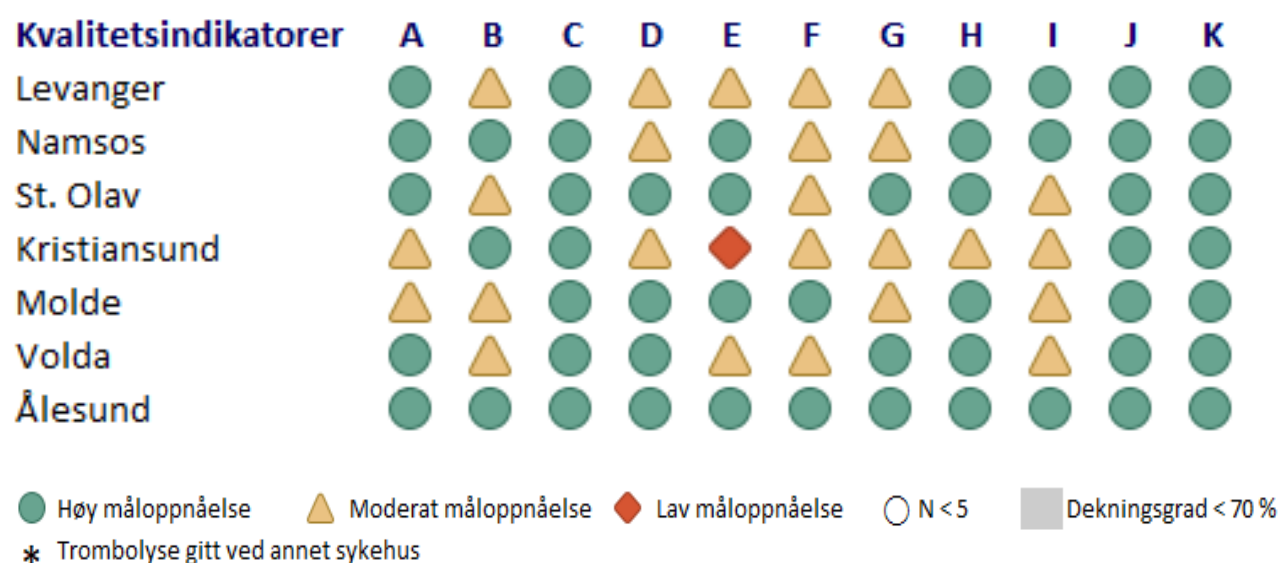
Helse Nord: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2019



	Høy måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav måloppnåelse
A: Dekningsgrad for innregistrerte hjerneslag	90 %	70 %	< 70 %
B: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet	90 %	75 %	< 75 %
C: Andel pasienter behandlet i slagenhet	90 %	80 %	< 80 %
D: Andel pasienter med hjerneinfarkt trombolysbehandlet	15 %	10 %	< 10 %
E: Andel pasienter trombolysbehandlet innen 40 minutt etter innleggelse	50 %	30 %	< 30 %
F: Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon	95 %	85 %	< 85 %
G: Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling	95 %	85 %	< 85 %
H: Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon	70 %	55 %	< 55 %
I: Andel pasienter utskrevet med blodtrykkssenkende medikamenter*	70 %	60 %	< 60 %
J: Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet med statiner/lipidsenkende medikamenter*	75 %	65 %	< 65 %
K: Andel pasienter med oppfølging utført etter 3 måneder	80 %	70 %	< 70 %

* Inkludert medikament forordnet innen tre måneder etter hjerneslaget

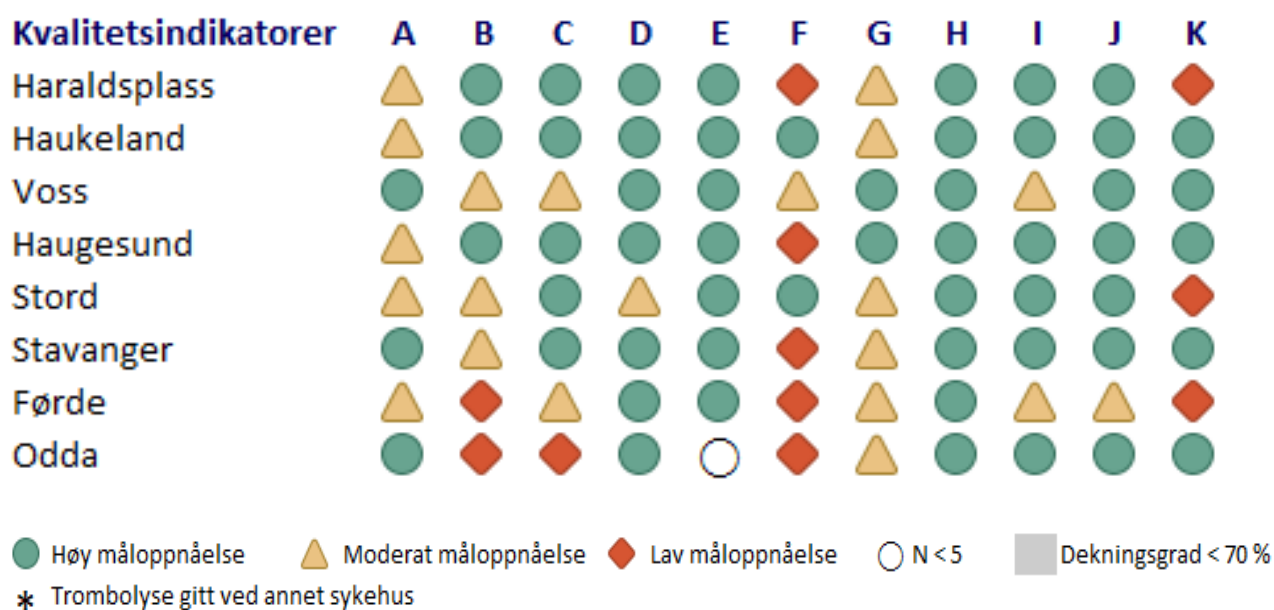
Helse Midt-Norge: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2019



	Høy måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav måloppnåelse
A: Dekningsgrad for innregistrerte hjerneslag	90 %	70 %	< 70 %
B: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet	90 %	75 %	< 75 %
C: Andel pasienter behandlet i slagenhet	90 %	80 %	< 80 %
D: Andel pasienter med hjerneinfarkt trombolysebehandlet	15 %	10 %	< 10 %
E: Andel pasienter trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse	50 %	30 %	< 30 %
F: Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon	95 %	85 %	< 85 %
G: Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling	95 %	85 %	< 85 %
H: Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon	70 %	55 %	< 55 %
I: Andel pasienter utskrevet med blodtrykkssenkende medikamenter*	70 %	60 %	< 60 %
J: Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet med statiner/lipidsenkende medikamenter*	75 %	65 %	< 65 %
K: Andel pasienter med oppfølging utført etter 3 måneder	80 %	70 %	< 70 %

* Inkludert medikament forordnet innen tre måneder etter hjerneslaget

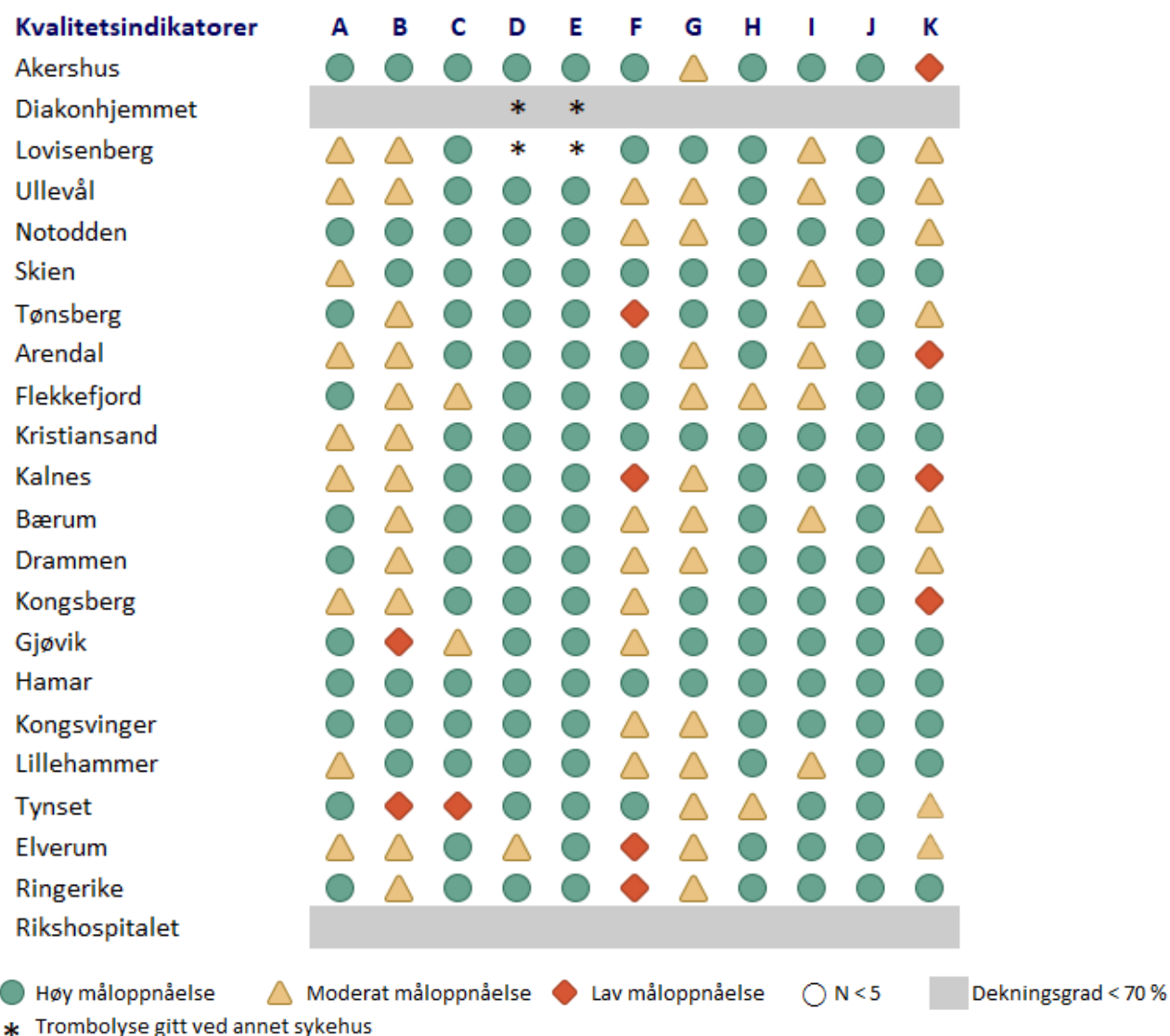
Helse Vest: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2019



	Høy måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav måloppnåelse
A: Dekningsgrad for innregistrerte hjerneslag	90 %	70 %	< 70 %
B: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet	90 %	75 %	< 75 %
C: Andel pasienter behandlet i slagenhet	90 %	80 %	< 80 %
D: Andel pasienter med hjerneinfarkt trombolysebehandlet	15 %	10 %	< 10 %
E: Andel pasienter trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse	50 %	30 %	< 30 %
F: Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon	95 %	85 %	< 85 %
G: Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling	95 %	85 %	< 85 %
H: Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon	70 %	55 %	< 55 %
I: Andel pasienter utskrevet med blodtrykkssenkende medikamenter*	70 %	60 %	< 60 %
J: Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet med statiner/lipidsenkende medikamenter*	75 %	65 %	< 65 %
K: Andel pasienter med oppfølging utført etter 3 måneder	80 %	70 %	< 70 %

* Inkludert medikament forordnet innen tre måneder etter hjerneslaget

Helse Sør-Øst: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2019



	Høy måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav måloppnåelse
A: Dekningsgrad for innregistrerte hjerneslag	90 %	70 %	< 70 %
B: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet	90 %	75 %	< 75 %
C: Andel pasienter behandlet i slagenhet	90 %	80 %	< 80 %
D: Andel pasienter med hjerneinfarkt trombolysebehandlet	15 %	10 %	< 10 %
E: Andel pasienter trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse	50 %	30 %	< 30 %
F: Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon	95 %	85 %	< 85 %
G: Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling	95 %	85 %	< 85 %
H: Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon	70 %	55 %	< 55 %
I: Andel pasienter utskrevet med blodtrykkssenkende medikamenter*	70 %	60 %	< 60 %
J: Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet med statiner/lipidsenkende medikamenter*	75 %	65 %	< 65 %
K: Andel pasienter med oppfølging utført etter 3 måneder	80 %	70 %	< 70 %

* Inkludert medikament forordnet innen tre måneder etter hjerneslaget

3.1.4 Rapportert status 3 måneder etter hjerneslaget (PROM/PREM)

For å kunne vurdere hva som oppnås med behandlingen og hvordan det går med pasientene, er god dekningsgrad på innrapportert status 3 måneder etter hjerneslaget en forutsetning. Definisjon av oppfølging i vårt materiale er at det er innhentet opplysninger om status ved 3 måneder, inkludert om død har inntruffet innen 3 måneder. Resultatene presenteres for hele materialet på figur 38, 39 og 40, og for de som er i live etter 3 måneder i de resterende resultatene.

Dekningsgrad på innregistrering av status ved 3 måneder i 2019 var 78 %. Det gjør at NHR kan presentere gode resultatmål samlet på landsbasis når det gjelder funksjonsnivå, tilfredshet, hjelpebehov, synsproblemer, lese- og skriveproblemer, svelgeproblemer, treningsbehov og yrkesaktivitet 3 måneder etter hjerneslaget. I 2019 var det innhentet informasjon om status etter 3 måneder for 5617 pasienter, et noe høyere andel enn i 2018. Det presenteres også tidsdiagram over flere år for disse resultatmålene. Vi presenterer tre resultatmål på helseforetaksnivå for sykehus med dekningsgrad over 70 % på registreringer ved 3 måneder. Disse resultatmålene er knyttet til pasientenes funksjonsnivå og opplevelse av å ha fått dekket hjelpebehov og treningsbehov tre måneder etter hjerneslaget. Dekningsgraden varierer fortsatt så mye mellom sykehus at vi ikke finner det riktig å presentere resultatmål på sykehusnivå for alle sykehus. Selv om vi har fått god kompletthet på bedømmelse av alvorlighetsgrad av hjerneslaget, er dekningsgraden ved enkelte sykehus for lav til at det kan korrigeres for ulik pasientsammensetning, slik at valide resultater på sykehusnivå kan presenteres.

NHR presenterer i årets rapport for første gang resultater knyttet til EQ-5D, et standardisert generisk instrument som brukes til å måle helseutfall. Instrumentet er mye brukt både nasjonalt og internasjonalt, og gjør det mulig også å sammenligne helsetilstand på tvers av sykdomsgrupper. Spørsmålene er delt i fem områder som omhandler funksjon, ubehag, angst/depresjon. I tillegg måles respondentenes egen vurdering av sin helse på en visuell analog skala.

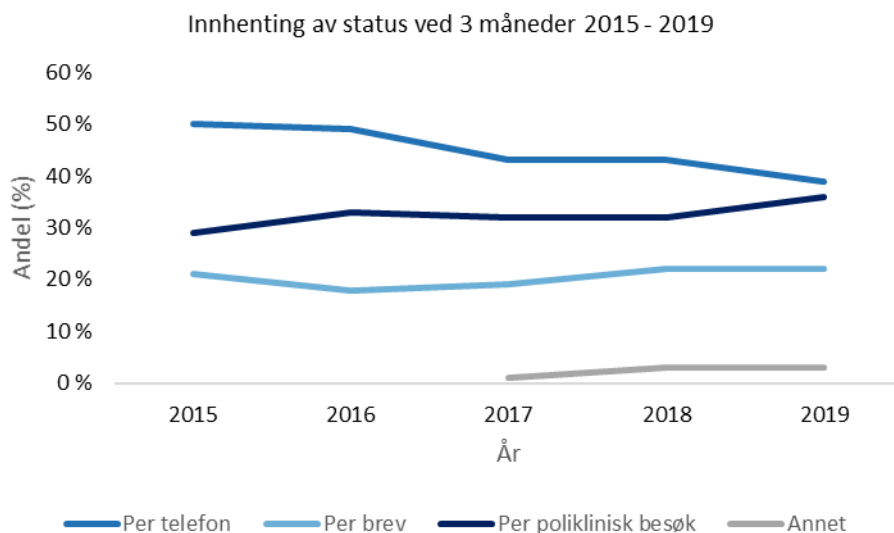
Det presenteres som tidligere 11 kvalitetsmål knyttet til PROM (Patient Reported Outcome Measures) og PREM (Patient Reported Experience Measures). Hjerneslagregisteret følger utvikling/endring i PROM og PREM data over tid, med evaluering av hvordan pasienter oppfatter resultatet av behandlingen, og hva slags erfaringer de har høstet i møte med helsetjenesten. Registerets fagråd, som innehar representanter fra tre brukerorganisasjoner, kan bidra til at vi kan tolke denne type data på en god måte.

Figurene som beskriver endring i omsorgsnivå og hjelpebehov bekrefter at hjerneslag er en sykdom som bidrar til funksjonstap og økt hjelpebehov for mange, selv om de fleste oppnår god funksjon etter hjerneslag.

Rapporteringsstatus ved 3 måneder:

Død ved 3 mnd	1408	15,8
Rapportert status ved 3 mnd	5617	62,1
Mangler status ved 3 mnd	1997	22,1
Total	9022	100

Informasjon om pasientens status ved 3 måneder er i hovedsak innhentet via telefon (39 %), brev (22 %) eller poliklinisk besøk på sykehus (36 %). Dette har endret seg noe de siste årene, hvor det er en nedgang i antall hvor informasjon er innhentet telefonisk, og en økning i antall hvor informasjon er innhentet i forbindelse med poliklinisk besøk i sykehus. En ytterligere økning her er sannsynlig i forbindelse med poliklinisk oppfølging via pakkeforløp for hjerneslag.



Tabell 6: Andel legekontroller etter hjerneslaget gjennomført i spesialisthelsetjenesten eller primærhelsetjenesten (N= 5617)

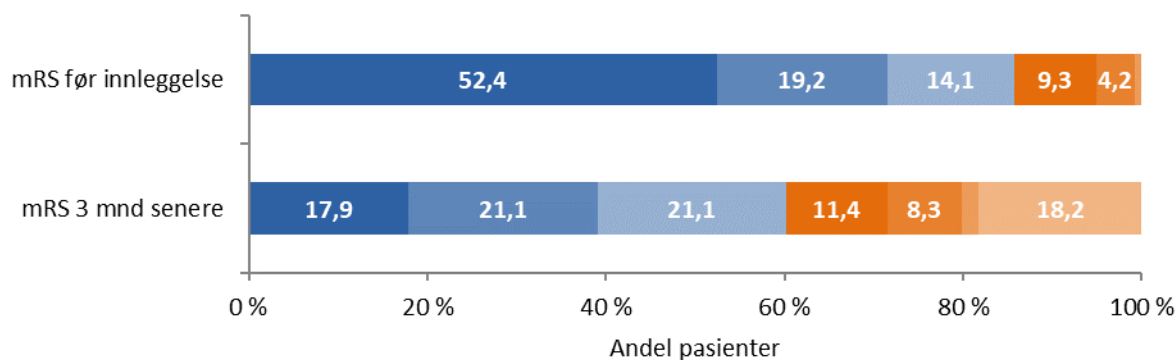
Legekontroll innen 3 måneder etter hjerneslaget	Antall	Andel (%)
Ingen legekontroll eller ukjent	1528	27,2
Kontroll i spesialisthelsetjenesten	2269	40,5
Kontroll i primærhelsetjenesten*	1780	31,8
Kontroll ukjent sted	40	0,7
Total	5617	100

*Fastlege, tilsynslege sykehjem, private legesentre

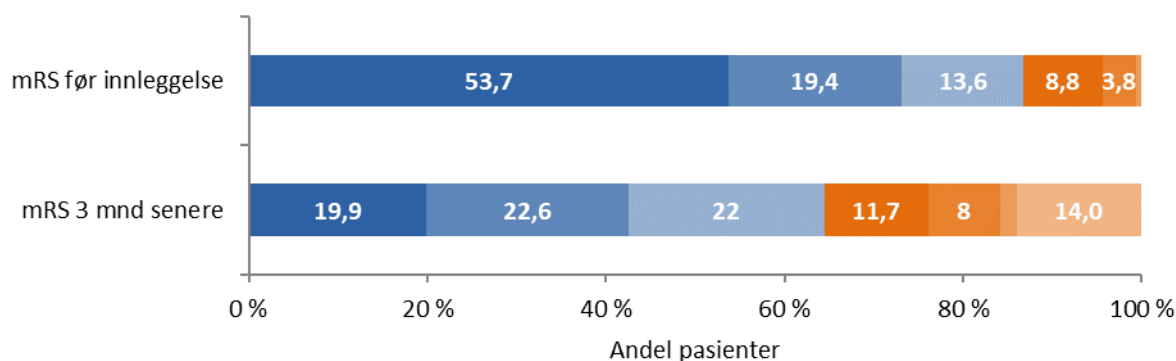
Resultat: Tabell 6 viser at for pasienter der det er innhentet status ved tre måneder, hadde 40,5 % av pasientene vært til legekontroll i spesialisthelsetjenesten (sykehus), og 31,8 % av pasientene hadde vært til kontroll i primærhelsetjenesten. Totalt hadde 73 % vært til legekontroll innen 3 måneder.

Kommentar: Det er en anbefaling i nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag at pasienter bør få en kontroll i spesialisthelsetjenesten innen tre måneder etter hjerneslaget. Ett av målepunktene i Pakkeforløp hjerneslag er også at for 80 % av pasientene bør en poliklinisk kontroll i spesialisthelsetjenesten være utført innen 3 måneder $\pm$ 2 uker etter innleggelse i slagenhet. Resultatet viser at anbefalingene i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag og måltallet (80 %) i Pakkeforløp hjerneslag ikke er oppfylt. NHR vil i de kommende årene følge nøye med på utviklingen i tilbudet om kontroll etter hjerneslag, og planlegger rapportering på region- og sykehusnivå.

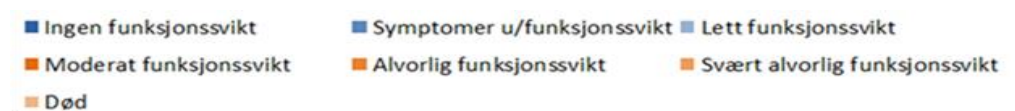
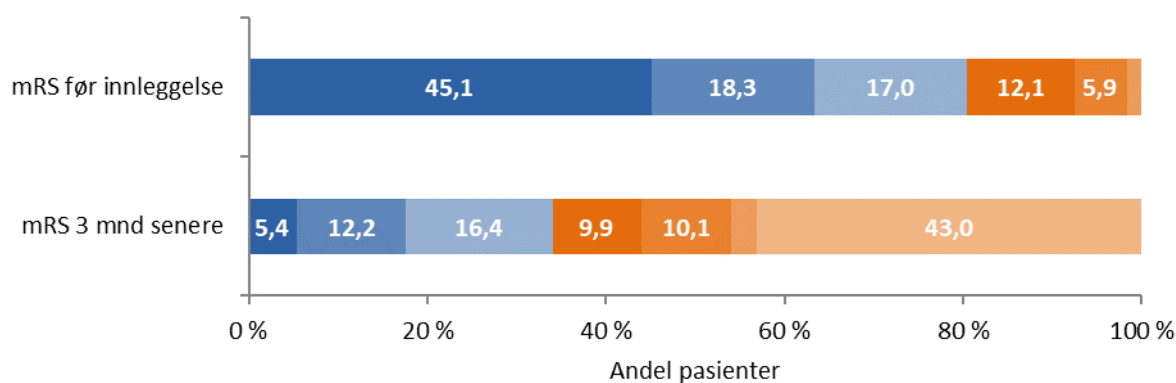
Figur 38: Modified Rankin Scale (mRS) før og 3 måneder etter hjerneslaget for alle pasienter (N=6260)



Figur 39: Modified Rankin Scale (mRS) før og 3 måneder etter hjerneslaget for pasienter med hjerneinfarkt, 163 (N=5387)



Figur 40: Modified Rankin Scale (mRS) før og 3 måneder etter hjerneslaget for pasienter med hjerneblødning, 161 (N=818)

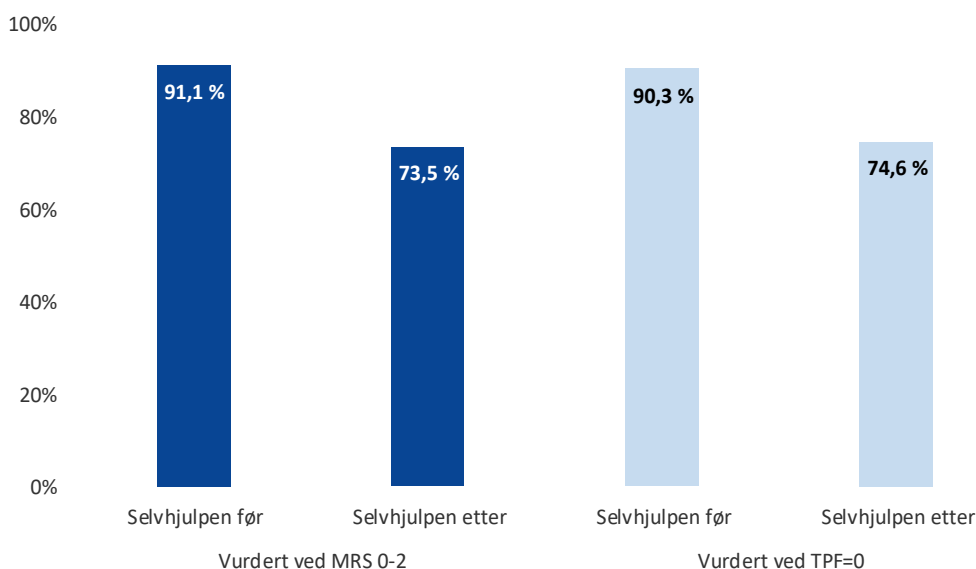


Kommentar: Modified Rankin scale (mRS) er et mål på grad av funksjonshemming eller hjelpebehov i dagliglivets aktiviteter, og er den skalaen som benyttes mest ved vurdering av funksjonsnivå hos personer som har hatt hjerneslag. Skalaen går fra 0 til 6, med endepunktene en helsesituasjon uten symptomer til død. Personer med mRS skår fra 0-2 defineres som selvhjulpne. Ved skår 3-5 vil personen være moderat til alvorlig (skår 3-4) eller meget alvorlig (skår 5) hjelpetrengende. I figuren har vi utelatt personer som vi mangler opplysninger om etter 3 måneder.

Figurene viser hvordan hjerneslag påvirket funksjonsnivået 3 måneder etter hjerneslaget. 87 % av

pasientene var selvhjulpne i basale gjøremål (mRS 0-2) før hjerneslaget, og 60 % var selvhjulpne ved 3 måneder. For pasienter som ble rammet av hjerneinfarkt var 65 % selvhjulpne ved 3 måneder, mens prognosen for hjerneblødninger var betydelig dårligere med 34 % selvhjulpne ved 3 måneder. Dødelighet (letalitet) de første 3 månedene var 14 % for hjerneinfarkt, 43 % for hjerneblødning og 18 % samlet. Vedrørende dødelighet ved blødninger, var det en reduksjon i 2018 (38 %), men i 2019 var andelen omtrent tilsvarende som i 2017 (42 %).

Figur 41: Andel selvhjulpne før og etter hjerneslaget, vurdert med MRS 0-2 eller TPF=0* (N=5123)

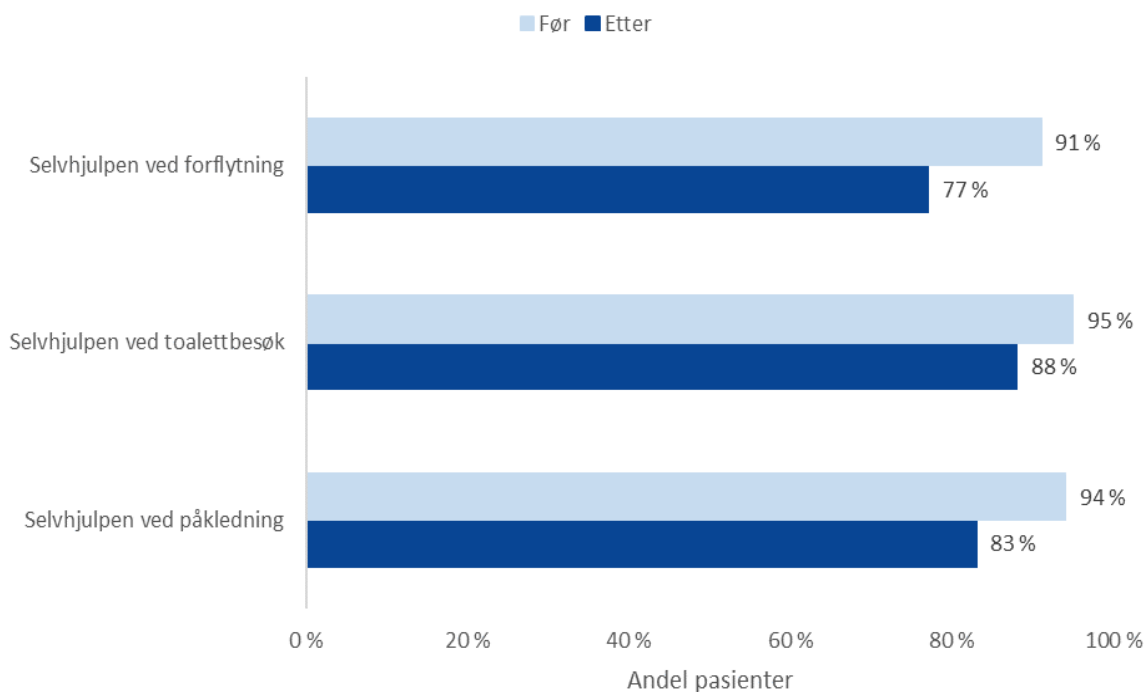


*TPF: En vurdering av pasientens behov for hjelp til toalettbesøk, påkledning eller forflytning. Selvhjulpnen (TPF=0) betyr at pasienten ikke har behov for hjelp på noen av områdene. «Ikke selvhjulpnen» betyr at pasienten har behov for hjelp på ett eller flere av områdene.

Kommentar:

Resultater: Figurene viser at de fleste forble selvhjulpne også etter hjerneslaget, men andelen selvhjulpne (mRS 0-2) ble redusert fra 91 % før hjerneslaget til 74 % etter hjerneslaget. Det betyr at hver fjerde pasient har et hjelpebehov i basale gjøremål målt ved mRS ved 3 måneder etter hjerneslaget. Sammenstilling av grad av selvhjulpnenhet målt ved mRS og TPF viste svært god korrelasjon. Det ser altså ut til at en enkel vurdering av hjelpebehov ved toalettbesøk, påkledning og forflytning (TPF) er like god som mRS til å identifisere/definere selvhjulpnenhet i basale gjøremål før og etter hjerneslag.

Figur 42: Funksjonsnivå før innleggelse og 3 måneder etter hjerneslaget (N=5617)



Kommentar:

Evne til forflytning 3 måneder etter hjerneslaget er en pasientrapportert variabel. Selvhjulpen er definert som forflytning alene/uten tilsyn, både inne og ute (bruk av hjelpemiddel tillatt).

Hjelpebehov ved toalettbesøk 3 måneder etter hjerneslaget er en pasientrapportert variabel. Selvhjulpen ved toalettbesøk er definert som at pasienten klarer å gå på toalettet alene.

Evne til påkledning 3 måneder etter hjerneslaget er en pasientrapportert variabel. Selvhjulpen ved påkledning er definert som at pasienten klarer av- og påkledning selv, også ytterklær, sko og strømper.

Resultater:

For forflytning alene uten tilsyn ute og inne var det en reduksjon fra 91 % av pasientene før hjerneslaget til 76 % tre måneder etter. Dette er i samsvar med studier som har vist at de aller fleste pasientene med hjerneslag beholder eller gjenvinner gangfunksjonen.

95 % klarte toalettbesøk uten hjelp før hjerneslaget, mot 87 % tre måneder etter hjerneslaget. Det betyr at hjerneslaget førte til at kun 1 av 12 pasienter blir hjelpetrengende ved toalettbesøk.

Evne til å være selvhjulpen ved påkledning ble endret fra 93 % før hjerneslaget til 82 % tre måneder etter. Det betyr at fire av fem pasienter var selvhjulpne ved påkledning tre måneder etter hjerneslaget.

Disse resultatene har holdt seg stabile over flere år.

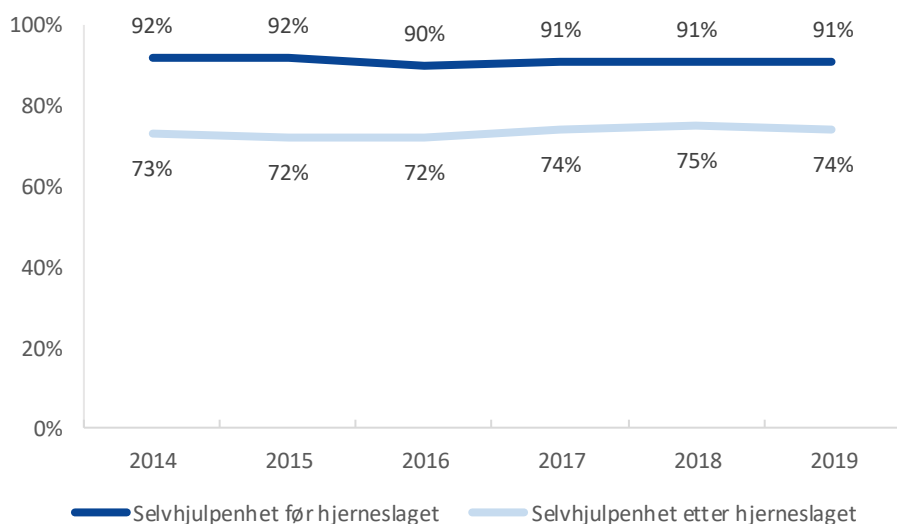
Tabell 7: Andel pasienter selvhjulpne før og etter hjerneslaget, vurdert ved evne til toalettbesøk, påklledning og forflytning (TPF*). Presentert for de ulike helseregionene (N=5617)

RHF	Selvhjulpnen før	Selvhjulpnen ved 3 måneder	Reduksjon
Helse Nord	88,7 %	73,4 %	15,3 %
Helse Midt-Norge	87,8 %	70,5 %	17,3 %
Helse Sør-Øst	90,9 %	76,2 %	14,7 %
Helse Vest	88,6 %	73,2 %	15,4 %

*TPF: En vurdering av pasientens behov for hjelp til toalettbesøk, påklledning eller forflytning. Selvhjulpnen (TPF=0) betyr at pasienten ikke har behov for hjelp på noen av områdene. «Ikke selvhjulpnen» betyr at pasienten har behov for hjelp på et eller flere av områdene.

Kommentar: Tabell 7 viser andel pasienter som er selvhjulpne før debut av hjerneslaget og 3 måneder etter, vurdert ved behov for hjelp ved toalettbesøk, påklledning og forflytning (TPF). Mellom 70,5 % (Helse Midt-Norge) og 76,2 % (Helse Sør-Øst) var selvhjulpne i disse tre basale ADL aktivitetene ved 3 måneder. Reduksjon i andel som var selvhjulpne ved 3 måneder, sammenlignet med før hjerneslaget, varierte mellom 14,7 % og 17,3 %. Forskjellene var ikke signifikante.

Figur 43: Andel pasienter selvhjulpne før og etter hjerneslaget

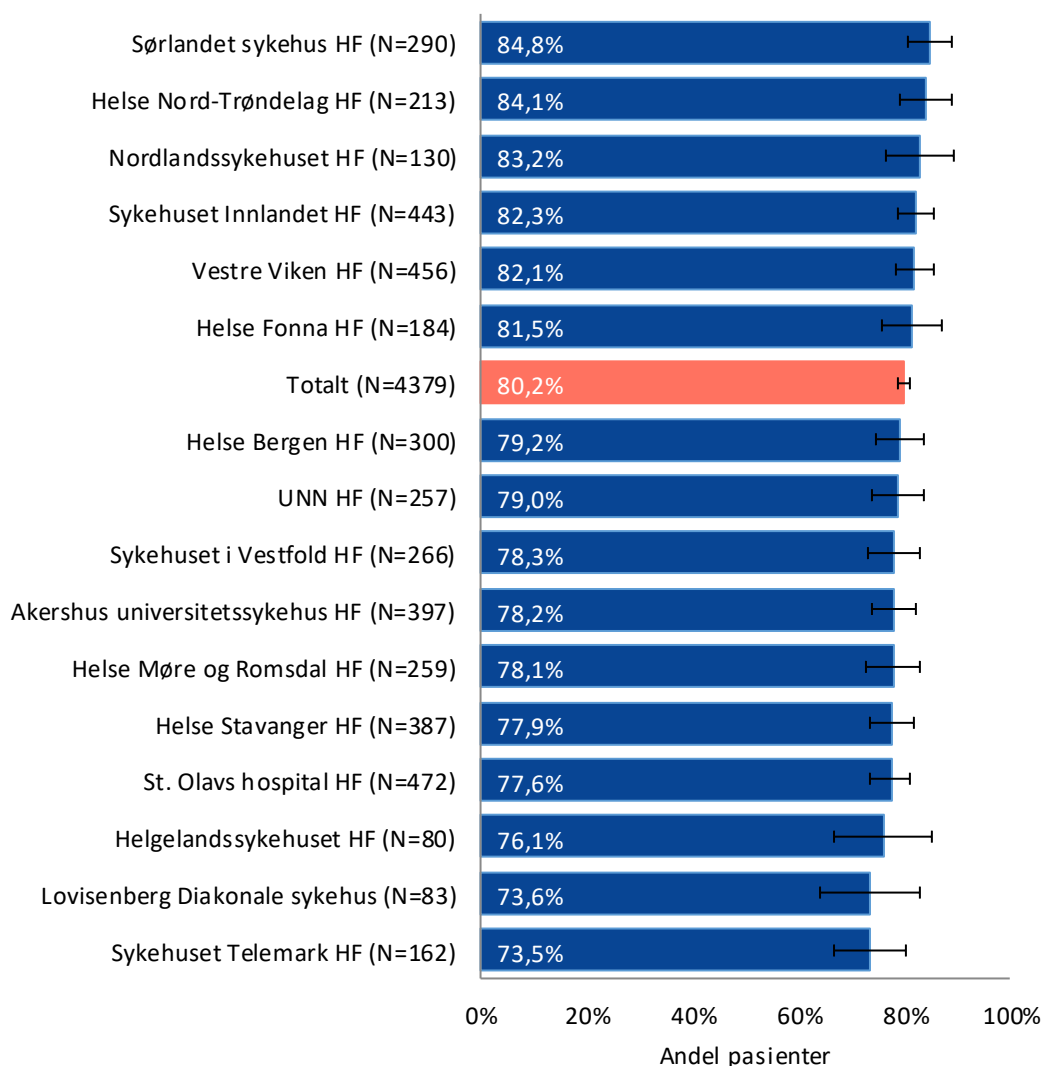


Kommentar: Figuren viser resultat for pasientene tre måneder etter hjerneslaget, målt ved skår på modified Rankin Scale (mRS).

Resultater: De fleste pasientene forble selvhjulpne også etter hjerneslaget, men andelen selvhjulpne (mRS 0-2) ble redusert fra 91 % før hjerneslaget til 74 % tre måneder etter hjerneslaget. Det betyr at om lag hver sjettede pasient hadde et økt hjelpebehov i basale gjøremål målt ved mRS tre måneder etter hjerneslaget.

Figur 44: Andel pasienter selvhjulpne i forflytning, påkledning og toalettbesøk 3 måneder etter hjerneslaget (N=4379)

Presentert på HF-nivå for HF med rapportert status ved 3 måneder $\geq 70\%$.



Kommentar: Figuren viser at om lag 80 % av de som var selvhjulpne før hjerneslaget fortsatt var selvhjulpne 3 måneder etter hjerneslaget. Ingen av helseforetakene avviker signifikant fra gjennomsnittet. Resultatmål som dette krever justering for variasjoner i pasientsammensetning (case-mix). Det er i analysene justert for alder og bevissthetsgrad ved innleggelsen, og 95 % konfidensintervall presenteres. I tillegg presenteres resultatene på HF-nivå, da økende antall (N) reduserer variasjon knyttet til case-mix. Selvhjulpnehet etter hjerneslaget er beregnet ved TPF=0 (trenger ikke hjelp ved toalettbesøk, påkledning eller forflytning). Mange ulike faktorer kan påvirke resultatene, for eksempel kan resultatene for helseforetak med liten N (små tall) svinge fra år til år på grunn av tilfeldige variasjoner. Vi anbefaler derfor at resultatene tolkes med forsiktighet.

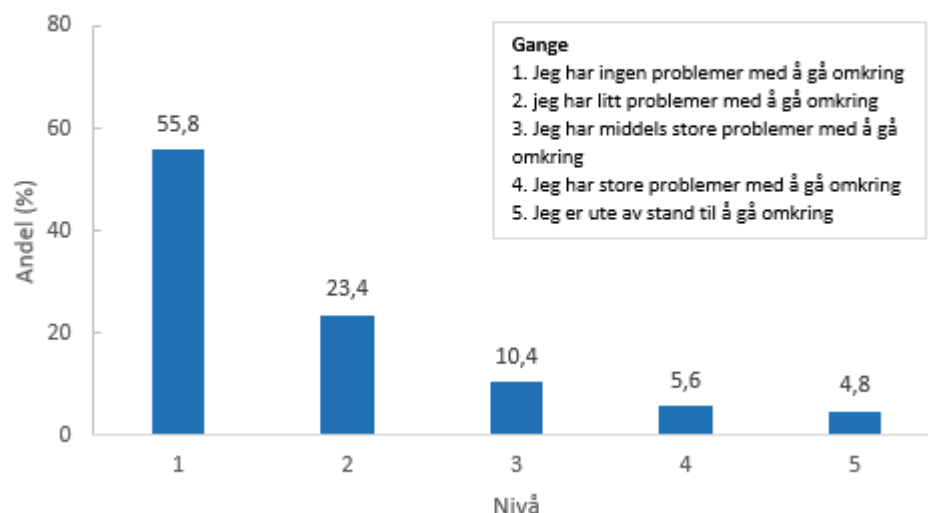
EQ-5D-5L

EQ-5D er utviklet av The EuroQol Research Foundation (10), og er et standardisert generisk instrument som brukes for å måle helseutfall. EQ-5D-5L består av 5 spørsmål med svaralternativ om gange, egenomsorg, dagligdagse gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. Det inneholder i tillegg en visuell analog skala (VAS-skala), der pasienten skal angi sin egen helsetilstand på en skala fra 0 til 100, der 100 betyr en best mulig helsetilstand og 0 den verst mulige helsetilstand.

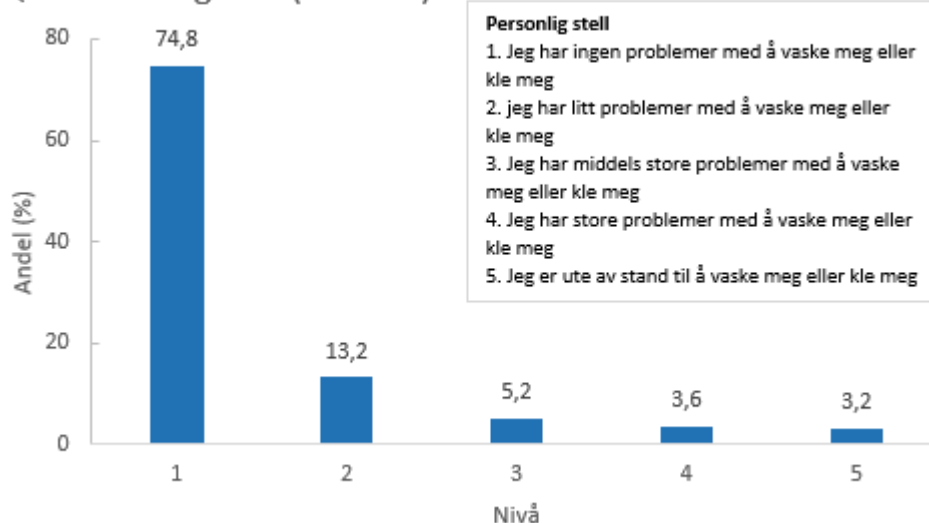
Resultatene av EQ-5D bør vurderes med noe forsiktighet, da det kan være mangelfull innrapportering fra en del av de slagrammede som har størst funksjonssvikt og redusert kommunikasjonsevne. Resultatene på EQ-5D er innhentet 3 måneder etter hjerneslaget, og det er ikke sikkert alle konsekvensene av det å leve med følgetilstander etter et hjerneslag er erkjent på dette tidspunktet. Dette må også tas med i vurderingen av resultatene. De resultatene som har framkommet på EQ-5D er sammenlignet med en norsk studie i den generelle befolkningen (18).

Figur 45: EQ-5D-5L. Pasientenes egenrapporterte generelle helsetilstand (gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerter/ubehag og angst/depresjon).

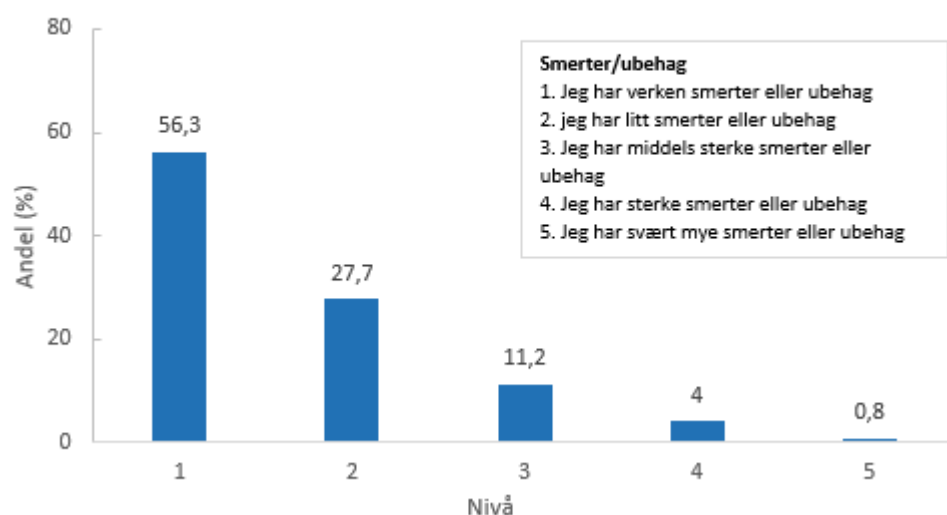
EQ5D Gange (N=5208)



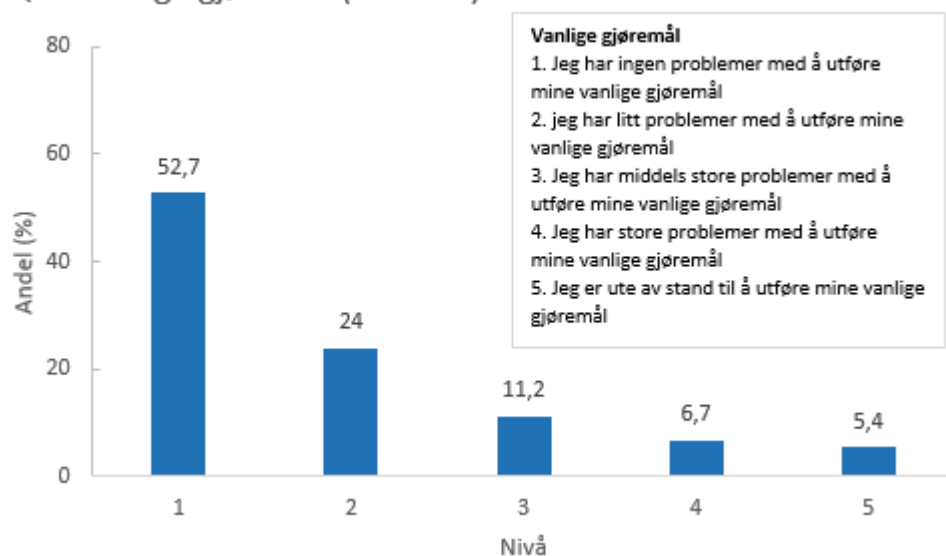
EQ5D Personlig stell (N=5206)



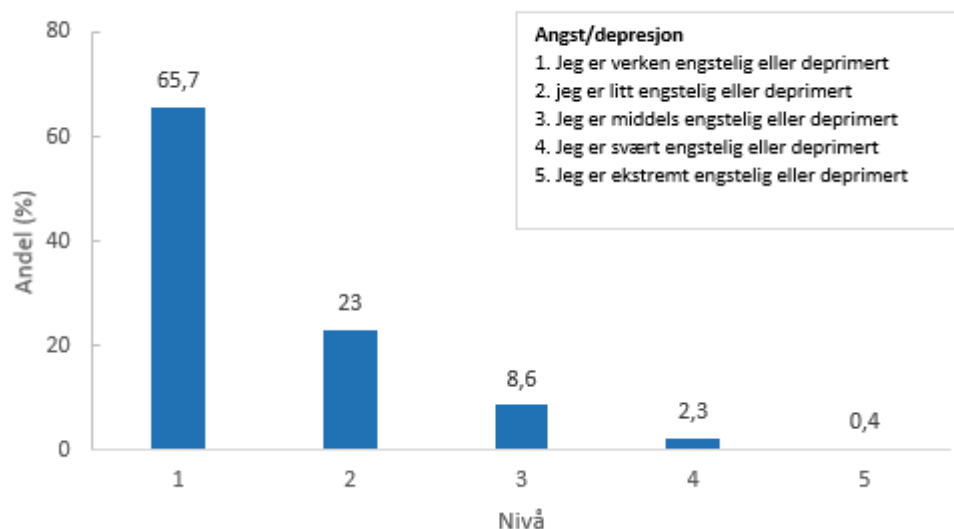
EQ5D Smerter / ubehag (N=5161)

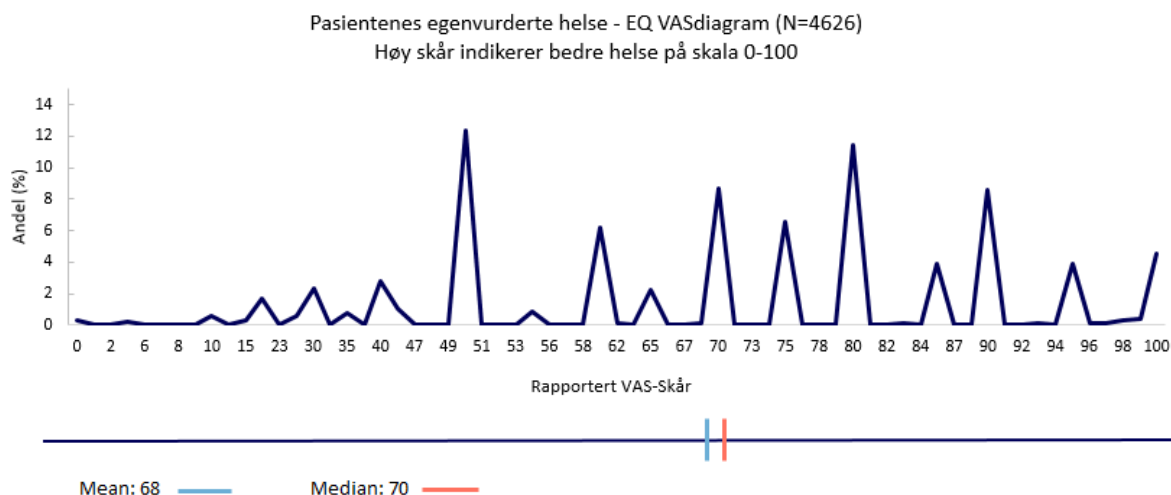


EQ5D Vanlige gjøremål (N=5185)



EQ5D Angst / Depresjon (N=5123)





Kommentar:

Gange: 56 % av pasientene anga ingen problemer med gangfunksjon 3 måneder etter hjerneslaget, og 80 % hadde ingen, eller bare litt problemer med gange. Det indikerer at gangfunksjon er på et høyt nivå hos slagrammede etter 3 måneder. Bare 5 % var ute av stand til å gå. I en befolkningsundersøkelse lå andel personer som kunne gå uten problemer på 65 % i aldersgruppen > 71 år, som i stor grad tilsvarer slagpopulasjonen i Norge. Et hjerneslag synes derfor å gi ca. 10 % i absolutt reduksjon i evnen til å gå uten problemer.

Personlig stell: 75 % av pasientene hadde ingen problemer med personlig stell, og 13 % hadde litt problemer. Bare 3 % av de som var registrert var helt ute av stand til personlig stell. I en representativ befolkning var 94 % uten problemer. Et hjerneslag synes derfor å gi en absolutt reduksjon i full selvhjelpenhet i personlig stell på ca. 20 %.

Smerte: 56 % av pasientene hadde ingen smerter eller ubehag, og 28 % hadde litt smerte eller ubehag. I en representativ befolkning var 39 % uten problemer. Et hjerneslag synes derfor å gi en høyere andel uten smerter eller ubehag på ca. 15 %. Disse sammenligningene med «normal befolkning» er noe overraskende, og bør analyseres nærmere i framtida.

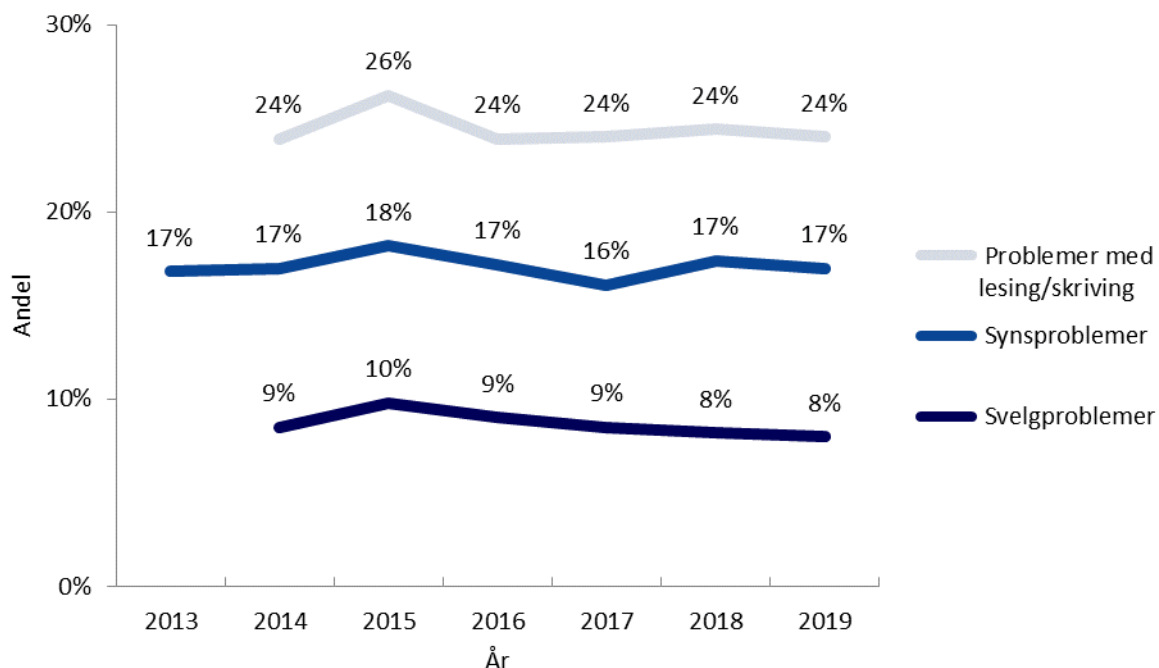
Vanlige gjøremål: 53 % av pasientene hadde ingen problemer i forhold til vanlige gjøremål, og 24 % hadde litt problemer. I en representativ befolkning på samme alder var 72 % uten problemer. Et hjerneslag synes derfor å gi en økning i andel som har problemer med vanlige gjøremål med ca. 20 %.

Angst/depresjon: 68 % av pasientene hadde ingen angst eller depresjon, og 23 % hadde litt angst eller depresjon. I en representativ befolkning på samme alder var 81 % uten problemer. Et hjerneslag synes derfor å gi en økning i andel som har angst og depresjon på nær 15 %.

VAS skår: Resultatene på VAS skår viste en fordeling over hele skalaen med noen «topper» ved skår 50, 60, 70, 80 og 90, og der den største andelen hadde skår 50 eller 80 (> 10 %). Gjennomsnittlig skår var 68, og i en representativ befolkning på samme alder var også gjennomsnittlig skår 68. Et hjerneslag synes derfor ikke å påvirke egen oppfatning av helse i særlig grad. Dette er også resultater som bør vurderes med stor forsiktighet.

Andel missing var 7 % i de ulike kategoriene og 18 % på EQ-VAS.

Figur 46: Svelgeproblem, synsproblem eller problem med lesing/skriving 3 måneder etter hjerneslaget



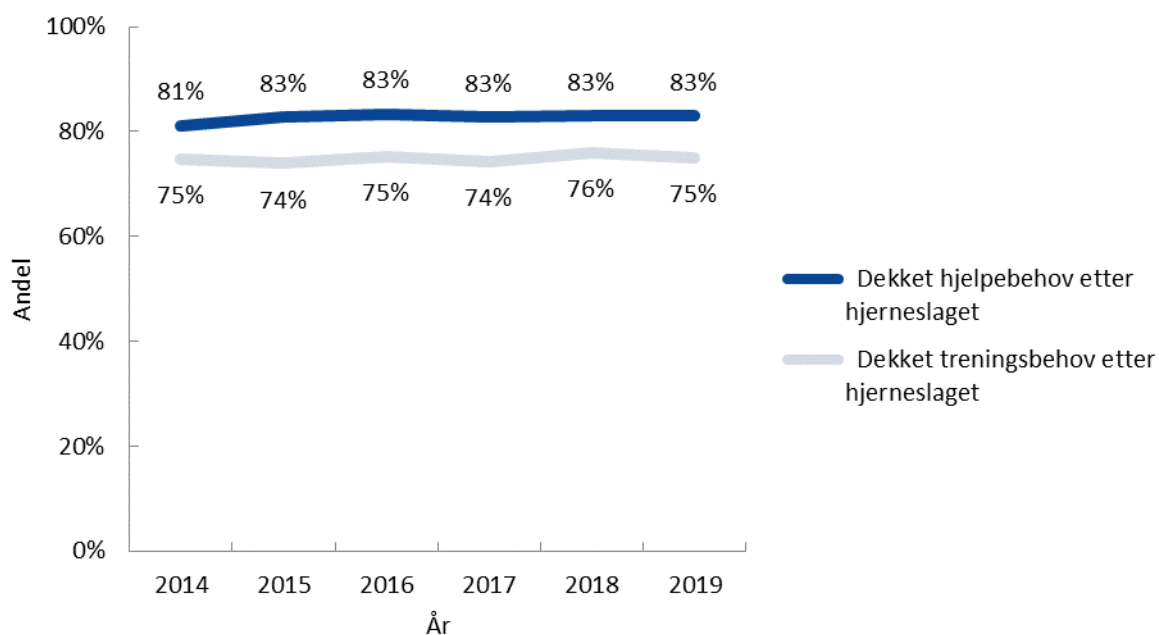
Kommentar: Disse tre er pasientrapporterte variabler 3 måneder etter hjerneslaget. Problemer med å lese og skrive 3 måneder etter hjerneslaget er definert som problemer med å lese og skrive som ikke var tilstede før hjerneslaget. Synsproblemer tre måneder etter hjerneslaget er definert som synsproblemer som har oppstått i forbindelse med det aktuelle hjerneslaget, og ikke av andre årsaker, for eksempel grå/grønn stær. Problemer med å svelge 3 måneder etter hjerneslaget er definert som problemer med å svelge som ikke var tilstede før hjerneslaget.

Resultater: 3 måneder etter hjerneslaget rapporterte nær 1 av 4 at de har problemer knyttet til lesing og skriving som følge av hjerneslaget. Dette er problemer som ikke var til stede før hjerneslaget. Det tilsier at dette er en følge av hjerneslaget som kan gi et betydelig funksjonstap for den gruppen det gjelder, noe det er grunn til å fokusere på i større grad enn det blir gjort i dag.

Nær 1 av 5 pasienter rapporterte synsproblemer relatert til hjerneslaget 3 måneder etter hjerneslaget. Hvor stor andel som har synsproblemer relatert til andre årsaker er ikke registrert.

3 måneder etter hjerneslaget rapporterte nær 1 av 10 pasienter problemer knyttet til svelgefunksjon. Andelen har vært uforandret de siste tre årene.

Figur 47: Dekket hjelpebehov og treningsbehov 3 måneder etter hjerneslaget



Kommentar:

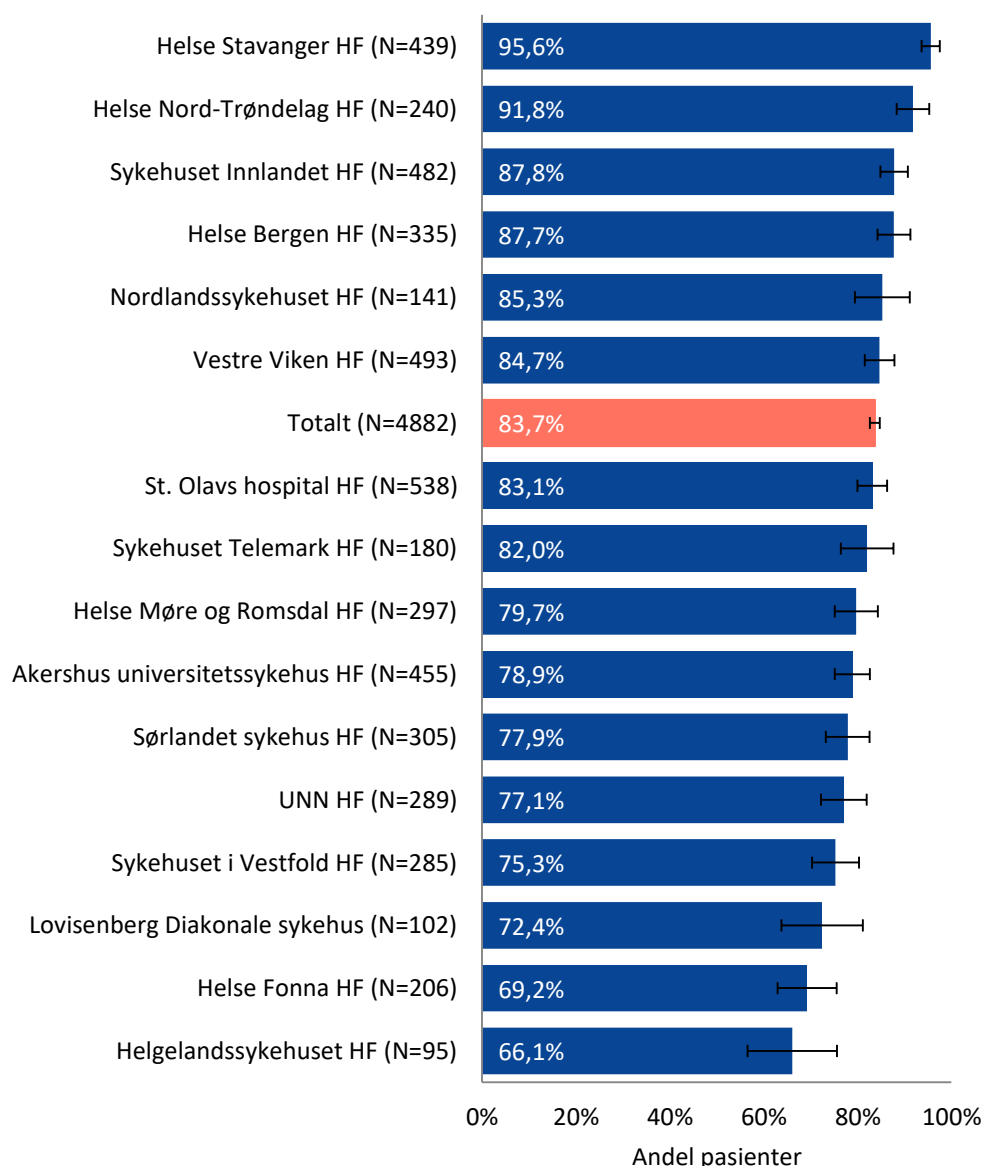
«Har du fått tilstrekkelig hjelp etter hjerneslaget» er en pasientrapportert variabel.

«Har du fått så mye trening som du ønsker etter hjerneslaget» er en pasientrapportert variabel.

Resultater: Vel 4 av 5 pasienter (83 %) hadde fått dekket sitt hjelpebehov, eller hadde ikke hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget (24 % hadde ikke hjelpebehov). 3 av 4 pasienter (75 %) hadde fått dekket sitt treningsbehov 3 måneder etter hjerneslaget, eller hadde ikke treningsbehov, (26 % hadde ikke treningsbehov). Dette fremstår som gode resultater som har vært konsistente de siste tre årene, men tolkningen av disse resultatene bør gjøres i samråd med pasientorganisasjoner. Se for øvrig figur 48 og 49.

Figur 48: Andel pasienter som har fått dekket sitt hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget, justert for alder og bevissthetsgrad ved innleggelse (N=4882)

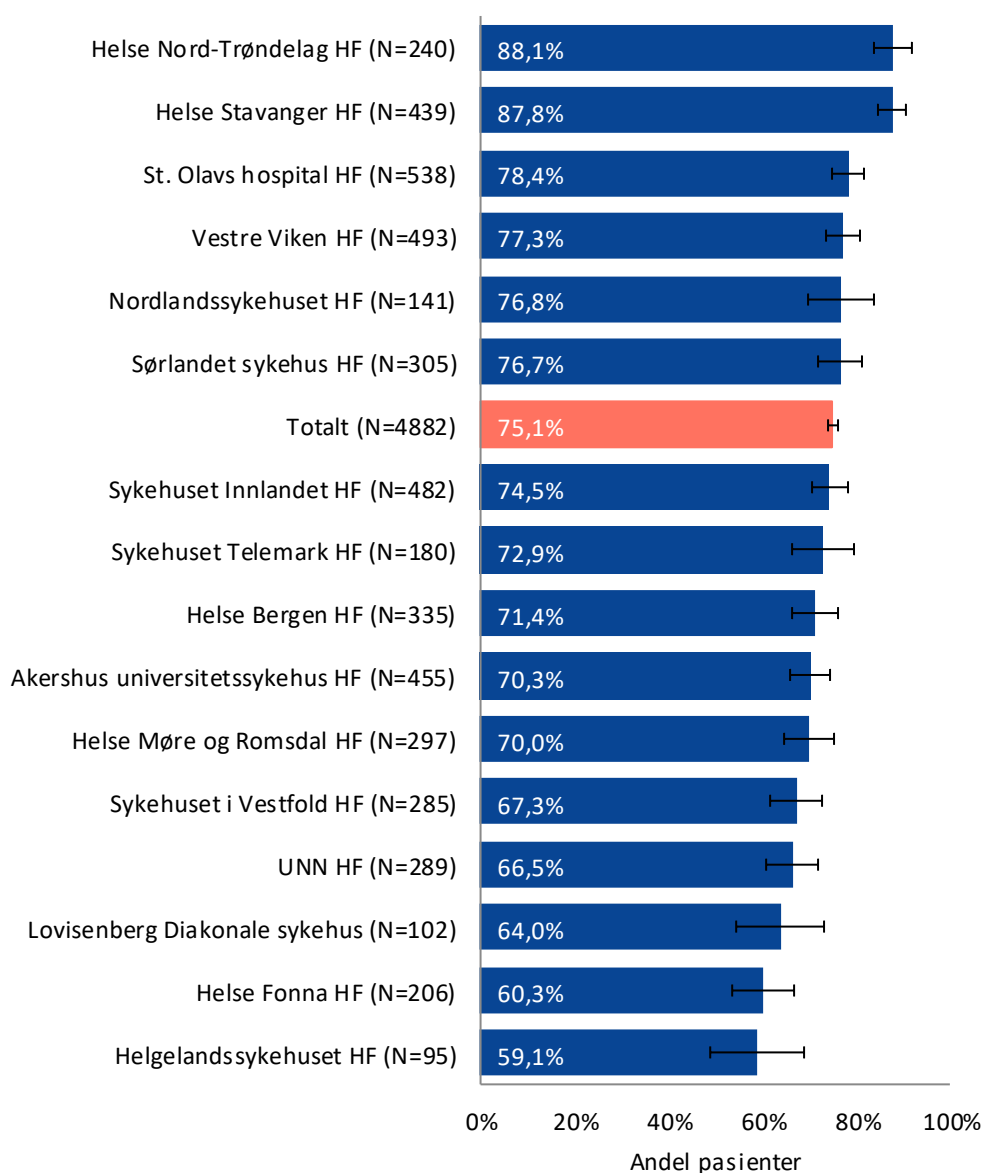
Presentert på HF-nivå for HF med rapportert status ved 3 måneder $\geq 70\%$.



Kommentar: Pasientenes subjektive opplevelse av behandlingstilbudet er meget viktig informasjon for helsetjenesten, og figuren viser at 83,7 % av pasientene opplevde å ha fått dekket sitt hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget. Resultatene er justert for alder og bevissthetsgrad ved innleggelse, og presenteres med 95 % konfidensintervall. Helgelandssykehuset, Helse Fonna, Lovisenberg Diakonale sykehus, Sykehuset i Vestfold, UNN og Sørlandet sykehus var signifikant lavere enn gjennomsnittet blant disse. Helse Stavanger og Helse Nord-Trøndelag var signifikant høyere enn gjennomsnittet. Mange ulike faktorer kan påvirke resultatene, for eksempel kan resultatene for helseforetak med liten N (små tall) svinge fra år til år på grunn av tilfeldige variasjoner. Vi anbefaler derfor at resultatene tolkes med forsiktighet. Det er viktig å bemerke at oppfølging fra kommune og primærhelsetjeneste etter hjerneslaget har stor betydning for i hvilken grad pasienten får dekket sitt hjelpebehov.

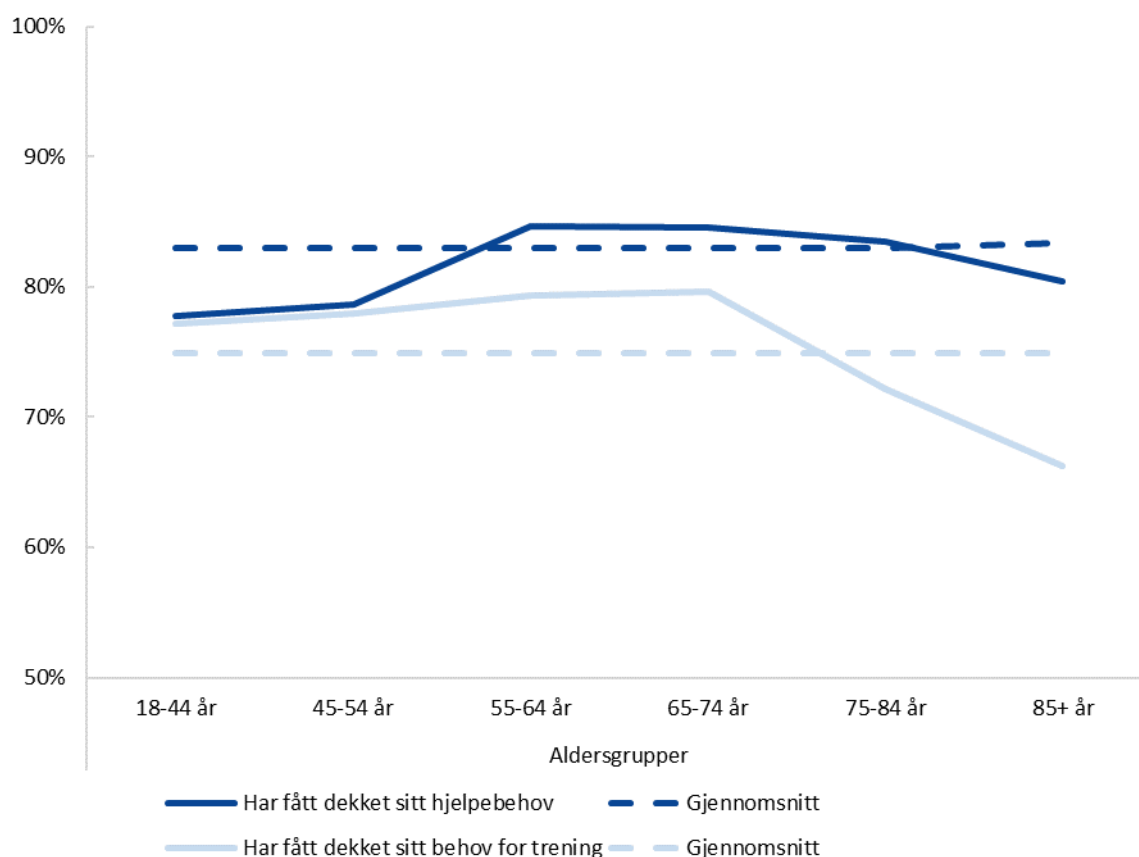
Figur 49: Andel pasienter som har fått dekket sitt behov for trening 3 måneder etter hjerneslaget, justert for alder og bevissthetsgrad ved innleggelse (N=4882)

Presentert på HF-nivå for HF med rapportert status ved 3 måneder $\geq 70\%$.



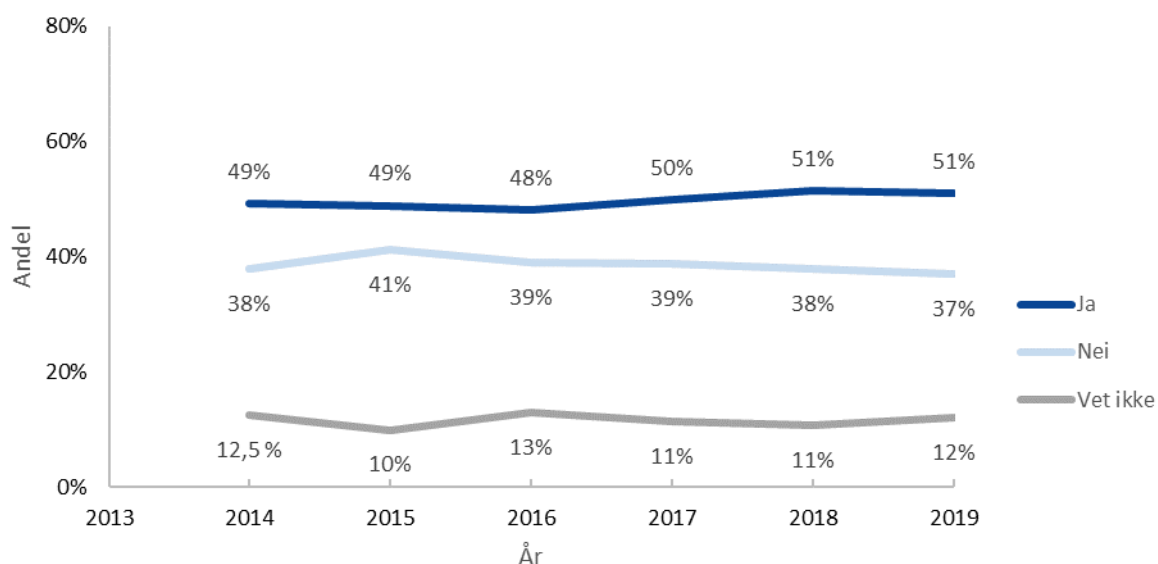
Kommentar: Pasientenes subjektive opplevelse av behandlingstilbudet er meget viktig informasjon for helsetjenesten, og figuren viser at 75 % av pasientene opplevde å få dekket sitt behov for trening 3 måneder etter hjerneslaget. Det var altså færre som fikk dekket sitt behov for trening enn som fikk dekket sitt hjelpebehov (se figur 47). Resultatene er justert for alder og bevissthetsgrad ved innleggelse, og presenteres med 95 % konfidensintervall. Helgelandssykehuset, Helse Fonna, Lovisenberg Diakonale sykehus, Sykehuset i Vestfold og UNN var signifikant lavere enn gjennomsnittet blant disse. Helse Stavanger og Helse Nord-Trøndelag var signifikant høyere enn gjennomsnittet. Mange ulike faktorer kan påvirke resultatene, for eksempel kan resultatene for helseforetak med liten N (små tall) svinge fra år til år på grunn av tilfeldige variasjoner. Vi anbefaler derfor at resultatene tolkes med forsiktighet. Det er viktig å bemerke at oppfølging fra kommune og primærhelsetjeneste etter hjerneslaget har stor betydning for i hvilken grad pasienten får dekket sitt behov for trening.

Figur 50: Andel pasienter som har fått dekket sitt hjelpebehov og behov for trening 3 måneder etter hjerneslaget, inndelt i aldersgrupper (N=5617)



Kommentar: Vi har i år også analysert pasientenes opplevelse vedrørende dekket hjelpebehov og treningsbehov fordelt på ulike aldersgrupper. Sammenlignet med gjennomsnittet blant alle slagrammede var det i aldersgruppene 18-44 år, 45-54 år og > 85 år en mindre andel av pasientene som anga at de har fått for lite hjelp, mens aldersgruppene > 55 år lå nær eller over gjennomsnittet. Når det gjelder behov for trening var det først og fremst de eldste aldersgruppene (> 75 år) som anga at behovet var dårligere oppfylt enn gjennomsnittet. De som planlegger oppfølging og rehabilitering av slagrammede bør merke seg disse opplevelsene fra pasientene i de ulike aldersgruppene, og vurdere om justeringer er indisert.

Figur 51: Fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget



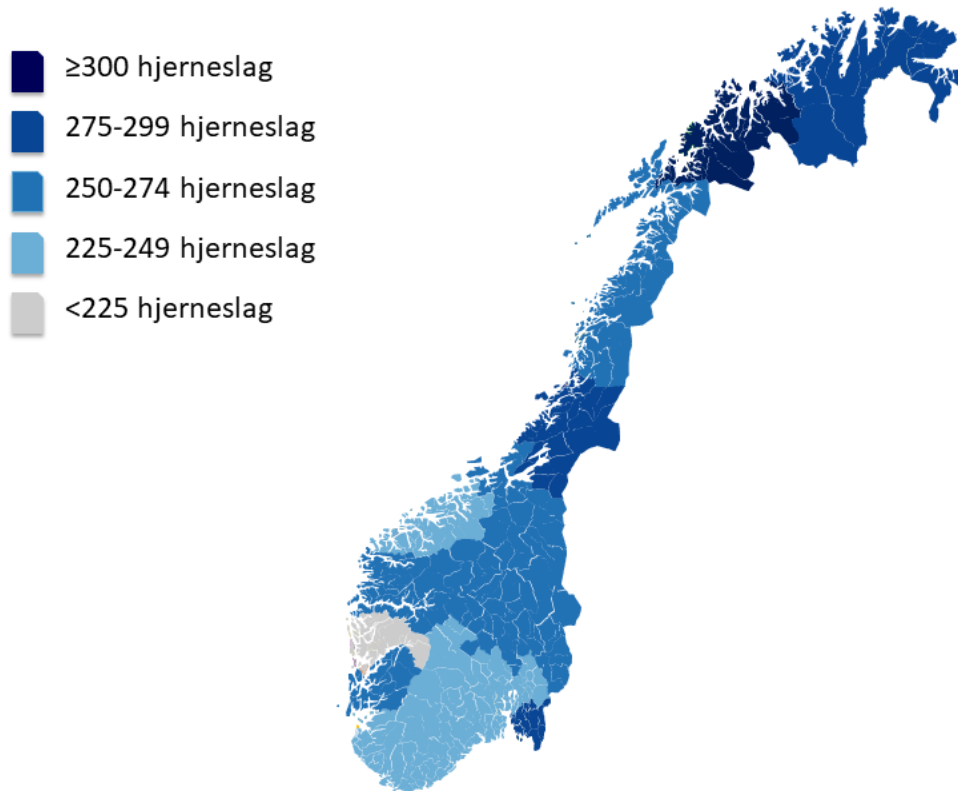
Kommentar: «Er du like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget» er en pasientrapportert variabel.

Resultat: Figuren viser at rundt halvparten av alle pasientene rapporterte at de var like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget. Det viste seg imidlertid at 2 av 5 pasienter var mindre fornøyd, og det vil i framtida være behov for å finne bedre verktøy for å belyse spørsmål rundt tilfredshet og livskvalitet. Fra 2019 tok NHR i bruk et standardisert generisk instrument som brukes for å måle helseutfall (EQ5-D), og vi håper dette kan gi bedre informasjon om helserelatert livskvalitet etter hjerneslag.

3.2 Andre analyser

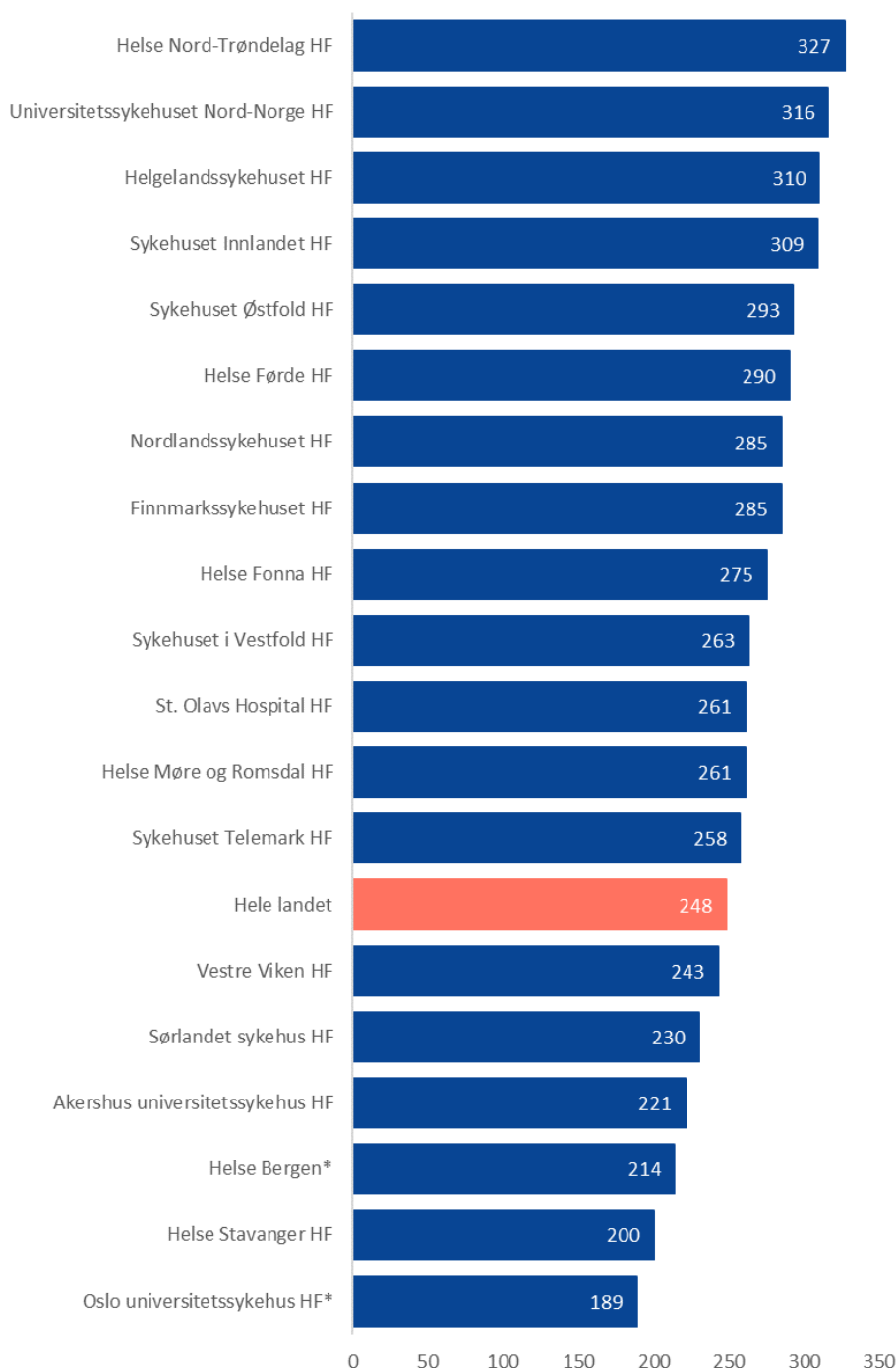
3.2.1 Innleggesrater og risikofaktorer

Figur 52: Innleggesrater for akutt hjerneslag per 100 000 innbyggere (18+ år)



Kartet viser innleggesrater per 100 000 innbyggere (18+ år) inndelt etter helseforetakenes opptaksområder. Ratene er basert på summen av opphold med akutt hjerneslag som kun er registrert i Norsk hjerneslagregister, opphold som er registrert med hoveddiagnose i Norsk pasientregister (NPR) og opphold som er registrert i begge registre. Befolkningstall per 1. januar 2019 er hentet fra Statistisk sentralbyrå (SSB). Resultatene er justert for aldersfordeling. Se figur 53 og 54 for mer utdypende informasjon om rater.

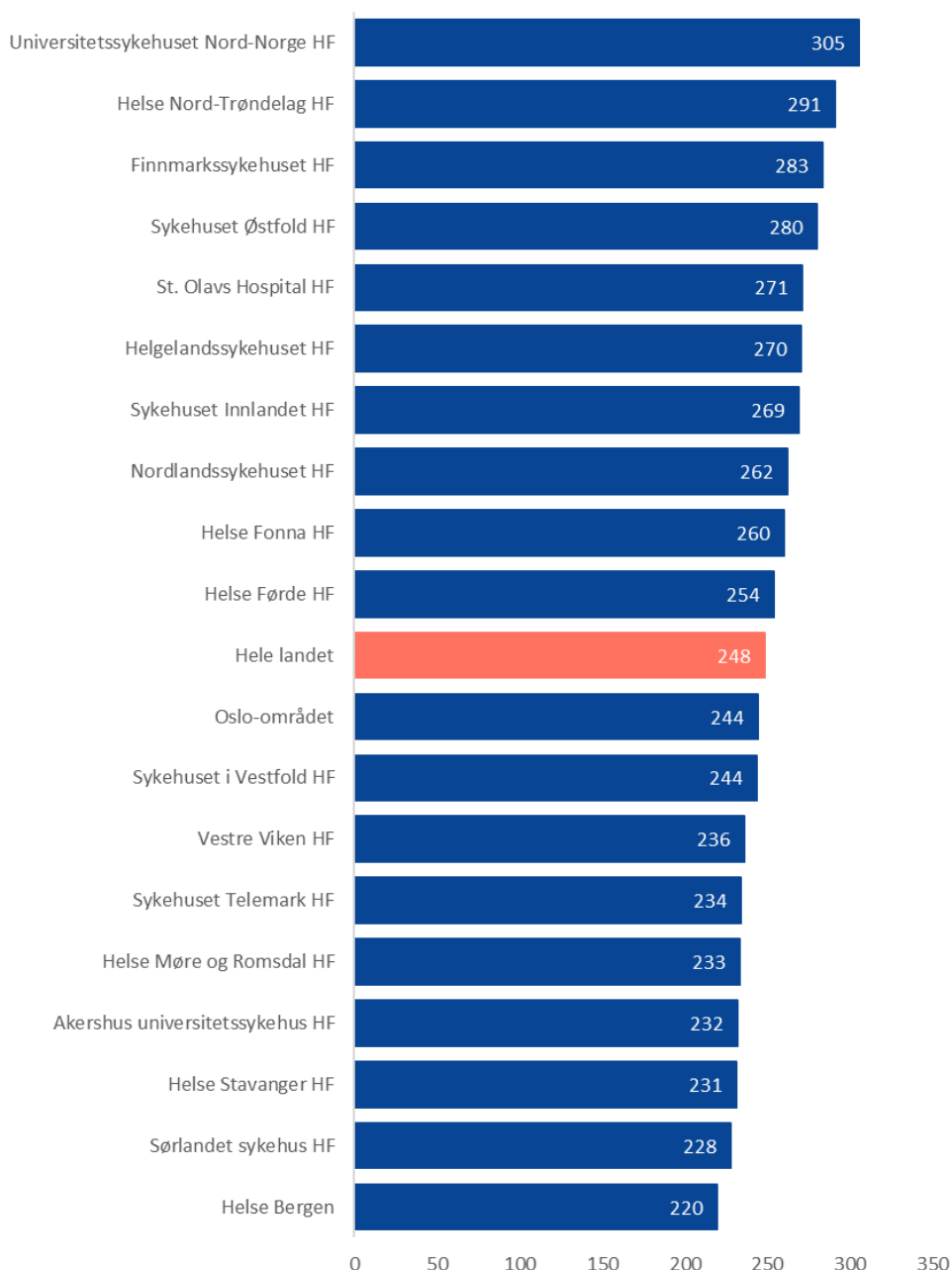
Figur 53: Ujusterte innleggesrater for akutt hjerneslag per 100 000 innbyggere



* Ratene for Helse Bergen inkluderer pasienter behandlet ved Haraldsplass og Voss. Ratene for Oslo universitetssykehus HF inkluderer pasienter behandlet ved Lovisenberg og Diakonhjemmet.

Figuren viser innleggesrater per 100 000 innbyggere (18+ år). Pasientene er fordelt til helseforetak basert på bostedsadresse i foretakets opptaksområde. Søylen viser rater basert på summen av opphold med akutt hjerneslag som er registrert i Norsk hjerneslagregister, opphold som er registrert med hoveddiagnose i Norsk pasientregister (NPR) og opphold som er registrert i begge registre. Ratene er beregnet med befolkningstall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) per 1. januar 2019. Resultatene er ikke justert for andre faktorer som for eksempel aldersfordeling. I følge tall fra SSB har blant annet Oslo, Akershus og Stavanger en yngre befolkning enn landet for øvrig.

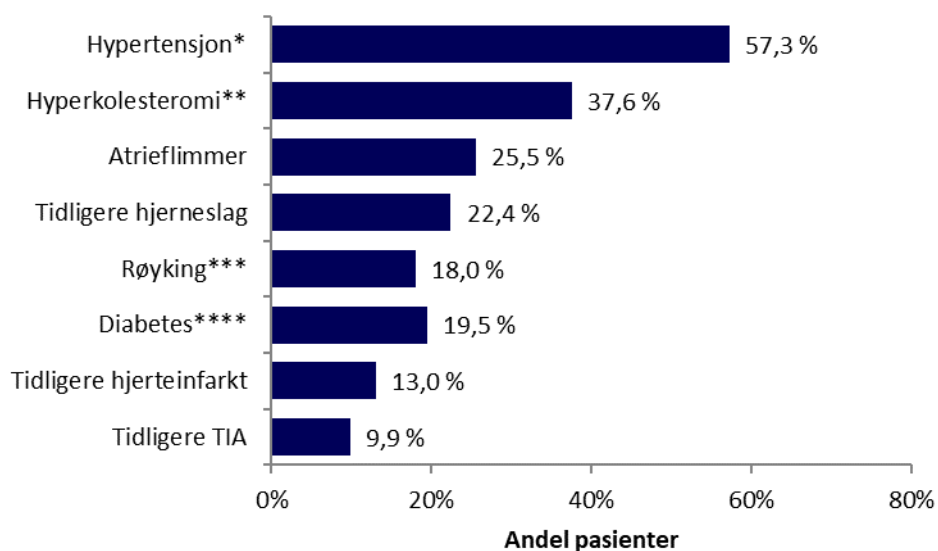
Figur 54: Aldersjusterte innleggesrater for akutt hjerneslag per 100 000 innbyggere



* Ratene for Helse Bergen inkluderer pasienter behandlet ved Haraldsplass og Voss. Ratene for Oslo universitetssykehus HF inkluderer pasienter behandlet ved Lovisenberg og Diakonhjemmet.

Kommentar: Figuren viser justerte innleggesrater per 100 000 innbyggere (18+ år). Pasientene er fordelt til helseforetak basert på bostedsadresse i foretakets opptaksområde. Ratene er beregnet med befolkningstall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) per 1. januar 2019. Resultatene er justert for ulik aldersfordeling i helseforetakene. Resultatene viser antall hjerneslag per 100 000 innbyggere om alle helseforetak hadde lik alderssammensetning. Dette resulterer for eksempel i at helseforetak med en yngre befolkning har en høyere aldersjustert rate enn ujustert rate. Dette gjelder for eksempel Oslo og Stavanger. Vi noterer at Helse Førde HF har vesentlig høyere innleggesrate i 2019 enn de hadde i 2018 (197 per 100 000), men har ikke analysert årsak til denne økningen.

Figur 55: Risikofaktorer for hjerneslag, hele landet (N=9022)



* Blodtrykssenkende medikamenter før innleggelse

**Statin-/lipidsenkende medikamenter før innleggelse

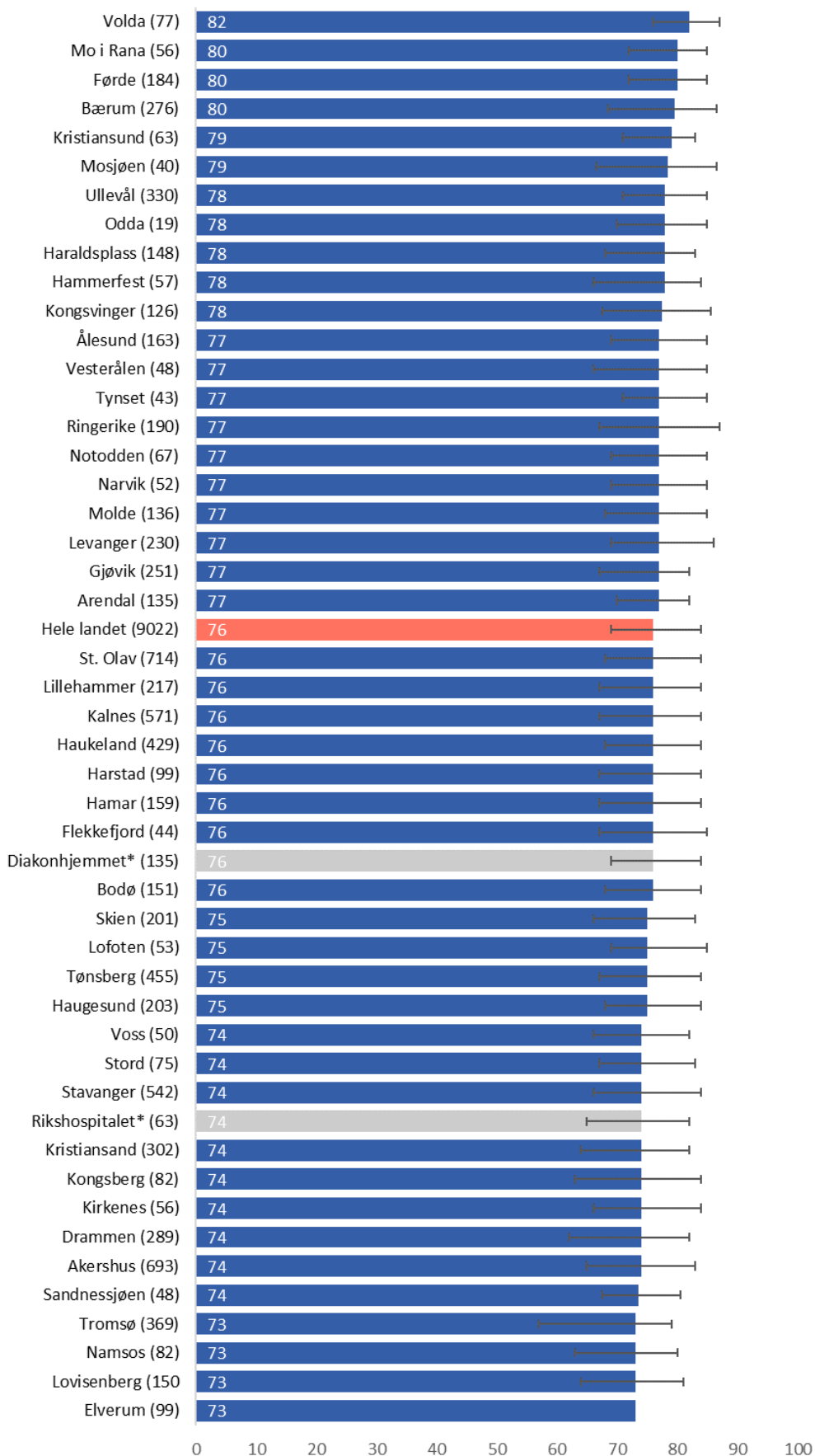
*** 19 % mangler informasjon

**** Diabetes før innleggelse eller nyoppdaget.

Kommentar: Figuren viser de viktigste risikofaktorene for hjerneslag registrert ved innleggelse i sykehus. Risikoprofilen for pasienter med hjerneslag i Norge var tilnærmet uendret fra foregående år (2012-2018). Over 80 % av alle pasienter med hjerneslag har en eller flere av disse vaskulære risikofaktorene. Forekomsten er som forventet i en slagpopulasjon, og i tråd med tidligere undersøkelser. Det er viktig å merke seg at alle faktorene har et forebyggingspotensial.

3.2.2 Pasientsammensetning og karakteristika

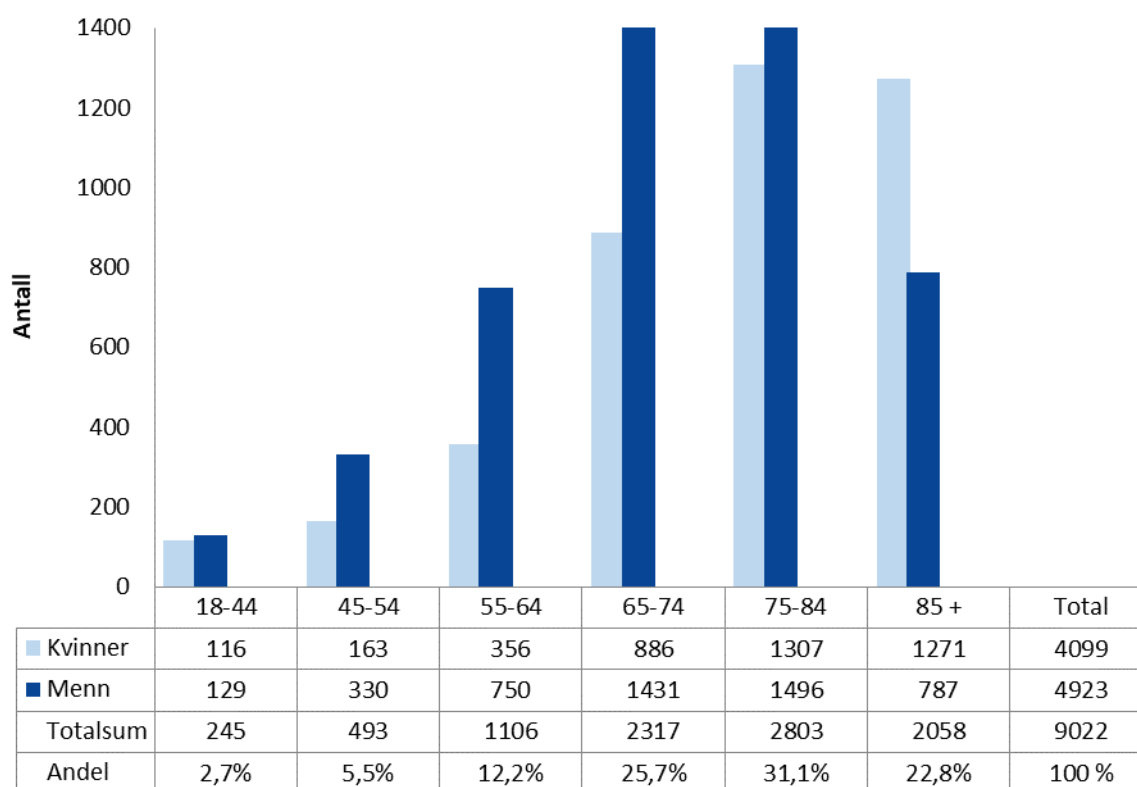
Figur 56: Median alder fordelt på sykehus, med 25-percentil og 75-percentil, hele landet (N=9022)



* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kommentar: Median alder og gjennomsnittsalder på landsbasis var tilnærmet uendret sammenlignet med tidligere år (2014-2017). Det var stor variasjon i median alder ved sykehusene, fra 73 til 82 år. Noe av variasjonen kan skyldes seleksjon ved innleggingspraksis og oppgavefordeling mellom sykehus, ved at en del yngre pasienter overflyttes til større sykehus. Dette kan bidra til at en del mindre sykehus har høyere gjennomsnittsalder enn landsgjennomsnittet, men kan neppe forklare hele variasjonen. En eldre befolkning i opptaksområdet til enkelte sykehus kan bidra til forskjeller, men det er i tillegg uavklart om det er ulik praksis vedrørende innleggelse av eldre pasienter med hjerneslag ved sykehusene. Aldersfordelingen kan forklare noe av de variasjoner som finnes på måloppnåelse på kvalitetsindikatorene.

Figur 57: Antall og andel hjerneslag fordelt på ulike aldersgrupper og kjønn, hele landet (N=9022)



Kommentar: Det var ingen vesentlig endring i fordelingen av hjerneslag i ulike aldersgrupper og kjønn i 2018 sammenlignet med tidligere år. Flere menn enn kvinner rammes av hjerneslag, bortsett fra i aldersgruppen over 85 år. Dette skyldes at kvinner har høyere levealder enn menn. Det var ikke registrert flere unge (< 55 år) med hjerneslag i 2019 (8,2 %) sammenlignet med 2018 (8,1 %) og 2017 (8,5 %). Pasientgruppen omfatter kun hospitaliserte pasienter og er dermed noe selektert, men eventuelt redusert andel som hospitaliseres er nok størst i de eldre aldersgruppene.

Tabell 8: Pasientkarakteristika, hele landet (N=9022)

	Alder gjennomsnitt	Alder median	Min.	Maks.	Antall observasjoner
Alder	74	76	18	102	9022
Alder, kvinner	77	79	18	102	4099
Alder, menn	72	73	19	102	4923

Tabell 9: Boligforhold og hjelpebehov før hjerneslaget, hele landet (N=9022)

	Totalt (%)	Kvinner (%)	Menn (%)
Bor hjemme uten hjelp	73	64,8	79,9
Bor hjemme med hjelp	17,3	22,4	13,1
Bor i omsorgsbolig	3,4	4,4	2,5
Bor på sykehjem	5,8	7,8	4,0
Bor alene	41,4	52,6	32,2

Tabell 10: Slagdiagnose hele landet (N=9022)

Diagnose	Antall	Andel %
Hjerneblødning I61	1178	13,1
Hjerneinfarkt I63	7761	86,0
Uspesifisert hjerneslag I64	83	0,9
Total	8840	100

Tabell 11: Status i akuttfasen, hele landet (N=9022)

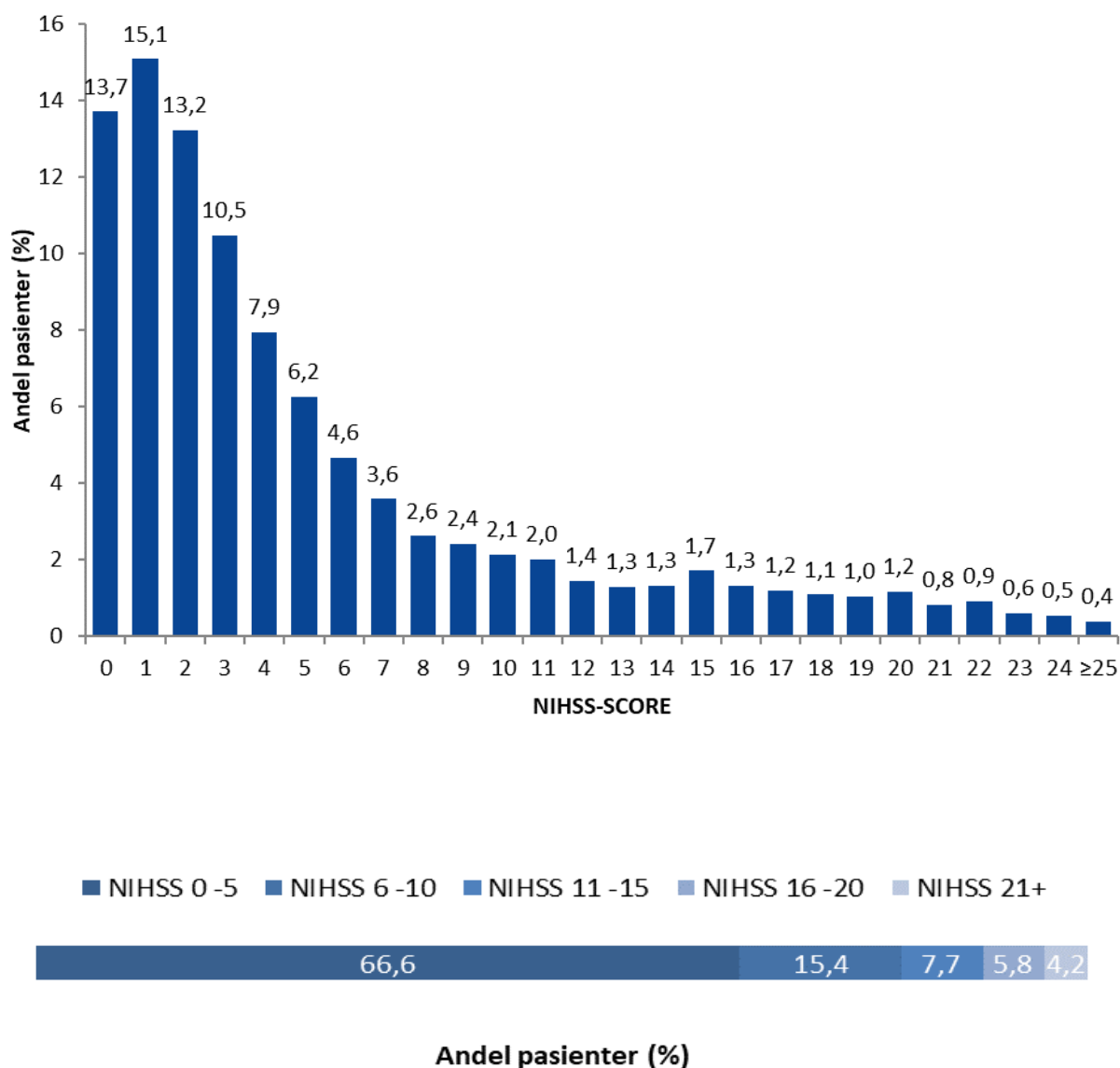
	Ja (%)
Våken ved innleggelsen	85,6
Facialisparese	40,2
Armparese	44,6
Språk-/taleproblemer**	48,2
Beinparese	40,5
Minst ett FAST-symptom*	70,4

*FAST symptomer: Facialisparese, Armparese, Språk-/taleproblemer

**I språk-/taleproblemer er dysartri inkludert.

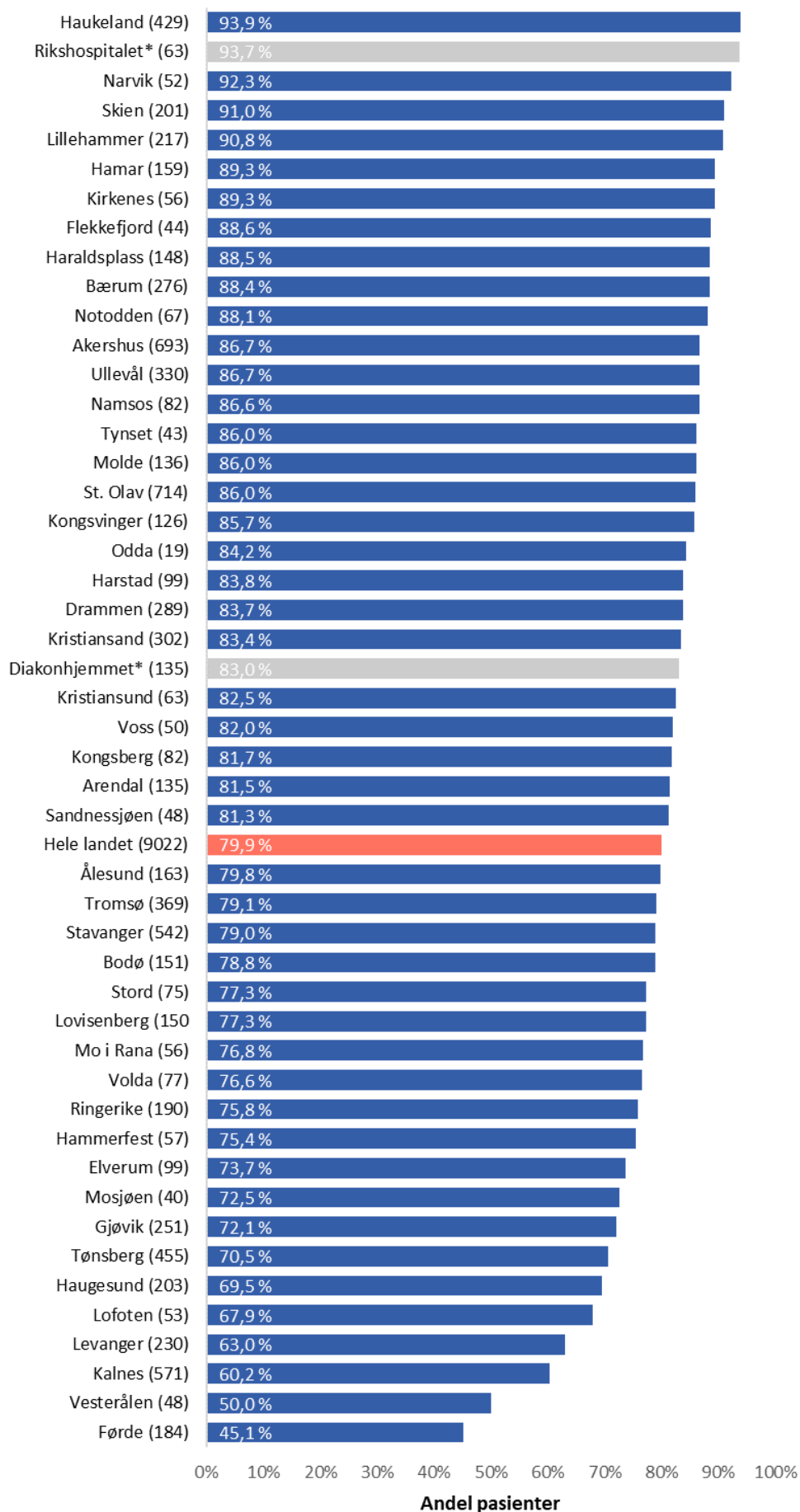
Kommentar: Tabell 11 viser at de fleste pasientene var våkne ved innleggelse, og nær 3 av 4 kunne identifiseres med FAST-symptomer. 31 % hadde afasi og 29 % dysartri, tilsvarende tall som i 2018. Andel med afasi var noe høyere enn det som er rapportert i epidemiologiske studier, og vi er usikre på hvor valid denne inndelingen i subgrupper av språk-/taleproblemer er.

Figur 58: Alvorlighetsgrad av hjerneslaget målt ved NIHSS ved innkomst, hele landet (N=7212)



Kommentar: National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) er en nevrologisk funksjonsskala som måler alvorlighetsgrad av nevrologiske utfall ved hjerneslag. Høy totalskår indikerer alvorlige symptomer. Funnene viser at 67 % av pasientene var i kategorien NIHSS 0-5 poeng og 42 % hadde NIHSS skår 0-2. Dette er tilsvarende tall som i 2018 (67 % / 43 %). Antall pasienter som ble vurdert med NIHSS ved innkomst har vært økende de siste årene, og NHR har for 2019 informasjon om alvorlighetsgrad av hjerneslaget ved innkomst på 80 % av pasientene. NHR har i årsrapporten valgt å definere NIHSS skår 0-2 som «meget lette slag» og NIHSS skår 0-5 som «lette slag»

Figur 59: Andel pasienter vurdert med National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) ved inntak, hele landet (N=9022)

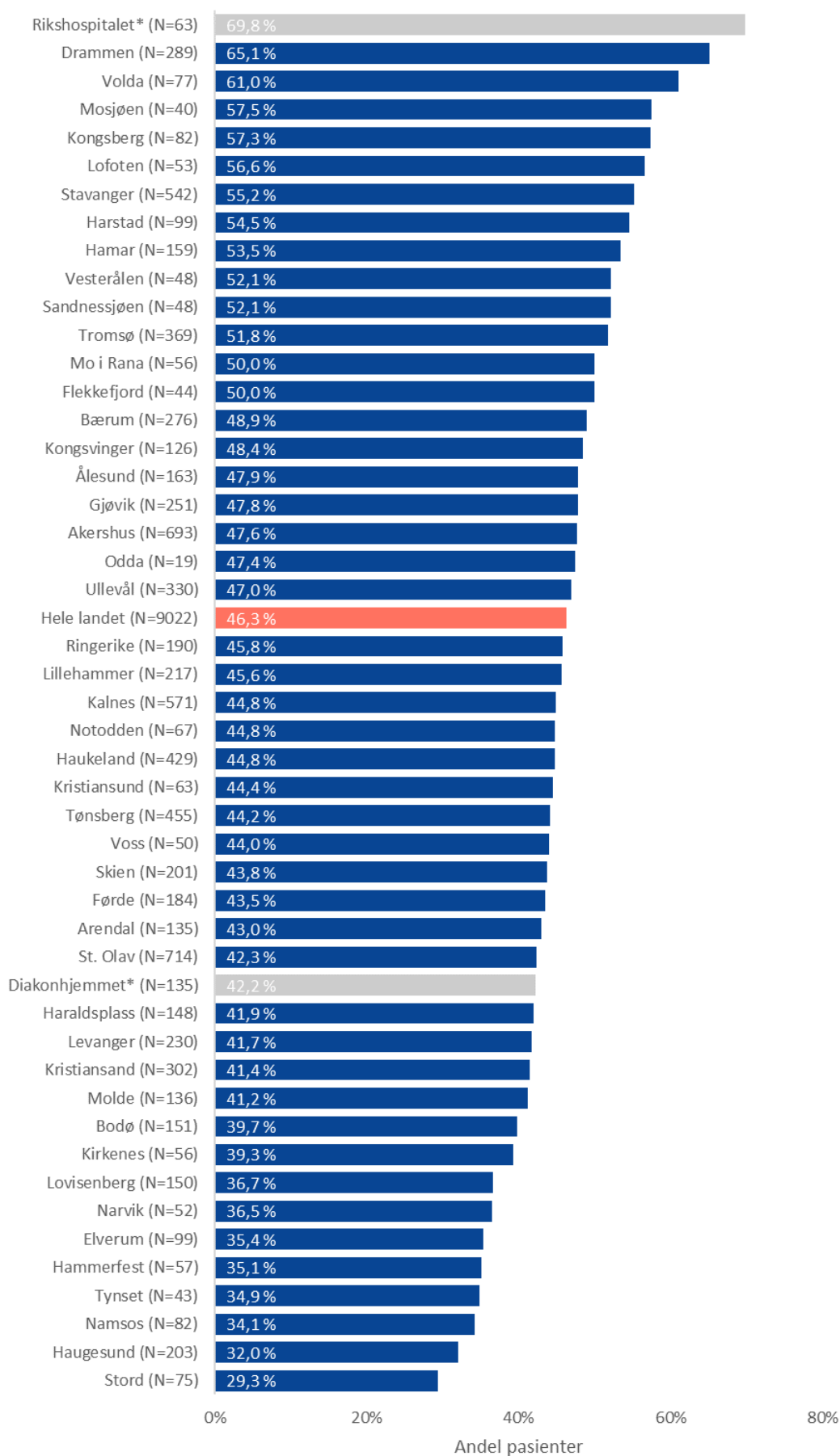


* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kommentar: NIHSS reflekterer alvorlighetsgrad av hjerneslaget, og gir meget viktig informasjon når resultatindikatorer som beskriver prognose (for eksempel dødelighet) skal tolkes ved sykehusene. Et viktig mål er derfor at alle pasienter vurderes med NIHSS ved innkomst. 79,9 % av pasientene ble vurdert i 2019, noe som viser at den viktige økning fra 2017 til 2018 på 4,5 % fortsatt er gjeldende. NHR har de siste årene hatt økt fokus på NIHSS. Dette vil vi fortsette med, da det er store variasjoner mellom sykehus, og mange har fortsatt et stort forbedringspotensial. En av de største hindringene for å kunne presentere valide resultatindikatorer på sykehusnivå er at andelen pasienter vurdert med NIHSS er for lav. NHR håper derfor at sykehusene vil fortsette den positive utviklingen og prioritere vurdering med NIHSS.

3.2.3 Tid til innleggelse, liggedøgn og utskrivingsdestinasjon

Figur 60: Andel pasienter innlagt innen 4 timer etter symptomdebut, hele landet (N=9022)

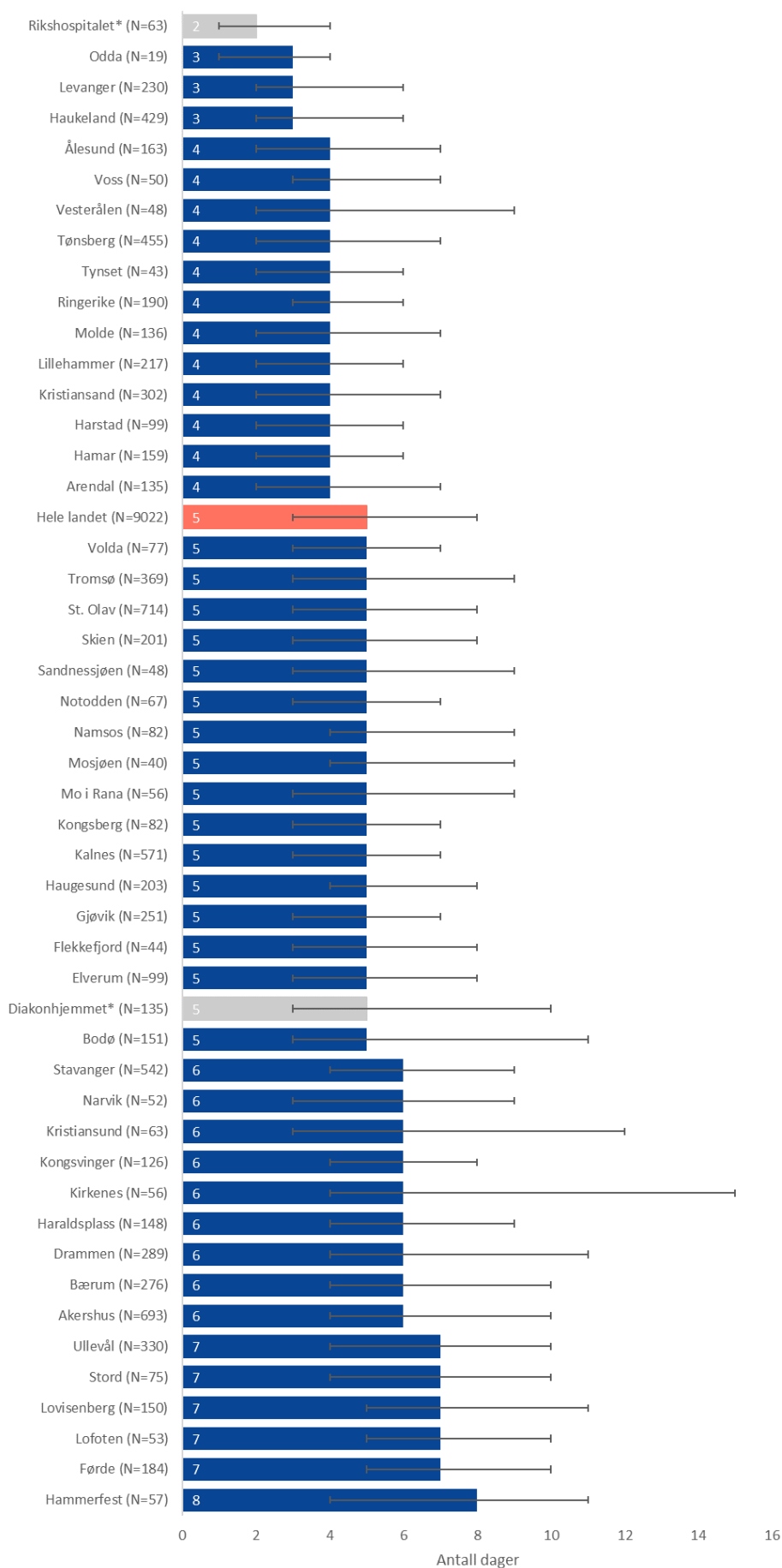


* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kommentar: Figuren viser andel pasienter med akutt hjerneslag innlagt innen 4 timer fra symptomdebut. Tidsgrense 4 timer er valgt da ankomst til sykehus innen 4 timer er nødvendig for at en pasient kan være aktuell for trombolyse innen godkjent tidsrom på 4,5 timer etter symptomdebut. På landsbasis ble 46,3 % av pasienter med akutt hjerneslag innlagt innen 4 timer, dette er på samme nivå som i 2018 (46,4 %). Tallene tyder på at pasienter med hjerneblødninger kommer raskere til sykehus enn pasienter med hjerneinfarkt (figur 11). Ved 14 sykehus innlegges over halvparten av pasientene innen 4 timer (en økning fra 12 sykehus i 2018), mens ved 10 sykehus ble under 40 % innlagt innen denne tidsperioden.

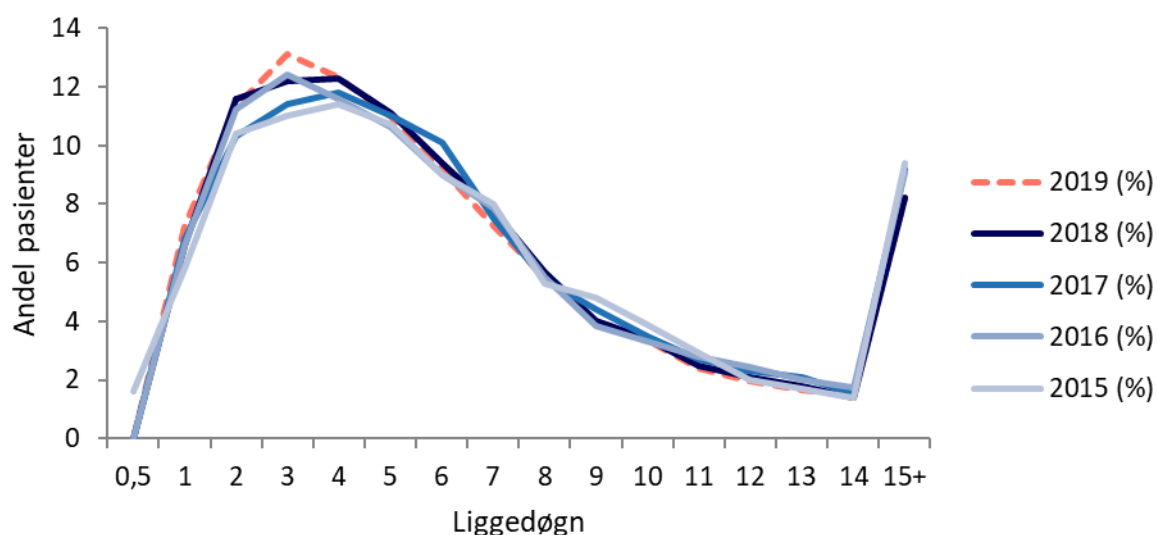
Noe av variasjonen kan forklares ut fra geografiske forhold – lang distanse til sykehus, men mye av variasjonen synes å være uavhengig av geografi. Pakkeforløp hjerneslag vil ha fokus på slike forskjeller, og sannsynligvis framskaffe mer detaljert informasjon i kommende år via NHR. Det gjenstår fortsatt noe før målsettingen i Pakkeforløp hjerneslag nås om at 60 % av pasientene bør være innlagt innen 4 timer. Vi er imidlertid fullt på høyde med våre skandinaviske naboer der resultatene i 2019 viste for Sverige at 40 % og for Danmark 49 % var innlagt innen 4,5 timer (NB: 0,5 timer lengre tidsrom enn for Norge).

Figur 61: Median liggedøgn i sykehus med 25-percentil og 75-percentil, hele landet (N=9022)



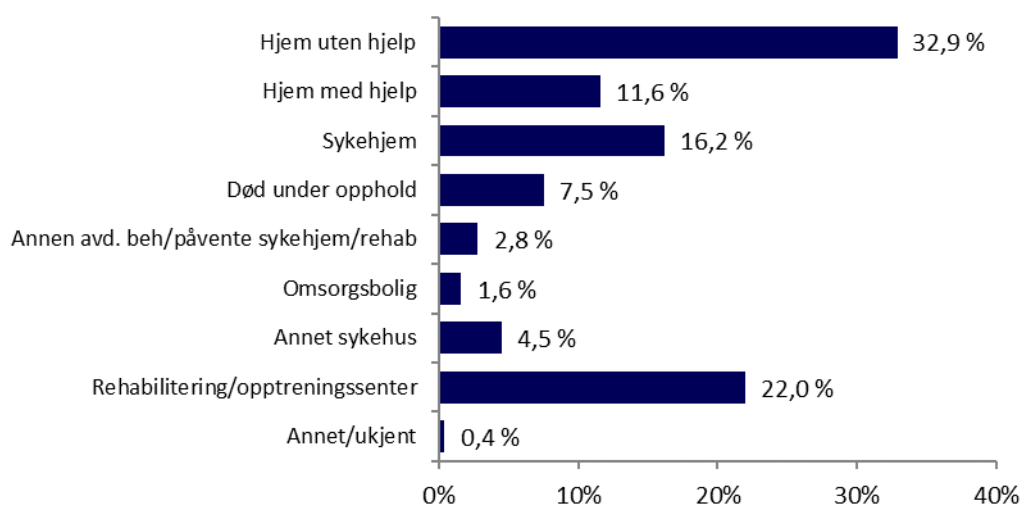
* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Figur 62: Andel pasienter fordelt på liggedøgn 2015-2019, hele landet



Kommentar: Median liggetid i akuttpsykehus for hele landet er 5 døgn og gjennomsnittlig antall liggedøgn på nasjonalt nivå er 7 døgn. Dette var tilnærmet uendret fra tidligere år. Det var imidlertid stor variasjon i median liggetid mellom sykehusene (3-8 døgn). Noe av forskjellene kan være betinget i de store aldersforskjellene i slagpopulasjonen ved de ulike sykehusene. Forskjeller kan videre reflektere ulike pasientforløp. Organiseringen av tilbud i akuttpsykehus, og kommunehelsetjeneste varierer. Tidlig støttet utskriving med hjemmerehabilitering, samt tilgang på kommunal rehabilitering og sykehjemsplasser, kan ha stor innvirkning på liggetid i akuttpsykehuset. Liggetiden i akuttpsykehuset sier derfor ikke noe om det totale forbruket av liggedøgn i helseinstitusjoner og gir ingen informasjon om det totale behandlings- og omsorgsbehovet for pasienter med hjerneslag. Resultat fra randomiserte slagenhetsstudier tyder på at gjennomsnittlig liggetid bør være 7 dager eller mer for å få maksimalt utbytte av slagenhetsbehandling (4). Hjerneslagsykdommene er i endring i retning av lettere symptomer og mindre funksjonssvikt enn tidligere, og dette vil kunne forsvare noe kortere liggetider. Det vil imidlertid neppe bedre kvaliteten på slagbehandlingen i Norge om liggetid reduseres ytterligere. I forbindelse med Pakkeforløp for hjerneslag håper vi å få mer informasjon om videre behandlingsforløp, noe som vil være nyttig for helsepersonell, ledere og helseadministratorer som skal planlegge helsetjenesten for denne pasientgruppen.

Figur 63: Utskrivingsdestinasjon ved utreise fra sykehus, hele landet (N=9022)



Kommentar: Figuren viser at 44,5 % reiste hjem til egen bolig med eller uten hjelp, og dette samsvarer med funnene fra tidligere år. 16 % ble utskrevet til sykehjem, en reduksjon på 1 % fra 2018. Utviklingen bør følges videre i årene som kommer og med Pakkeforløp hjerneslag fase 2 har vi mulighet til å monitorere denne utviklingen bedre.

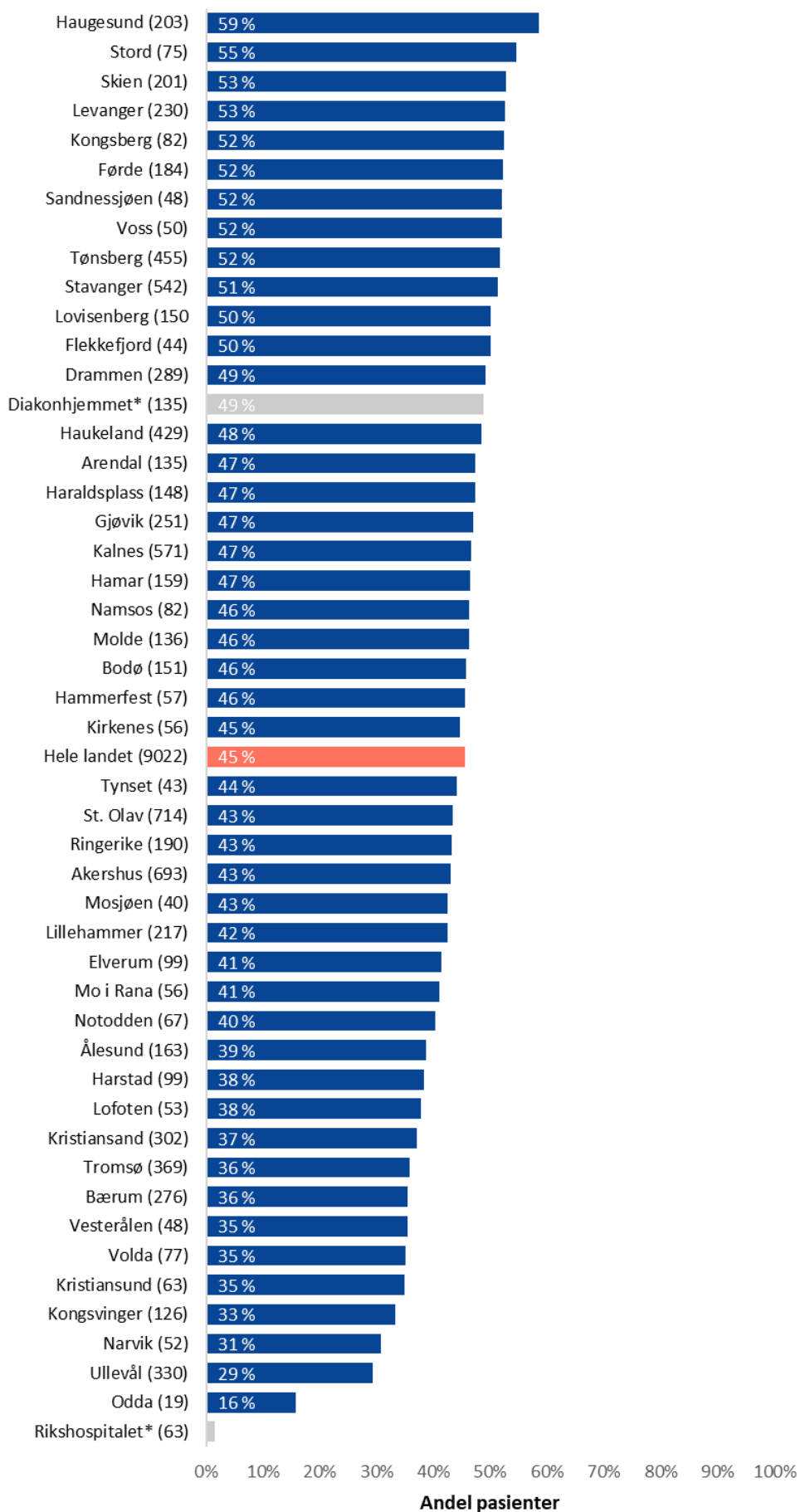
Tabell 12: Antall og andel pasienter utskrevet til ulike rehabiliteringsinstitusjoner (N=1988)

Type rehabilitering	Antall	Andel (%)
Kommunal rehabilitering (offentlig)	871	43,7
Kommunal rehabilitering (privat)	23	1,5
Spesialisert rehabilitering (offentlig)	933	46,8
Spesialisert rehabilitering (privat)	161	8,0
Total	1988	100

Kommentar: Forekomst av døgnbasert primær rehabilitering ved akutt hjerneslag var 54,8 % av pasientene i spesialisthelsetjenesten, hvorav det meste (46,8 %) i offentlige rehabiliteringsinstitusjoner/-avdelinger. Dette var en reduksjon i spesialisert rehabilitering på 3 % fra 2018 (58,4 %). Av det totale antall pasienter med hjerneslag, ble 10,3 % behandlet i spesialisert rehabiliteringsinstitusjon og 9,7 % i kommunal rehabiliteringsinstitusjon.

For primær rehabilitering i kommunal regi var det en tilsvarende økning fra 41,6 % i 2018 til 45,2 % i 2019. Innslaget av private tilbud er her meget lite (1,5 %). Fordelingen av rehabilitering mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten vil bli viet økt oppmerksomhet i kommende år, og vil også bli monitorert i Pakkeforløp hjerneslag fase 2, der det er utarbeidet kriterier for når de ulike rehabiliteringsforløpene bør anbefales/velges.

Figur 64: Andel pasienter innlagt med akutt hjerneslag som utskrives direkte til hjemmet fra sykehus (N=9022)

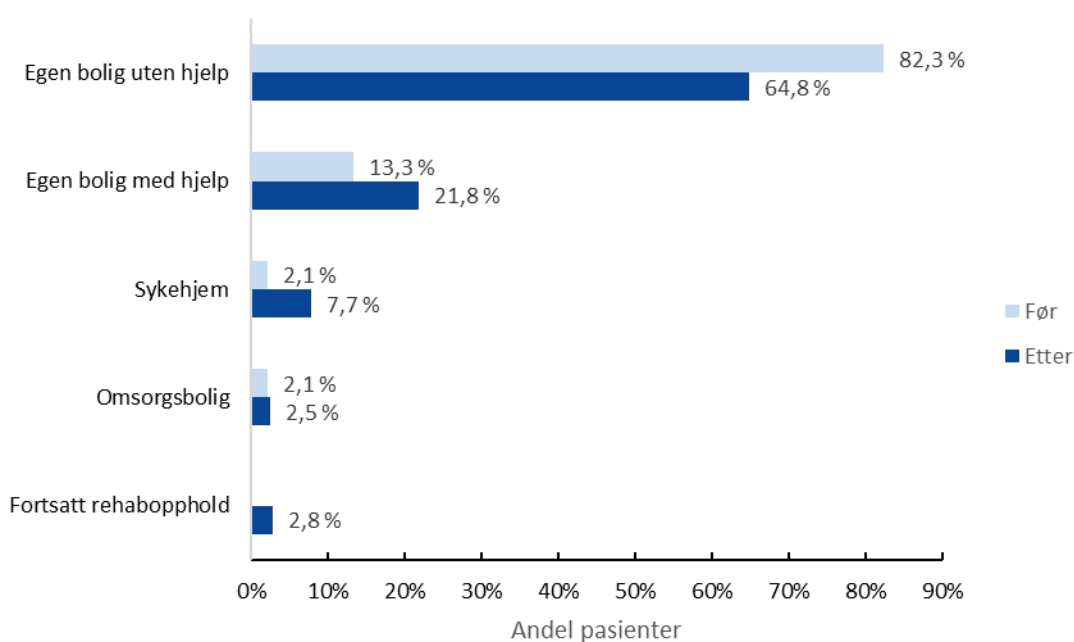


* Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ukjent.

Kommentar: Figuren viser stor variasjon i andel pasienter som utskrives direkte til hjemmet (16 % - 59 %). Noe av variasjonen kan skyldes organisering av tjenesten. Enkelte sykehus har egen rehabiliteringsavdeling som i stor grad brukes i en kortere eller lengre periode før utskriving til hjemmet, mens andre har etablert tidlig støttede utskrivingsteam. Liggetider vil derfor variere og påvirke utskrivingsdestinasjonen. I tillegg vil pasientsammensetningen ha innflytelse på utskrivingsdestinasjonen. Spesielt alder, som viser stor variasjon mellom sykehus (figur 56), samt alvorlighetsgrad av hjerneslaget. Resultatene her må derfor tolkes med stor forsiktighet. Gjennom pakkeforløp hjerneslag fase 2 vil vi ha mulighet til å framskaffe mer informasjon om hva disse variasjonene skyldes.

3.2.4 Boligforhold og yrkesaktivitet ved 3 måneder

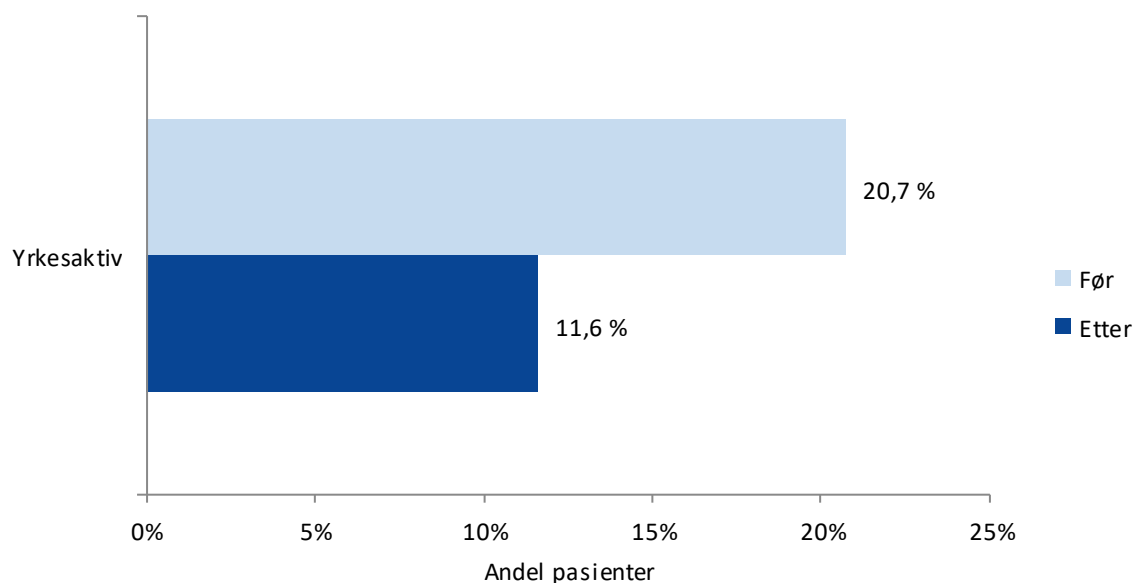
Figur 65: Boligforhold før innleggelse og 3 måneder etter hjerneslaget (N=5617).



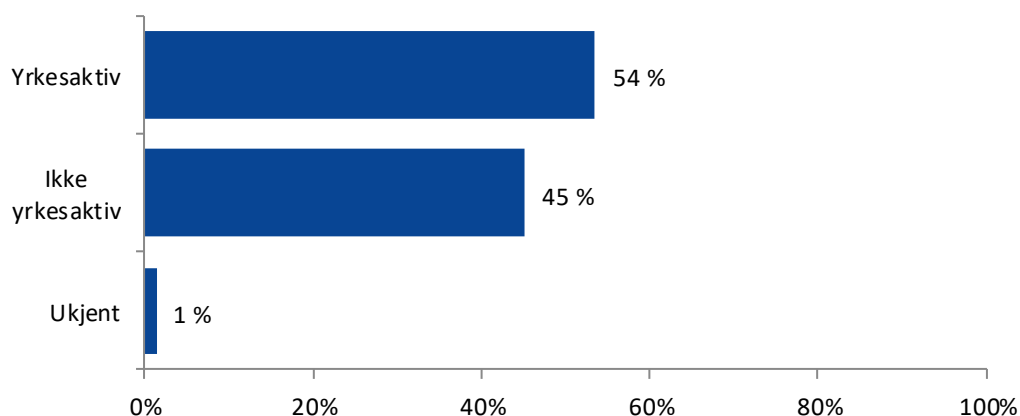
Kommentar: Egen bolig med hjelp er definert som egen bolig med hjemmesykepleie/hjemmehjelp utført av kommunen eller private. Gjelder ikke bruk av trygghetsalarm eller matombringing. Omsorgsbolig er definert som omsorgsbolig med døgkontinuerlige tjenester og personale til stede hele døgnet, eller aldershjem. Sykehjem er definert som sannsynlig fast bopel på sykehjem.

Resultat: Totalt trengte 1 av 5 pasienter hjelp i hjemmet, og 1 av 10 pasienter var i sykehjem tre måneder etter hjerneslaget. Det betyr at nær 1/3 av pasientene trengte hjelp i hjemmet eller i sykehjem.

Figur 66: Yrkesdeltakelse før innleggelse og 3 måneder etter hjerneslaget (N=5617)



Figur 67: Yrkesdeltakelse 3 måneder etter hjerneslaget for de som var yrkesaktive før hjerneslaget (N=1164)



Kommentar: Figuren viser yrkesaktivitet før og etter hjerneslaget.

Resultater: 1 av 5 pasienter var yrkesaktiv før de fikk sitt hjerneslag. Figuren bekrefter tap av arbeidsevne som medfører konsekvenser for yrkesaktivitet. Yrkesdeltakelsen ble nær halvert etter hjerneslag, fra 21 % til 12 %. Dette har betydning for pasienter i yrkesaktiv alder, som vil ha behov for omfattende tverrfaglig oppfølging og utredning av arbeidsevne. Av de pasientene som var yrkesaktive før de fikk sitt hjerneslag, var imidlertid 54 % av disse fortsatt yrkesaktive 3 måneder etter hjerneslaget.

4. Metoder for fangst av data

Hvert sykehus som registrerer har kontaktpersoner og registeransvarlige for Norsk hjerneslagregister ved avdelingen som behandler akutte hjerneslag. Elektronisk løsning som benyttes er Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk helsenett: mrs.nhn.no. De som registrerer får brukertilgang til en elektronisk nettversjon. Norsk hjerneslagregister består av ett akuttskjema og ett oppfølgingsskjema. Opplysninger til akuttskjemaet innhentes fra pasientjournalen, og oppfølging skjer ved besøk på poliklinikk, telefonintervju, eller brev 3 måneder etter hjerneslaget. For å fange opp alle aktuelle hjerneslag som skal registreres anbefaler sekretariatet at det benyttes lister fra pasientadministrativt system ved hvert sykehus. Skjema som benyttes ved registreringen finnes på hjemmesiden til Norsk hjerneslagregister, Norskhjerneslagregister.no.

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

I 2019 ble det registrert 9022 hjerneslag i norske sykehus. 50 sykehus registrerte i Norsk hjerneslagregister, men Helse Førde, inkludert Førde, Nordfjord og Lærdal, ble registrert under Førde sjukehus. Orkdal sykehus som tidligere var oppført, tilhører nå St. Olavs hospital. Det presenteres derfor 48 sykehus i årets rapport. 46 sykehus hadde i 2019 dekningsgrad > 70 %, disse representerer 8824 rapporterte pasienter. Ett sykehus hadde dekningsgrad < 70 %, og ett sykehus er ikke beregnet dekningsgrad for. Disse representerer 198 rapporterte pasienter. Det ble registrert 5617 skjema for innhentet status tre måneder etter hjerneslaget (ekskludert døde).

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Oversikt	
Leverer resultater på individnivå?	Ja
Nasjonal dekningsgrad på individnivå	87 %
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	100 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR – årstall	2019
Siste dekningsgradsanalyse mot annen kilde enn NPR – årstall	-
Plan for ny dekningsgradsanalyse – årstall	2020

Dekningsgrad

Folkehelseinstituttet (FHI) har utført en dekningsgradsanalyse for 2019-data i NHR. Analysen baserer seg på en individbasert kobling mellom pasienter registrert i NHR og i Hjerne- og karregisterets basisregister. Basisregisteret inneholder data fra Norsk pasientregister (NPR). Pasienter som ligger i HKR basisregister med diagnosekode for akutt hjerneslag (ICD-10 diagnoser I61, I63 eller I64), og som er utskrevet fra sykehus i perioden 1.1.2019 -31.12.2019, er inkludert i analysen.

I tilfeller der pasienten har vært tidsmessig sammenhengende innlagt på flere sykehus for behandling av hjerneslag, er de ulike sykehusoppholdene aggregert til ett forløp. Hvert forløp har fått tilordnet et hovedsykehus, definert som det sykehuset hvor pasienten har oppholdt seg lengst. Hvis pasienten har vært like lenge på to sykehus er hovedsykehuset definert som det sykehuset der pasienten først ble innlagt, i tråd med retningslinjene i NHR.

Det er etablert en «gullstandard» for nevneren i analysene, for å kunne gi et best mulig anslag på antall hospitaliserte hjerneslag i Norge. Gullstandarden er definert som summen av opphold som er registrert i begge registre, opphold som kun er registrert i NHR og opphold som kun er registrert med relevant hoveddiagnose, og ikke samtidig tilleggskode for rehabilitering i HKR basisregister. Formelen for beregning av dekningsgrad er:

$$\frac{\text{Opphold registrert i NHR}}{\text{kun i NHR + i begge registre + kun i HKR (med hoveddiagnose, ikke rehabilitering)}}$$

Det er viktig å være klar over at dekningsgradsanalyser utført på denne måten er beheftet med noe usikkerhet. Studier har vist at overdiagnostisering eller feil kodepraksis på sykehus fører til en overestimering av antall akutte hjerneslag ved bruk av både hoved- og bidiagnose i NPR (14). En valideringsstudie fra 2015 fant at omtrent 50 % av hjerneslagene registrert som bidiagnose i NPR ikke var akutte hjerneslag (13). De vanligste årsakene til feilkodingen var at pasienter med sekvele etter hjerneslag og pasienter innlagt for rehabilitering etter hjerneslag fikk akutt hjerneslagdiagnose. På grunn av dette er ikke opphold med hjerneslag som bidiagnose i HKR basisregister inkludert i «gullstandarden» i dekningsgradsanalysen, med mindre oppholdet også var registrert i NHR. Fra

2018 er på samme måte opphold med hoveddiagnose hjerneslag, og samtidig kode for rehabilitering, kun inkludert hvis oppholdet også var registrert i NHR. Hvis sykehusene kan bedre sin diagnostiske presisjon i diagnose-rapportering til NPR vil «gullstandarden» ytterligere bedres.

5.2.1 Dekningsintervall

Dekningsintervall (usikkerhet rundt observert måloppnåelse)

Et medisinsk kvalitetsregister er avhengig av god datakvalitet for å kunne gi pålitelig kunnskap om behandlingstilbudet i helsetjenesten. Registerets dekningsgrad (kompletthet) er kanskje den viktigste dimensjonen for å beskrive datakvalitet. Dersom et register har lav dekningsgrad, kan resultater fra registeret gi feilaktige konklusjoner.

Dekningsintervallet viser i hvilket intervall den sanne måloppnåelsen ligger, avhengig av hvor mange registreringer man mangler.

Eksempel: Andel pasienter som fikk behandling innen anbefalt tid

Hver pasient på sykehus ble enten registrert eller ikke registrert i registeret, og hver pasient på sykehuset fikk enten behandling innen anbefalt tid, eller ikke behandling innen anbefalt tid. Registeret ønsker å angi hvor stor andel av pasientene på sykehuset som fikk behandling innen anbefalt tid. Anta at 60 % av pasientene ble registrert i registeret (dekningsgraden er 60 %). Anta også at 50 % av pasientene som ble registrert i registeret fikk behandling innen anbefalt tid. Observert måloppnåelse for sykehuset basert på data fra registeret er 50 %, men vi har kun opplysninger om 60 % av pasientene som ble behandlet på dette sykehuset.

Hva kunne måloppnåelsen for sykehuset ha vært dersom alle pasientene ble registrert?

Dekningsintervallet viser hva den observerte måloppnåelsen for sykehuset kunne ha vært dersom dekningsgraden var 100 %. La p være observert måloppnåelse (her 50 %) og d dekningsgraden (her 60 %). Dekningsintervallet for observert måloppnåelse er: $[p*d, p*d+(1-d)]$.

Dekningsintervallet for observert måloppnåelse i dette eksempelet er [30 %, 70 %], dvs. at dersom dekningsgraden for sykehuset var 100 % kunne måloppnåelsen ha vært så lav som 30 % eller så høy som 70 %.

5.3 Tilslutning

NHR har 100 % tilslutning på sykehusnivå for aktuelle sykehus som behandler akutt hjerneslag i Norge. I 2019 var 51 sykehus fra alle helseregioner tilknyttet registeret. Helse Førde (inkludert Førde, Nordfjord og Lærdal) registreres under Førde sjukehus, og Orkdal sykehus registreres under St. Olavs hospital. Indikatorvisningen inneholder derfor 48 sykehus.

5.4 Dekningsgrad

Tabell 13: Antall registrerte tilfeller av hjerneslag og dekningsgrad for sykehus/HF for 2019 (N=9022)

Sykehus	Antall slagtilfeller	Dekningsgrad
Finnmarkssykehuset HF	113	80 %
Hammerfest	57	72 %
Kirkenes	56	89 %
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	520	90 %
Harstad	99	92 %
Narvik	52	84 %
Tromsø	369	91 %
Nordlandssykehuset HF	252	90 %
Bodø	151	90 %
Lofoten	53	90 %
Vesterålen	48	92 %
Helgelandssykehuset HF	144	87 %
Mo i Rana	56	80 %
Mosjøen	40	89 %
Sandnessjøen	48	96 %
Helse Nord-Trøndelag HF	312	93 %
Levanger	230	95 %
Namsos	82	90 %
St. Olavs Hospital HF	714	93 %
Helse Møre og Romsdal HF	439	90 %
Kristiansund	63	89 %
Molde	136	84 %
Volda	77	93 %
Ålesund	163	95 %
Sykehuset Innlandet HF	895	90 %
Elverum	99	84 %
Gjøvik	251	93 %
Hamar	159	96 %
Lillehammer	217	86 %
Tynset	43	90 %
Akershus universitetssykehus HF		91 %
Akershus	693	90 %
Kongsvinger	126	95 %
Oslo Universitetssykehus HF		
Rikshospitalet*	63	
Ullevål	330	72 %
Diakonhjemmet*	135	63 %
Lovisenberg	150	80 %
Vestre Viken HF	837	91 %
Bærum	276	92 %
Drammen	289	92 %
Kongsberg	82	83 %
Ringerike	190	93 %
Sykehuset Østfold HF	571	81 %
Kalnes	571	81 %

Sykehuset i Vestfold HF		93 %
Tønsberg	455	93 %
Sykehuset Telemark HF	268	80 %
Notodden	67	91 %
Skien	201	77 %
Sørlandet Sykehus HF	481	88 %
Arendal	135	83 %
Flekkefjord	44	94 %
Kristiansand	302	89 %
Helse Stavanger HF	542	94 %
Stavanger	542	94 %
Helse Fonna HF	297	86 %
Haugesund Sjukehus	203	86 %
Odda	19	90 %
Stord Sjukehus	75	85 %
Helse Bergen HF	479	77 %
Haukeland	429	75 %
Voss	50	96 %
Haraldsplass	148	83 %
Helse Førde HF	184	87 %

Dekningsgrad er beregnet ved en individbasert sammenstilling av registreringer i NHR og Norsk pasientregister. Se også kommentar til kvalitetsindikator A.

*Sykehus med dekningsgrad < 70 % eller ikke beregnet dekningsgrad. Det har dessverre ikke vært mulig å beregne dekningsgrad for Rikshospitalet, grunnet stor andel av pasienter som blir overflyttet til andre sykehus underveis i behandlingsforløpet.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

- Kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid gjennom informasjonsskriv og brukerstøtte via telefon og e-post, og tilbakemelding til aktuelle sykehus dersom nasjonal rapport viser at noe er feil med innregistreringen. Feil rettes på lokalt nivå, og det meldes tilbake til registersekretariat når det er korrigert.
- Rutiner for periodevis kvalitetssikring av data gjennom hyppige faste kontroller ved bruk av blant annet statistikkprogram.
- Kontinuerlig samarbeid med Helse Midt-Norge IT (Hemit) om utvikling av logiske kontroller og valideringsregler i den elektroniske innregistreringsløsningen, for best mulig sikring av riktige og komplette data.
- I Helse Midt-Norge RHF, piloten til Norsk hjerneslagregister, har sekretariatet siden 2009 vært representert i Fagledernetverk for hjerneslag, og gjennom dette har sekretariatet hatt jevnlig kontakt med og gitt tilbakemelding til medisinsk ansvarlige for innregistrerende enheter i Midt-Norge.
- Omfattende kvalitetssikringsarbeid på innkomne data fra alle sykehus i forbindelse med bearbeiding av data til årsrapporter. Dette foretas både manuelt og elektronisk. Sykehusene blir kontaktet ved behov for korrigerende av eventuelle feil.
- Nasjonalt brukerseminar som arrangeres hvert annet år (sist i november 2019) fokuserer på kvalitet i innregistreringsarbeidet, med spesielt fokus på områder med stor variasjon og redusert komplettethet.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

I perioden 2013-2016 ble det gjennomført et PhD-prosjekt som undersøkte reliabiliteten, korrektheten og komplettheten i registeret (13,14). Dette prosjektet er omtalt mer utdypende i tidligere årsrapporter fra NHR.

Aktualitet

Aktualiteten, målt som tid fra utskriving fra akuttstusykehus til innregistrering i NHR, har vært monitorert rutinemessig i registeret siden innføring av en egen systemvariabel for aktualitet i 2017. Sykehus med lang tid fra utskriving til innrapportering har blitt kontaktet, andel innrapporterte innen 30 dager har vært publisert på Resultatportalen og er fremdeles publisert via Pakkeportalen. Videre har aktualitet vært tema på registerets brukerseminar.

Korrekthet

NHR har i 2020 gjennomført en korrekthetsstudie med journalgjennomgang av et tilfeldig uttrekk av N=60 pasienter ved St. Olavs hospital. Opprinnelig var det planlagt å reise rundt til ytterligere fire sykehus, men dette ble utsatt på grunn av reiserestriksjoner i forbindelse med Covid-19 pandemien.

Reliabilitet

NHR planla å gjennomføre en reliabilitetsundersøkelse våren 2020. Registeret og fagrådet skulle i fellesskap utarbeide et antall caser som skulle sendes til sykehusene for registrering. I etterkant kunne man da estimere enighet mellom ulike registratorer. Dette prosjektet ble imidlertid utsatt på grunn av Covid-19 pandemien. Registeret anså det ikke formålstjenlig å belaste sykehusene med denne ekstraregistreringen i den pressede situasjonen mange sykehus befant seg i våren 2020. Prosjektet planlegges gjennomført i 2021.

Kompletthet

FHI foretar hvert år en individbasert dekningsgradsanalyse hvor innholdet i registeret sammenlignes med NPR/HKR basisregister, se kap. 5.2.

Variabelkompletthet

NHR startet i 2017 et eget valideringsprosjekt for å undersøke og forbedre komplettheten av variabelen *NIHSS ved innkomst*. Dette er en av de viktigste justeringsvariablene for utfall etter hjerneslag, og det er derfor viktig at denne variabelen er så komplett som mulig. Innregistrering av denne variabelen har vært et eget tema på registerseminar, og det er innført en fast figur på startsidene i innlogget versjon av registeret som viser hvor stor andel av sykehusoppholdene som mangler en NIHSS-skår.

I tillegg undersøker registeret rutinemessig komplettheten av alle variablene som inngår i kvalitetsindikatorene.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Aktualitet

Aktualiteten i NHR har hatt en positiv utvikling siden registeret innførte rutinemessig monitorering i 2017. Fra en aktualitet på median 47 dager (IQR 14-81) i 2017 og 36 dager (IQR 14-76) i 2018, har den positive utviklingen fortsatt i 2019, hvor aktualiteten var median 27 dager (IQR 9-58). Et annet mål på aktualitet er andel hendelser som blir innrapportert til registeret innen 30 dager fra utskriving. I 2018 ble 45 % av sykehusoppholdene innrapportert innen 30 dager, mens i 2019 var andelen steget til 54 %. NHR er fornøyd med den positive utviklingen, men det er fortsatt stor variasjon mellom sykehusene. NHR har ambisjoner om å forbedre aktualiteten ytterligere og vil fortsette med rutinemessig monitorering og fokus på aktualitet i dialogen med sykehusene.

Korrekthet

Korrektheten i registeret ble undersøkt i et PhD-prosjekt i perioden 2013-2016. Resultater fra

korrekthetsstudien som ble gjennomført i 2020 vil bli klare i løpet av høsten, og vil beskrives i Årsrapport 2020.

Reliabilitet

Reliabiliteten i registeret ble undersøkt i et PhD-prosjekt i perioden 2013-2016. Neste reliabilitetsundersøkelse skulle gjennomføres i 2020, men ble utsatt til 2021 på grunn av Covid-19 pandemien.

Kompletthet

Komplettheten i NHR har vært god over flere år, og har ligget stabilt på rundt 87 % siden 2014. NHR erfarer imidlertid at dekningsgraden på sykehusnivå varierer fra år til år, og det kan se ut som at dekningsgraden er spesielt sårbar for endring i ressurser/personell på sykehusene. NHR velger å markere sykehus med <70 % kompletthet med grå farge ved presentasjon av kvalitetsindikatorer, og vi ser at det varierer fra år til år hvilke sykehus som faller under 70 %. Det er derfor viktig å kontinuerlig arbeide for å holde dekningsgraden oppe på et høyt nivå.

Variabelkompletthet

Variabelen NIHSS ved innkomst har over flere år hatt for høy andel manglende registrering, og NHR satte derfor i 2017 i gang et eget prosjekt for å forbedre komplettheten av denne variabelen. Resultatene fra prosjektet avdekket at det er en systematisk skjevhet i innregistreringen. Pasienter som har nedsatt bevissthet ved innkomst, som dør under opphold, eller som utskrives til sykehjem har i mindre grad fått registrert en NIHSS skår enn andre pasienter. Registeret fortsetter derfor fokuset på å bedre innregistreringen til denne variabelen. Resultatene viser at tiltakene har effekt. I 2016 var komplettheten av variabelen 73,6 %, og i 2019 var den 79,9 %. Alle variablene som inngår i kvalitetsindikatorer er komplette, med 0 - 0,4 % manglende registrering.

Oppsummering

Norsk hjerneslagregister er et register med god datakvalitet. Registeret har hatt stabilt høy kompletthet over flere år, og tidligere prosjekter har konkludert med høy grad av korrekthet og reliabilitet (13). Aktualiteten er relativt god, noe som er viktig for å kunne tilby et godt datagrunnlag for løpende kvalitetsforbedringsarbeid i klinikk. De aller fleste variablene i registeret er komplett utfyllt, og registeret har spesielt fokus på å bedre komplettheten på de variablene som har et forbedringspotensial. Datakvalitet er i stor grad ferskvare, og NHR har inkorporert forbedring av datakvalitet som en integrert, rutinemessig del av arbeidet i registeret.

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriteriene er alle pasienter over 18 år med akutt hjerneslag som hospitaliseres innen 28 døgn etter symptomdebut. Dette gjelder hjerneslag både som hoved- og bidiagnose. Alt som skjer innen 7 dager etter det initiale slaget skal inngå i samme behandlingsperiode. Hvis pasienten får et nytt slag mer enn 7 dager etter det initiale slaget, skal det registreres som et nytt hjerneslag.

Pasienter med følgende diagnosekoder skal registreres i Norsk hjerneslagregister:

I61 – Hjerneblødning

I63 – Hjerneinfarkt

I64 – Hjerneslag, ikke spesifisert som blødning eller infarkt

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

NHR har egen kodebok for alle registerets variabler. Kodeboken inneholder feltnavn i datadump, variabelnavn med alle svaralternativ, felttype og om variabelen er obligatorisk. Denne er å finne i innregistreringsløsningen på MRS, og sendes også med i forbindelse med alle utleveringer av data. Registeret er i 2020 pilotregister i den nye metadatatenesten i forbindelse med prosjekt standardisering i Helsedataprogrammet. I den forbindelse oppjusteres kodeboken knyttet til historiske variabler tilbake til 2012, og tidsperiode for variabler som er endret, har gått ut eller kommet inn.

Se årsrapport side 13 for oversikt over registerets 11 kvalitetsindikatorer med måltall. 9 av kvalitetsindikatorerne er kliniske kvalitetsindikatorer, og 2 er knyttet til dekningsgrad. Av de 9 kliniske indikatorerne er 5 knyttet til akuttbehandling og 4 til sekundær forebygging.

For at kliniske kvalitetsindikatorer skal gi valid informasjon er det avgjørende med god kompletthet i registreringene. God kompletthet måles langs to akser; dekningsgrad og kompletthet i variablene. NHR legger til grunn i sin rapportering på de kliniske kvalitetsindikatorerne at sykehus bør ha en dekningsgrad på over 70 % for at indikatoren skal kunne gi nyttig informasjon. For sykehus med lavere dekningsgrad enn 70 % er resultatene innført med «grå fargekode». For disse sykehusene bør resultatene ikke vektlegges, da usikkerheten når det gjelder validitet er for stor.

Kompletthet når det gjelder utfylling av de enkelte variablene er også viktig ved bedømmelse av måloppnåelse på indikatorene. Kompletthet av de variablene som inngår i en, eller flere kvalitetsindikatorer er kartlagt, og for 2019 er det ingen av variablene som har manglende registreringer (missing), og det er kun noen få registreringer som er kodet med «ukjent» (0,2- 0,4 % av registreringene). De kliniske kvalitetsindikatorerne som blir presentert av NHR i årsrapporten for 2019 baserer seg derfor på et meget komplett datasett.

I rapporten for 2019 har NHR som i foregående år valgt å fokusere på kliniske kvalitetsindikatorer som har et solid kunnskapsgrunnlag og en forankring i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (1). Det finnes dokumentasjon for at de valgte indikatorene er assosiert med bedre behandlingsresultat i form av bedret overlevelse og/eller bedret funksjonsnivå, og/eller redusert risiko for nye hjerneslag.

7 av de 9 kliniske kvalitetsindikatorerne har også fått status som nasjonale kvalitetsindikatorer for helsetjenesten i Norge. En del av indikatorene inngår også i Pakkeforløp hjerneslag. Begrunnelse for valg av indikatorer og målnivå er anført i tilknytning til hver av indikatorene.

Siden 2014 har også NHR presentert spesifikke mål/grenser for de ulike indikatorene. Slike grenser kan alltid diskuteres, men de valgte målverdiene ligger nær opp til det som er valgt i det svenske kvalitetsregisteret Riksstroke. Disse verdiene representerer vurderinger Fagrådet for Norsk hjerneslagregister har gjort når det gjelder hvordan god slagbehandling i Norge bør være i 2019. Måloppnåelsen på de 9 kliniske kvalitetsindikatorene gir derfor informasjon om kvaliteten på slagbehandlingen ved sykehusene, og hvor det eventuelt er et forbedringspotensial når det gjelder kvaliteten ved det enkelte sykehus.

Alle våre 11 kvalitetsindikatorer i årsrapporten for 2019 er som tidligere anført, prosess- og strukturindikatorer. Prosessindikatorer, som vi til nå har begrenset oss til, er mindre avhengig av variasjon i pasientsammensetning (casemix), og er derfor lettere å tolke enn resultatindikatorer. Prosessindikatorer gir også bedre informasjon enn resultatindikatorer om hvilke ledd i pasientforløpet som bør forbedres. Dekningsgraden på innrapportert status 3 måneder etter hjerneslaget blir stadig bedre, og vi presenterer på helseforetaksnivå 2 valide resultatmål ved 3 måneder, justert for variasjon i pasientsammensetning (case-mix). Disse resultatmålene er knyttet til pasientenes funksjonsnivå og opplevelse av å ha fått dekket sine hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget. Målet videre blir å presentere resultatindikatorer på sykehusnivå, noe vi håper å kunne gjøre de nærmeste årene, når informasjon om alvorlighet av slaget og innrapportert status ved 3 måneder blir bedre.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Tre måneder etter innleggelse for akutt hjerneslag blir pasienten fulgt opp på poliklinikk, per telefon, eller per brev for utfylling av et spørreskjema fra Norsk hjerneslagregister, som kartlegger status tre måneder etter hjerneslaget. Skjemaet har mange felles variabler med de som benyttes i det svenske kvalitetsregisteret for hjerneslag (Riksstroke), og muliggjør sammenligning på tvers av landegrenser. For best mulig måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av hjerneslaget har registeret fra 2019 tatt i bruk EQ-5D-5L (10) i tillegg til eksisterende variabler for kartlegging av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM):

- Har du kommet deg helt etter hjerneslaget?
- Har du fått tilstrekkelig hjelp etter hjerneslaget?
- Har du fått så mye trening som du ønsker etter hjerneslaget?
- Er du like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget?
- Har du problemer med å lese og skrive (som ikke var tilstede før hjerneslaget)?
- Har du synsproblemer (som ikke var til stede før hjerneslaget)?
- Har du problemer med å svelge (som ikke var tilstede før hjerneslaget)?
- Har du problemer med å snakke (som ikke var tilstede før hjerneslaget)?
- Kartlegging av forflytning
- Kartlegging av toalettbesøk
- Kartlegging av påkledning

Resultater på EQ-5D presenteres for første gang i denne årsrapporten, og vi har valgt å vise andeler på de 5 gjeldende områder i tillegg til VAS-skala med gjennomsnitt og median. NHR har en dekning på registrert status og PROM ved 3 måneder på 78 %. En metodisk utfordring kan være at opplysningene samles inn på forskjellig vis. Det viktigste så langt har vært å øke dekningsgrad for innrapportering ved 3 måneder, og sykehusene har derfor selv avgjort hvilke av de tre ulike innsamlingsmetodene de har valgt å benytte. Fordelingen var i 2019 som følger:

Svar via telefon: 39 %

Svar via poliklinikk: 36 %

Svar via brev: 22 %

Annet: 3 %

NHR har så langt ikke sett nærmere på om dette kan gi ulike resultat. Registeret har vurdert å ta i bruk elektronisk PROM-løsning, men har så langt avventet dette, fordi svarprosenten ved gjeldende løsning er god, og en annen løsning krever at pasientene er digitalt aktive.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

NHR registrerer kun pasienter som har personnummer registrert i Folkeregisteret og bostedsadresse i Norge. Registeret har variabler for kartlegging av sivilstatus og bosituasjon, om pasienten var yrkesaktiv før hjerneslaget, samt status tre måneder etter hjerneslaget. Våre data sammenstilt med data fra Statistisk sentralbyrå, gir i årets rapport informasjon om demografi knyttet til innleggelsesrater for akutt hjerneslag i sykehus (figur 53 og 54).

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

NHR var en aktiv bidragsyter i arbeidet med å utvikle Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag i 2010, og videre i et omfattende arbeid med revisjon av retningslinjene, som ble publisert i desember 2017. I tillegg bidro registeret i forbindelse med revisjon av retningslinjer for behandling med trombektomi i 2019.

Pakkeforløp representerer normerende pasientforløp fra Helsedirektoratet. Pakkeforløp hjerneslag er dermed Helsedirektoratets normerende pasientforløp for hjerneslag. Pakkeforløp hjerneslag – fase 1 (fra symptomdebut, via innleggelse og til behandling i slagenhet) ble innført fra februar 2018. Helsedirektoratet har inngått avtale med Norsk hjerneslagregister om at registeret skal monitorere hele Pakkeforløp hjerneslag – fase 1. Resultat og måloppnåelse i pakkeforløpet for de ulike sykehusene publiseres på NHR sin hjemmeside: [Norsk hjerneslagregister.no](https://norsk-hjerneslagregister.no)

Pakkeforløp hjerneslag sine normerende indikatorer som NHR publiserer er:

- Andel pasienter som varslet AMK innen 15 minutter fra symptomdebut. Mål: $\geq 50\%$.
- Andel pasienter ankommet sykehus innen 4 timer etter symptomdebut. Mål: $\geq 60\%$.
- Andel pasienter ankommet sykehus innen 4 timer fra symptomdebut med bildediagnostikk utført innen 15 minutter fra ankomst sykehus. Mål: $\geq 60\%$.
- Andel pasienter behandlet med trombolyse innen 40 minutt fra ankomst sykehus. Mål: $\geq 60\%$.
- Andel pasienter innlagt slagenhet innen 3 timer etter innleggelse i sykehus. Mål: $\geq 80\%$.
- Andel pasienter med carotis-operasjon utført innen 14 dager fra symptomdebut. Mål: $\geq 80\%$.
- Andel pasienter innlagt i spesialisert rehabiliteringsinstitusjon innen 7 dager etter at pasienten er definert som overflyttingsklar fra slagenhet. Mål: $\geq 80\%$.

Helsedirektoratet har tatt initiativ til et arbeid for å utvikle kvalitetsindikatorer for hjerte- og karsykdommer, og NHR benyttes per i dag som kilde til flere nasjonale indikatorer. Til nå er det etablert 7 nasjonale kvalitetsindikatorer for helsetjenesten basert på data fra registeret. Ingen andre kvalitetsregister i Norge har bidratt til så mange nasjonale indikatorer.

Dette er følgende indikatorer per september 2019:

- Andel pasienter behandlet i slagenhet etter akutt hjerneslag
- Andel pasienter med hjerneinfarkt trombolysbehandlet innen 40 minutter etter innleggelse
- Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling
- Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon.
- Andel pasienter som har fått vurdert / testet svelgefunksjon
- Andel pasienter som har fått blodtrykksbehandling etter hjerneslag
- Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet med statiner / lipidsenkende behandling

I 2016 fikk Norsk hjerneslagregister i oppdrag å evaluere effekten av Helsedirektoratets nasjonale informasjonskampanje «Prate, smile, løfte». Målet med informasjonskampanjen var å øke kjennskap til symptomene for hjerneslag, øke forståelsen for betydningen av rask behandling, og øke andelen som ringer 113 ved mistanke om hjerneslag. Nasjonale data knyttet til prehospitalet og hospital

logistikk og trombolyse ble innhentet fra periodene før, under og etter kampanjen, for å vurdere om kampanjen hadde effekt. NHR sin evalueringsrapport ble oversendt Helsedirektoratet i 2018 (8). Analysene viste at informasjonskampanjen hadde effekt, men at resultatene taper seg noe over tid.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Kvalitetsindikatorene i NHR representerer i stor grad hovedanbefalinger i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Resultatene som presenteres i kapittel 3 gir derfor en klar indikasjon på i hvor stor grad de deltakende sykehusene etterlever hovedanbefalingene i de nasjonale retningslinjene. De nasjonale retningslinjene ble revidert i 2017, og NHR har hatt en viktig rolle i dette arbeidet. Registerets indikatorer og definisjon av målnivå er nært tilknyttet anbefalinger i de nasjonale retningslinjene. Se pkt. 6.5.

Pakkeforløp hjerneslag – Fase 1, som ble innført fra februar 2018, monitoreres i sin helhet gjennom Norsk hjerneslagregister, og gir klar indikasjon på om nasjonale retningslinjer følges (se pkt. 6.5).

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Identifikasjon via kvalitetsindikatorer

NHR har gjennom registerets kvalitetsindikatorer en meget god mulighet til identifikasjon av forbedringsområder på lokalt og nasjonalt nivå. Basert på de nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, er det definert grad av måloppnåelse på alle kvalitetsindikatorer. Dette gjør det enkelt å identifisere kliniske områder som bør forbedres ved det enkelte sykehus, og dermed sikre optimal kvalitet på behandlingen av pasienter med hjerneslag. Ingen indikatorer utpeker seg med lav måloppnåelse på nasjonalt nivå i 2019 (figur 1), men på lokalt nivå er det fortsatt uønsket variasjon, og en del sykehus har lav eller moderat måloppnåelse på flere indikatorer.

- Andel pasienter som behandles i slagenhet er meget høy i Norge. I 2019 var det imidlertid en reduksjon i andelen som hadde høy måloppnåelse på denne indikatoren. 9 sykehus hadde redusert måloppnåelse i 2019, mot 3 sykehus 2018. Disse sykehusene bør undersøke hva nedgangen skyldes, og se på muligheter for kvalitetsforbedring av sin praksis.
- Et viktig forbedringsområde framover er indikatoren «direkte innleggelse i slagenhet». Under halvparten av sykehusene har høy måloppnåelse (18 sykehus), og de resterende har et forbedringspotensial på dette området.
- Andel pasienter som ble vurdert / testet for svelgefunksjon før inntak av peroral føde er et svært viktig sekundærforebyggende tiltak. 16 sykehus hadde høy måloppnåelse, som er en liten bedring fra 2018. Men antall sykehus som ikke nådde moderat måloppnåelse på 85 % økte fra 8 i 2018 til 11 i 2019. Disse sykehusene bør spesielt gå gjennom sine rutiner for vurdering/testing av svelgefunksjon, og undersøke om den reduserte måloppnåelsen skyldes dårlig dokumentasjon av testing, eller mangel på testing av svelgefunksjon på 15 % av pasientene.
- Et kvalitetsforbedringsprosjekt ble ferdigstilt i 2019 på bakgrunn av identifikasjon av lav måloppnåelse på kvalitetsindikatoren for trombolysebehandling og tid til utredning. For resultater, se vedlegg 2. Trombolyse er en sentral kvalitetsindikator som på landsbasis når høyt nivå. Men det er betydelig variasjon i trombolysefrekvens mellom sykehusene, og i indikasjonsstilling for trombolyse. Ved en del sykehus er lette slag (NIHSS 0-5) den dominerende gruppen som får trombolyse, mens det i andre sykehus er pasienter med moderate til alvorlige slag (NIHSS > 5) som er den største gruppen. Hva som er den beste praksisen vet vi ikke i dag, og NHR har derfor fortsatt fokus på å framskaffe mer kunnskap på dette området. Vi samarbeider også med kvalitetsregistre i andre land for å analysere forskjeller i trombolysepraksis.
- Andel pasienter som utredes for trombolyse innen 40 minutt etter innkomst i sykehus har ligget på samme nivå de siste 3 årene (68 %). Sammenlignet med andre land tyder resultatene på at

logistikken ved de fleste sykehusene i Norge er god. Det var imidlertid betydelig variasjon, noe som tilsier at en god del av sykehusene har et forbedringspotensial. Alle sykehus bør innføre trombolyselarm, trombolyseteam og regelmessig drille beredskapen, for å unngå unødvendig tidstap før behandling.

- I klinisk forbedringsarbeid er det viktig med informasjon om resultater. Dekning på innrapportert status og funksjon ved 3 måneder har økt noe siden 2018, men det er fortsatt stor variasjon mellom sykehus. Enkelte HF har også under 70 % dekning på innrapportert status ved 3 måneder, noe som medfører at man ikke får tilstrekkelig informasjon om resultatene av behandlingen som gis. Vi presenterer 3 resultatmål justert for case-mix på HF-nivå. Disse viste variasjon i andel selvhjulpne pasienter og variasjon i andel pasienter som fikk dekket sine hjelpe- og treningsbehov i de forskjellige HF. NHR ser det som viktig at de enkelte HF bruker resultatene til å vurdere sin praksis. På nasjonalt nivå ser man ulik fordeling i de forskjellige aldersgruppene av hvor fornøyde pasientene er med hjelpetilbud og treningstilbud de mottar. De som planlegger oppfølging og rehabilitering av slagrammede bør merke seg at pasienter i de eldste aldersgruppene er mindre tilfreds med tilbudet som gis, enn pasienter i yngre aldersgrupper.
- 25 % av de registrerte i NHR rapporterer at de har problemer med lesing eller skriving som ikke var til stede før hjerneslaget. Det tilsier at dette er en følge av hjerneslaget som kan gi et betydelig funksjonstap for den gruppen det gjelder, noe det er grunn til å fokusere på i større grad enn det som blir gjort i dag.

Identifikasjon via pakkeforløp for hjerneslag

NHR er den viktigste og per i dag eneste kilde til rapportering i Pakkeforløp for hjerneslag. Det ble i 2019 innregistrert 8280 pasienter i pakkeforløpet. Målsettingen med pakkeforløp er godt organiserte, helhetlige og forutsigbare pasientforløp gjennom å unngå unødige ikke-medisinske begrunnede forsinkelser, gi likeverdig tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor, og gi god informasjon og økt brukermedvirkning. Via pakkeforløpet kan sykehusene raskt få identifisert de områdene hvor kvalitetsforbedring er nødvendig. Sykehusene har selv tilgang til en interaktiv web-basert resultatportal som benyttes som utgangspunkt for lokal kvalitetsforbedring.

Identifikasjon av andre områder

For å kunne gi et best mulig estimat på resultatene vi presenterer ved 3 måneder, er det fortsatt behov for mer komplett informasjon om alvorligheten av hjerneslaget ved inntak fra enkelte sykehus. Alvorlighetsgrad av hjerneslaget, sammen med alder, er viktigste prediktor for senere funksjonsnivå.

NHR ser på arbeidet med å identifisere kliniske forbedringsområder som ett av de viktigste områdene, og vil prioritere dette også i fortsettelsen.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

NHR gjennomførte i perioden 2016 – 2019 et omfattende prosjekt for kvalitetsforbedring gjennom «Prosjekt slagenhetsbehandling – klinisk kvalitetsforbedring i regi av Norsk hjerneslagregister». Prosjektet ble finansiert av SKDE, og ferdigstilt i juni 2019. Prosjektet tok utgangspunkt i forskningsbasert kunnskap om god og effektiv slagbehandling. Målet var å kartlegge slagenhetsbehandling, og gjennomføre intervensjonstiltak som har vist dokumentert effekt. Data ble hentet fra perioden 2016 – 2019.

Prosjektet var todelt:

1. Kartlegging av slagenheter og trombolyssevirkosomhet ved 51 sykehus i Norge som behandler pasienter med akutt hjerneslag. 39 sykehus hadde slagenhet, sju sykehus hadde slagsenter, og seks sykehus oppfylte ikke kriteriene for slagenhet. Registerets årsrapporter ble brukt til å se på måloppnåelse på kvalitetsindikatorer for trombolyssevirkosomhet.

2. Konkrete tiltak for bedring av slagenhetsbehandling og trombolyssevirkingsomhet ved sykehusene i Harstad, Namsos og Kristiansund, som var tre sykehus som hadde lav måloppnåelse for indikatorene «Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse» og «Andel pasienter med hjerneinfarkt som er behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse». Intervensjon fra oktober 2018 til mars 2019.

For evaluering av praksis leverte NHR månedlige rapporter på tidsbruk prehospitalt, tid fra innleggelse til CT/MR, tid fra innleggelse til trombolyse, andel trombolyse og bruk av trombolysealarm.

Andre eksempler på tiltak for pasientrettet kvalitetssikring der data fra registeret benyttes:

- Fagledernetverk for hjerneslag i Midt-Norge, med representanter fra alle sykehusene (Namsos, Levanger, St. Olavs hospital HF, Kristiansund, Molde, Ålesund og Volda), har fire ganger i året gjennomgang av hvordan hvert sykehus ligger an med hensyn til innregistrering og måloppnåelse på kvalitetsindikatorene i NHR.
- Hamar sykehus: Ett av prosjektene i slagenheten i 2019 var å finne årsaker til moderat dekningsgrad i Norsk hjerneslagregister for 2018. Sykehuset fant følgende mulige årsaker:
 1. Kirurgisk avdeling hadde en del pasienter med akutt hjerneslagdiagnose som ikke skulle hatt det, da dette var pasienter som hadde følgetilstand etter tidligere hjerneslag.
 2. Det er Hamar sykehus som opererer Carotis i Sykehuset Innlandet HF, og sykehuset får derfor pasienter overflyttet og re-innlagt for operasjon fra de andre sykehusene. Pasientene registreres i NHR ved lokalsykehuset, men har også fått akutt hjerneslagdiagnose ved utskriving fra Hamar.

Tiltak ved Hamar sykehus:

1. Alle pasienter som hadde fått akutt hjerneslagdiagnose i NPR i 2019 ble søkt opp og epikriser ble gjennomlest. Bruk av akutt hjerneslagdiagnose på pasienter som skulle hatt diagnose følgetilstand etter hjerneslag (I69) ble endret i samråd med kirurgisk avdeling, og det ble informert om feilkoding.
2. Pasienter som overflyttes eller reinnlegges fra andre sykehus til Hamar sykehus senere enn sju dager etter hjerneslaget får diagnosen følgetilstand etter hjerneslag, I69, og I65 + operasjonskode i stedet for akutt hjerneslagdiagnose.

Hamar sykehus bruker resultatene i NHR som en styring på hva sykehuset til enhver tid må jobbe med for pasienter innlagt med akutt hjerneslag.

- Ålesund sjukehus:
 - Registrering av tid fra akuttmottak til CT-undersøkelse, og tidsbruk under CT-undersøkelsen. Bakgrunnen var at det ofte ble brukt for lang tid på denne prosessen. I starten så sykehuset tydelig effekt av å måle, men på grunn av Covid-19 ble ikke målingen fulgt opp våren 2020.
 - Justering av et skjema, som benyttes tverrfaglig, til å inneholde de fleste variablene i NHR, og på den måten sikre bedre datakvalitet. Sykehuset har hatt problemer med å få registrert korrekt tidspunkt for pasientenes innleggelse i slagenhet, og har derfor fokusert på at tid for innleggelse i slagenhet og første mobilisering skal registreres av sykepleiere i dette skjemaet.
- Ringerike sykehus gjennomførte i 2019 flere tiltak:
 1. Forbedringsarbeid i akuttmottaket med klargjøring av prosedyrer, informasjon til alle involverte og utarbeiding av «poster» som henger sentralt i mottak.
 2. Støtdose Actilyse gis på røntgenavdelingen umiddelbart etter utført CTA, i stedet for at pasienten som tidligere blir transport tilbake til rom i mottak.
 3. Teamtrening med mottak av pasienter med akutt hjerneslag aktuelle for trombolyse.
 4. En lege som er stipendiat jobber 50 % klinisk og 50 % med forskning, og har hovedansvar for slagbehandlingen på sykehuset.

Dette arbeidet resulterte i en ny prosedyre i akuttmottaket ved Ringerike sykehus i 2020.

- Kongsberg sykehus har gjennomført kontinuerlig internundervisning med utgangspunkt i årsrapporten til NHR.
- Ullevål gjennomførte i 2019 opplæring og undervisning av National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) til sykepleiere, medisinske leger i spesialisering og nye leger i mottak. Kvalitetsindikatorene fra NHRs årsrapport benyttes kontinuerlig under personalmøter og i prosessen ved Oslo universitetssykehus.
- Lovisenberg sykehus gir legene i medisinsk klinikk en årlig gjennomgang av årsrapporten fra NHR.
- Nordlandssykehuset Lofoten tar jevnlig ut rapporter over kvalitetsindikatorene fra NHR, og gir tilbakemeldinger til personalet i slagenheten. De har også månedlig tverrfaglige møter der enhetsleder for Kliniske servicefunksjoner og avdelingsleder for Medisinsk avdeling deltar.
- Kongsvinger sykehus har ved hjelp av NHRs årsrapporter satt fokus på andelen pasienten som fikk trombolytisk behandling, og på bakgrunn av kvalitetsindikatorene for sitt sykehus gjennomgått prosedyre for trombolyse samt etablert tverrfaglig forbedringsgruppe, scenariotrening, og oppnevnt egen systemansvarlig lege for behandlingen.
- St. Olavs hospital HF har fokusert på å gi en optimal sekundærprofylaktisk behandling til pasienter rammet av hjerneslag. De har månedlig brukt data fra NHR under seksjonsmøter, for å få informasjon om måloppnåelse på kvalitetsindikatorene.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

«Prosjekt slagenhetsbehandling – klinisk kvalitetsforbedring i regi av Norsk hjerneslagregister» resulterte i økt andel pasienter behandlet med trombolyse og økt andel pasienter som initierte trombolysealarm hos deltakende sykehus i prosjektperioden. Sykehusene identifiserte utfordringer med tidsbruk fra CT/MR til trombolyse, og forbedringstiltakene resulterte i redusert tidsbruk. Sykehusene ønsket også etter prosjektet å bruke NHR for å følge med på kvalitet og utvikling.

Sekretariatet for NHR hadde ved prosjektslutt i 2019 en registerdag med registeransvarlige ved sykehusene i Harstad, Namsos og Kristiansund. Sykehusene fikk da en gjennomgang av resultat av prosjektet, samtidig som mulige vedvarende forbedringstiltak ved disse sykehusene ble diskutert. Se for øvrig fullstendig sluttrapport (vedlegg 2) og artikkelen «Hjerneslag i Norge 2015-2016 – behandling og resultater» <https://tidsskriftet.no/2020/01/originalartikkel/hjerneslag-i-norge-2015-16-behandling-og-resultater> (11).

Stadig flere sykehus bruker data fra NHR for jevnlig kartlegging av egen virksomhet. De kan dermed raskt avdekke praksis som ikke er i henhold til nasjonale retningslinjer, og forbedre praksis der det er behov. Eksempler på slik bruk er omtalt i kapittel 6.8. På nasjonalt nivå var det i 2019, i likhet med 2016-2018, høy måloppnåelse på 6 av 11 indikatorer. Lokalt var det imidlertid stor variasjon på måloppnåelse for ulike indikatorer, og det anbefales derfor fortsatt tiltak der det er behov. Årsrapporten for 2019 viser også at flere sykehus bedret sin praksis som følge av data fra NHR, og NHR ser stor nytteverdi av å kunne formidle resultat og tiltak fra pasientrettet kvalitetsforbedring ved ulike sykehus.

- For sykehusene i Helse Midt-Norge RHF (Namsos, Levanger, St. Olavs hospital HF, Kristiansund, Molde, Ålesund og Volda) har gjennomgang av data fra NHR i Fagledernetverk for hjerneslag bidratt til at sykehusene har opprettholdt høy måloppnåelse på de fleste av kvalitetsindikatorene i NHR, og av disse sykehusene var det kun ett sykehus som hadde en indikator med lav måloppnåelse i 2019.
- Som omtalt i kapittel 6.8 satte sykehuset i Hamar i 2019 i gang tiltak for å øke dekningsgraden på individnivå i NHR. Årsrapportene for 2018 og 2019 viser for kvalitetsindikator A at disse tiltakene ved sykehuset resulterte i økt dekningsgrad på individnivå fra 80 % i 2018 til hele 96 % i 2019.

Sykehuset i Hamar iverksatte i 2018 tiltak for å øke andel pasienter med akutt hjerneslag som får testet/vurdert svelgefunksjon før peroral føde ved innleggelse, og disse tiltakene har resultert i en betydelig økning av andelen. Årsrapportene for NHR viser at 84,9 % av pasientene fikk vurdert/testet svelgefunksjon i 2017, og at andelen økte til 95 % i 2018 og hele 97 % i 2019.

- Ålesund sjukehus satte 2019 i gang med registrering av tid fra akuttmottak til CT-undersøkelse og tidsbruk under CT-undersøkelsen. Som rapportert i årsrapport for NHR for 2018 ble 23 % av pasientene med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse, og andelen økte til 32 % for 2019. Tiltakene for bedre logistikk ved mottak av pasienter med akutt hjerneslag ved Ålesund sjukehus resulterte også i at sykehuset på indikator E økte fra 66 % av pasientene med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse i 2018 til 71 % i 2019. Sykehuset fikk dermed forbedret høy måloppnåelse for begge indikatorene fra 2018 til 2019.
- Som omtalt i kapittel 6.8 gjennomførte Ringerike sykehus i 2019 flere tiltak for best mulig mottak, logistikk og akuttbehandling for pasienter med akutt hjerneslag. Årsrapporten for 2018 viste for kvalitetsindikator D at 17 % av pasientene med hjerneinfarkt ble behandlet med trombolyse ved Ringerike sykehus i 2018, og tiltakene bidro til en økning til 22 % i 2019. For indikator E, andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse, økte andelen fra moderat måloppnåelse på 46 % i 2018 til 53 % og høy måloppnåelse i 2019.
- Tiltakene til Kongsberg sykehus har gitt utslag i høyere måloppnåelse av kvalitetsindikator F, Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon, som økte fra lav måloppnåelse i 2017 (77,2 %) til moderat oppnåelse i 2018 (84 %) og 2019 (87 %). Andel pasienter med hjerneinfarkt (I63) utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling (platehemming eller antikoagulasjon), kvalitetsindikator G, økte fra moderat måloppnåelse i 2017 (91 %) og 2018 (87 %) til høy måloppnåelse i 2019 (97 %).
- Tiltakene ved Ullevål sykehus har økt andelen pasienter som ble vurdert med NIHSS ved innkomst fra 77,3 % i 2017 til 82,5 % i 2018 og 86,5 % i 2019. Kvalitetsindikator B, Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet, gikk fra lav måloppnåelse i 2017 (72,4 %) til jevn økning på moderat måloppnåelse i 2018 (80 %) og 2019 (86 %). Sykehuset økte også andelen for indikator K, andelen med innrapportert status 3 måneder etter hjerneslaget, fra lav måloppnåelse i 2017 (69,9 %) til moderat måloppnåelse i 2019 (74 %). Kvalitetsindikator K er også en av indikatorene Ullevål har hatt spesielt fokus på tidligere år.
- Tiltaket ved Lovisenberg sykehus har bidratt til økt andel pasienter med hjerneinfarkt (I63) utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling (platehemming eller antikoagulasjon), kvalitetsindikator G, fra moderat måloppnåelse i 2017 (91,1 %) til høy måloppnåelse i 2018 (100 %) og 2019 (96 %).
- Kongsvinger sykehus har gjennom sine tiltak hatt økning av kvalitetsindikator D, andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse, fra lav måloppnåelse i 2017 (16,6 %) til høy måloppnåelse i 2018 (25 %) og 2019 (25 %).
- Lillehammer sykehus har gjennom kontinuerlig forbedringsarbeid fra 2018 og bruk av data fra NHR økt fra moderat måloppnåelse på 14,9 % på indikator D, Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse, i 2017, til høy måloppnåelse på henholdsvis 20 % i 2018 og 25 % i 2019. Årsrapportene for NHR viser også at for kvalitetsindikator C, andel pasienter behandlet i slagenhet, økte sykehuset fra lav måloppnåelse på 87,2 % i 2017 til høy måloppnåelse på 93 % i 2018 og hele 97 % i 2019. På kvalitetsindikator B, andel pasienter direkte innlagt i slagenhet økte Lillehammer andelen fra moderat måloppnåelse på 78 % i 2017 og 86 % i 2018 til høy måloppnåelse på 92 % i 2019. Sykehuset forbedret også resultatet på kvalitetsindikator K, andel med innrapportert status tre måneder etter hjerneslaget, der andelen økte fra moderat måloppnåelse på henholdsvis 74 % og 72 % i 2017 og 2018 til høy måloppnåelse på 84 % i 2019.

- Bærum sykehus har brukt årsrapporten og rapportfunksjonene til NHR for å oppnå forbedring i forhold til indikatorer og krav i nasjonale retningslinjer. Dette har resultert i en økning fra 81 % i 2017 til henholdsvis 87 % og 85 % i 2018 og 2019 for kvalitetsindikator H, andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet fra sykehus med antikoagulasjon.
- Drammen sykehus har gjennom systematisk bruk av rapporter på kvalitetsindikatorene oppnådd et forbedring for indikator H, andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet fra sykehus med antikoagulasjon, fra moderat måloppnåelse på 66,7 % i 2017 til høy måloppnåelse på 73 % i 2018 og 77 % i 2019. Sykehuset økte også andelen for indikator I, andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet fra sykehus med blodtrykkssenkende medikamenter, fra høy måloppnåelse på 73 % i 2017 og 2018 til 78 % i 2019.
- Haraldsplass Diakonale Sykehus har gjennom regelmessig simulering av slagforløpet og dedikerte slagsykepleiere med ansvar for opplæring på post og registrering i NHR økt til en enda høyere måloppnåelse på indikator E, andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse, fra 81 % i 2017 til 88 % i 2018, og hele 92 % i 2019.
- Tiltakene ved St. Olavs hospital HF har økt andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet fra sykehus med statiner/lipidsenkende medikamenter, kvalitetsindikator J, fra 84 % (2018) til 87 % (2019). De har også økt kvalitetsindikator I, andel pasienter med hjerneslag utskrevet fra sykehus med blodtrykkssenkende medikamenter, fra 67 % (2018) til 69 % (2019).

NHR ser som tidligere nevnt stor nytteverdi av å kunne formidle resultat og tiltak fra pasientrettet kvalitetsforbedring ved ulike sykehus. Dette kan gi verdifull informasjon til andre sykehus om igangsetting av potensielle og viktige forbedringstiltak. I tillegg beskrives mange eksempler på gode forbedringstiltak på registerets brukerseminar, hvor også sykehusene selv presenterer sine erfaringer og prosjekter.

Se for øvrig kapittel 6.8.

6.10 Pasientsikkerhet

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

Blødningsrisikoen ved trombolyse var i 2019 på 5,4 %, og forekommer også ved lette hjerneslag. Angående behandling med trombektomi utvider NHR sin registrering av komplikasjoner knyttet til denne behandlingen fra 2020, og vil i fortsettelsen kunne gi mer detaljert kunnskap om dette.

NHR har ansvar for alle innregistrerings-, og rapportfunksjoner for Pakkeforløp for behandling og rehabilitering ved hjerneslag – Fase 1 (se pkt. 6.5). Dette er et viktig ledd i sykehusenes pasientsikkerhetsarbeid. Registeret er kilde til innregistrering av målepunkt og forløpstider, og etterlevelse av forløpstidene evalueres av registeret gjennom en WEB basert resultatportal for pakkeforløp hjerneslag. I denne rapporten kan sykehusene selv se egne resultat knyttet til forløpstider og måloppnåelse, samt se sammenligninger mellom sykehus, RHF og nasjonal måloppnåelse. Resultatene oppdateres annenhver uke, og ligger på hjemmesiden til NHR [Norsk.hjerneslagregister.no](https://norsk.hjerneslagregister.no)

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- Resultatportalen er de nasjonale kvalitetsregistrenes felles tjeneste for visning av aggregerte resultater åpent på internett (www.kvalitetsregistre.no). NHR ble koblet på Resultatportalen i februar 2018, og tjenesten visualiserer resultatene på sykehusnivå for alle kvalitetsindikatorene de siste 5 år. Resultatene oppdateres jevnlig og kan brukes av ledere, fagpersoner, pasienter, pårørende og allmenheten for øvrig. Portalen gir fagmiljøene en ny mulighet til å se måloppnåelse på egne indikatorer per tertial og over tid. Dette muliggjør bruk av registerdata til kontinuerlig klinisk kvalitetsforbedring i langt større utstrekning enn tidligere.
- Alle registrerende sykehus i Norsk hjerneslagregister har tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske samlerapporter og enkeltrapporter på lokalt nivå (egne resultat på individnivå/ personentydige) for ønsket tidsperiode gjennom Medisinsk Registreringssystem (MRS)/Norsk Helsennett. Her gis også mulighet til å hente ut rådatamateriale for videre analyser. Løsningen krever brukertilgang til NHR, og resultatene oppdateres fortløpende.
- Pakkeforløp for hjerneslag har en egen rapportløsning tilsvarende Resultatportalen for visning av aggregerte resultat åpent på internett. Her framvises forløpstider på lokalt, regionalt og nasjonalt nivå for de ulike målepunktene i Pakkeforløp hjerneslag – fase 1. Løsningen oppdateres annenhver uke, og er tilgjengelig på Norsk.hjerneslagregister.no.
- Rapporteket (SKDE/Helse Nord IKT) gir muligheter for deltakende fagmiljø til å hente mer spesifiserte rapporter etter eget ønske. Løsningen er imidlertid ikke oppdatert for ny versjon av NHR, og har derfor ikke vært brukt i 2019.
- Norsk hjerneslagregister har tidligere gitt ut årsrapporter med resultat på sykehusnivå for årene 2012 - 2018.
- Gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet «Prosjekt slagenhetsbehandling» besøkte sekretariatet for NHR i 2019 de deltakende sykehusene UNN Harstad, Namsos og Kristiansund, og disse sykehusene har også fått månedlige statusrapporter gjennom hele prosjektperioden.
- Hvert annet år avholder sekretariatet for NHR brukerseminar med presentasjon av resultat for alle deltakende sykehus, og høsten 2019 ble det avholdt seminar for 80 deltakere. Det formidles også resultater hyppig fra sekretariatet til deltakende sykehus på forespørsel.
- Sekretariatet for NHR hadde i 2019 fire møter med registeransvarlige ved sykehusene Volda, Ålesund, Molde, Kristiansund, St. Olav, Levanger, Namsos og Tynset gjennom Fagledernetttverk for hjerneslag i Midt-Norge. Det ble presentert resultat på sykehusnivå kvartalsvis og per år.
- På fagseminar for medisinsk klinikk ved Volda sjukehus i 2019 presenterte faglig leder for NHR resultat for Volda sjukehus.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Resultatportalen (se pkt. 7.1) gir ledere og beslutningstakere enkel tilgang til resultater og måloppnåelse på de enkelte kvalitetsindikatorer ved sykehusene. På den måten kan man følge kvalitet over tid og avdekke eventuelle behov for endring.
- 7 kvalitetsindikatorer leveres til Helsedirektoratet som kilde til de nasjonale kvalitetsindikatorer som publiseres på helsenorge.no. Se oversikt over nasjonale kvalitetsindikatorer i kap. 6.5.
- Indikatorer for måling av uberettiget variasjon: To kvalitetsindikatorer fra NHR er inkludert blant flere kvalitetsindikatorer for måling av uberettiget variasjon i helsetjenesten. I oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) er de regionale helseforetakene pålagt å rapportere resultat for disse indikatorene. Dette er indikatorene: «Andel pasienter med akutt hjerneslag som er behandlet i slagenhet» og «Andel pasienter med hjerneinfarkt som er behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse».
- Status på innregistrering og resultat ved åtte sykehus i Midt-Norge har gjennom midtnorsk fagledernetverk for hjerneslag vært meldt jevnlig til ledere ved slagenhetene i regionen.
- Det er ved flere anledninger i 2019 presentert resultater for ledelsen ved St. Olavs hospital HF og i Helse Midt-Norge RHF.
- NHR har som mål å få administrasjon og ledelse til aktivt å bruke data fra NHR i arbeidet med planlegging, kvalitetssikring og utvikling av helsetjenester til pasienter med hjerneslag. Vi håper og tror sammenstillingen av kvalitetsindikatorer presentert i denne årsrapporten vil kunne bidra til det.

7.3 Resultater til pasienter

- På nettsidene til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) er resultat fra Norsk hjerneslagregister, med tilpasset informasjon om kvalitet og resultat av slagbehandling ved norske sykehus, tilgjengelig.
- Resultatportalen (se pkt. 7.1) er en lett tilgjengelig løsning åpent på internett, som kan gi pasienter informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus.
- I NHR sitt nasjonale fagråd er tre aktuelle brukerorganisasjoner representert, og sammen med dem vil NHR prøve å utvikle enda bedre tilpasset informasjon til pasienter.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

- Alle registerets kvalitetsindikatorer presenteres på kvalitetsregistre.no gjennom Resultatportalen. Resultatene oppdateres jevnlig (omtrent en gang per måned). I tillegg arbeides det med å presentere deskriptiv statistikk samt PROM-data i nærmeste framtid.
- Alle registerets tidligere årsrapporter med indikatorer ligger også på nettsiden.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk hjerneslagregister er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, og er representert i Hjerne- og karregisterets fagråd ved faglig leder Bent Indredavik og daglig leder Hild Fjærtøft.

Sekretariatet for Norsk hjerneslagregister tilhører Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital HF, og er samlokalisert med sekretariatene for Norsk hjerteinfarktregister, Norsk karkirurgisk register, Norsk hjertesviktregister, Norsk ryggmargsskaderegister og Norsk register for Øre Nese Hals – Tonsilleregisteret. Samlokaliseringen bidrar til nært samarbeid både angående registerfaglige vurderinger og administrative oppgaver.

Norsk hjerneslagregister har siden oppstarten hatt et nært samarbeid med det svenske nasjonale kvalitetsregisteret Riksstroke, og hadde fram til 2019 en representant fra Styringsgruppen i Riksstroke i nasjonalt fagråd. NHR har høstet mye fra deres erfaringer, og mange variabler er identiske med de i Riksstroke for å kunne sammenligne data.

I forbindelse med utvikling av pakkeforløp for hjerneslag, er det nært samarbeid mellom representanter fra NHR og NPR for å klarlegge ansvarsområder og overføring rundt høsting av data i ulike deler av forløpet.

I forbindelse med utlevering av data til forskning på tvers av registre, er det samarbeid og møter ved behov med aktuelle «koblingsregistre»

8.2 Vitenskapelige arbeider

Antall utleveringer av data til forskningsformål i 2019

Personidentifiserbare datafiler:	5 større utleveringer (4 koblet med andre registre)
Ferdig statistikk til forskningsformål:	6 utleveringer
Datafiler til nasjonale kvalitetsindikatorer, styringsindikatorer, etc.:	7 utleveringer
Ferdig statistikk til diverse formål (kvalitetsforbedringsprosjekter, rapporter, organisasjoner, etc.):	ca. 35 utleveringer

Publikasjoner:

1. Torunn Varmdal, Bent Indredavik, Ailan Phan, Hild Fjærtøft: Hjerneslag i Norge 2015-16 – behandling og resultater. Tidsskriftet for Den norske legeforening 2020.
<https://tidsskriftet.no/2020/01/originalartikkel/hjerneslag-i-norge-2015-16-behandling-og-resultater>
2. Fredrik Ildstad, Hanne Ellekjær, Torgeir Wethal, Stian Lydersen, Janne Kutschera Sund, Hild Fjærtøft, Stephan Schöler, Jens Wilhelm Horn, Geir Bråthen, Ann-Grete Midtsæther, Åse Hagen Morsund, Marja-Liisa Lillebø, Yngve Müller Seljeseth, Bent Indredavik: Stroke risk after transient ischemic attack in a Norwegian prospective cohort. BMC Neurology; 2019; 19:2
<https://doi.org/10.1186/s12883-018-1225-y>
3. Hjerne- og karregisteret. Rapport for 2012-2016. Akerkar R, Bakken I J, Dyngeland J, Ebbing M, Egeland G, Forland G, Kvåle R, Nguyen TT. Folkehelseinstituttet, 2018.

Postere:

1. F. Ildstad, H. Ellekjær, H. Fjærtøft, S. Lydersen, B. Indredavik: PREDICTIVE VALUE OF ABCD2 AND ABCD3-I SCORES IN TRANSIENT ISCHEMIC ATTACK IN A NORWEGIAN PROSPECTIVE COHORT; Poster, European stroke conference 2019.
2. Ihle-Hansen H, Sandseth EC, Skogseth-Stephani R, Fjærtøft H. Differences between women and men in use of antithrombotic drugs in patients with stroke and atrial fibrillation. Poster, European stroke conference 2018.
3. Varmdal T, Fjærtøft H, Halle K, Skogseth-Stephani R, Mørch B, Phan A, Indredavik B. Hjerneslagbehandling i verdensklasse – Men fortsatt rom for forbedring. Poster, Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018.
4. Phan A, Halle K, Fjærtøft H, Varmdal T, Mørch B, Skogseth-Stephani R, Indredavik B. Evaluering av den nasjonale informasjonskampanjen «Prate, smile, løfte». Poster, Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018.
5. Skogseth-Stephani R, Fjærtøft H, Varmdal T, Halle K, Mørch B, Phan A, Indredavik B. Hvordan måle outcome i et kvalitetsregister? Pasients funksjonsnivå 3 måneder etter hjerneslag – En registerstudie. Poster, Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018.
6. Fjærtøft H, Skogseth-Stephani R, Varmdal T, Halle K, Mørch B, Phan A, Indredavik B. Riktig behandling til rett tid på rett sted? Kvalitetsregister til måling av pakkeforløp. Poster, Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018.

Presentasjoner på konferanser:

2019:

- Nordic Stroke Congress 2019, Tromsø: Clinical pathways in stroke care. Bent Indredavik
- Nordic Stroke Congress 2019, Tromsø. Stroke treatment in Norway: Does our decentralized model provide good quality of care? Varmdal T, Indredavik B, Phan A, Fjærtøft H.
- Riksstroke användarkonferanse 2019: Norsk hjerneslagregister. Resultater, fokusområder og implementering av pakkeforløp i Norge. Hild Fjærtøft
- Bergenkonferansen 2019: Tidlig støttet utskrivning - Pakkeforløp for hjerneslag og Norsk hjerneslagregister. Hild Fjærtøft
- Bergenkonferansen 2019: Trombektomi i utvidet tidsvindu. Forslag til nasjonal anbefaling og data fra Norsk hjerneslagregister. Bent Indredavik
- 5.nasjonale konferanse om hjertet og hjernen Hvem får både hjerneinfarkt og hjerteinfarkt i Norge i dag? Presentasjon med data fra Norsk hjerneslagregister og Norsk hjerteinfarktregister. Bent Indredavik
- 5. nasjonale konferanse om hjerte og hjernen: Pakkeforløp hjerneslag fase 2 med data fra Norsk hjerneslagregister. Bent Indredavik, Norsk hjerneslagregister og Liv Hege Kateraas, Helsedirektoratet
- Nasjonal konferanse trombektomi 2019, Oslo: Trombektomi i Midt-Norge med data fra Norsk hjerneslagregister. Bent Indredavik
- Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre. Datakvalitet på 1-2-3. Torunn Varmdal

2018:

- Kvalitetsregisterkonferansen 2018, Tromsø: Formidling av resultater fra kvalitetsregistre. Torunn Varmdal og Vibeke Lund Pettersen.
- Kvalitetsregisterkonferansen 2018, Tromsø: Hjerneslagregisterets rolle i «Prate-Smile-Løfte»-kampanjen. Bent Indredavik.
- Kvalitetsregisterkonferansen 2018, Tromsø: Presentasjon av poster. Hvordan måle outcome i et kvalitetsregister? Randi Skogseth-Stephani.
- Bergenskonferansen 2018: Norsk hjerneslagregister – En gullgruve? Hild Fjærtøft
- Helse Midt-Norge, fredagsforelesning 2018: Medisinske kvalitetsregistre. En gullgruve for klinikere, forskere og ledere? Hild Fjærtøft
- NSH rehabiliteringskonferanse 2018, Oslo: Pakkeforløp hjerneslag. Bent Indredavik

Del II

Plan for forbedringstiltak

9. Videre utvikling av registeret

Resultatene fra NHR de siste årene viser at slagbehandlingen i Norge er av høy kvalitet. Variasjon i behandlingskvalitet samt innføring av nye behandlingsmetoder og store nasjonale utviklingsoppgaver på nye områder, viser imidlertid at Norsk hjerneslagregister fortsatt har mange store oppgaver og spennende utfordringer å arbeide videre med.

- Vedrørende tiltak som er gjennomført inneværende år, henvises til tidligere kapitler og avsnittet «Hva er nytt» (side 8 og 9).
- Datafangst
 - Erfaringer viser at datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet, da det ikke er gitt at tilstrekkelig dekningsgrad på sykehusnivå vedvarer fra ett år til neste. Dette er også synliggjort i årets rapport, hvor sykehus som tidligere har hatt god dekning, har redusert andel innregistrerte fra 2018 til 2019. Kommunikasjon og brukerstøtte til alle sykehus er oppgaver det må fokuseres mye på også i fortsettelsen.
 - Innregistrering av status ved 3 måneder øker, og NHR ser en effekt av tiltakene som er startet knyttet til fokus på økende andel innrapportering. Men det er fortsatt et stort forbedringspotensial som krever kontinuerlig oppfølging fra NHR for at registeret i fremtiden skal kunne presentere gode resultatmål.
- Datakvalitet
 - Som ett av to pilotregistre i Helseplattformen AS, innføringsprosjektet for ny elektronisk pasientjournal for hele helsetjenesten i Midt-Norge (helseforetak, kommuner, fastleger og private aktører), er det planlagt at Norsk hjerneslagregister skal kunne hente ut aktuelle data fra Helseplattformen ved «Go-live» våren 2022. Som pilotregister samarbeider NHR med e-helsedirektoratet i mapping av variabler mot SNOMED CT, en standardisert og maskinlesbar medisinsk terminologi, da e-helsedirektoratet vil bruke arbeidet med arketyper og implementering av registre i Helseplattformen inn mot strukturert journal i de andre helseregionene. En implementering av registre skal i så stor grad som mulig bidra til å begrense dobbeltregistrering til nasjonale kvalitetsregistre, til at registerfeltet blir harmonisert utover Helseplattformen, og til å samle så mye strukturerte kvalitetsregisterdata som mulig i naturlig arbeidsflyt og standardiserte regionale pasientforløp.
 - NHR er i 2020-21 pilot på det nasjonale Metadata-prosjektet i regi av Helsedataprogrammet. Målet er å utvikle verktøy og prosedyrer for publisering av metadata i den nasjonale metadataportalen HealthTerm.
 - NHR deltar i utvikling og testing av PEGA, det nye nasjonale saksbehandlingsverktøyet for utlevering av data fra registrene. PEGA skal etter planen tas i bruk i daglig drift i løpet av 2021.
 - Korrekthet: Ferdigstilling av korrekthetsstudie gjennomført primo 2020 med journalgjennomgang av tilfeldig uttrekk av pasienter ved St. Olavs hospital HF.
 - Aktualitet: Høy aktualitet er en viktig forutsetning for oppdatert statistikk, og for å kunne benytte resultatene fra NHR til kvalitetsforbedring. Vi ser at tid fra hendelsen oppstår til den rapporteres inn til registeret fortsatt er lengre enn ønskelig for en del sykehus. NHR vil også i 2020 ha stort fokus på å bedre aktualiteten på data.
 - Reliabilitet: Gjennomføring av planlagt reliabilitetsundersøkelse. Et antall caser utarbeides og sendes til sykehusene for registrering. I etterkant estimeres enighet mellom ulike registratorer. Prosjektet ble imidlertid utsatt på grunn av Covid-19 pandemien, og planlegges gjennomført i 2021. Se for øvrig pkt. 5.7

- Forbedring av dekningsgrad i registeret ved enkelte sykehus.
- Forbedring av komplettethet på National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) som er en skala for å gradere alvorligheten av et hjerneslag og en forutsetning for mer detaljerte analyser av behandlingsresultater
- Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - NHR har som et framtidig mål å etablere et register over pasienter med forbigående slagsymptomer – transitorisk iskemisk anfall (TIA) som en egen modul i NHR. Som første ledd i et slikt TIA register vil NHR fra 2020 lage en egen innregistreringsløsning for pasienter med forbigående slagsymptomer som er gått i fullstendig regress < 24 timer, men som har positiv bildediagnostikk. Det vil i praksis si at det ved MR undersøkelse av hjernen påvises forandringer forenlig med utvikling av hjerneinfarkt.

I tillegg til å framskaffe viktig og ny informasjon om de ca. 30 % av pasientene med forbigående slagsymptomer som har positiv bildediagnostikk, vil denne løsningen også medføre at NHR får bedre oversikt over omfanget av den praksisen enkelte sykehus alt har innført, om at slike pasienter defineres som pasienter med hjerneslag (hjerneinfarkt). Slike pasienter oppfyller per i dag ikke WHO's kriterier for hjerneslag, men endringer i diagnosekriterier forventes når det nye diagnosesystemet ICD-11 blir innført. Norsk hjerneslagregister ønsker derfor å starte med registrering av disse pasientene, og målet er å etablere et fullverdig TIA register i løpet av de nærmeste årene.

- NHR innfører fra 2020 en egen modul for omfattende registrering av nødvendige variable knyttet til trombektomibehandling. Omfanget av og kvaliteten på behandlingen vil følges nøye av NHR de kommende årene.
- NHR er en sentral aktør i pakkeforløp for hjerneslag, som er Helsedirektoratets normerende pasientforløp for hjerneslag. Registeret benyttes som eneste kilde til innregistrering, rapportering og evaluering i dette store innovasjonsprosjektet. Pakkeforløpet ble utvidet i 2019/2020, og registeret har fått nye, omfattende og viktige utviklingsoppgaver knyttet til dette. Implementering av fase 2 krever et nært samarbeid mellom NHR, NPR og KPR. NHR har foreløpig ikke omfattende data vedrørende omfang og kvalitet på rehabiliteringsdelen av pasientforløpet. Dette er et viktig satsingsområde for registeret i årene framover, og arbeidet med dette er i gang gjennom pakkeforløp for hjerneslag. Pasientorganisasjoner anfører rehabilitering som det området med størst behov for å få kartlagt kvalitet og forbedringstiltak, og innføring av pakkeforløp – fase 2 forventes å bidra til ytterligere kvalitetsforbedring av slagbehandlingen i Norge.
- Rapportering av status ved 3 måneder: NHR innførte fra 2019 EQ-5D som mål på helserelatert livskvalitet, både for å sikre valide data, og kunne sammenligne pasientrapporterte data på tvers av sykdomsgrupper. Registeret utreder hvorvidt verktøyet er hensiktsmessig for denne gruppen pasienter. Det vurderes også hvorvidt ePROM kan være et godt verktøy for innsamling av data på pasienter med hjerneslag, men foreløpig er elektroniske løsninger vurdert til å gi litt for lite representativitet i en slagpopulasjon.

NHR opprettholder fokus på å innhente informasjon om pasientene 3 måneder etter hjerneslaget. Det finnes ulike årsaker til at dekningsgraden i dag er for lav. Arbeidet kan være tidkrevende for sykehusene, spesielt hvis det er vanskelig å få kontakt med pasientene. Per i dag er innhenting via telefon mest brukt, men stadig flere sykehus får informasjon via poliklinisk konsultasjon. Pakkeforløp hjerneslag forutsetter en grundig poliklinisk oppfølging ved 3 måneder, og en slik kontroll kan representere en god mulighet for å innhente data i NHR om status ved 3 måneder. Pasientene fortjener å få informasjon om behandlingsresultat, og helsetjenesten trenger slik informasjon for å vurdere effekten av eksisterende behandling og forbedringsbedringstiltak.

- National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) er en funksjonsskala som reflekterer alvorlighetsgrad av hjerneslaget. NHR har et pågående fokus på økt kompletthet i innregistrering av NIHSS. Se kapittel 5.6 / 5.7.
 - Bidrag til flere nasjonale aktuelle kvalitetsindikatorer tilknyttet pakkeforløp for hjerneslag.
 - Vurdere nye kvalitetsindikatorer, med fokus på resultatindikatorer.
 - Endring av enkelte eksisterende PROM-variable.
 - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater.
 - Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer.
 - Identifisere kliniske forbedringsområder.
 - Fremme økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet.
- Formidling av resultater
 - Resultatportalen er de nasjonale kvalitetsregistrenes felles tjeneste for visning av aggregerte resultat åpent på internett (kvalitetsregistre.no). NHR ble koblet på Resultatportalen i februar 2018, og tjenesten visualiserer resultatene på sykehusnivå for alle kvalitetsindikatorene fra og med 2014. NHR har videreutviklet tjenesten med visualisering av deskriptiv statistikk i 2019, og planlegger ytterligere utvidelse i 2020.
 - Det ble i 2018 utviklet en egen interaktiv web-basert rapportfunksjon for pakkeforløp hjerneslag, tilsvarende Resultatportalen. Portalen viser målepunkt og forløpstider tertialvis for hvert sykehus, RHF og alle sykehus samlet. Rapporten finnes på [Norsk hjerneslagregister.no](https://norsk-hjerneslagregister.no).
 - NHR har i 2020 utarbeidet en innsynsrapport for å forbedre formidlingen av data som er registrert om den enkelte i registeret. Rapporten henter automatisk ut et utvalg av variabler fra registeret og den er tilpasset brukeren for best mulig forståelse av innholdet. Rapporten er tilgjengelig for alle som er registrert i NHR og kan bestilles på <https://helsenorge.no/>
 - NHR holder en rekke foredrag basert på data fra NHR. Vi har i kap. 8 i hovedsak anført presentasjoner som er gitt på offisielle nasjonale og internasjonale konferanser. I tillegg kommer foredrag på kurs, arrangementer i regi av pasientforeninger, pensjonistforeninger etc. I løpet av de 2 siste årene omfatter denne virksomheten mer enn 25 foredrag årlig der data fra NHR benyttes og presenteres.
 - Samarbeid
 - NHR har siden 2017 hatt et meget omfattende samarbeid med Helsedirektoratet i tilknytning til hele utviklingen av pakkeforløp for hjerneslag. I forbindelse med utvikling av fase 2 har registeret utvidet sitt samarbeid med NPR. Samarbeidet med Helsedirektoratet omfatter også bruk av data fra NHR i forbindelse med oppdateringer av nye anbefalinger i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag.
 - NHR skal videre være pilotregister for den nye metadatatenesten, og det har i forbindelse med det vært behov for å inngå et samarbeid med avdeling for standardisering i E-helsedirektoratet. Nytt søknadsskjema på helsedata.no, hvor søknader om registerdata til helseforskning nå skal sendes inn, krever også utvidet samarbeid. I tillegg er det omfattende samarbeid med Helseplattformen i forbindelse med at NHR er ett av de to første registrene som skal benyttes i utviklingen av plattformen. NHR har videre etablert et nært samarbeid med 3 brukerorganisasjoner, og vil videreutvikle dette i fortsettelsen. NHR er tilknyttet fagrådet for «sammen redder vi liv», og er en del av denne dugnaden.
 - Forskning som direkte utgår fra sekretariatet for NHR
 - NHR har i 2020 fått REK-godkjenning for prosjektet «Effekt av Covid-19 pandemien på innleggelse og behandling av hjerneslag i Norge». Målet med studien er å kartlegge innleggelser og behandling av hjerneslag under pandemien, samt å undersøke om pandemien

fører til endringer i prognose for overlevelse og funksjonsnivå. Studien skal videre undersøke om pandemien fører til endringer i forekomst, alvorlighetsgrad og behandlingsresultater i pandemiåret sammenlignet med 2019 og 2021. Studien inkluderer også en spørreundersøkelse av pasienter innlagt under Covid-19 pandemien, og denne ble gjennomført i perioden mai-august 2020.

- NHR har i 2020 fått REK godkjenning på forskningsprosjektet «Hvem får både hjerteinfarkt og hjerneinfarkt i Norge? – et samarbeidsprosjekt mellom Norsk hjerteinfarktregister og Norsk hjerneslagregister». Både forekomst, prognose og behandlingstiltak har endret seg mye både ved hjerteinfarkt og hjerneinfarkt de senere årene. Dødelighet er nær halvert for begge sykdommene i løpet av de siste 10 årene, og tidligere informasjon og kunnskap om hjerteinfarkt og hjerneinfarkt er kanskje ikke valid i dag, selv om begge disse fortsatt er av våre store og alvorlige folkesykdommer. I dette prosjektet er målet, ved bruk av data fra begge de aktuelle kvalitetsregistrene gjennom de siste 5 årene, å kartlegge hvem som får både hjerteinfarkt og hjerneinfarkt. Studien ønsker å prøve å besvare forskningsspørsmål angående hva som kjennetegner pasienter som får begge sykdommene, eventuelle forskjeller mellom de som får begge, eller bare en sykdomsmanifestasjon, og eventuelle forskjeller i prognose mellom de som har gjennomgått en, eller begge sykdommene.
- NHR har fått REK godkjenning i 2020 for prosjektet: Hjerneslag – Hva betyr funksjonsnivået 3 måneder etter et hjerneslag for 3 års overlevelse. Eldre studier har vist at funksjonsnivå hos pasienter 3 måneder etter et hjerneslag er en av de viktigste prognostiske faktorene når det gjelder leveutsikter. Alvorligheten av hjerneslag og dødelighet har endret seg mye de senere årene, og NHR ønsker gjennom dette prosjektet å undersøke hvor viktig funksjonsnivå 3 måneder etter et hjerneslag er for prognosen hos pasienter som har blitt rammet av hjerneslag i perioden 2015-2018.

I tillegg er sekretariatet i NHR representert i flere ulike forskningsgrupper for større prosjekter som skal benytte data fra registeret i de kommende årene.

Del III

Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Norsk hjerneslagregister og registerets egen evaluering

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	x	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	x	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser 5.2	5.2 ,	x	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	x	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	x	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	x	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	x	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4 ,	x	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	x	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	x	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	x	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede	5.6 , 5.7	x	☐

data er korrekte og reliable

- | | | | | |
|----|--|---|---|--------------------------|
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | x | ☐ |
| 14 | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater | 7.1 | x | ☐ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 , 9 | x | ☐ |
| 16 | Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 , | x | ☐ |

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|-----------------------|---|--------------------------|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9 , | x | ☐ |
|----|--|-----------------------|---|--------------------------|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---|---|--------------------------|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 , 6.8 | x | ☐ |
|----|--|---|---|--------------------------|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--------------------------|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | ☐ | ☐ |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--------------------------|
-

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen vurderte i tilknytning til årsrapport 2018, at NHR har potensial til mer forskningsaktivitet og større nasjonalt engasjement.

Forskningsaktivitet: Vi er enige i at NHR har et potensial til en økning i forskningsaktivitet. Som det framgår av avsnittet om forskning i kapittel 9 i denne årsrapporten er det i 2020 innhentet REK godkjenning for 3 forskningsprosjekter som utgår fra sekretariatet. Det er under utarbeidelse planer om forskningsprosjekter for evaluering av Pakkeforløp hjerneslag, trombolyse og trombektomi i Norge. NHR vil ha et stort fokus på økt forskningsaktivitet i de kommende årene, og håper med det å ta ut det forskningspotensialet som ekspertgruppen, etter vår mening, riktig vurderer at NHR har.

Nasjonalt engasjement: NHR registrerer at Ekspertgruppen etterlyser et økt nasjonalt engasjement. Her er NHR i tvil om hva ekspertgruppen etterlyser.

NHR er engasjert på følgende områder:

- Monitorering av det nasjonale normerende pasientforløpet for hjerneslag – Pakkeforløp hjerneslag. Her er ikke NHR bare engasjert, men er eneaktør når det gjelder monitorering og rapportering av pakkeforløpet per i dag.
- Nasjonale kvalitetsindikatorer for helsetjenesten i Norge. NHR er leverandør av 7 nasjonale kvalitetsindikatorer for helsetjenesten, noe som er et høyere antall enn noe annet medisinsk kvalitetsregister.
- NHR har vært sentral i både utvikling og revisjon av Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag i Helsedirektoratet.
- NHR er i 2020-2021 pilot på det nasjonale Metadata-prosjektet i regi av Helsedataprogrammet. Målet er å utvikle verktøy og prosedyrer for publisering av metadata i den nasjonale metadataportalen HealthTerm.
- NHR deltar i utvikling og testing av PEGA, det nye nasjonale saksbehandlingsverktøyet for utlevering av data fra registrene. PEGA skal etter planen tas i bruk i daglig drift i løpet av 2021.
- Helseplattformen – NHR er utpekt som et pilotregister for utvikling av datafangst fra det nye elektroniske journalsystemet som er under utvikling i Helse Midt-Norge.
- Bruk av data fra NHR i offentlige dokumenter. Data fra NHR benyttes i Health Technology Assessments (HTA) innen hjerneslag, utført i regi av Folkehelseinstituttet. Eksempler på dette er behandling med trombektomi og lukning av patent foramen ovale, der det er benyttet data fra NHR både for å beregne omfang av behandlingen og kostnader.
- NHR deltar i fagrådet for «Sammen redder vi liv» dugnaden, og tall fra NHR benyttes i arbeidet.
- NHR holder en rekke foredrag basert på data fra NHR. Under kap. 8 er i hovedsak bare anført de presentasjonene som er gitt på offisielle nasjonale og internasjonale konferanser. I tillegg kommer foredrag på kurs, arrangementer i regi av pasientforeninger, pensjonistforeninger etc. I løpet av de siste to årene omfatter denne virksomheten mer enn 25 foredrag årlig, der data fra NHR presenteres.
- Media. NHR prioriterer å svare raskt på henvendelser fra media, og slike forespørsler er økende. I mange medieoppslag hentes faktainformasjon i form av tallmateriale fra NHR.

I sum mener vi derfor at vårt nasjonale engasjement er tilstede, og har et omfang som er ganske stort – gitt de ressursrammene vi har. Men hvis ekspertkomiteen har konkrete forslag til nasjonalt engasjement som de mener vi bør gå inn i, vil vi selvsagt forsøke å etterkomme det.

Referanser

1. Helsedirektoratet (2020, 27. april 2020). *Hjerneslag. Nasjonal faglig retningslinje*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag>
2. Vist, G.E., Sæterdal, I., Vandvik, P.O. & Flottorp, S.A. (2013). Gradering av kvaliteten på dokumentasjonen. *Norsk Epidemiologi*, 23(2), Norsk epidemiologi, 2013-11-11, Vol.23 (2).
3. Riksstroke. Årsrapport 2019. <http://www.riksstroke.org/sve/forskning-statistik-och-verksamhetsutveckling/rapporter/arsrapporter/>
4. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke, Cochrane Database Syst Rev. 2013 Sep 11; 9: CD000197. doi: 10.1002/14651858.CD000197.pub3
5. The IST-3 collaborative group. The benefits and harms of intravenous thrombolysis. *Lancet* 2012; 379:2352-635
6. Emberson J, Lees K, Lyden P et al. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patientdata from randomised trials. *Lancet*, 2014; 384: 1929-35.
7. Dansk Apopleksiregister. Årsrapport 2018. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/apopleksi/>
8. Fjærtøft H, Phan A, Indredavik B: Norsk hjerneslagregister: Sluttrapport Den nasjonale informasjonskampanjen om hjerneslag. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-hjerneslagregister/evalueringsrapport-om-den-nasjonale-kampanjen-prate-smile-lofte>
9. Geeganage C, Beavan J, Ellender S, Bath PMW: Interventions for dysphagia and nutritional support in acute and subacute stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 10. Art. No.: CD000323. DOI: 10.1002/14651858.CD000323.pub2.
10. EuroQol (2020, 12 februar 2020). Euroqol About us. Hentet fra <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>
11. Varmdal, Torunn, Indredavik, Bent, Phan, Ailan, & Fjærtøft, Hild. (2020). Hjerneslag i Norge 2015–16 – behandling og resultater. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 2020.
12. Hankey G: Secondary Stroke prevention. *Lancet Neurology* 2014; 13:178-94
13. Varmdal T, Bakken IJ, Janszky I, Wethal T, Ellekjær H, Rohweder G, Fjærtøft H, Ebbing M, Bønaa KH:(2015) Comparison of the validity of stroke diagnoses in a medical quality register and an administrative health register. *Scandinavian Journal of Public Health*. vol. 44 (2).
14. Varmdal T, Ellekjær H, Fjærtøft H, Indredavik B, Lydersen S, Bønaa KH: (2015) Inter-rater reliability of a national acute stroke register. *BMC Research Notes*. vol. 8:584.
15. Helsedirektoratet (2020, 21. Desember 2017). *Hjerneslag. 6. Metode og prosess*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/om-retningslinjen>
16. Holmen, J., Holmen, T. L., Tverdal, A., Holmen, O.L., Sund, E.R., & Midthjell, K. (2016). Blood pressure changes during 22-year of follow-up in large general population - the HUNT Study, Norway. *BMC Cardiovascular Disorders*, 16(1), 94.
17. Stavem, Knut, Augestad, Liv A, Kristiansen, Ivar S, & Rand, Kim. (2018). General population norms for the EQ-5D-3 L in Norway: Comparison of postal and web surveys. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 204-10.

Vedlegg 1: Antall registrerte behandlinger med trombolyse på sykehusnivå

Sykehus	Antall av trombolyser
Akershus	146
Annet	2
Arendal	29
Bodø	30
Bærum	41
Drammen	57
Elverum	10
Flekkefjord	16
Førde	17
Gjøvik	55
Hallingdal sjukestugu	3
Hamar	18
Hammerfest	4
Haraldsplass	36
Harstad	15
Haugesund	30
Haukeland	117
Kalnes	102
Kirkenes	5
Kongsberg	15
Kongsvinger	28
Kristiansand	48
Kristiansund	8
Levanger	25
Lillehammer	50
Lofoten	8
Lovisenberg Diakonale	1
Lærdal	6
Mo i Rana	7
Molde	25
Mosjøen	10
Namsos	10
Narvik	6
Nordfjord	11
Notodden	16
Odda	4
Rikshospitalet	5
Ringerike	32
Sandnessjøen	11
Skien/Sykehuset Telemark	34
St. Olavs Hospital	89
Stavanger	146
Stord	8
Tromsø	83
Tynset	9
Tønsberg	78
Ullevål	94
Utlandet	9
Vesterålen	6
Volda	13
Voss	6
Ålesund	47
Totalsum	1681

Vedlegg 2: Sluttrapport «Prosjekt Slagenhetsbehandling»

Klinisk kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra Norsk hjerneslagregister

https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/rev_sluttrapport_kvalitetsforbedringsprosjektet_slagenhetsbehandling_aug_2019.pdf

Vedlegg 3: Offentlige sykehusnavn

RHF	HF	Offentlige sykehusnavn	Sykehusnavn brukt i rapporten
Helse Nord	Finnmarkssykehuset	Hammerfest sykehus	Hammerfest
		Kirkenes sykehus	Kirkenes
	Universitetssykehuset Nord-Norge	Universitetssykehuset Nord-Norge Harstad	Harstad
		Universitetssykehuset Nord-Norge Narvik	Narvik
		Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	Tromsø
	Nordlandssykehuset	Nordlandssykehuset Bodø	Bodø
		Nordlandssykehuset Lofoten	Lofoten
		Nordlandssykehuset Vesterålen	Vesterålen
	Helgelandssykehuset	Helgelandssykehuset Mo i Rana	Mo i Rana
		Helgelandssykehuset Mosjøen	Mosjøen
		Helgelandssykehuset Sandnessjøen	Sandnessjøen
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	Sykehuset Levanger	Levanger
		Sykehuset Namsos	Namsos
	St. Olavs hospital	St. Olavs hospital	St. Olav
	Helse Møre og Romsdal	Kristiansund sjukehus	Kristiansund
		Molde sjukehus	Molde
		Volda sjukehus	Volda
		Ålesund sjukehus	Ålesund
Helse Vest	Helse Stavanger	Stavanger universitetssjukehus	Stavanger
		Haugesund sjukehus	Haugesund
	Helse Fonna	Odda sjukehus	Odda
		Stord sjukehus	Stord
		Haukeland universitetssjukehus	Haukeland
	Helse Bergen	Voss sjukehus	Voss
		Førde sentralsjukehus	Førde
		Lærdal sjukehus	Lærdal
		Nordfjord sjukehus	Nordfjord
		Haraldsplass Diakonale Sykehus	Haraldsplass
Helse Vest	Private	Akershus universitetssykehus	Akershus
Helse Sør-Øst	universitetssykehus Oslo	Sykehuset i Kongsvinger	Kongsvinger
		Ullevål universitetssykehus	Ullevål
		Rikshospitalet	Rikshospitalet
		Sykehuset i Vestfold	Tønsberg
		Sykehuset i Elverum	Elverum
		Sykehuset i Gjøvik	Gjøvik
		Sykehuset i Hamar	Hamar
		Sykehuset i Lillehammer	Lillehammer
		Sykehuset i Tynset	Tynset
		Sykehuset Telemark	Skien
	Sykehuset Østfold	Notodden sjukehus	Notodden
		Sykehuset Østfold Kalnes	Kalnes
		Sørlandet sykehus Arendal	Arendal
		Sørlandet sykehus Flekkefjord	Flekkefjord
		Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand
	Sørlandet sykehus	Bærum sykehus	Bærum
		Drammen sykehus	Drammen
		Kongsberg sykehus	Kongsberg
	Vestre Viken		



Helse Sør-Øst
Helse Sør-Øst

Private
Private

Ringerike sykehus
Diakonhjemmet sykehus
Lovisenberg Diakonale sykehus

Ringerike
Diakonhjemmet
Lovisenberg