



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret

Årsrapport 2020

Med plan for forbedringstiltak

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

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

15. juni 2021

Kontaktinformasjon

Faglig leder

Vegard Bugten, vegard.bugten@stolav.no

Tlf: 47810611

Daglig leder

Siri Wennberg, siri.wennberg@stolav.no

Tlf: 92266096

Registermedarbeider

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

Tlf: 90653497

Statistiker

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

Postadresse

Tonsilleregisteret

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

MTFS boks 180

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

Hjemmesider

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

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

Tonsilleregisteret 2020 – med et blikk

Dekningsgrad

Peroperativt skjema:

- 67 %

(5327 av 7931 fra NPR)

Pasientskjema 30 dg.:

- 62 %

Registrerende enheter

23 av 26 sykehus

16 av 20 avtalespesialister/
private



Dekningsgrad helseregioner

Helse Nord: 50 %

Helse Midt: 87 %

Helse Vest: 72 %

Helse Sør-Øst: 62 %

Hovedindikasjon

Gjentatte tonsillitter: 38 %

Kronisk tonsillitt: 32 %

Luftveisobstruksjon/
hypertrofe tonsiller: 28 %

Peritonsillitt: 2 %

Annet: < 1 %

Systemkomplikasjon: <1 %

Bruk av operasjonsteknikk

Kaldt stål: 67 %

Diatermisaks: 21 %

Radiofrekvens: 5 %

Annen teknikk: 5 %

Bipolar diatermi: 4 %

Laser: 1 %

Blodstillingsmetode

Bipolar diatermi: 68 %

Infiltrasjonsanestesi med
adrenalin: 34 %

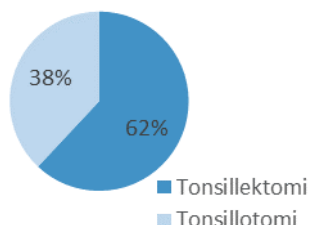
Kun kompresjon: 17 %

Suturligatur: 4 %

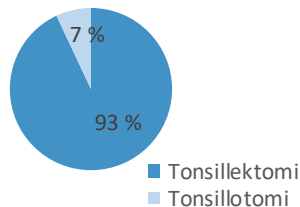
Ligatur: 3 %

Radiofrekvens: 2 %

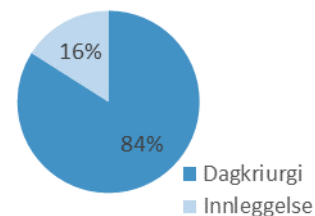
Fordeling av operasjonsmetode < 12 år



Fordeling av operasjonsmetode ≥ 12 år



Omsorgsnivå



Andelen reinnleggelser pga blødning relatert til alder og teknikk

Barn: 4 % (TE+TT)

Voksne: 10 % (TE+TT)

Tonsillektomi (TE):

Kaldt stål: 7 %

Bipolar diatermi: 13 %

Diatermisaks: 12 %

Tonsillotomi (TT):

Diatermisaks: 1 %

Kaldt stål: 1 %

Kvalitetsindikatorerne

- 7 % reinnleggelse pga blødning
- 22 % tar kontakt med helsevesenet pga smerte
- 4 % tar kontakt med helsevesenet pga infeksjon
- 92 % er symptomfri 6 mnd. etter tonsilleoperasjonen

Pågående prosjekt i 2020

- Valideringsprosjekt pasientrapportert skjema
- Kvalitetsforbedringsprosjekt
- Nordisk samarbeid

Innholdsfortegnelse

Kontaktinformasjon	2
Tonsilleregisteret 2020 – med et blikk.....	3
Innholdsfortegnelse	3
Oversikt over figurer.....	6
Oversikt over tabeller.....	7
Del I Årsrapport.....	9
1 Sammendrag	10
Summary in English.....	12
2 Registerbeskrivelse	14
3 Resultater	16
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	16
3.2 Andre analyser - peroperativt skjema	32
3.3 Andre analyser - PROM-skjema	57
3.4 Enhetenes etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder	60
3.5 Korona-året 2020	63
4 Metoder for fangst av data	65
5 Datakvalitet	67
5.1 Antall registreringer	67
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	69
5.3 Tilslutning.....	69
5.4 Dekningsgrad	71
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	74
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	74
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	75
6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	78
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	78
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	79
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	80
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	81
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	81
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	81
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	82
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	82
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	84
6.10 Pasientsikkerhet.....	85
7 Formidling av resultater	86
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	86
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	86
7.3 Resultater til pasienter.....	86
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	87
8 Samarbeid og forskning	88
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	88
8.2 Vitenskapelige arbeider	89
Del II Plan for forbedringstiltak.....	91
9 Videre utvikling av registeret	92
9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet	92
9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.....	93
9.3 Formidling av resultater.....	93

9.4 Samarbeid og forskning	94
Del III Stadietvurdering.....	95
10 Referanser til vurdering av stadium	96
10.1 Vurderingspunkter	96
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	98
Referanseliste	99

Oversikt over figurer

Figur 1 Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1- 4, nasjonalt.....	10
Figur 2 Prosjekresultat - Reinnleggelser pga postoperativ blødning	11
Figure 3 Result from the project - Readmission due to post-tonsillectomy haemorrhage.....	12
Figur 4 Reinnleggelse pga blødning, ulike operasjonsmetoder	18
Figur 5 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillektomi	18
Figur 6 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillotomi	19
Figur 7 Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå ≥ 12 år inndelt på kjønn	19
Figur 8 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi < 12 år og ≥ 12 år	20
Figur 9 Reinnleggelse pga blødning, fordelt på RHF	20
Figur 10 Reinnleggelse pga blødning, på enhetsnivå (tonsillektomi/tonsillotomi).....	21
Figur 11 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på enhetsnivå	22
Figur 12 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, nasjonalt.....	23
Figur 13 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, relatert til teknikk	24
Figur 14 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, fordelt på RHF	24
Figur 15 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, på enhetsnivå	25
Figur 16 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, nasjonalt.....	26
Figur 17 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, relatert til teknikk.....	27
Figur 18 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, fordelt på RHF	27
Figur 19 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, på enhetsnivå	28
Figur 20 Symptombfri etter 6 mnd., nasjonalt	29
Figur 21 Symptombfri etter 6 mnd., fordelt på RHF	30
Figur 22 Symptombfri etter 6 mnd., etter tonsillektomi og tonsillotomi.....	30
Figur 23 Symptombfri etter 6 mnd., på enhetsnivå.....	31
Figur 24 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020, fordelt på RHF	32
Figur 25 Aldersfordeling i Tonsilleregisteret 2020.....	33
Figur 26 Aldersfordeling for sykehus i Tonsilleregisteret 2020	34
Figur 27 Aldersfordeling for avtalespesialister/private i Tonsilleregisteret 2020	34
Figur 28 Primæroperasjon/reoperasjon, nasjonalt	35
Figur 29 Postoperativ håndtering, nasjonalt	35
Figur 30 Postoperativ håndtering, < 12 år gruppert på hovedindikasjon	36
Figur 31 Postoperativ håndtering, ≥ 12 år gruppert på hovedindikasjon	36
Figur 32 Postoperativ håndtering, på enhetsnivå	37
Figur 33 Hovedindikasjon for operasjon, nasjonalt.....	39
Figur 34 Hovedindikasjon for operasjon, sykehus og avtalespesialister/private	40
Figur 35 Hovedindikasjon for operasjon, på enhetsnivå	41
Figur 36 Operasjonsmetode, nasjonalt.....	42
Figur 37 Operasjonsmetode, på enhetsnivå	43
Figur 38 Operasjonsmetode, < 12 år på enhetsnivå	44
Figur 39 Operasjonsmetode, ≥ 12 år på enhetsnivå.....	45
Figur 40 Operasjonsteknikk, nasjonalt.....	46
Figur 41 Operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi, nasjonalt	48
Figur 42 Operasjonsteknikk <i>Kaldt stål</i> , på enhetsnivå.....	49
Figur 43 Operasjonsteknikk <i>Diatermisaks</i> , på enhetsnivå.....	50
Figur 44 Blodstillingsmetode, nasjonalt.....	51
Figur 45 Blodstillingsmetode <i>Diatermi</i> , på enhetsnivå.....	52
Figur 46 Blodstillingsmetode <i>Infiltrasjonsanestesi med adrenalin</i> , på enhetsnivå	53
Figur 47 Blodstillingsmetode <i>Ingen tiltak utover kompresjon</i> , på enhetsnivå	54

Figur 48 Blodstillingsmetode <i>Annet</i> , på enhetsnivå	55
Figur 49 Blødning før hjemreise som krever tiltak, nasjonalt	56
Figur 50 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon, nasjonalt	57
Figur 51 Bruk av smertestillende, <12 år fordelt på operasjonsmetode.....	58
Figur 52 Matinntak etter operasjon (antall dager), nasjonalt	58
Figur 53 Opplever pasient/pårørende at gitt informasjon stemmer?.....	59
Figur 54 Bruk av nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no ?	59
Figur 55 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillektomi ved infeksjon, på enhetsnivå	61
Figur 56 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillotomi ved hypertrofi, på enhetsnivå	62
Figur 57 Koronapåvirkning - Inkludering til Tonsilleregisteret i 2019/2020.....	63
Figur 58 Koronapåvirkning - Fordeling av hovedindikasjon i 2020.....	64
Figur 59 Koronapåvirkning - Fordeling av operasjonsmetode i 2020.....	64
Figur 60 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema	66
Figur 61 Registreringer i 2020, på enhetsnivå	68
Figur 62 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020, fordelt på RHF	71
Figur 63 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020, på enhetsnivå.....	72
Figur 64 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2019 og 2020, på enhetsnivå.....	73
Figur 65 Reinnleggelse pga blødning – Kvalitetsforbedringsprosjekt	84

Oversikt over tabeller

Tabell 1 Registerbeskrivelse	14
Tabell 2 Oversikt over bruk av ulike operasjonsteknikker og reinnleggelser	47
Tabell 3 Oppsummering av registerets datakvalitet	67
Tabell 4 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2020	70
Tabell 5 Resultat fra datakvalitetsstudie av PROM-skjema 2020.....	76
Tabell 6 Dekningsgrad og svarprosent hos deltageravdelingene 2017-2020	83

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

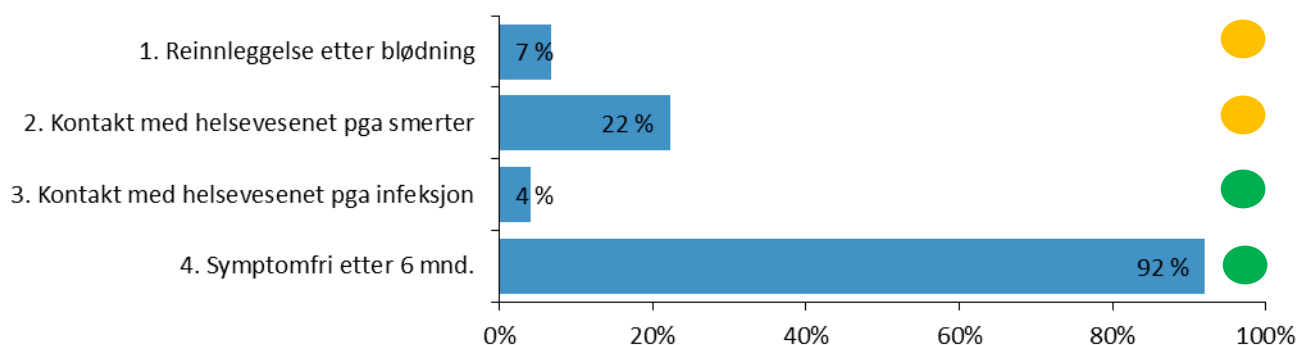
Tonsilleregisteret er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene). Registeret ble etablert i 2017. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig og Norsk Helsenett er databehandler. Registeret er samtykkebasert, og har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

Årsrapport 2020 inneholder resultat fra 39 av 46 aktuelle sykehus/avtalespesialister/private. Dekningsgradsanalyser viser at 67 % (5327/7931) av alle tonsilleopererte pasienter er inkludert. 18 enheter har > 80 % inkludering til registeret og 10 enheter har mellom 60 - 80 % inkludering. Registeret jobber for å øke dekningsgraden nasjonalt til > 80 %.

Av de 5327 pasientene i registeret er 60 % kvinner og 40 % menn, 34 % er barn < 12 år. 67 % ble operert ved et offentlig sykehus og 33 % hos avtalespesialister/private.

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

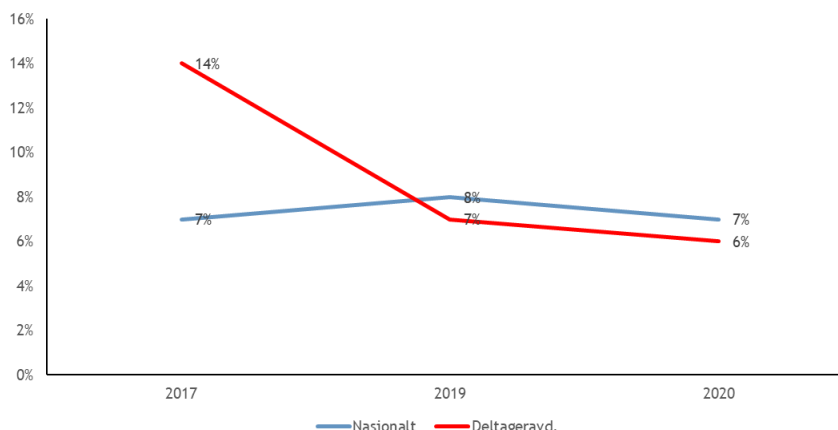
Figur 1 Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 1- 4, nasjonalt



Måloppnåelsen for de ulike kvalitetsindikatorene er forholdsvis likt som i 2019, men reinnleggelse pga blødning er redusert med 1 % nasjonalt og det ses en reduksjon i alle RHF'ene. Statistiske beregninger viser at det er en signifikant nedgang i reinnleggelser pga blødning i 2020 i forhold til 2019 for Helse Vest (p-verdi <<0.05) og nasjonalt (p-verdi = 0,02).

Tonsilleregisteret har i 2020 jobbet videre med kvalitetsforbedringsprosjektet *Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon*. Prosjektet ble avsluttet i desember 2020.

Figur 2 Prosjekresultat - Reinnleggelser pga postoperativ blødning



Forbedringsprosjektet har ført til at en betydelig reduksjon i andelen reinnleggelser pga blødning ved deltakeravdelingene (se figur 2).

Det jobbes med å få etablert reservasjonsrett, i stedet for skriftlig samtykke, ved inkludering. Som en del av arbeidet ble det i 2020 utarbeidet en DPIA (Data Protection Impact Assessment – vurdering av personvernkonsekvenser).

Tonsilleregisteret har i 2020 utført en datakvalitetsstudie av 30-dagers spørreskjema (PROM). Undersøkelsen viste at det er høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet.

I desember måned 2020 ble en ny rapporteringsløsning innført i registeret. Den gir alle behandlingssenheter og kirurger en unik mulighet til å følge sine egne resultater kontinuerlig.

En veileder for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* hos Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi er tatt i bruk for å måle etterlevelse av behandlingsvalg. I 2020 ble tonsillektomi valgt som operasjonsmetode ved 95 % av tonsilleoperasjonene ved kronisk/residiverende tonsillitt.

Koronapandemien førte til færre tonsilleoperasjoner i mars, april, mai og oktober 2020, sammenlignet med tilsvarende perioder i 2019. En forklaring er at sykehusene i perioder reduserte vesentlig på selektiv kirurgi, for å kunne være i beredskap.

Tonsilleregisteret har i 2020 jobbet med følgende fellestjenester fra Direktoratet for e-helse:

- Filoverføringstjenesten
- Nasjonal metadatakatalog
- Felles søknadsskjema
- Saksbehandlingsløsning

Tonsilleregisteret har startet planlegging av et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt, som omhandler smertebehandling etter tonsilleoperasjon.

Summary in English

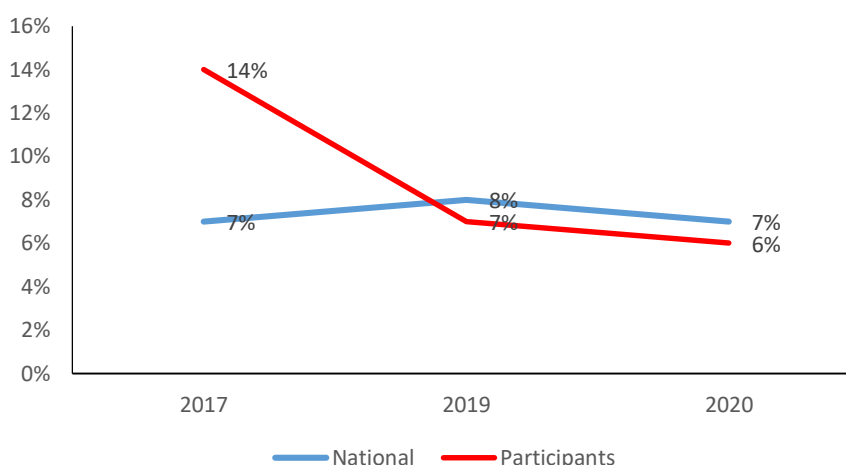
The Norwegian Tonsil Surgery Register (NTSR) was launched in January 2017. It is a national medical quality register for patients who receive surgical treatment for diseases related to the tonsils. Participants are included in the NTSR after signing a written informed consent form. The purpose of the register is to present data on tonsil surgery in order to facilitate improvements in patient care.

The annual report from 2020 contains results from 39 of 46 units. All Norwegian ENT-clinics, both public hospital units and private units, were encouraged to include patients and submit data. The coverage analysis shows that 67 % (5327/7931) of all tonsil surgery patients are included. Sixty-seven percent undergo tonsil surgery in public hospitals and 33 % in private care. Sixty percent of the patients are female and 40 % are male. Thirty-four percent are children <12 years.

One major goal for 2020 was to increase the inclusion to the register and the coverage ratio has increased from 27 % in 2017 to 67 % in 2020.

The NTSR initiated a quality improvement project in 2018-20 with aim to decrease the incidence of readmission due to post-tonsillectomy haemorrhage (PTH). Our study has indicated that the rates of PTH, a major complication after tonsillectomy, can be reduced with a quality improvement project. Readmission due to PTH was reduced from 14 % in 2017 to 6 % in 2020 for the participating units.

Figure 3 Result from the project - Readmission due to post-tonsillectomy haemorrhage



The NTSR also completed a study in 2020 of the 30-day questionnaire (PROM - Patient Reported Outcome Measure). Results showed that the reliability of the NTSR is high for all variables reported by the patients in the questionnaire.

A new solution for reporting to the NTSR was applied in 2020 to give all units and surgeons a unique opportunity to follow their own results reported to NTSR by the patients. These results are continuously updated and give a real time picture of the complications after surgery.

A national treatment guideline for tonsil surgery was updated in 2018. The NTSR has checked to what extent the surgeon/unit follow the treatment guideline and our result showed that 95 % of all tonsil surgeries due to chronic tonsillitis followed recommendations for tonsillectomy as a surgical treatment method.

Because of the Covid-19 pandemic the hospitals in Norway significantly reduced selective surgery for several months in order to be on standby for more admissions of patients with problems from Covid-19 infection. This seems to explain why the fewer tonsil surgeries were performed in March, April, May and October 2020, compared with 2019.

For the future, the NTSR is planning a new quality improvement project about pain treatment after tonsil surgery. We hope to start these studies during 2021/22.

2 Registerbeskrivelse

Tabell 1 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn	Tonsilleregisteret er et nasjonalt kvalitetsregister for pasienter som får kirurgisk behandling for sykdom og plager relatert til halsmandlene (tonsillene) (1). Et samlet fagmiljø og Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (ØNH-foreningen) står bak opprettelsen av dette registeret. Inngrepene utføres både ved offentlige sykehus og hos private behandlere med offentlig refusjon. I årsrapporten er begrepet avtalespesialister/private brukt som benevnelse for enheter utenfor offentlig sykehus. Registeret omfatter alle tonsilleoperasjoner som utføres pga godartede årsaker. Registeret er samtykkebasert, og bygger på det svenske Tonsilloperationsregistret med bruk av de samme variablene (2-4).
Type register	Prosedyreregister for pasienter som får utført tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi), uavhengig av indikasjon og bruk av metode. Det forutsettes at pasienten har fylt ut samtykkeerklæring.
Årstall etablert	2017
Årstall godkjent	2016
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk helsenett: https://mrs.nhn.no
2.1.2 Formål	Tonsilleregisteret har som sitt hovedformål å sikre kvaliteten på diagnostikk og behandling av pasienter som tonsilleopereres, dette ved å; • kartlegge komplikasjoner som blødning, infeksjon og smerter postoperativt • bidra til lik praksis på landsbasis • innhente data som kan benyttes til kvalitetsforbedring og helseforskning • dokumentere behandlingseffekt og varighet av denne • gi den enkelte behandler/ enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet • spre kunnskap i både fagmiljø og befolkning En systematisk, nasjonal datainnsamling er en forutsetning for å få ny kunnskap om tonsillektomi/tonsillotomi; hvilke kriterier som ligger til grunn for kirurgisk behandling, valg av operativ teknikk, operasjonsmetode og å kartlegge komplikasjoner til behandlingen. https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret har 4 kvalitetsindikatorer (resultatindikatorer) og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM). Det utføres analyser på enhetsnivå for å avdekke uønsket variasjon, med et spesielt fokus på kvalitetsindikatorene. Registeret utfører i samarbeid med NPR dekningsgradsanalyse.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	Norsk kvalitetsregister ØNH – Tonsilleregisteret fikk konsesjon fra Datatilsynet i februar 2016 og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. Registeret faller inn under <i>Forskrift for medisinske kvalitetsregistre</i> som trådte i kraft 1. september 2019. Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for Tonsilleregisteret er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og <i>Forskrift for medisinske kvalitetsregistre</i> .
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	
Faglig leder	Vegard Bugten, St. Olavs Hospital
Databehandler	Norsk Helsenett
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Registersekretariat	Faglig leder (20 %): Vegard Bugten, vegard.bugten@stolav.no Tlf:47810611 Daglig leder (100 %): Siri Wennberg, siri.wennberg@stolav.no Tlf: 47663704 Registermedarbeider (50 %): Marit Furre Amundsen, marit.furre.amundsen@stolav.no Tlf: 72571714 Sekretariatet står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom de registrerende enhetene, Helse Midt-Norge IT (Hemit) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). I tillegg har de ansvar for opplæring og oppfølging av sykehusene og avtalespesialistene/private i forhold til registeret. Sekretariatet jobber i samarbeid med fagrådet om videreutvikling og drift av registeret.
2.3.1 Aktivitet i fagråd	2 møter i løpet av året, samt noe kontakt per e-post • 1 Skypemøte 07.05.20 • 1 Skypemøte 10.09.20 Registerets fagråd har ansvar for faglige prioriteringer, føringer og beslutninger for drift og forvaltning av registeret, inkludert beslutning om utlevering av data og utforming av faglig årsrapport. De viktigste sakene i 2020 har fortsatt vært med fokus på å få økt inkludering til registeret. I tillegg har det vært fokus på videre drift, utvikling av registeret, kvalitetsforbedringsprosjekt, formidling av resultat fra registeret og registerets årsrapport.
Fagrådsmedlemmer 2020	Ståle Nordgård (leder), St Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim Hilde Haave, Haukeland Universitetssykehus Jörg Törpel, Stavanger Universitetssykehus Terje Osnes, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet Erik Lie, Akershus Universitetssykehus Torgrim Fuhr, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø Harald Miljeteig, Leder i Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurg Øivind G Holden, Avtalespesialist ØNH Tora Rømo, Brukerrepresentant, Brukerutvalget St. Olavs hospital HF
Resultatportalen	2018
Oppstart PROM (årstall)	2017
Innregistreringer 2020	5327
Totalt registrerte 2017-2020	21708
Stadium 2019	2A

3 Resultater

Tonsilleregisteret er i drift og samler inn data fra HF i alle helseregionene. Dekningsgraden for 2017 var naturlig nok lav (27 %). For 2018 har dekningsgraden økt til 62 % for de 25 enhetene som hadde startet registrering, og som hadde inkludert pasienter til registeret i løpet av hele året. I 2019 hadde dekningsgraden økt ytterligere, med en dekning på 65 % for 33 enheter som foretok registreringer hele året. I 2020 var det 39 av 46 enheter som foretok registreringer, og dekningsgraden har økt ytterligere til 67 %.

Fortsatt er dekningsgraden lav for enkelte av enhetene, og dette må det tas hensyn til ved tolking av resultatene for disse enhetene (11 enheter har < 60 % og er merket med * i figurene). For enheter med færre enn 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat ikke presenteres (2 enheter).

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

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PROM

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

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

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

Tonsilleregisteret har fire kvalitetsindikatorer, hvor alle fire er resultatindikatorer og hentes fra PROM. For at kvalitetsindikatorerne skal kunne være til nytte er det viktig med god dekningsgrad og høy pasientbesvarelse. I 2020 var dekningsgraden 67 %.

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

30-dagers spørreskjema skal ha blitt sendt ut til 5327 pasienter/pårørende som ble operert i 2020, men for noen av skjemaene har det ikke vært mulig å nå mottaker elektronisk (for eksempel ved manglende eller feil e-postadresse/mobilnummer).

- Svarprosent på 30-dagers skjema er på 62 %

For skjema som sendes ut 6 mnd. etter operasjonen er innleveringsfristen for årsrapport for tidlig på året til at alle spørreskjema sendes ut/besvares for de som er operert i 2020. Det er derfor i stedet

valgt å benytte besvarelser fra de som har svart på 6 mnd.skjema i løpet av 2020. Det vil da ikke være mulig å regne nøyaktig svarprosent for dette skjemaet.

- Antall besvarte 6 mnd.skjema i 2020 er 3189

Det har i 2020 ikke vært benyttet annen løsning utover elektronisk utsendelse for å nå pasient/pårørende.

Registerets kvalitetsindikatorer:

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

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

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

3.1.1 Kvalitetsindikator 1 - Reinnleggelse pga blødning

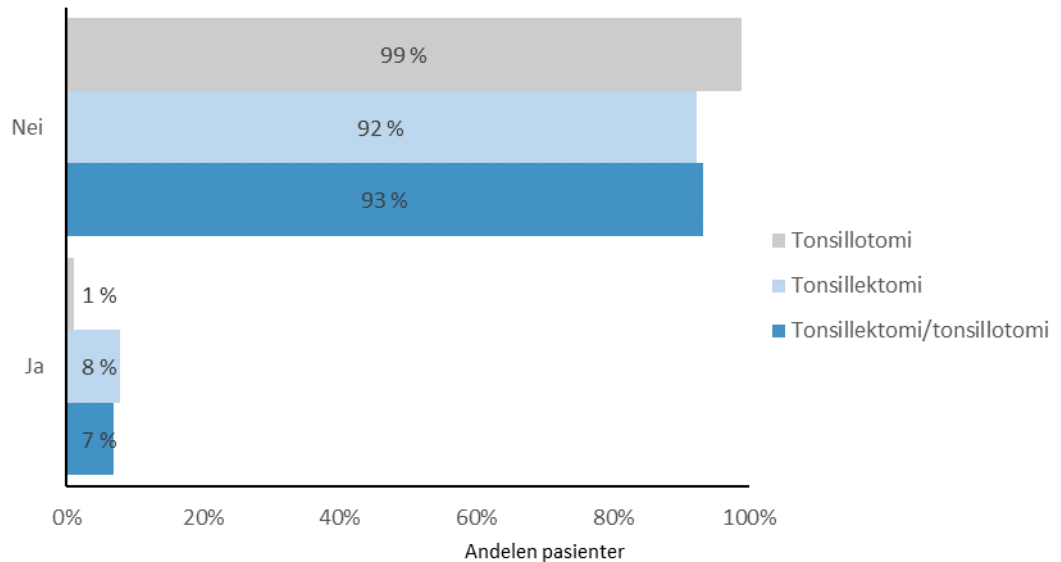
Definisjon: Kvalitetsindikatoren er definert som andel reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjon, basert på besvarelse fra pasient/pårørende. Indikatoren sier ikke noe om grad av blødning, og heller ingenting om tiltak som settes inn eller hvor reinnleggelse skjer. Resultatene kobles opp mot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

Måloppnåelse:

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

Totalt har 10,8 % (356/3290) tatt kontakt med helsevesenet etter tonsilleoperasjonen pga blødning fra halsen. For disse 356 pasientene oppstod blødningen i gjennomsnittlig etter 5,5 dager. Av 3290 pasienter har 6,8 % (225/3290) svart at de ble lagt inn som følge av blødning etter operasjonen. Disse 225 pasientene oppgir at blødningen skjedde i gjennomsnittlig etter 5,1 dager. For 2,8 % av pasientene (92/3290) ble det behov for en ytterligere operasjon som følge av blødningen. Dette er tall som tilsvarer funn i registeret fra 2019.

Figur 4 Reinnleggelse pga blødning, ulike operasjonsmetoder

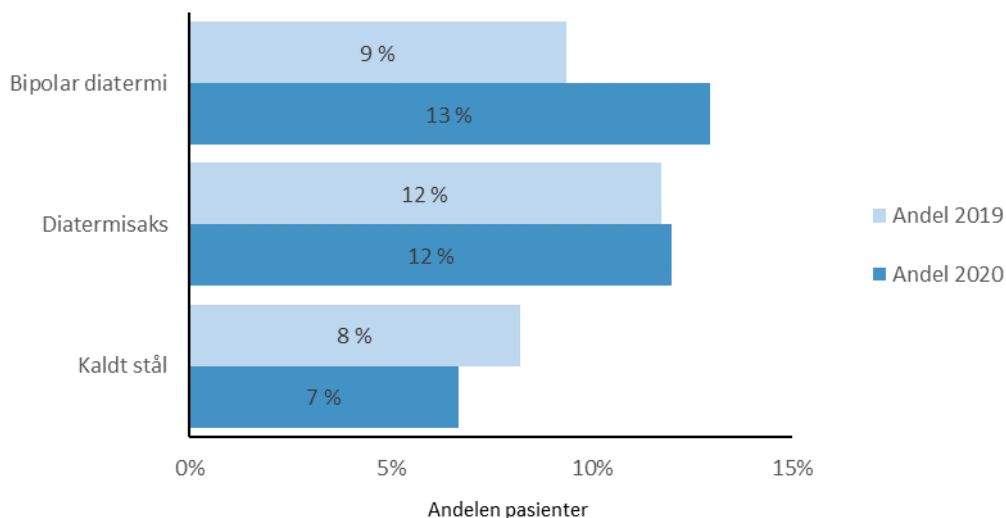


Figur 4 viser at 7 % (225/3290) av de opererte blir reinnlagt fordi de får en blødning i svelget etter tonsilleoperasjon (tonsillektomi/tonsillotomi). Det er en nedgang fra 2019 hvor 8 % (218/2787) ble re-innlagt. Nasjonalt er det **moderat måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren.

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

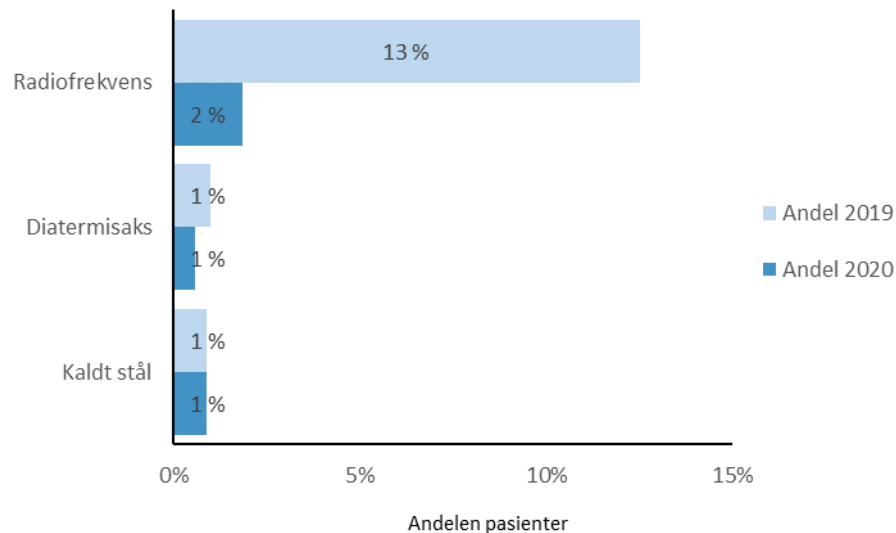
Ser man isolert på inngrepet tonsillotomi blir 1,1% av de som blir tonsillotomert reinnlagt, noe som indikerer **høy måloppnåelse** for denne operasjonsmetoden. Etter tonsillektomi blir 7,8 % av pasientene reinnlagt pga blødning. Forskjellen begrunnes ofte med at det er flere voksne som opereres med tonsillektomi, og at man ved tonsillektomi går på utsiden av tonsillekapselen og derfor kan komme i kontakt med litt større blodkar som lettere kan gi postoperativ blødning.

Figur 5 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillektomi



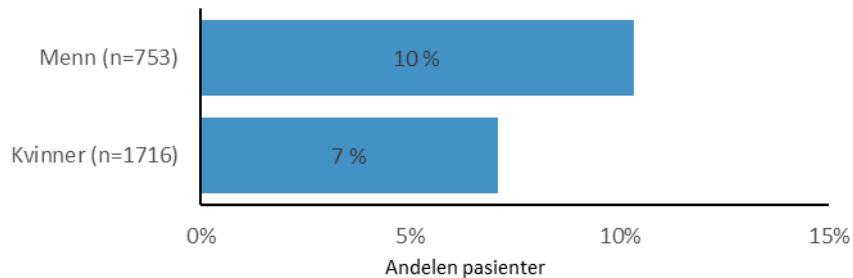
Figur 5 viser at ved tonsillektomi er det høyest andel som blir reinnlagt når det brukes teknikkene *bipolar diatermi* eller *diatermisaks*, sammenlignet med teknikken *kaldt stål*. Dette gjelder for både 2019 og 2020.

Figur 6 Reinnleggelse pga blødning, relatert til teknikk ved tonsillotomi



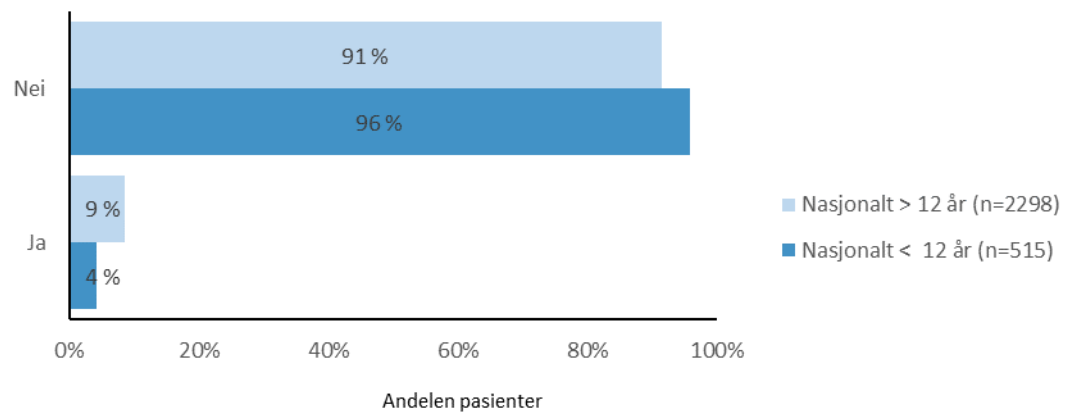
Figur 6 viser at det i 2020 var liten forskjell mellom bruk av de ulike teknikkene med tanke på reinnleggelse pga blødning postoperativt. Kun 1,1 % av de som ble tonsillotomert, og som har besvart 30-dagers spørreskjema, har blitt innlagt. Vi ser en stor prosentvis endring fra 2019 ved bruk av radiofrekvens som teknikk ved tonsillotomi. En forklaring kan være at det var få registrerte inngrep med bruk av radiofrekvens i 2019, slik at en blødningsepisode utgjør stor prosentandel.

Figur 7 Reinnleggelse pga blødning, nasjonalt nivå ≥ 12 år inndelt på kjønn



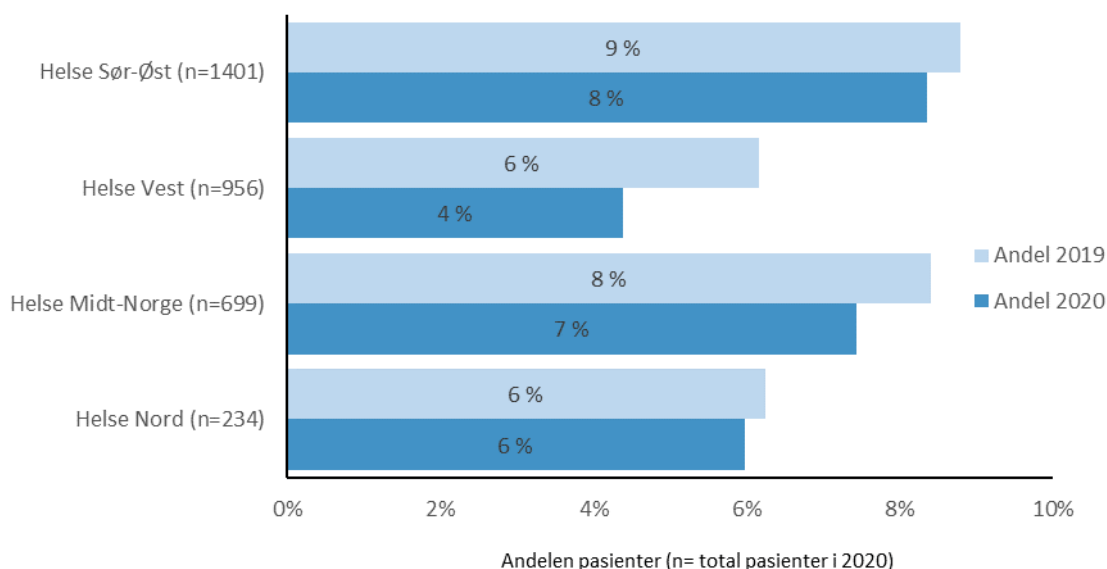
Figur 7 viser at når vi sammenligner kjønnene for voksne ≥ 12 år ($n=2469$) ser vi at flere menn ble reinnlagt pga blødning etter tonsilleoperasjon i 2020. Av de ≥ 12 år som svarer på 30-dagers spørreskjema rapporterer flere menn (10,4 %) reinnleggelse enn kvinner (7,1 %). Litt flere kvinner enn menn ≥ 12 år besvarer 30 dagers skjema (72 %/66 %). Sammenlignet med funn i 2019 er det en mindre forskjell mellom kjønnene i 2020. I 2019 var 16,5 % av mennene som rapporterte at de ble reinnlagt pga blødning, mens det da var 7,7% av kvinnene. Forskjell mellom kjønnene samstemmer med hva som beskrives i internasjonal litteratur (5, 6).

Figur 8 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi < 12 år og ≥ 12 år



Figur 8 viser at ved tonsillektomi som operasjonsmetode er det forskjell i resultatet for barn og voksne angående reinnleggelse pga blødning, med flere voksne som blir reinnlagt. 4,3 % av barna som ble operert med tonsillektomi, og hvor pårørende har besvart 30-dagers spørreskjema, har svart at de ble reinnlagt pga blødning. For voksne, som har besvart spørreskjema, er det 8,6 % som må legges inn.

Figur 9 Reinnleggelse pga blødning, fordelt på RHF



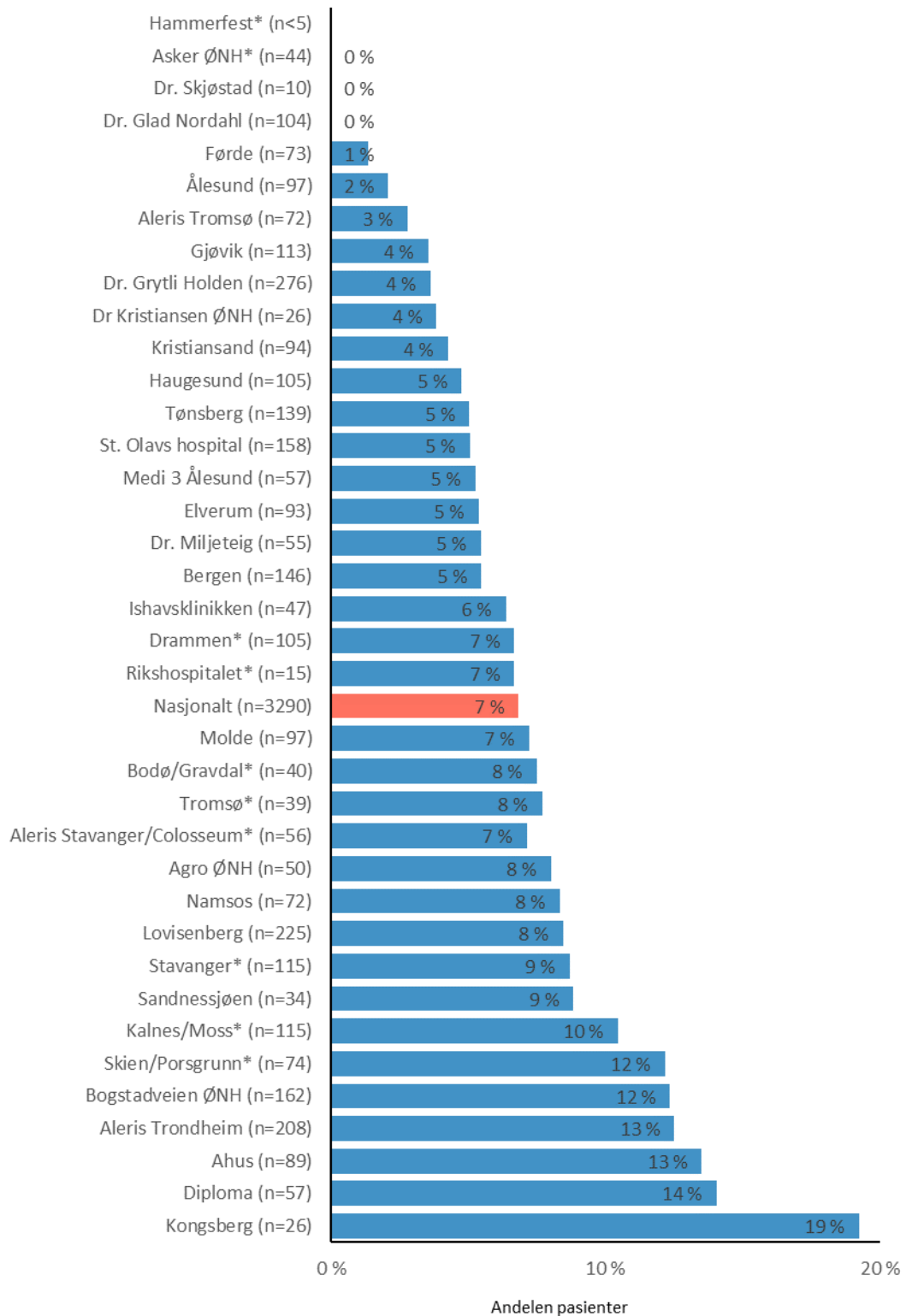
Figur 9 viser at andelen pasienter som har rapportert reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjonen har gått ned i alle helseregionene fra 2019 til 2020.

Kvalitetsregisteret har hatt dette som et satsningsområde fra 2018. I kvalitetsforbedringsprosjektet «Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon» deltok sykehus fra alle helseregionene. Dette har nok bidratt til en bedre måloppnåelse på denne viktige kvalitetsindikatoren. *Se mer detaljer under kap. 6.8.1.*

Det er forskjell i andelen mellom de ulike helseregionene, og oversikten for kvalitetsindikatoren på enhetsnivå viser store variasjoner mellom de ulike enhetene.

Statistiske beregninger viser at det er en signifikant nedgang i reinnleggelser pga blødning i 2020 i forhold til 2019 for Helse Vest (p-verdi <<0.05) og nasjonalt (p-verdi = 0,02).

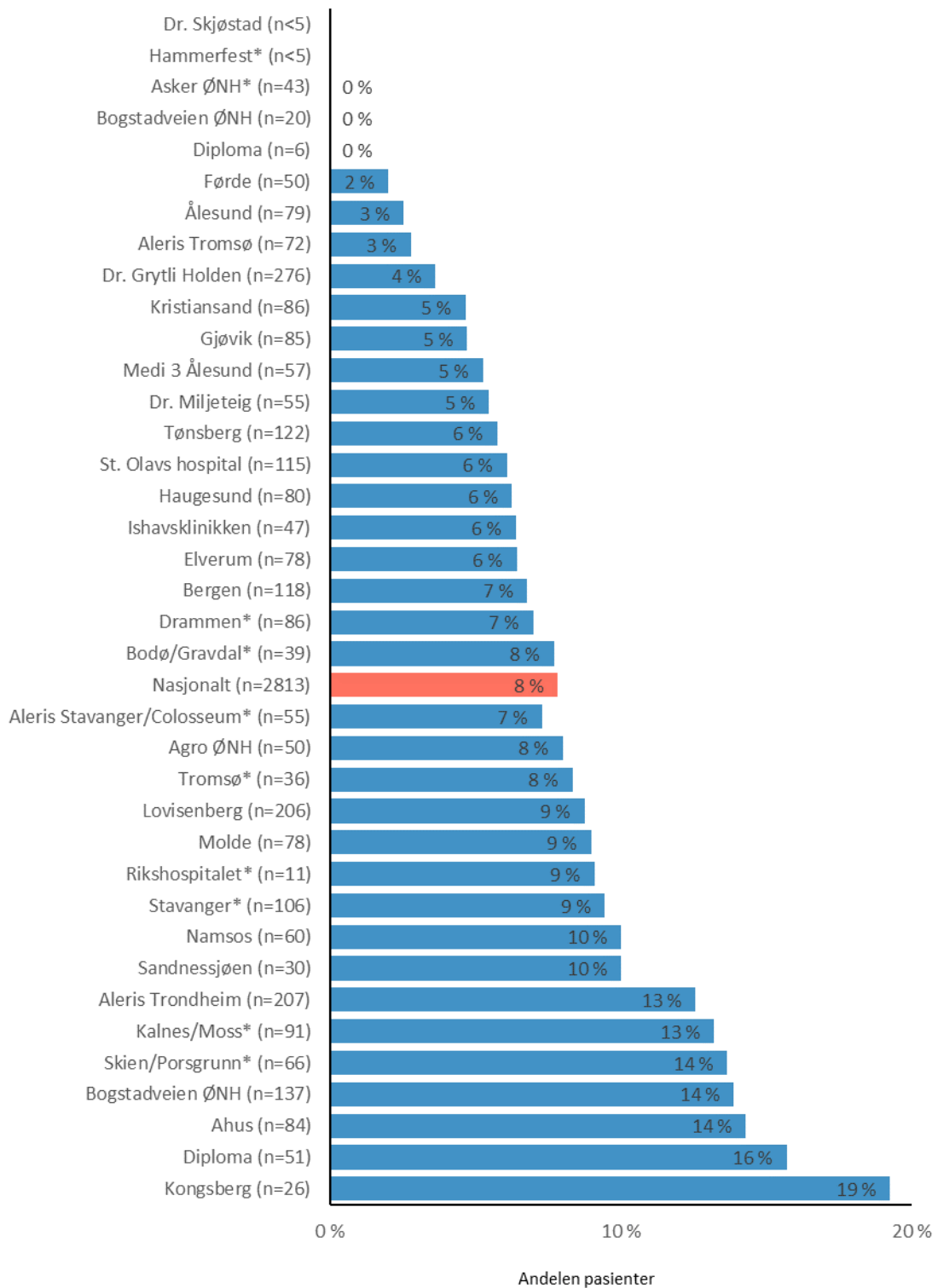
Figur 10 Reinnleggelse pga blødning, på enhetsnivå (tonsillektomi/tonsillotomi)



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

Figur 10 og figur 11 viser stor variasjon i andelen reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner, basert på pasientbesvarelser (n). Enkelte sykehus har få eller ingen rapporterte reinnleggelser. Hvorfor det er slik kan ha sammenheng med operasjonsmetode og operasjonsteknikk (7, 8). Annet av betydning for postoperativ blødning kan være hvordan operasjonene er organisert, bruk av lokalbedøvelse, bruk av diatermi eller bruk av medikamenter som for eksempel cyklokapron som teoretisk kan bidra til bedre blodstilling. Kan ulike praksis i kriterier for innleggelse ha betydning? Lav terskel for innleggelse vil medføre flere reinnleggelser.

Figur 11 Reinnleggelse pga blødning, tonsillektomi på enhetsnivå



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

Oppsummert fra kap. 3.1.1 kan man se at data fra Tonsilleregisteret i 2020 viser at blødning hos barn er mindre ved tonsillotomi sammenlignet med tonsillektomi. Generelt kan det se ut til at pasienter som opereres med tonsillotomi blør mye mindre enn som får utført en tonsillektomi. Dette begrunnes blant annet i at det er større avstand til store blodkar (9, 10).

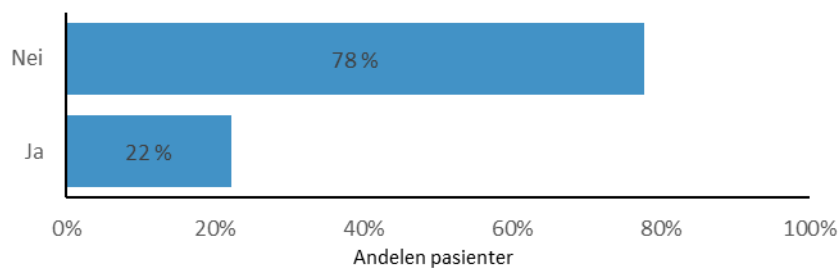
3.1.2 Kvalitetsindikator 2 - Kontakt med helsevesenet pga smerter

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

Måloppnåelse:

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

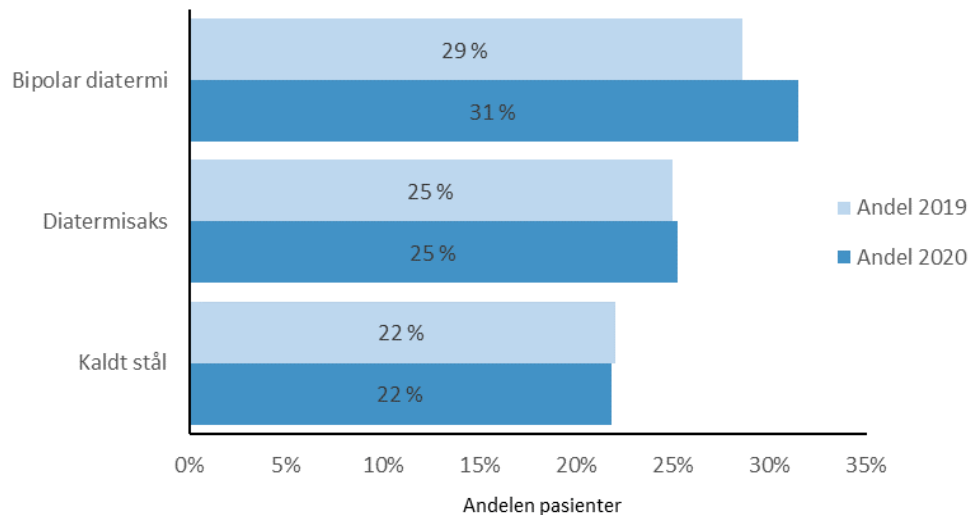
Figur 12 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, nasjonalt



Figur 12 viser at 22 % av pasientgruppen (731/3290) som har besvart spørreskjemaet har tatt kontakt med helsevesenet pga smerte, noe som gir **moderat måloppnåelse** på denne kvalitetsindikatoren for det nasjonale nivået. Sammenlignet med resultat fra 2019 er dette tilsvarende andel som har behov for ekstra kontakt med helsevesenet pga smerter etter tonsilleoperasjon.

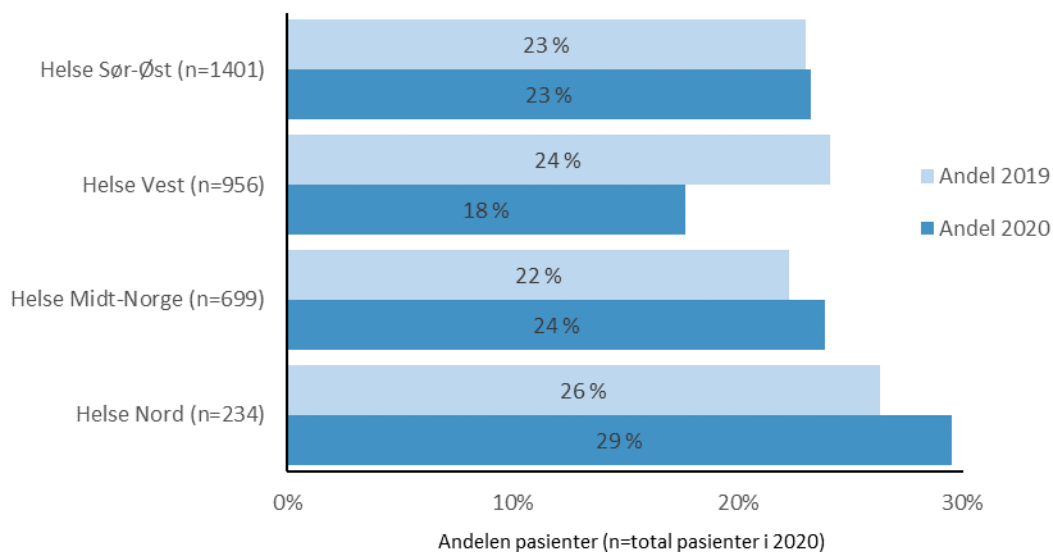
Pasientgruppen (n=731) som tok kontakt rapporterer at de brukte smertestillende i gjennomsnittlig 12,1 dager etter operasjonen. Gjennomsnittlig bruk av smertestillende for alle 3290 pasientene som har svart på 30-dagers skjema er noe lavere, med 9,8 dager.

Figur 13 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, relatert til teknikk



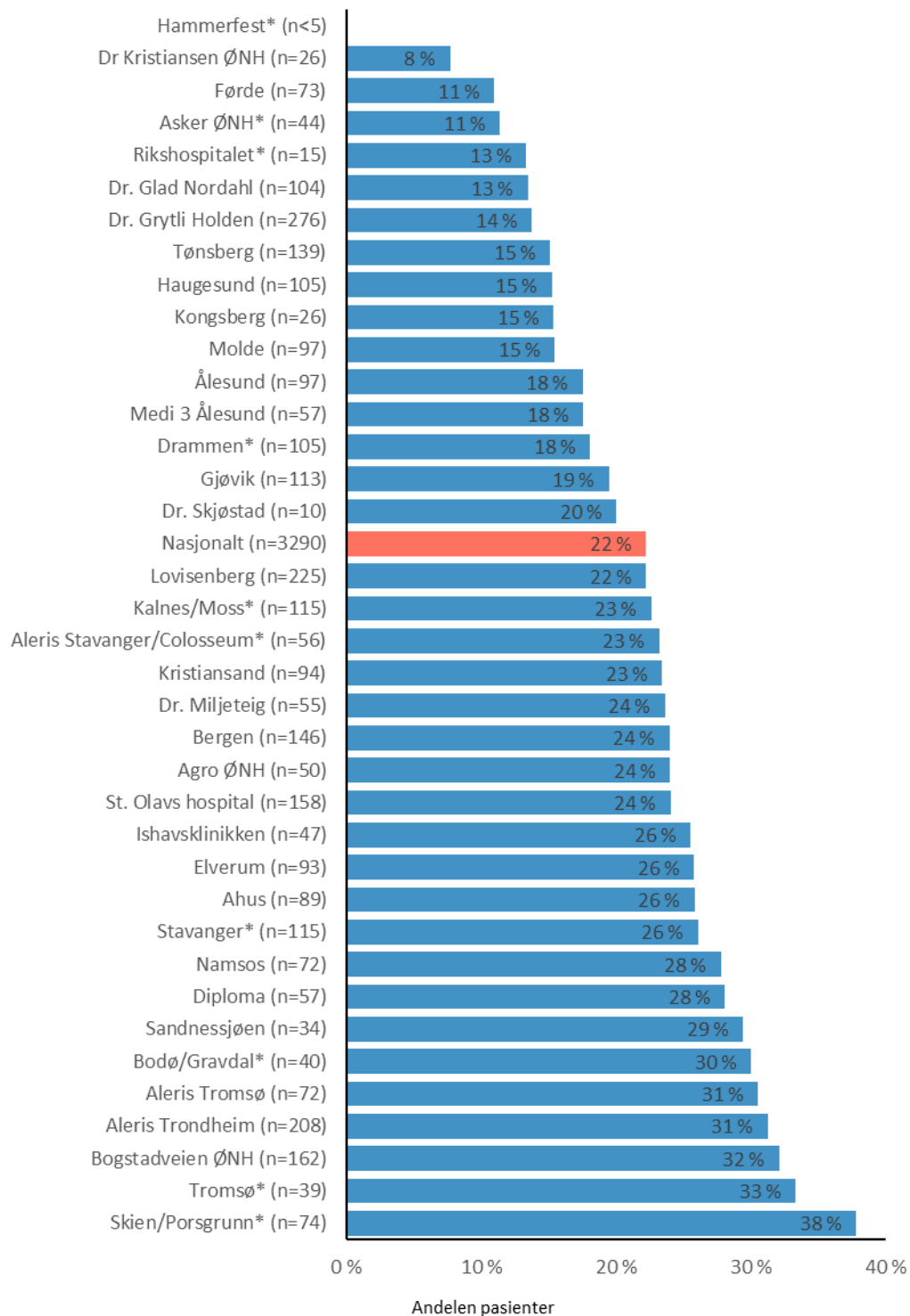
Figur 13 viser andelen pasienter som tar kontakt postoperativt pga smerter av de som besvarer 30-dagers PROM-skjema, inndelt ut fra hvilken teknikk som ble brukt under operasjonen. Tilsvarende som i 2019 er andelen størst blant de pasientene som ble operert med *bipolar diatermi*.

Figur 14 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, fordelt på RHF



I figur 14 og figur 15 ser man at det er noe forskjell mellom helseregionene, samt stor variasjon mellom enhetene i hvilken grad pasientene tar kontakt med helsevesenet på grunn av smerter.

Figur 15 Kontakt helsevesenet pga postoperative smerter, på enhetsnivå



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

Figur 15 viser andel av pasienter som rapporterer at de har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt på enhetsnivå, basert på pasientbesvarelser (n).

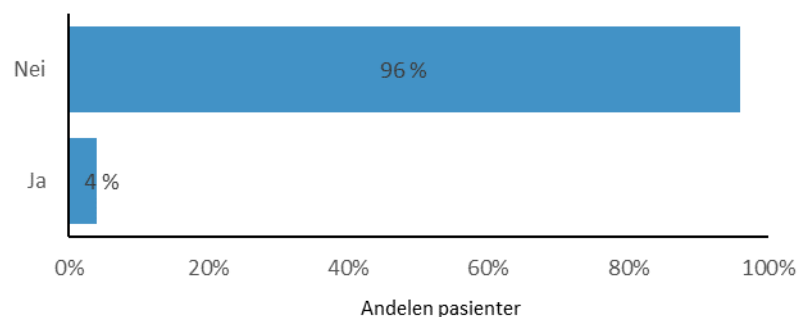
3.1.3 Kvalitetsindikator 3 - Kontakt med helsevesenet pga infeksjon

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

Måloppnåelse:

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

Figur 16 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, nasjonalt



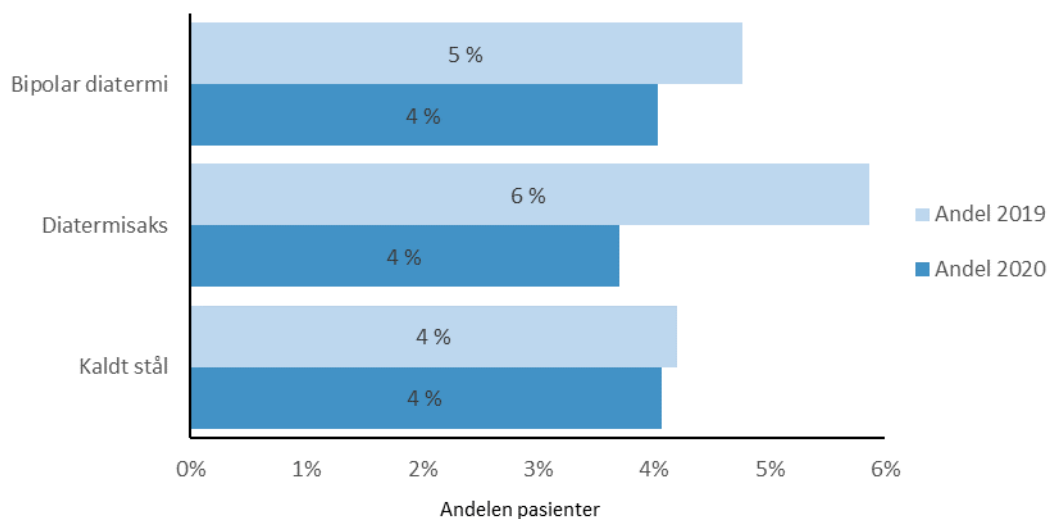
Figur 16 viser at 4 % av pasientene (133/3290) oppgir at de har vært i kontakt med helsevesenet pga infeksjon etter tonsilleoperasjonen, noe som gir **høy måloppnåelse** for denne kvalitetsindikatoren. Dette er tilsvarende resultat som 2019, hvor det var 4,8 % som tok kontakt pga infeksjon.

4,7 % (156/3290) har rapportert at det oppstod infeksjon i løpet av sykehusoppholdet eller innen 30 dager etter operasjonen. Det vil si at 23 pasienter rapporterer problemer med infeksjon, men tok ikke ytterligere kontakt med helsevesenet.

I spørreskjemaene fra pasientene/pårørende oppgis i kommentarfelt ulike typer infeksjon som for eksempel ørebetennelse, infeksjon i halsen/operasjonsområdet, luftveisinfeksjon, streptokokker, høy feber, bronkitt, hull i tannkjøttet etter operasjonen, infeksjon med forstørret lymfekjertel, sopp i munnen.

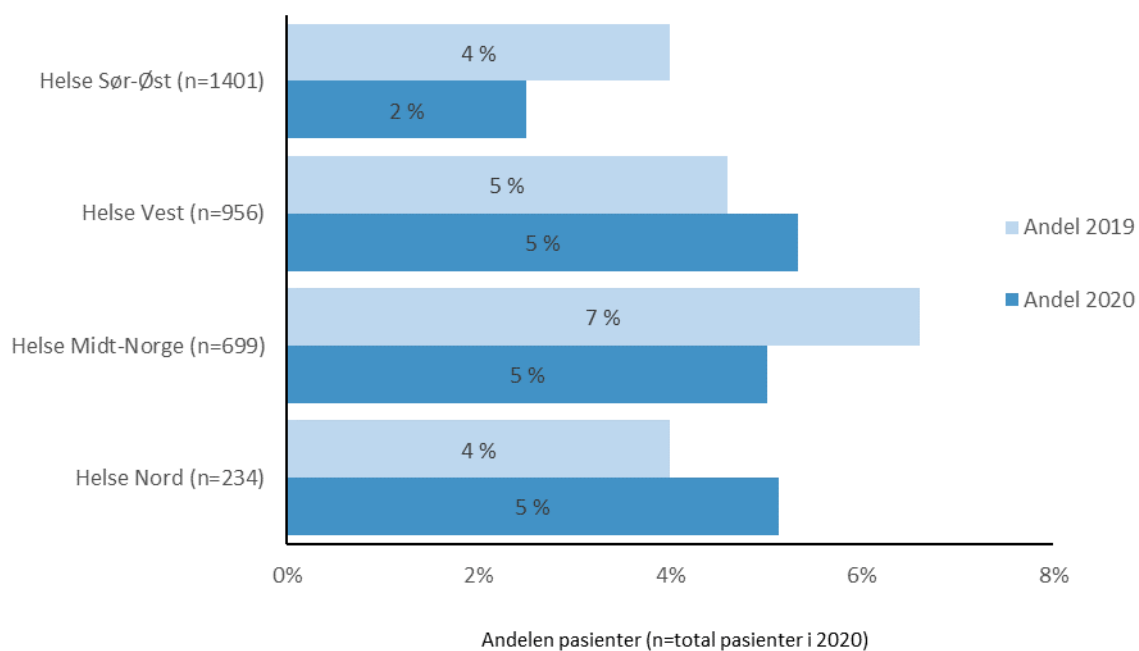
Av de 156 pasientene var det 127 pasienter som oppga at de ble behandlet med antibiotika pga infeksjonen, det vil si 3,9 % av de som har svart på spørreskjemaet nasjonalt.

Figur 17 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, relatert til teknikk

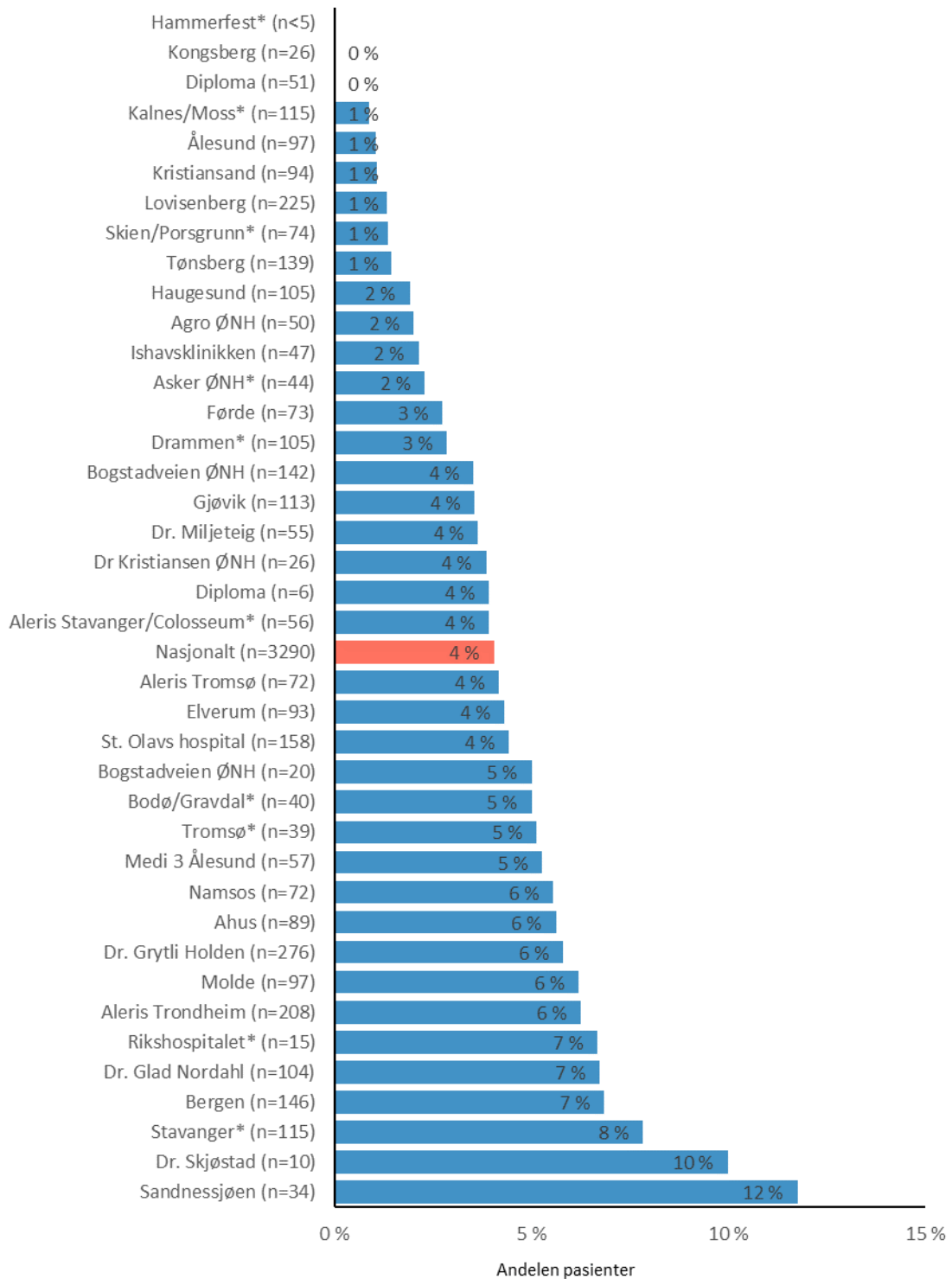


Figur 17 viser andelen pasienter som tar kontakt postoperativt pga infeksjon av de som besvarer 30-dagers PROM-skjema, inndelt ut fra hvilken teknikk som ble brukt under operasjonen.

Figur 18 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, fordelt på RHF



Figur 19 Kontakt helsevesenet pga postoperativ infeksjon, på enhetsnivå



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

Figur 18 og 19 viser at det er noe forskjell mellom helseregionene og noe forskjell mellom enhetene i hvor stor grad pasienten tar kontakt pga infeksjon. Årsaken til mistanke om infeksjon kan skyldes smerter, og ikke en reell infeksjon. Andre faktorer kan også være av betydning er operasjonsmetode/-teknikk og blodstillingsmetode.

3.1.4 Kvalitetsindikator 4 - Symptomfri etter 6 mnd.

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

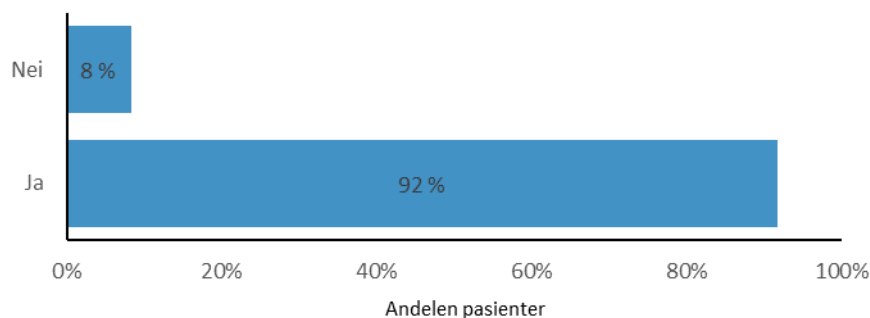
Det besvares om hvordan pasientens situasjon er 6 mnd etter operasjon, det som i størst grad stemmer med pasientens/barnets situasjon:

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

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

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

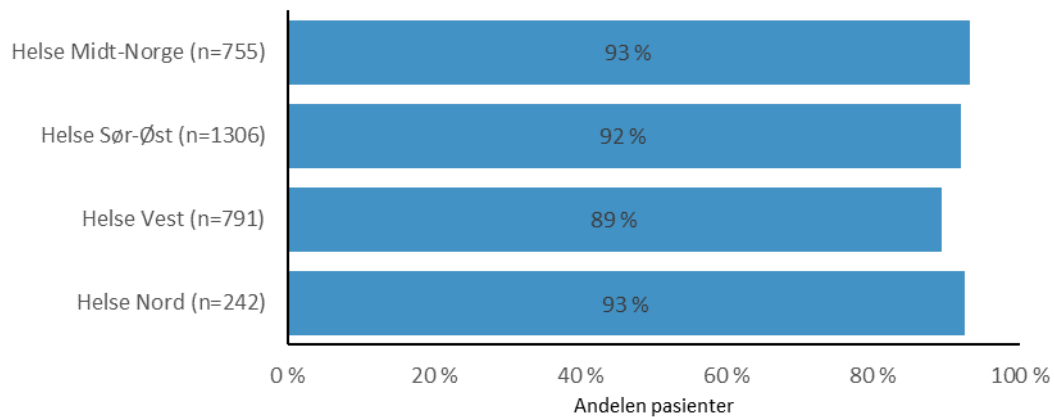
Figur 20 Symptomfri etter 6 mnd., nasjonalt



Figur 20 viser at det nasjonalt er 92 % (2922/3189) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsilleoperasjon, det vil si en **høy måloppnåelse** for denne indikatoren. 8 % (259/3189) oppgir at de fortsatt har plager og 0,3 % (8/3189) oppgir at plagene har forverret seg. Dette viser tilsvarende resultat for indikatoren fra 2019.

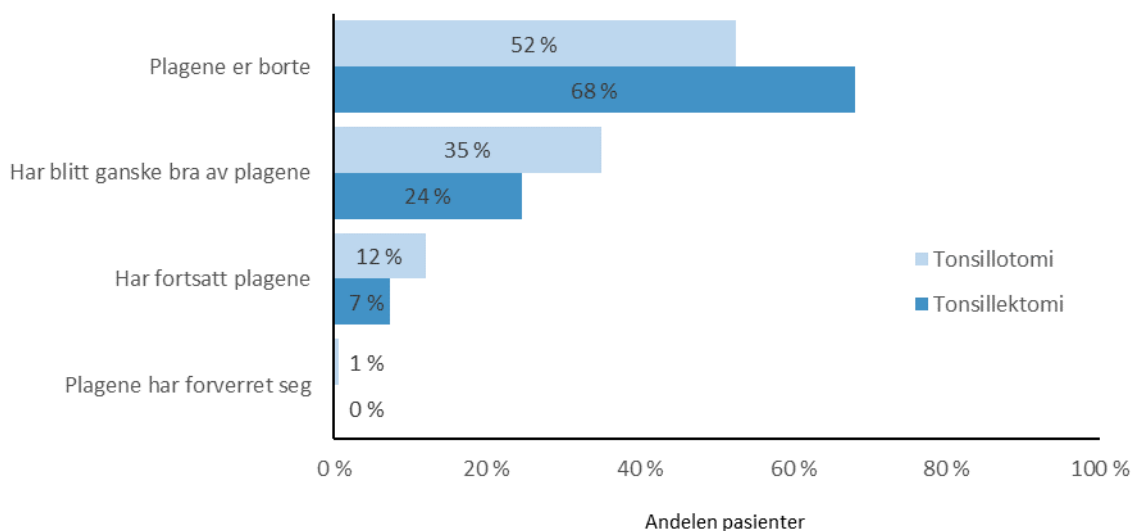
Det er 3189 pasienter/pårørende har svart på spørreskjema etter 6 mnd. i 2020.

Figur 21 Symptomfri etter 6 mnd., fordelt på RHF



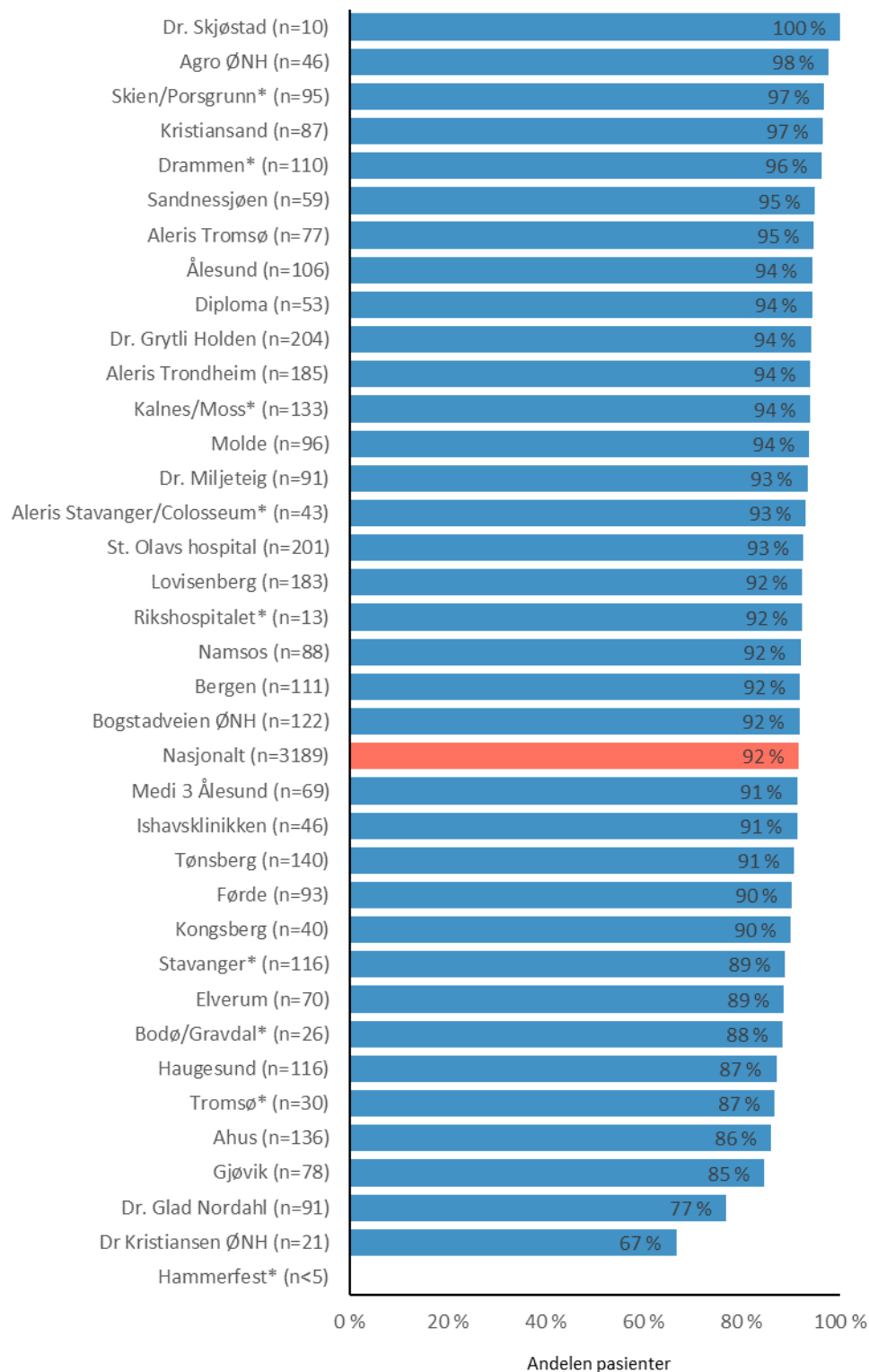
Figur 21 viser at det er lite variasjon mellom RHF'ene.

Figur 22 Symptomfri etter 6 mnd., etter tonsillektomi og tonsillotomi



Figur 22 er inndelt i de fire ulike svarkategoriene. *Symptomfri* baserer seg på summering av *Plagene er borte* og *Har blitt ganske bra av plagene*. Figuren viser at det nasjonalt er 92 % (2459/2659) som oppgir at de er symptomfrie 6 mnd. etter tonsillektomi og 89 % (463/530) som oppgir at de er symptomfrie etter tonsillotomi, det vil si en **høy måloppnåelse** etter tonsillektomi og **moderat måloppnåelse** etter tonsillotomi. Ved tonsillomtomi blir en del av tonsillen stående igjen. Denne kan begynne å vokse eller føre til nye infeksjoner. Dette kan være en av mulige forklaringer på hvorfor det er forskjell i hvor fornøyd pasientene er.

Figur 23 Symptomfri etter 6 mnd., på enhetsnivå



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

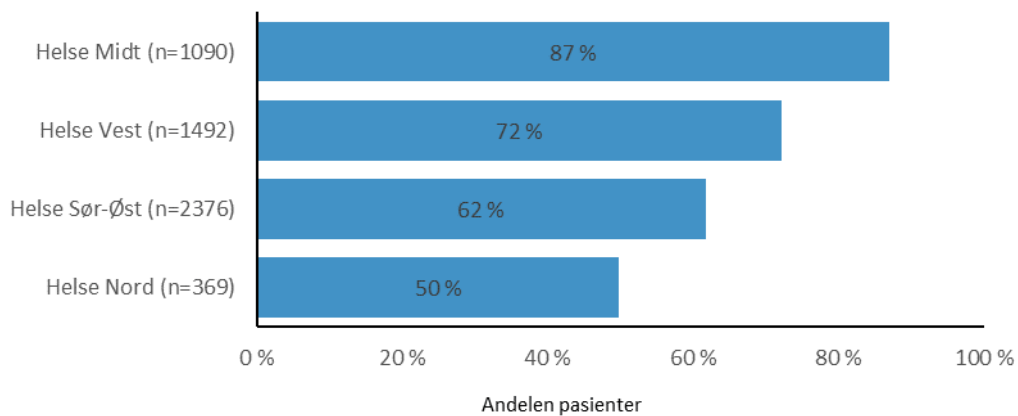
Figur 20 til 23 viser at tonsilleoperasjonene gir svært god helsegevinst. I gjennomsnitt er 92 % av pasientene blitt bedre eller kvitt plagene sine, basert på pasientbesvarelser (n). Det er liten variasjon mellom de ulike helseregionene, men noe variasjon på enhetsnivå. Variasjoner kan blant annet komme av hvilke indikasjoner som legges til grunn for kirurgi, og hvilken operasjonsmetode og teknikk som er benyttet.

3.2 Andre analyser - peroperativt skjema

I 2020 ble det registrert totalt 5327 pasienter i Tonsilleregisteret med samtykke. Registeret samlet i 2020 data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 39 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret i 2020, fordelt på 23 sykehus og 16 avtalespesialister/private. Ut over dette var det i 2020 syv enheter som gjennomførte tonsilleoperasjoner, men som ikke har startet med registreringer i Tonsilleregisteret. Oversikten baserer seg på data fra Norsk pasientregister (NPR) over utførte tonsilleoperasjoner i 2020. Dekningsgraden for inkludering til Tonsilleregisteret i 2020 ligger på 67 % nasjonalt nivå (5327/7931).

Noen pasienter som har blitt operert for tonsillektomi/tonsillotomi ved cancerutredning har blitt registrert i Tonsilleregisteret i 2020. Inngrep i forbindelse med cancerutredning er en av eksklusjonskriteriene til registeret, slik at disse pasientene har blitt slettet fra datafilen før bearbeiding til årsrapport.

Figur 24 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020, fordelt på RHF



Figur 24 viser at det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt og Helse Vest. *For mer detaljerte opplysninger om dekningsgrad se kap. 5.4.*

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika

Det er totalt 5327 pasienter registrert med samtykke i Tonsilleregisteret i 2020. Av disse er 60 % kvinner (n=3203) og 40 % menn (n=2124). Dette er tilsvarende fordeling som i registeret fra 2019, hvor fordelingen mellom kjønn var 58 % kvinner og 42 % menn.

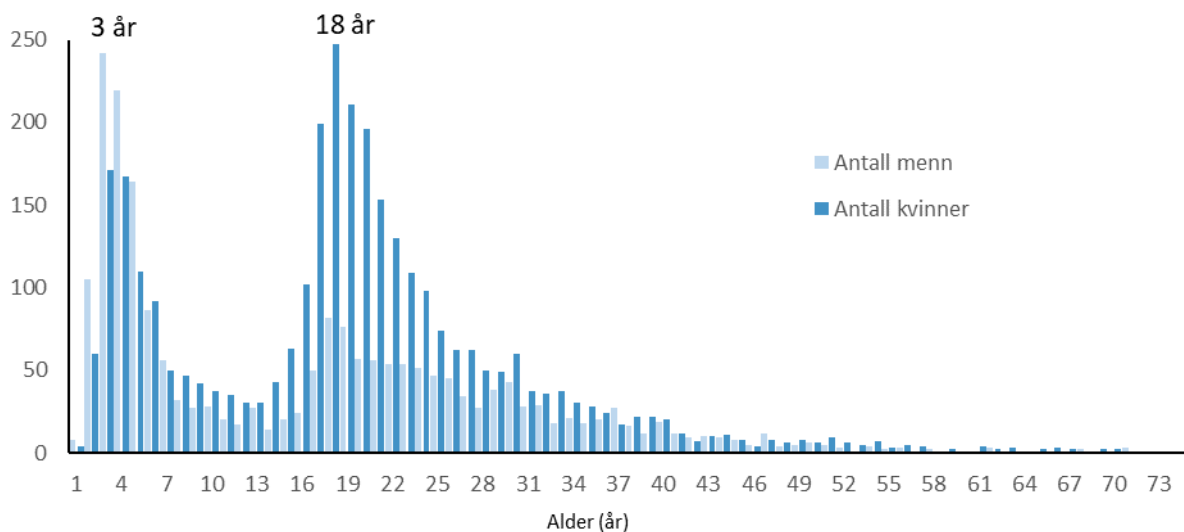
I 2020 var fordelingen 34 % barn < 12 år (n=1802) og 66 % med alder ≥ 12 år (n=3525). Fordelingen i 2019 var 39 % og 61 % for alder henholdsvis <12 år og > 12 år. Det vil si at det i 2020 var noe færre barn som ble tonsilleoperert og registrert i Tonsilleregisteret, sammenlignet med i 2019. Dette er en trend som vi ser fra tidligere år også, hvor det i 2018 var 42 % av de registrerte var barn.

I 2020 var det i gruppen barn < 12 år en liten overvekt av gutter med 55 % (n=987), mens det i gruppen ≥ 12 år er 32 % menn (n=1137). Også i 2019 var det flest gutter i gruppen < 12 år (56 %), mens det i gruppen ≥ 12 år var 33 % menn.

67 % av de registrerte pasientene i 2020 har fått utført tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus (n=3585) og 33 % har fått operasjonen hos avtalespesialister/private (n=1742). Dette viser en vesentlig øking av registrerte pasienter hos avtalespesialister/private, hvor fordelingen til sammenligning i 2018/2019 var på 88 %/78 % ved offentlige sykehus og 12%/22 % hos avtalespesialister/private.

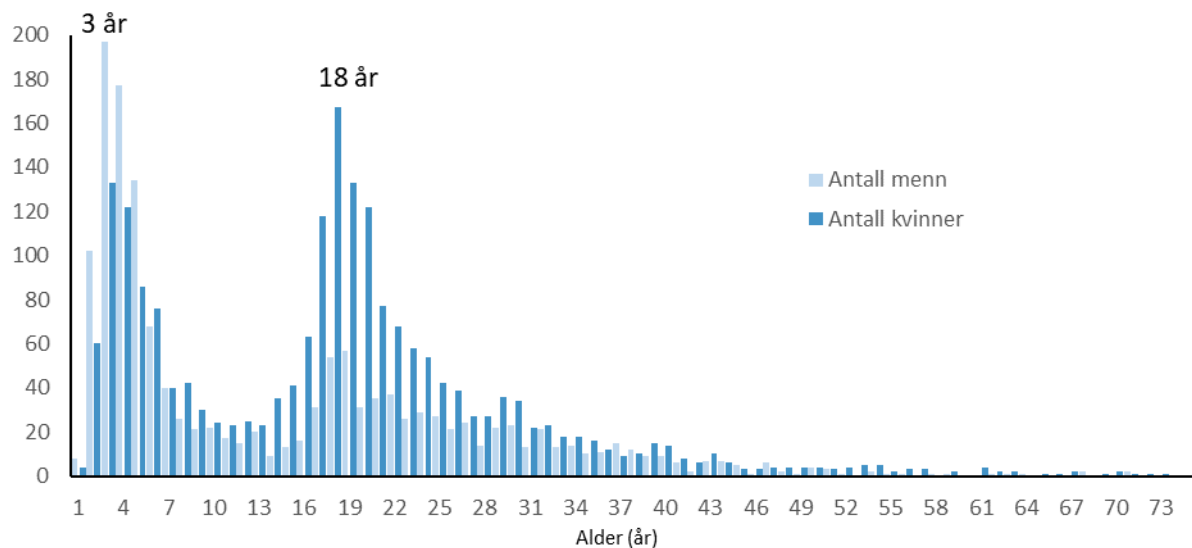
3.2.1.1 Aldersfordeling blant pasienter i Tonsilleregisteret 2020

Figur 25 Aldersfordeling i Tonsilleregisteret 2020



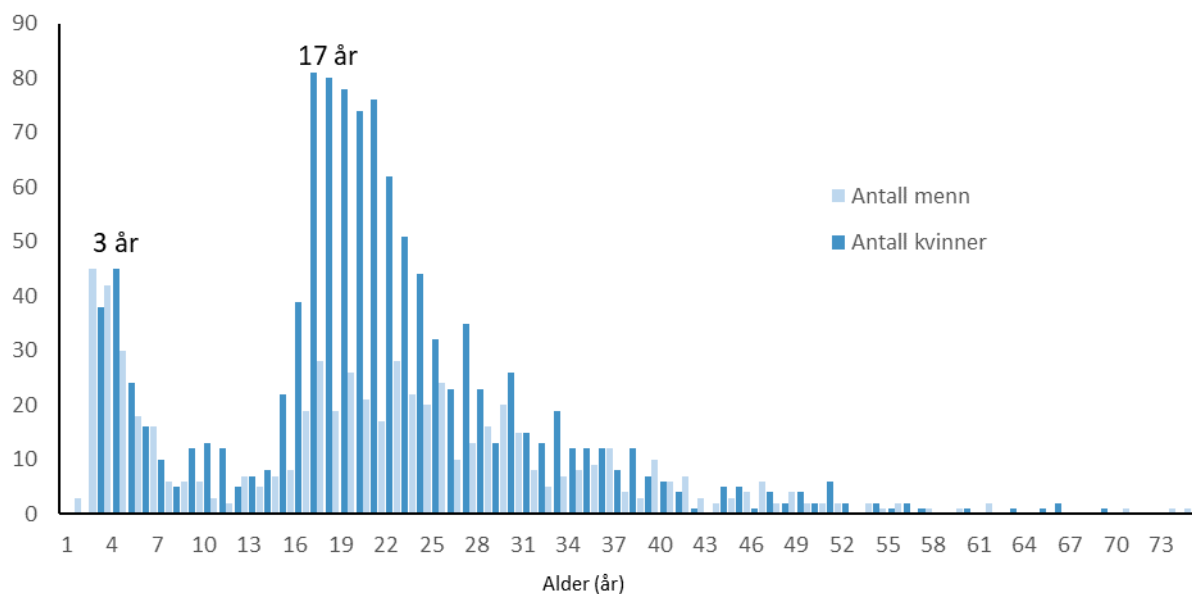
Figur 25 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2020. Tonsilleregisterets samlede pasientgruppe har en median alder på 18 år, laveste alder er 1 år og høyeste alder er 75 år. For gruppen barn < 12 år ser man at det opereres flest gutter (median alder menn = 15 år), mens det i ungdomsalder er en hovedtyngde av jenter (median alder kvinner = 19 år).

Figur 26 Aldersfordeling for sykehus i Tonsilleregisteret 2020



Figur 26 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2020 for de som er operert ved et offentlig sykehus. For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon ved et offentlig sykehus er median alder på 17 år, med laveste alder er 1 år og høyeste alder er 75 år.

Figur 27 Aldersfordeling for avtalespesialister/private i Tonsilleregisteret 2020



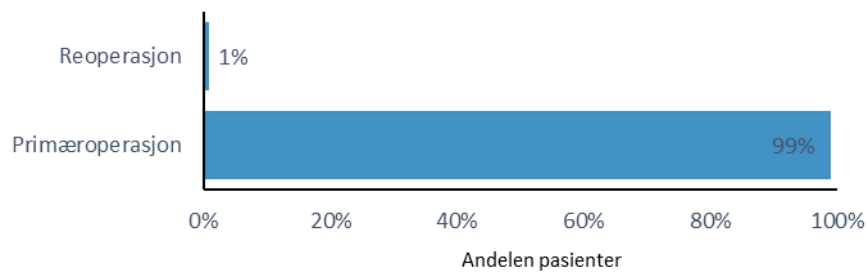
Figur 27 viser en oversikt over aldersfordelingen i registeret i 2020 for de som er operert hos avtalespesialister/private. For de pasientene som er registrert for tonsilleoperasjon hos avtalespesialister/private er median alder noe høyere enn ved offentlig sykehus. Mens toppunktet på sykehus ligger på 3 år, er det hos avtalespesialister/private et toppunkt på 17 år.

Median alder hos private/avtalespesialister er på 21 år, med aldersfordeling mellom 2 år og 75 år.

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

3.2.2 Primæroperasjon eller reoperasjon

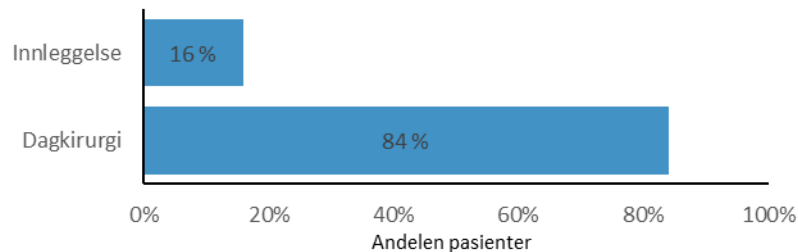
Figur 28 Primæroperasjon/reoperasjon, nasjonalt



Figur 28 viser at 99 % av pasientene (n=5276) som ble registrert til Tonsilleregisteret i 2020 fikk gjennomført en primæroperasjon, mens 1 % (n=51) av de registrerte pasientene fikk utført en reoperasjon. Dette er tilsvarende resultat som i 2018 og 2019.

3.2.3 Omsorgsnivå

Figur 29 Postoperativ håndtering, nasjonalt



Figur 29 viser at 84 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner nasjonalt ble gjennomført som dagkirurgi og 16 % innlegges. Alle de som ble innlagt, med unntak av en pasient, var operert ved sykehus. Dette er en liten endring siden 2018 og 2019, hvor andelen var henholdsvis 75 % og 81 %. Det kan bl.a. skyldes at det gradvis blir noe færre barn som ble tonsilleoperert og registrert i Tonsilleregisteret, sammenlignet med tidligere år. I tillegg ble flere operasjoner registrert av avtalespesialister/private, og noen sykehus har gått over til mer dagkirurgi.

60 % av pasientene som innlegges er <12 år. Median alder for gruppen pasienter som legges inn etter operasjon er 6 år, mens gjennomsnittsalderen er 13 år. I 2019 var median var 17 år og gjennomsnitt var 12 år.

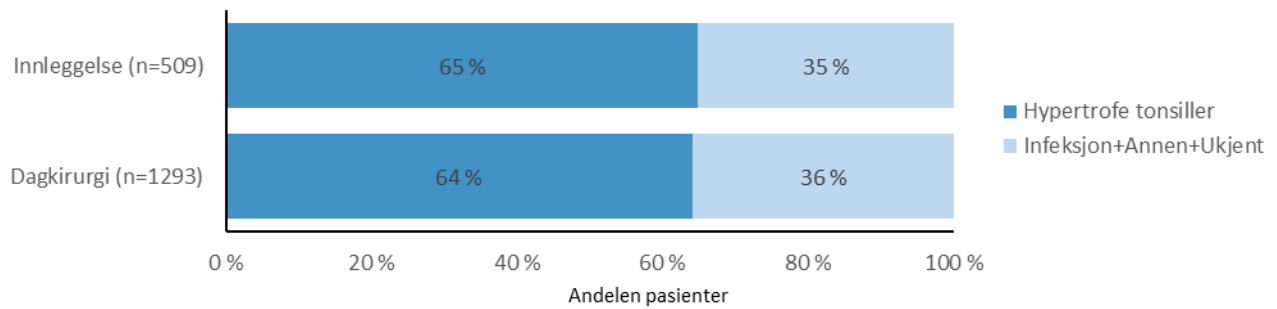
44 % av de som legges inn blir tonsilleoperert pga hypertrofe (store) tonsiller. Årsaken til innleggelse er trolig lav alder, under 4 år, og/eller obstruktiv søvnapne.

Blant de dagkirurgiske pasientene har 25 % av pasientene hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon.

Inndeling i grupper <12 år og ≥12 år viser en forskjell for gruppene i forhold til postoperativ håndtering. Av barn <12 år er innleggingsprosenten 28 % (30 % i 2019). For de ≥12 år er innleggingsprosenten på 10 % (12 % i 2019).

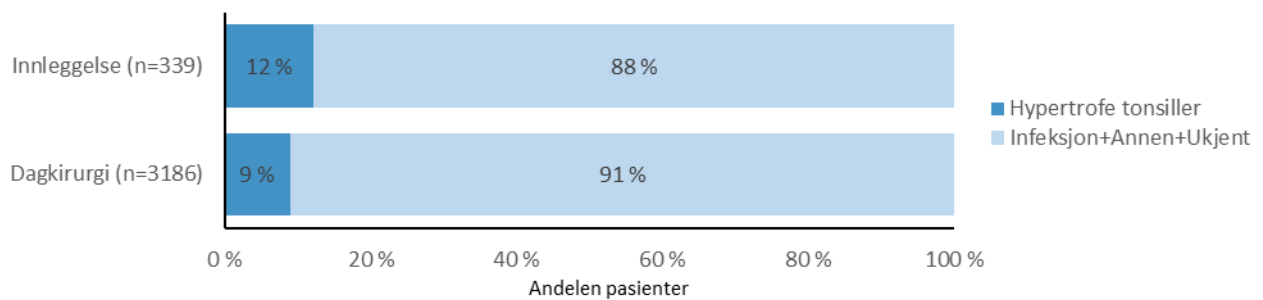
I de påfølgende figurene vises nasjonal inndeling for postoperativ håndtering gruppert etter hovedindikasjon inndelt i to hovedgrupper. *Se nærmere forklaring av inndelingen for gruppering av hovedindikasjon under kapittel 3.2.4.1.*

Figur 30 Postoperativ håndtering, < 12 år gruppert på hovedindikasjon



Figur 30 viser at for barn er det ingen forskjell av de som legges inn eller behandles dagkirurgisk relatert til indikasjonen.

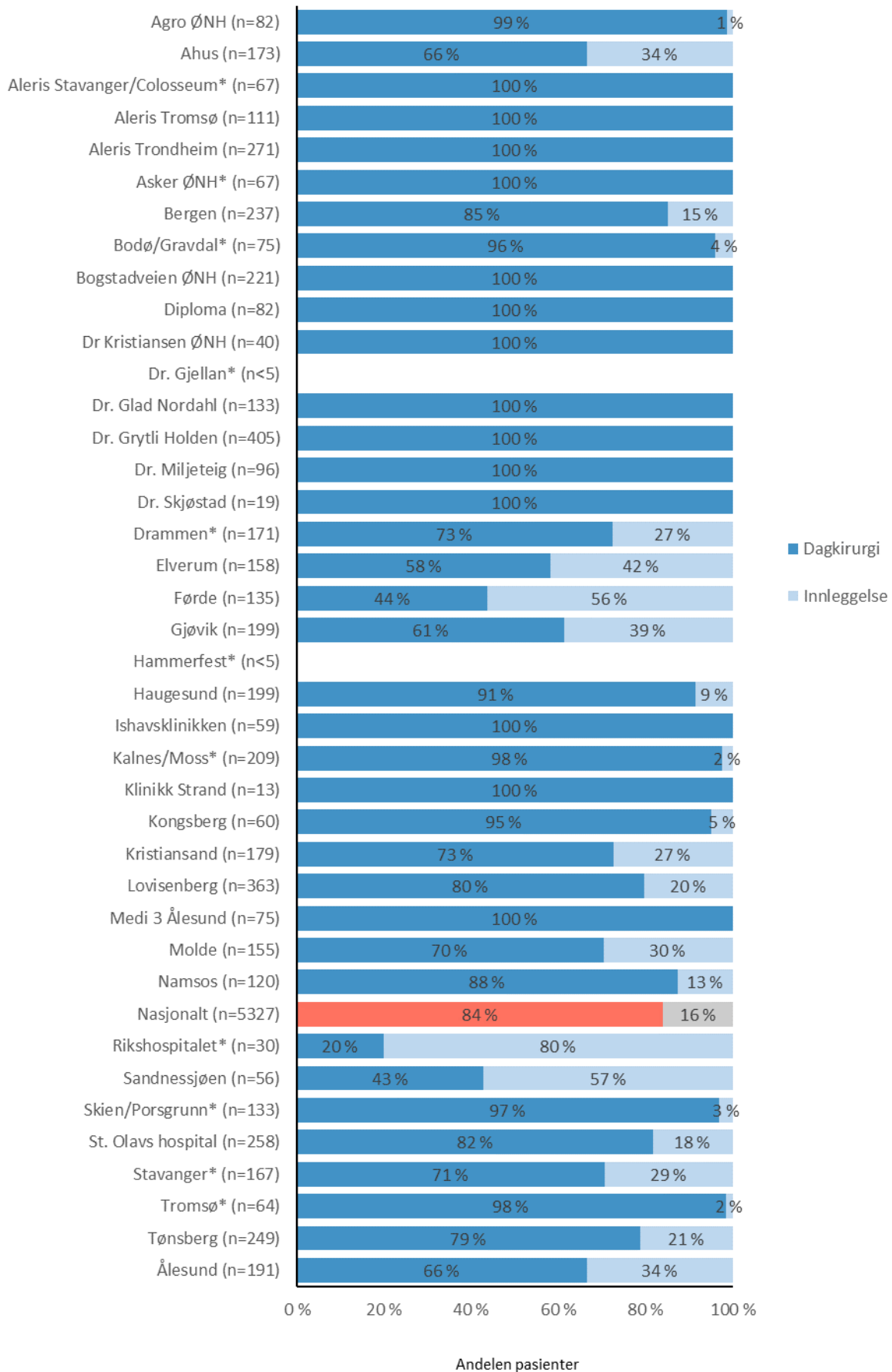
Figur 31 Postoperativ håndtering, ≥ 12 år gruppert på hovedindikasjon



I figur 31 kan man se at også for voksne skiller det lite på postoperativ håndtering i forhold til indikasjon for operasjonen.

Man ser ellers av figur 29, 30 og 31 at tonsilleoperasjoner stort sett utføres ved dagkirurgi. Barn legges inn oftere enn voksne.

Figur 32 Postoperativ håndtering, på enhetsnivå



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

I figur 32 kan man se at de fleste av pasientene som er registrert hos avtalespesialister/private har blitt behandlet dagkirurgisk. Sykehusavdelingene har i varierende grad behandlet tonsilleopererte dagkirurgisk eller med innleggelse.

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

Rikshospitalet legger i 2020 inn 80 % av pasientene som er registrert etter tonsilleoperasjon (n=30). 53 % av de som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. 67 % (20/30) av pasienter som legges inn er < 12 år.

Førde legger inn 56 % av pasientene som er registrert etter tonsilleoperasjon (n=135). 72 % av de som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. 83 % (63/76) av pasienter som legges inn er < 12 år.

Ved Helgelandssykehuset i Sandnessjøen legges 57 % av pasientene inn (n=56). 13 % av de som innlegges har fått gjennomført en tonsilleoperasjon pga hypertrofe tonsiller som hovedindikasjon. 28% (9/32) av pasienter som legges inn er < 12 år.

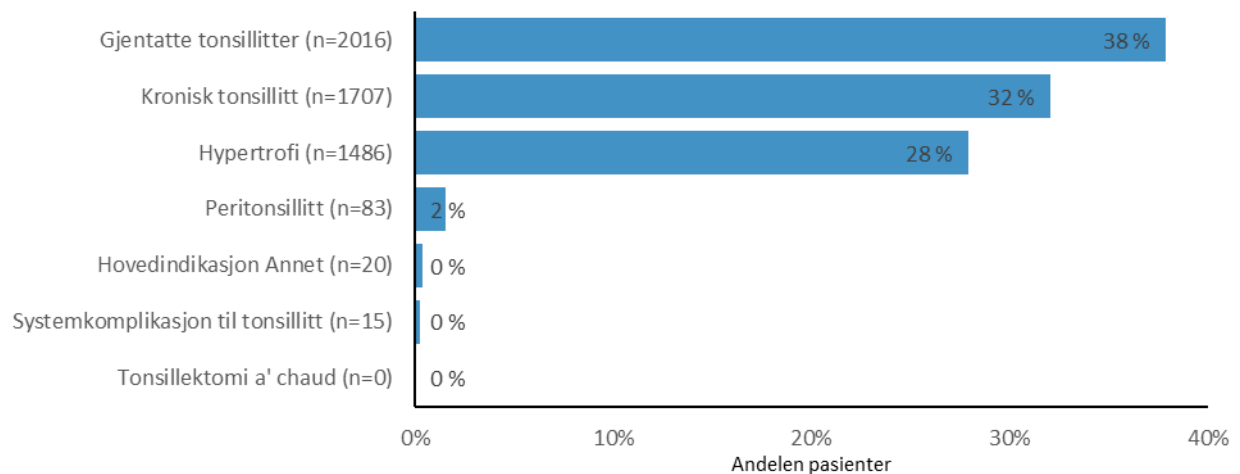
3.2.4 Operasjonsindikasjon, operasjonsmetode, operasjonsteknikk

3.2.4.1 Hovedindikasjon for operasjon

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

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

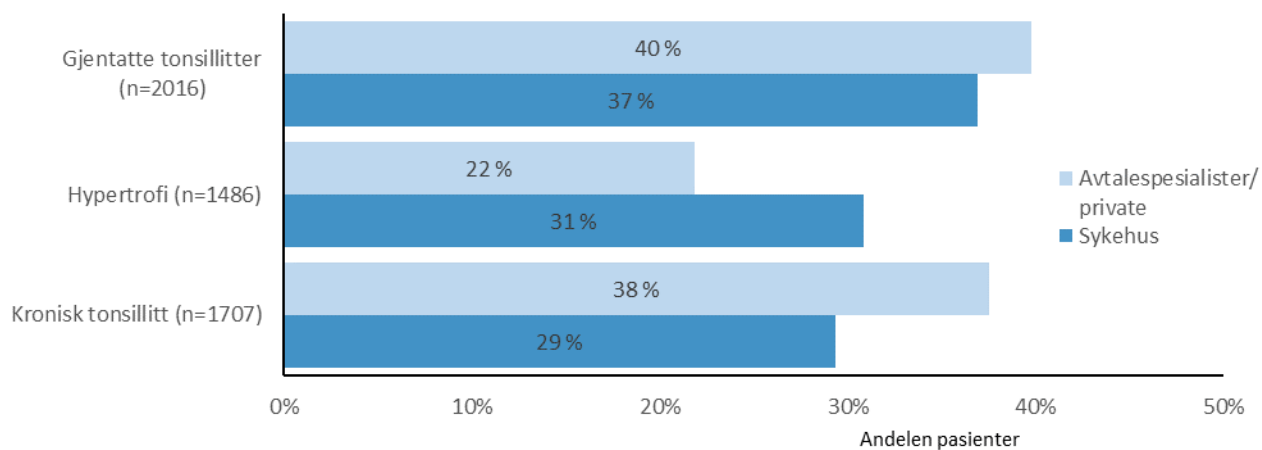
Figur 33 Hovedindikasjon for operasjon, nasjonalt



Figur 33 viser at luftveisobstruksjon/hypertrofe tonsillitter har vært hovedindikasjon for 28 % (n=1486) av pasientene, det vil si ca 1/4 av pasientene som er registrert i Tonsilleregisteret. 70% (n=3723) av pasientene har fått utført en tonsilleoperasjon pga gjentatte eller kroniske tonsillitter.

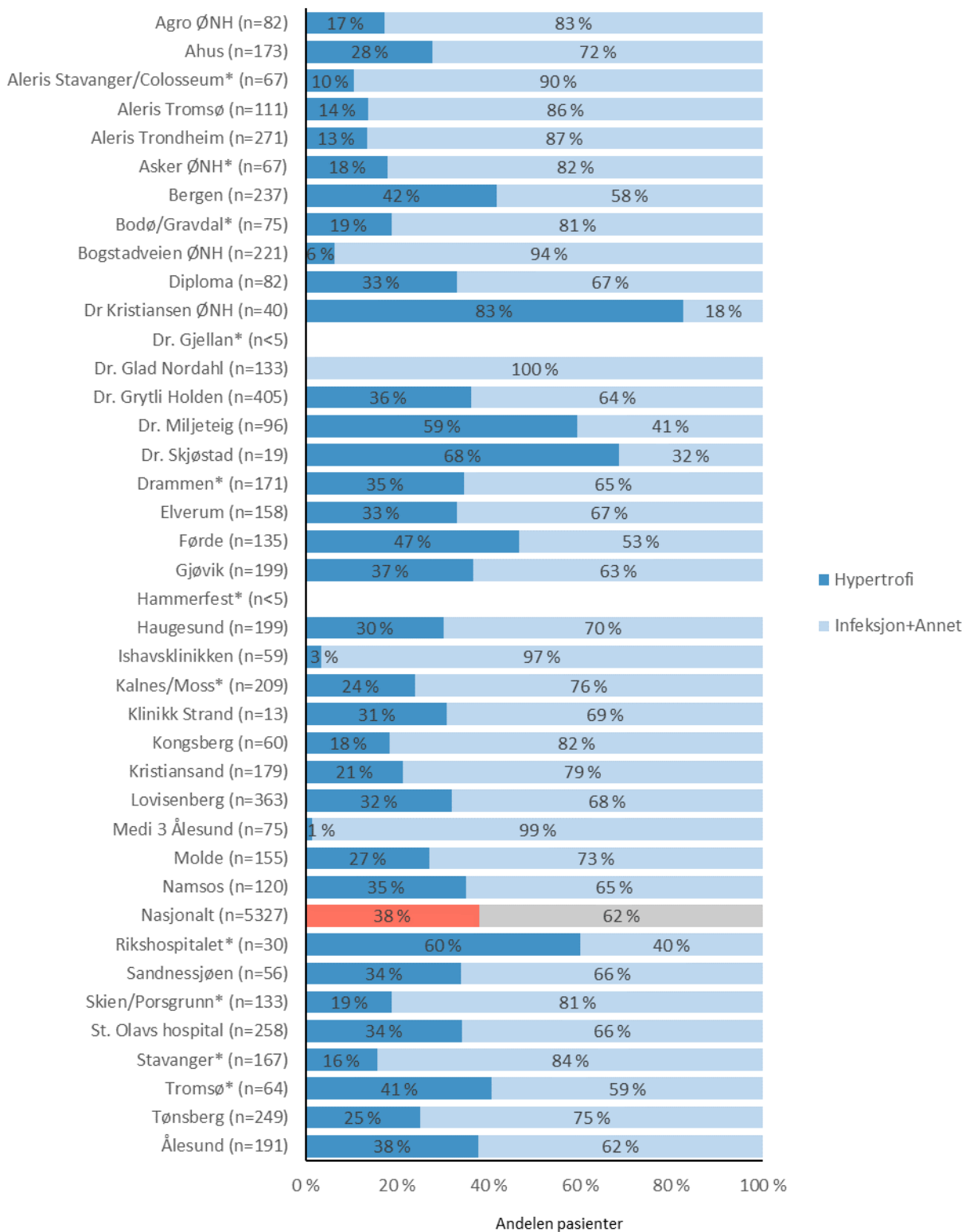
Variabelen *Hovedindikasjon for operasjon* er i 2020 obligatorisk. Registersekretariatet har i forbindelse med kvalitetssikring av data i registeret for 2020 gått igjennom alle skjemaene for utfylling av hovedindikasjon. I noen tilfeller har det vært krysset av for *Annet* som hovedindikasjon, og beskrevet med fritext en av de andre kategoriene. Det er da blitt endret til riktig kategori i etterkant, dersom det hører til under en kategori som allerede finnes i registeret. Det betyr at det kun gjenstår 20 pasienter som har en annen kategori for indikasjon enn de som er nevnt i figuren.

Figur 34 Hovedindikasjon for operasjon, sykehus og avtalespesialister/private



Figur 34 viser at flere blir operert på grunnlag av infeksjoner hos avtalespesialister/private enn på sykehus. Samtidig ses det at hovedindikasjon *tonsillehypertrofi* brukes oftere på sykehus enn utenfor. Dette er funn som tilsvarer tall i registeret fra 2019.

Figur 35 Hovedindikasjon for operasjon, på enhetsnivå

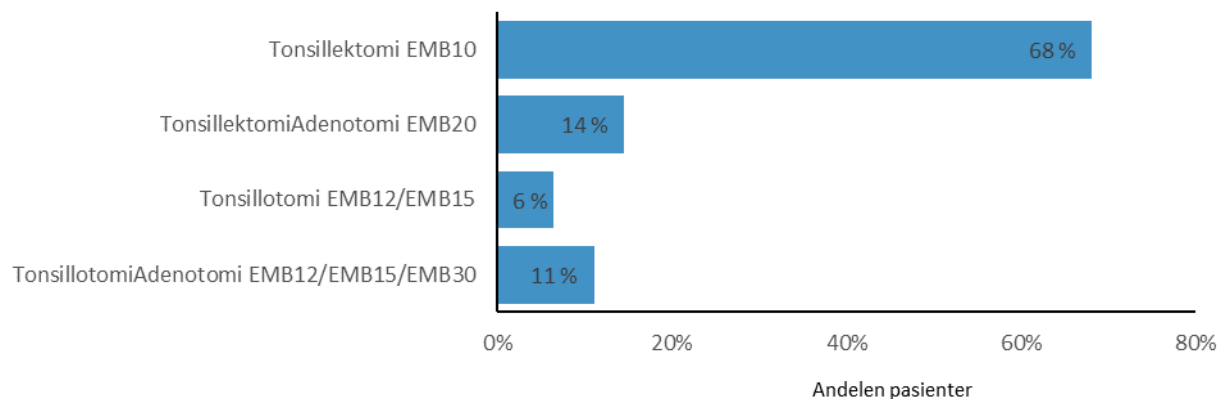


Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 35 viser en oversikt over hovedindikasjon for tonsilleoperasjon ved de ulike enhetene som har foretatt registreringer i 2020, inndelt i *hypertrofe tonsiller* og *infeksjon+annet*.

3.2.4.2 Operasjonsmetode

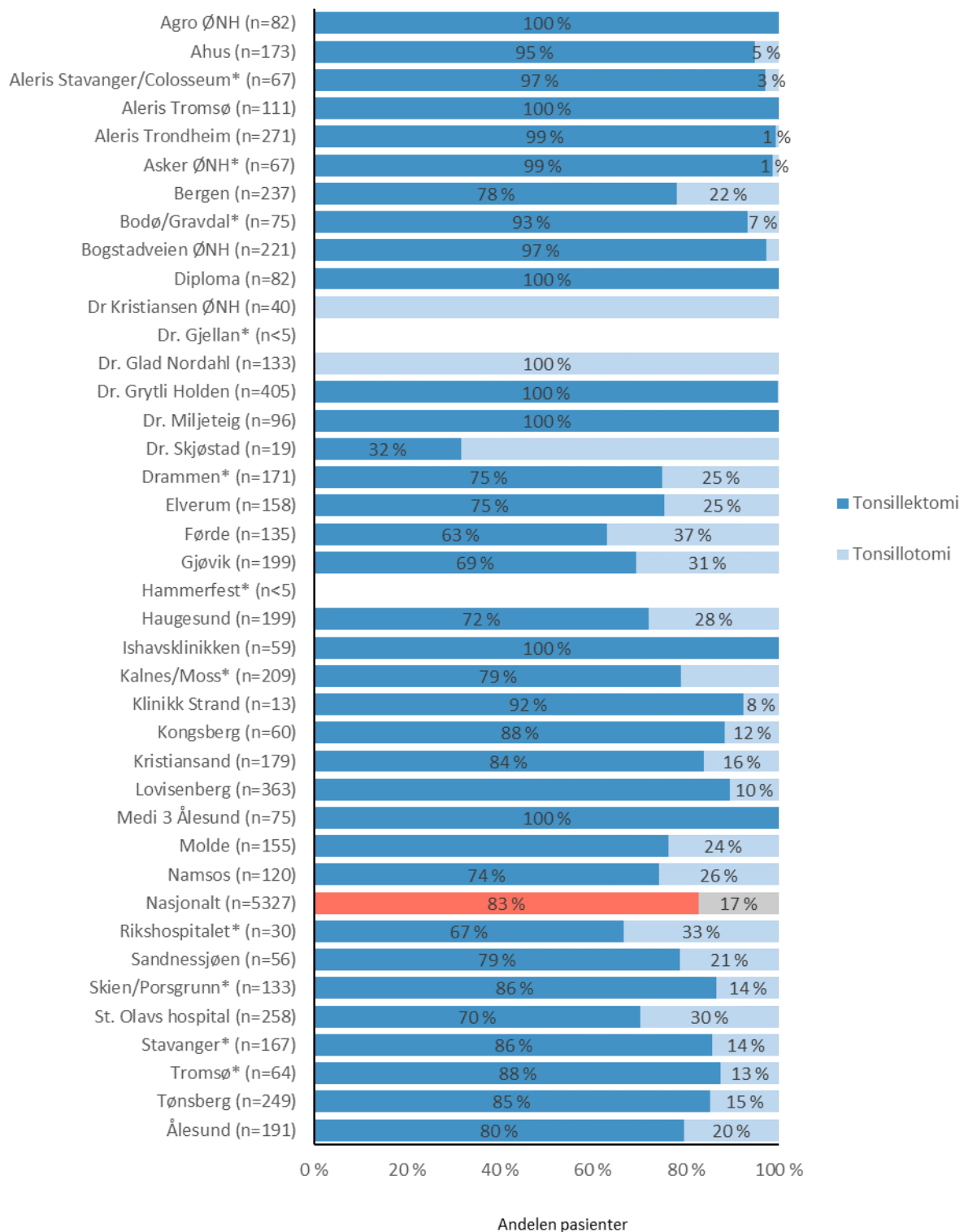
Figur 36 Operasjonsmetode, nasjonalt



Figur 36 viser at totalt er 82 % (4400/5327) av alle registrerte tonsilleoperasjoner i Tonsilleregisteret i 2020 utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi. Dette er samme nivå som i 2019, hvor andelen tonsillektomi var på 84 %.

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

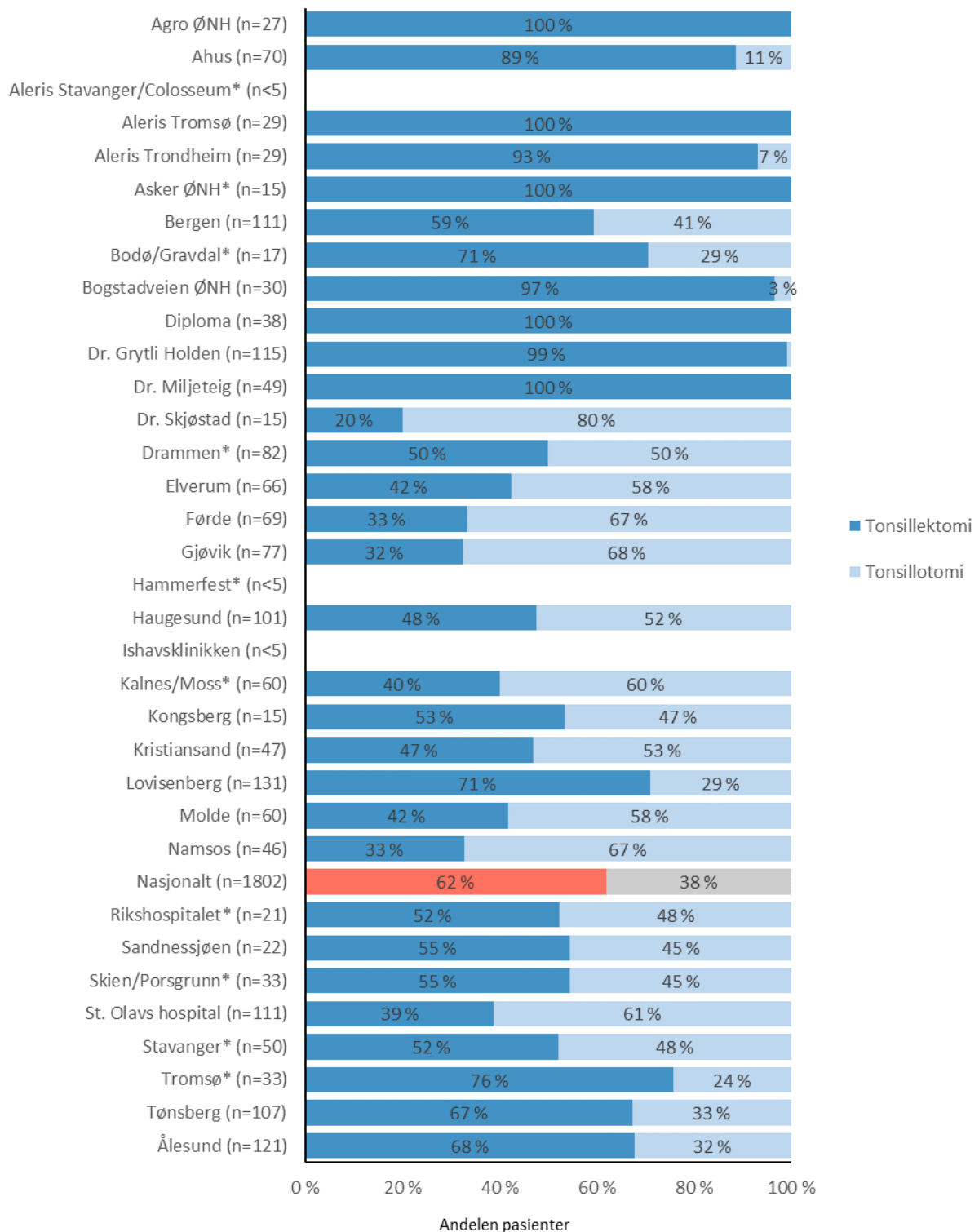
Figur 37 Operasjonsmetode, på enhetsnivå



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

Figur 37 viser en oversikt over hvilke operasjonsmetoder som er benyttet ved de ulike enhetene.

Figur 38 Operasjonsmetode, < 12 år på enhetsnivå

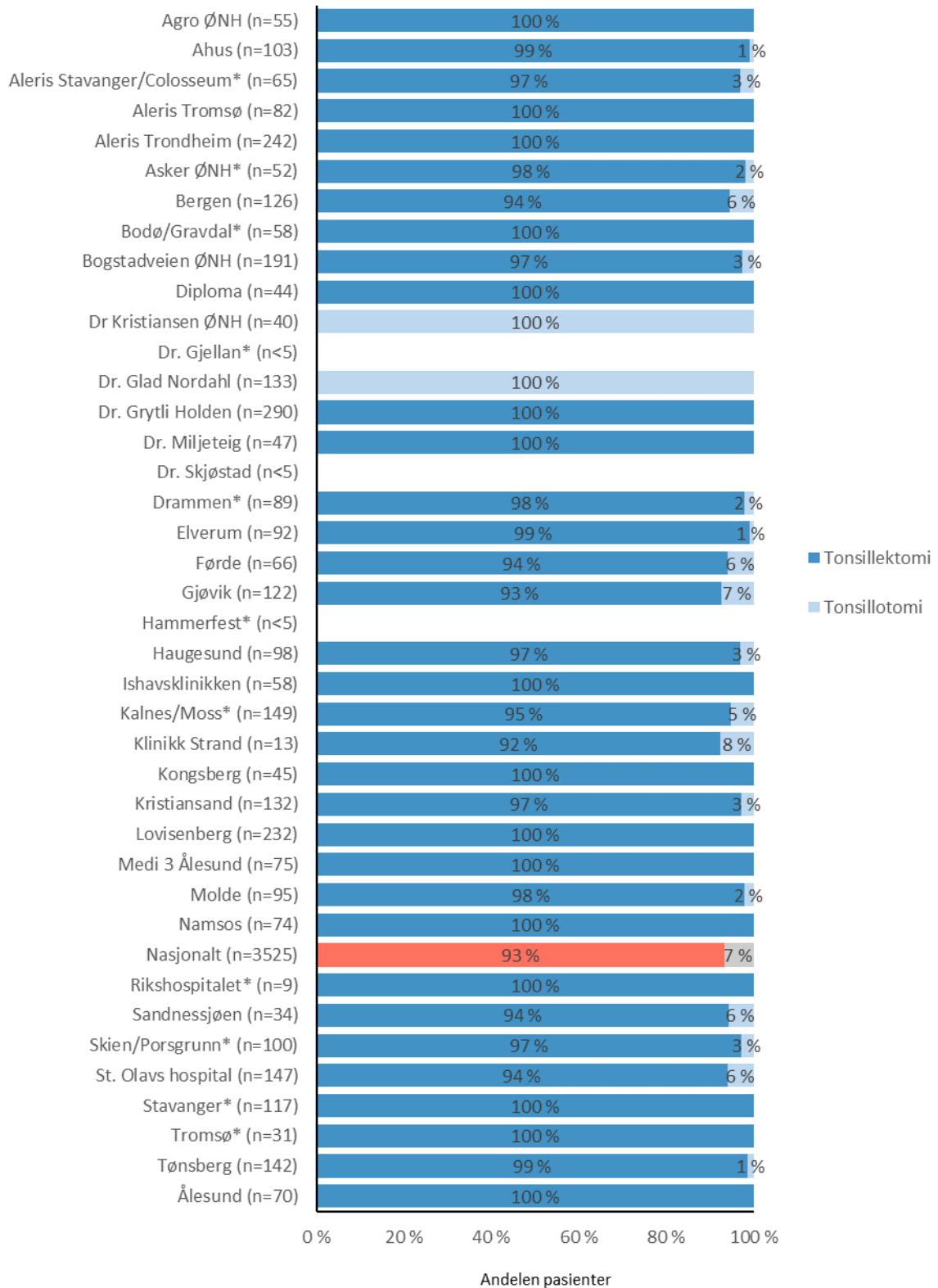


Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 38 viser at det i 2020 har vært en endring mot ytterligere flere tonsilleoperasjoner utført som tonsillektomi på barn < 12 år (62 %), sammenlignet med tall fra 2018 og 2019. I 2019 var det ca. halvparten tonsillektomi (52 %), mens andelen i 2018 var 1/3 (32 %).

Figuren viser alle registrerte tonsilleoperasjoner på pasienter < 12 år i Tonsilleregisteret utført som tonsillektomi eller tonsillotomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

Figur 39 Operasjonsmetode, ≥ 12år på enhetsnivå



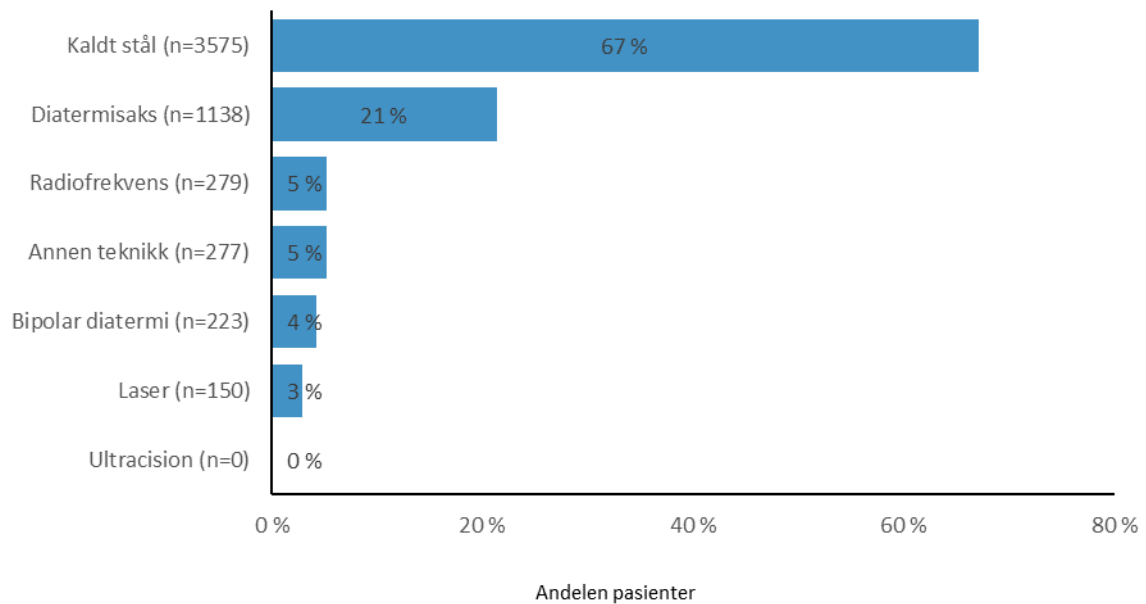
Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 39 viser at nasjonalt er 93 % av alle registrerte tonsilleoperasjoner på pasienter ≥ 12 år i Tonsilleregisteret utført som tonsillektomi, enten alene eller i kombinasjon med adenotomi.

3.2.4.3 Operasjonsteknikk

Oversikt over operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi i 2020, fordelt etter andel operasjoner som er gjennomført med bruk av teknikken.

Figur 40 Operasjonsteknikk, nasjonalt



Figur 40 viser at flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon, slik at andelen ikke går opp i 100 %. Antall (n) henviser til antall operasjoner hvor den aktuelle teknikken er benyttet. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet. Totalt er det 5327 pasienter inkludert i registeret.

Nasjonalt er 67 % av tonsilleoperasjonene registrert som gjennomført med bruk av teknikken *kaldt stål*, mens 21 % har benyttet *diatermisaks*, og disseksjon med *bipolar diatermi* benyttes i 4 % av operasjonene.

Under kategorien *operasjonsteknikk annet* (n=277) er ulike alternativ oppgitt. Her er eksempel på noen av teknikkene som er utført på mer enn en pasient:

- Bizact - 234 pasienter
- Coloradonål/-kniv – 15 pasienter
- Celon pro-cut - 7 pasienter
- Coblation – 4 pasienter
- Sutter, Arrow-tip – 8 pasienter

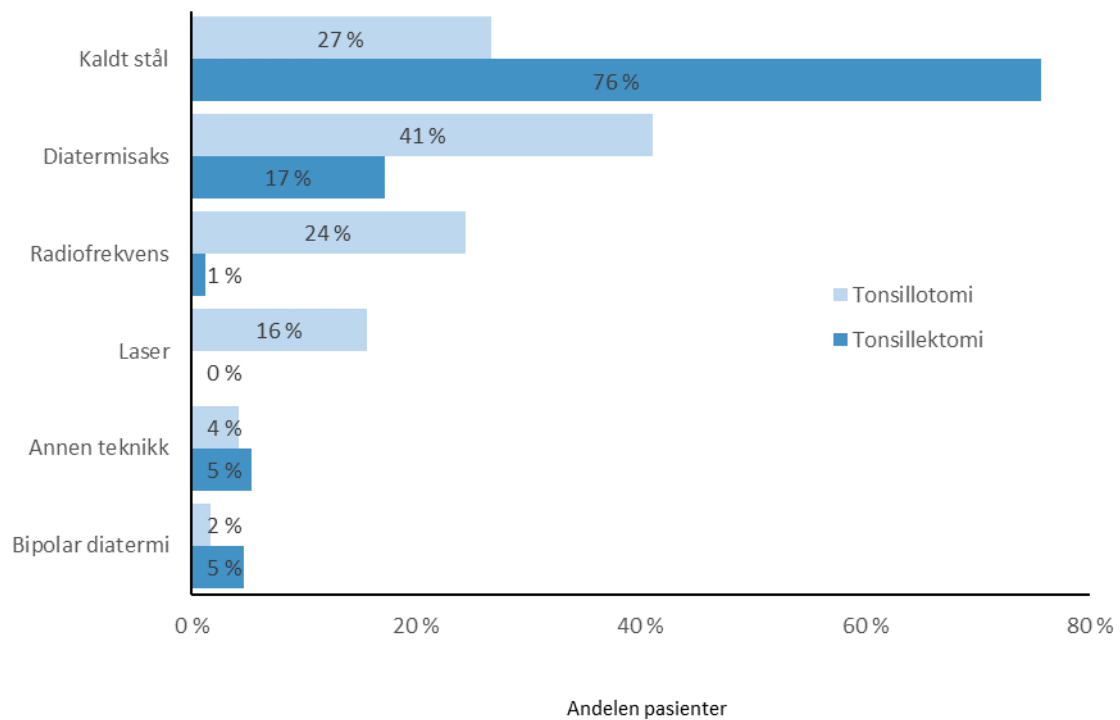
Tabell 2 Oversikt over bruk av ulike operasjonsteknikker og reinnleggelser (%) fordelt på enheter

Enhet	Deknings-grad	Kaldt stål	Diatermi-saks	Radio-frekvens	Annet	Bipolar diatermi	Laser	Reinnleggelse pga blødning
Agro ØNH (n=82)	90 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	8 %
Ahus (n=173)	64 %	75 %	1 %	3 %	6 %	31 %	0 %	13 %
Aleris Stavanger/Col.* (n=67)	59 %	93 %	16 %	0 %	0 %	2 %	0 %	7 %
Aleris Tromsø (n=111)	73 %	0 %	100 %	0 %	0 %	1 %	0 %	3 %
Aleris Trondheim (n=271)	100 %	0 %	94 %	0 %	6 %	0 %	0 %	13 %
Asker ØNH* (n=67)	35 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Bergen (n=237)	82 %	88 %	19 %	0 %	0 %	3 %	0 %	5 %
Bodø/Gravdal* (n=75)	44 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	8 %
Bogstadveien ØNH (n=221)	86 %	13 %	6 %	0 %	83 %	0 %	0 %	12 %
Diploma (n=70)	89 %	4 %	98 %	0 %	0 %	0 %	0 %	14 %
Dr Kristiansen ØNH (n=40)	77 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	4 %
Dr. Gjellan* (n<5)	20 %							
Dr. Glad Nordahl (n=133)	99 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %
Dr. Grytli Holden (n=405)	86 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	4 %
Dr. Miljeteig (n=96)	100 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Dr. Skjøstad (n=19)	95 %	5 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Drammen* (n=171)	48 %	77 %	0 %	20 %	4 %	0 %	0 %	7 %
Elverum (n=158)	79 %	89 %	0 %	20 %	0 %	7 %	0 %	5 %
Førde (n=135)	85 %	73 %	36 %	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %
Gjøvik (n=199)	88 %	56 %	3 %	40 %	0 %	10 %	0 %	4 %
Hammerfest* (n<5)	24 %							
Haugesund (n=199)	90 %	77 %	1 %	23 %	5 %	10 %	0 %	5 %
Ishavsklinikken (n=59)	71 %	0 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	6 %
Kalnes/Moss* (n=209)	44 %	39 %	65 %	0 %	0 %	4 %	0 %	10 %
Klinikk Strand (n=13)	100 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %	15 %	
Kongsberg (n=60)	61 %	90 %	0 %	10 %	0 %	2 %	0 %	19 %
Kristiansand (n=179)	62 %	90 %	14 %	0 %	0 %	4 %	0 %	4 %
Lovisenberg (n=363)	65 %	88 %	12 %	0 %	0 %	0 %	0 %	8 %
Medi 3 Ålesund (n=75)	72 %	100 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Molde (n=155)	95 %	84 %	25 %	0 %	0 %	1 %	0 %	7 %
Namsos (n=120)	69 %	28 %	43 %	0 %	29 %	0 %	0 %	8 %
Rikshospitalet* (n=30)	57 %	27 %	0 %	0 %	27 %	53 %	0 %	7 %
Sandnessjøen (n=56)	82 %	80 %	0 %	2 %	0 %	0 %	25 %	9 %
Skien/Porsgrunn* (n=133)	44 %	80 %	17 %	0 %	6 %	55 %	0 %	12 %
St. Olavs hospital (n=258)	82 %	81 %	22 %	0 %	0 %	0 %	0 %	5 %
Stavanger* (n=167)	34 %	94 %	14 %	0 %	0 %	0 %	0 %	9 %
Tromsø* (n=64)	52 %	16 %	89 %	0 %	2 %	0 %	0 %	8 %
Tønsberg (n=249)	86 %	90 %	12 %	0 %	0 %	1 %	0 %	5 %
Ålesund (n=191)	88 %	90 %	0 %	10 %	0 %	0 %	0 %	2 %
Nasjonalt (n=5327)	67 %	67 %	21 %	5 %	5 %	4 %	3 %	7 %

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

Antall (n) i tabell 2 er antall pasienter som er registrert ved enheten i 2020. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet. Siste kolonne viser andelen reinnleggelser pga blødning, basert på pasientbesvarelser.

Figur 41 Operasjonsteknikk ved tonsillektomi og tonsillotomi, nasjonalt



Figur 41 viser at ved tonsillektomi er det i 76 % av operasjonene benyttet *kaldt stål* som teknikk. I 17 % av operasjonene har det vært benyttet *diatermisaks*, og *disseksjon med bipolar diatermi* benyttes i 5 %. Dette viser tilsvarende tall i bruken av teknikken *kaldt stål* som i 2019.

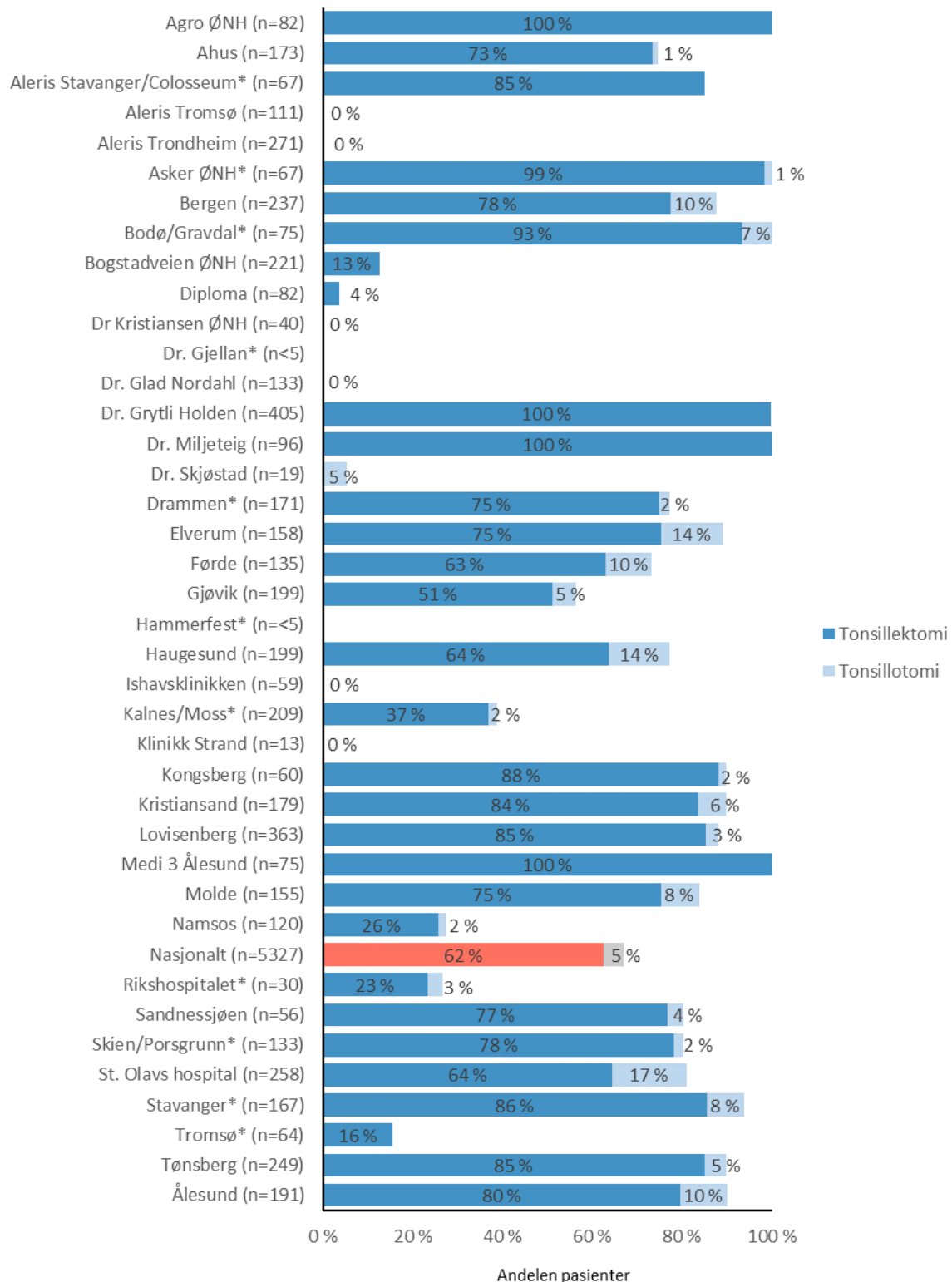
For tonsillotomi er teknikken *diatermisaks* hyppigst benyttet, brukt ved 41 % av operasjonene. Dette er en liten nedgang, sammenlignet med i 2019, hvor den ble benyttet ved halvparten av inngrepene når det ble utført tonsillotomi. *Kaldt stål* har vært benyttet i 27 % av operasjonene og *radiofrekvens* har blitt brukt i 24 % av operasjonene med tonsillotomi. Dette er tilsvarende resultat som i 2019.

Totalt har 4400 av 5327 pasienter som er inkludert i Tonsilleregisteret fått utført en tonsillektomi og 927 har fått utført tonsillotomi i 2020. Flere operasjonsteknikker kan være benyttet i samme operasjon. Derfor vil ikke andel gå opp i 100 %. Prosenten (%) viser andelen av alle registrerte operasjoner hvor den enkelte teknikk er benyttet.

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

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

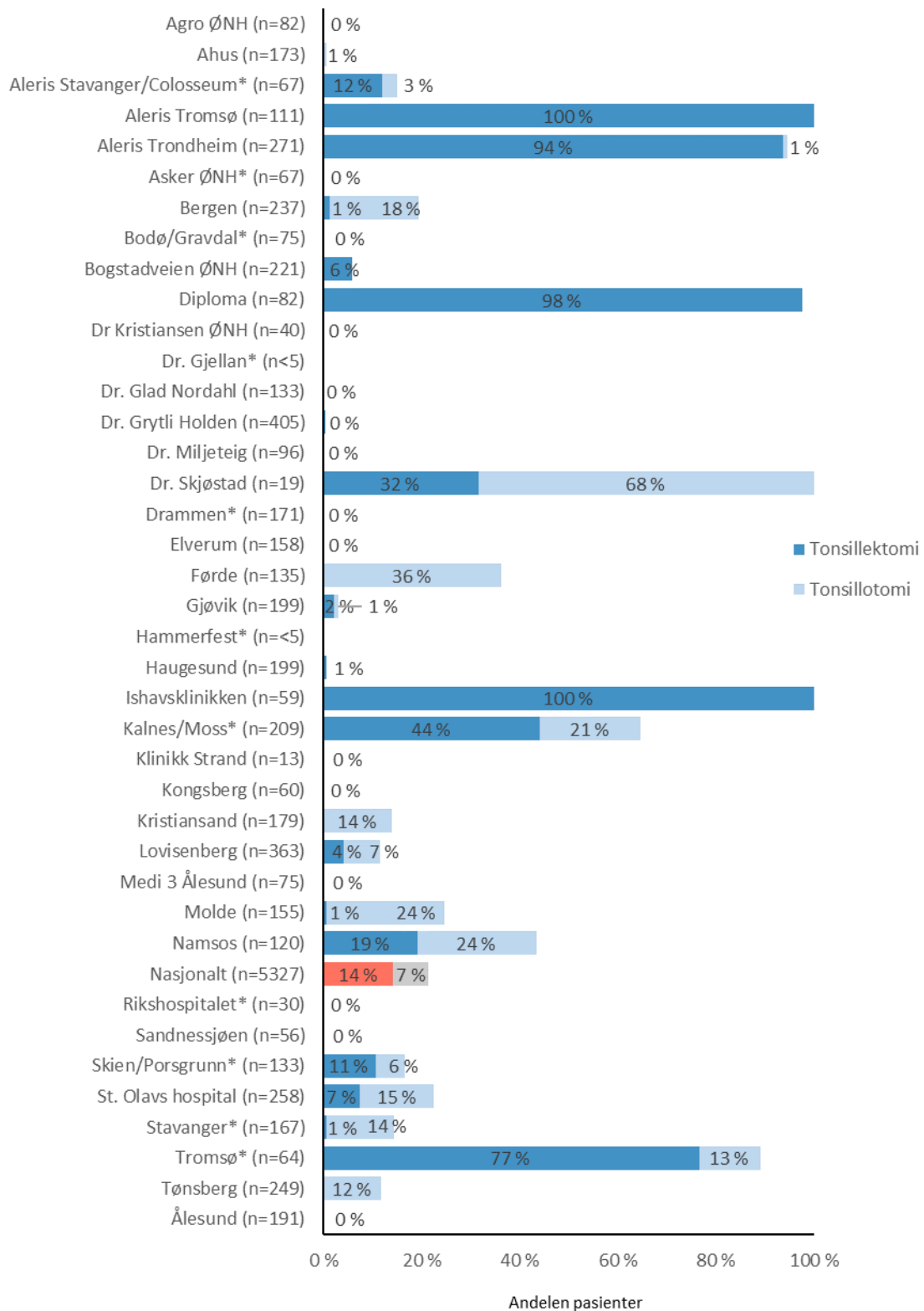
Figur 42 Operasjonsteknikk *Kaldt stål*, på enhetsnivå



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

Figur 42 viser at operasjonsteknikk *kaldt stål* er benyttet i 67 % av de registrerte operasjonene nasjonalt, fordelt på tonsillektomi i 62 % av operasjonene og ved 5 % av utførte tonsillotomier.

Figur 43 Operasjonsteknikk *Diatermisaks*, på enhetsnivå



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

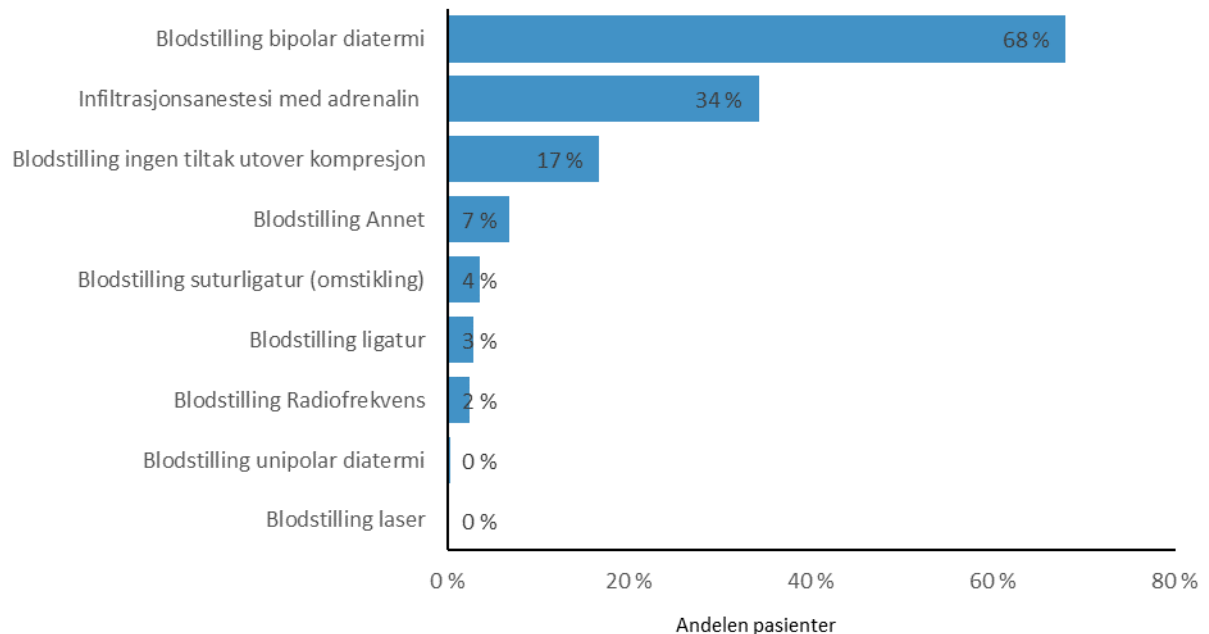
Figur 43 viser at operasjonsteknikk *diatermisaks* er benyttet i 21 % av de registrerte operasjonene nasjonalt, fordelt på tonsillektomi i 14 % av operasjonene og ved 7 % av utførte tonsillotomier.

3.2.5 Blodstillingsmetode og blødning før hjemreise

3.2.5.1 Blodstillingsmetode under inngrepet

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

Figur 44 Blodstillingsmetode, nasjonalt



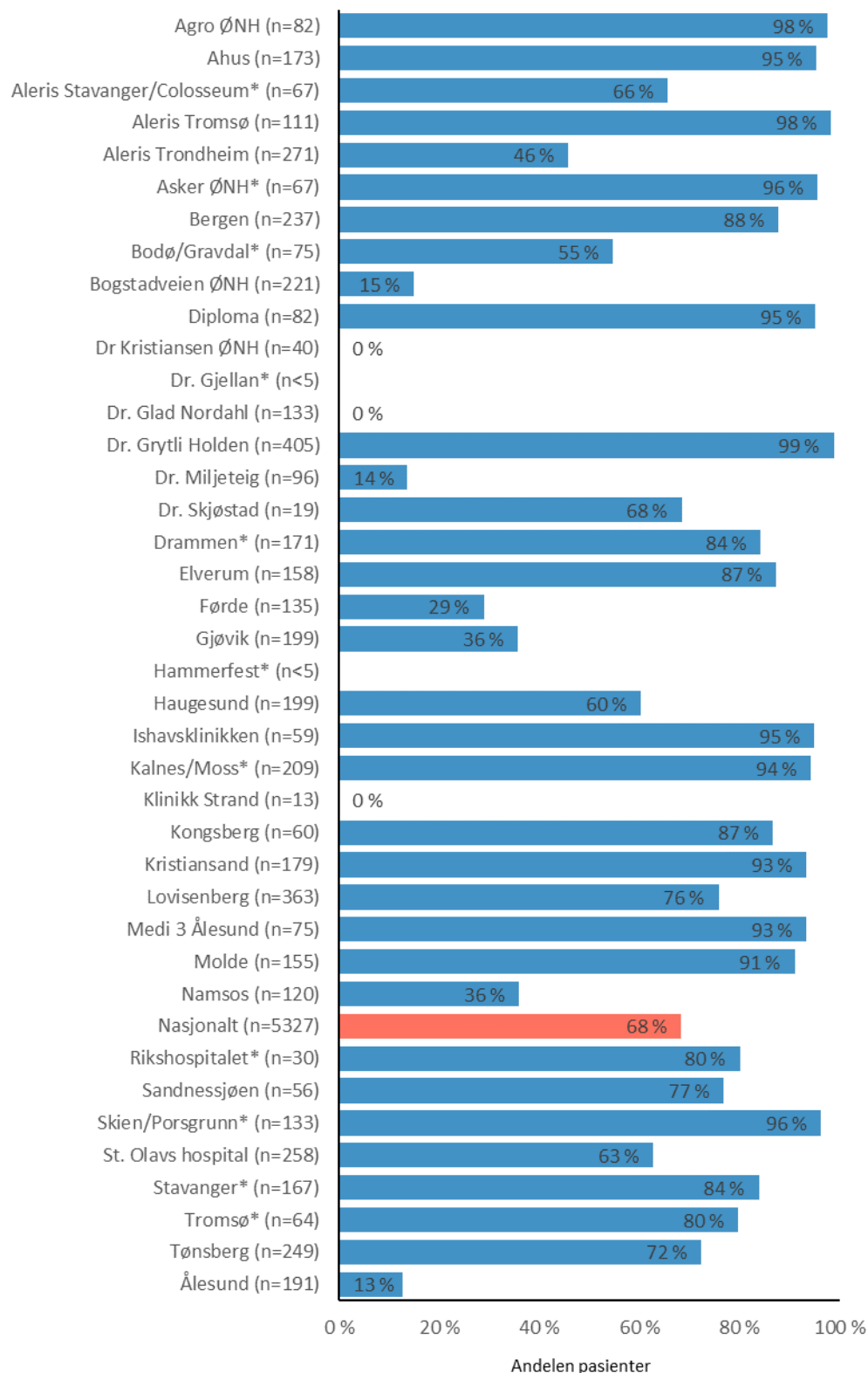
Figur 44 viser at i enkelte tilfeller er det registrert flere enn en blodstillingsmetode per operasjon, slik at den totale andelen derfor blir mer enn 100 %.

Nasjonalt er *bipolar diatermi* brukt som blodstillingsmetode i 68 % av de registrerte tonsilleoperasjonene (n=3621), mens det er registrert at det i 34 % av tilfellene (n=1823) ble benyttet *infiltrasjonsanestesi med adrenalin*. I 17 % av tilfellene (n=890) ble det benyttet *kun kompresjon som blodstillingstiltak*. Dette er en endring fra 2019, hvor *bipolar diatermi* ble brukt i 78% av tilfellene, *infiltrasjonsanestesi med adrenalin* i 31 % og *kun kompresjon som blodstillingstiltak* i 10 %. Det var i 2019 også en endring fra 2018, hvor det ser ut til å være en trend til at stadig færre bruker bipolar diatermi som blodstillingsmetode, samtidig som det observeres en endring til økt bruk av kun kompresjon eller bruk av infiltrasjonsanestesi med adrenalin.

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

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

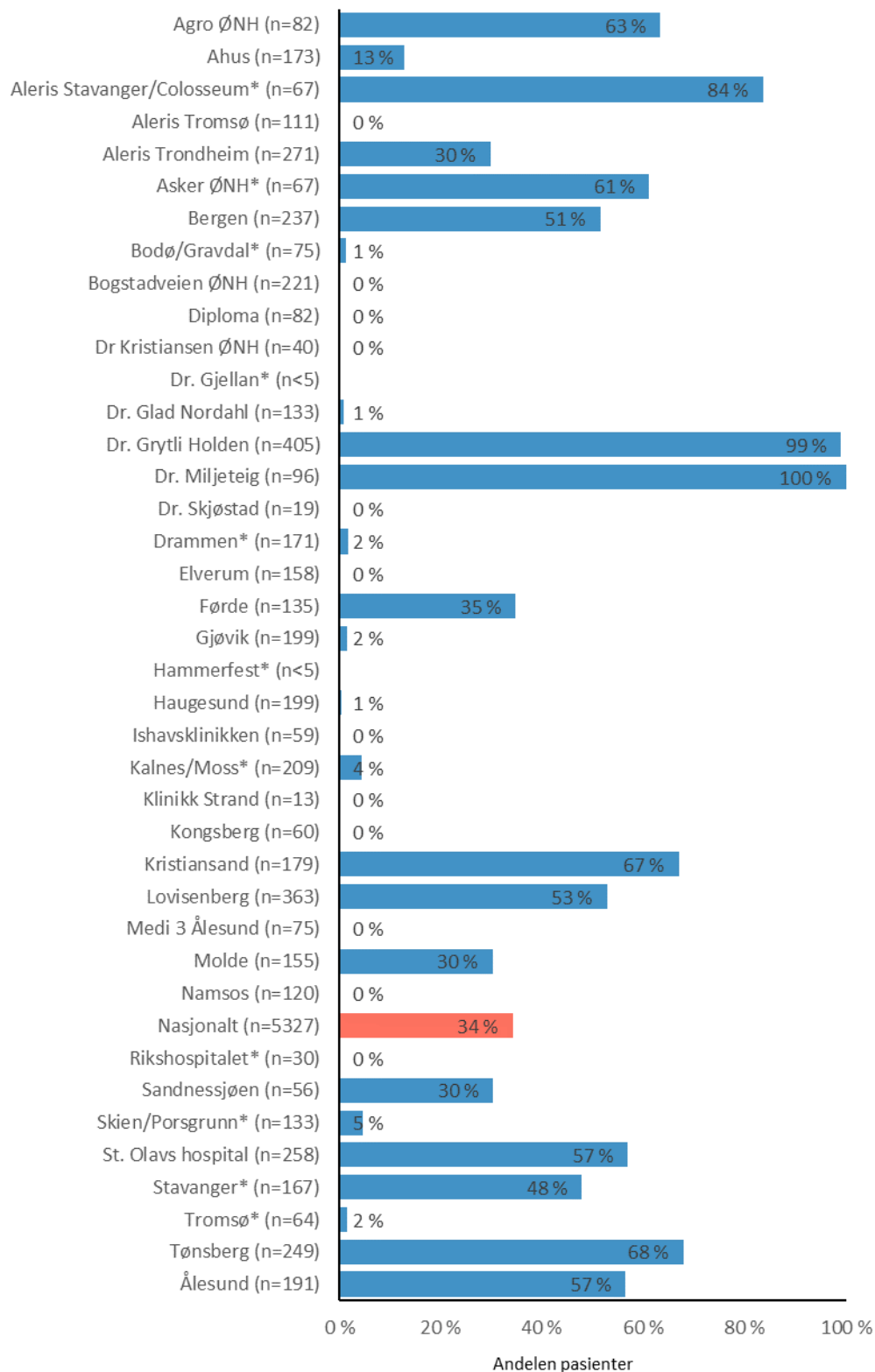
Figur 45 Blodstillingsmetode *Diatermi*, på enhetsnivå



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

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

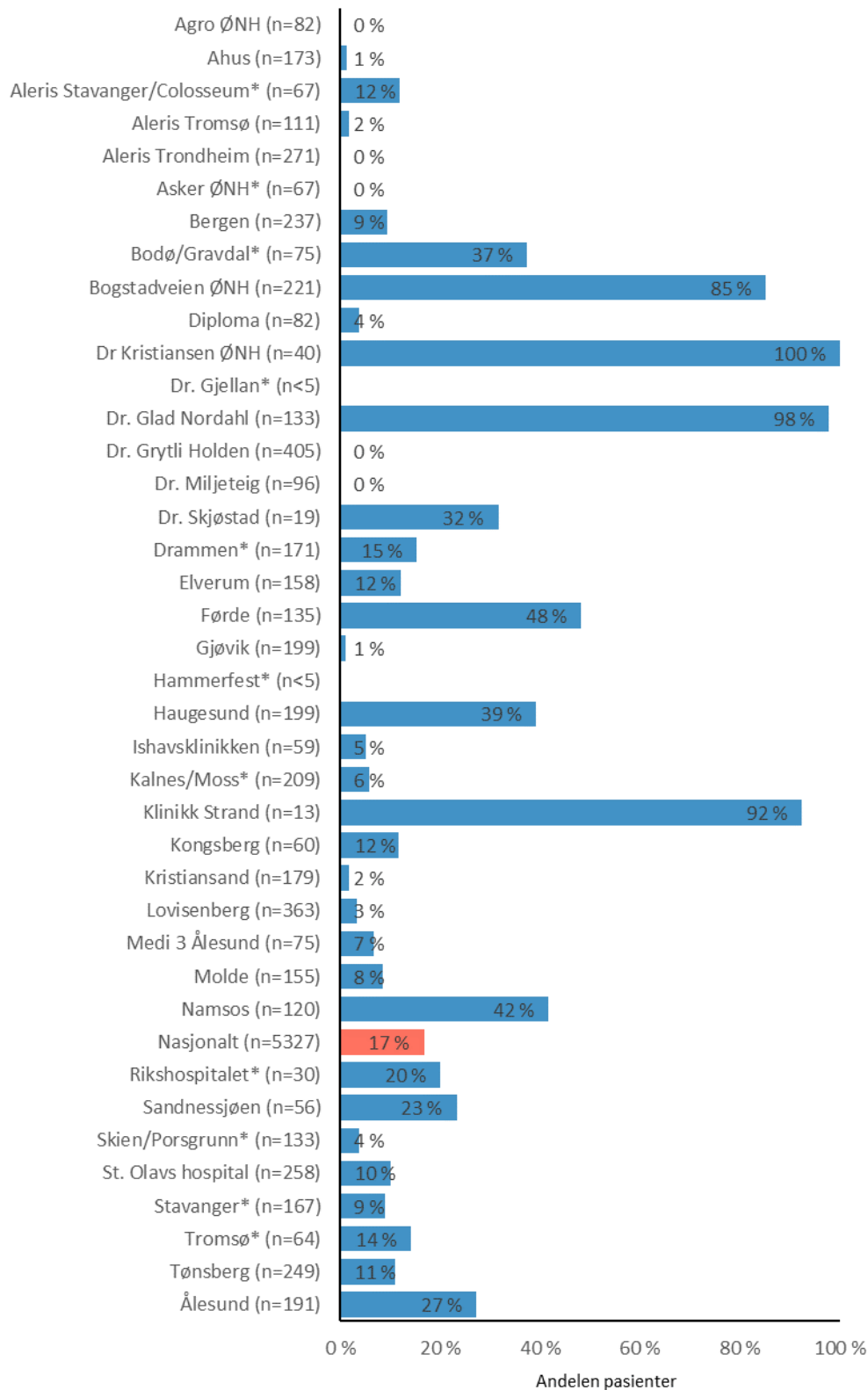
Figur 46 Blodstillingsmetode *Infiltrasjonsanestesi med adrenalin*, på enhetsnivå



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

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

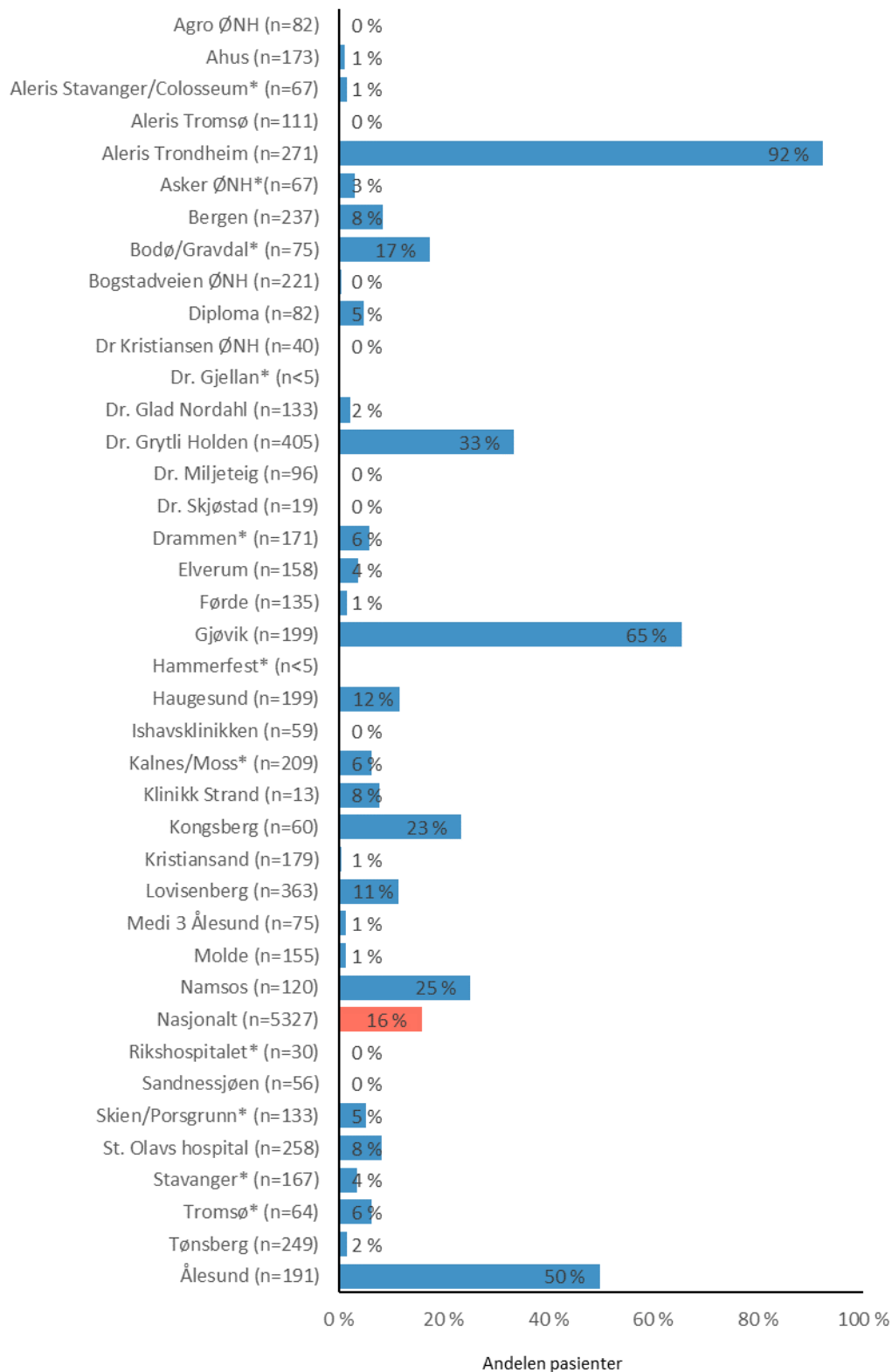
Figur 47 Blodstillingsmetode *Ingen tiltak utover kompresjon*, på enhetsnivå



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

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

Figur 48 Blodstillingsmetode *Annet*, på enhetsnivå

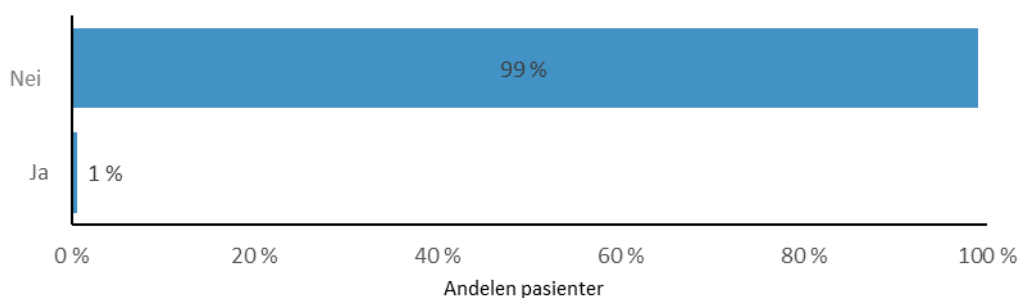


Enheter med dekning < 60 % er markert med *. Resultatene for disse må tolkes med forsiktighet.

Figur 48 viser hvor stor andel (%) av operasjonene som *blodstilling - Annet* (laser, ligatur, suturligatur, radiofrekvens, annet) er benyttet. Av de enhetene som har registrert *blodstillingsmetode annet* hyppigst (> 50 %), har Gjøvik brukt *radiofrekvens*, mens Ålesund benytter *ligatur*. Aleris Trondheim bruker cyklokapron intravenøst preoperativt til 92 % av sine registrerte pasienter, som et forsøk på å redusere andelen reinnleggelser pga blødning.

3.2.5.2 Blødning før hjemreise

Figur 49 Blødning før hjemreise som krever tiltak, nasjonalt



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

For 1 % av de opererte (n=35) er det registrert at det oppstod en postoperativ blødning før hjemreise fra sykehuset. 12 av disse 35 pasientene ble lagt i narkose på nytt for å få stoppet blødningen, mens for 18 pasienter ble det benyttet Cyklokapron/Octostim og for de 5 siste ble de lagt til observasjon eller benyttet lokal kompresjon med Tetracaine Adrenalin for å stoppe blødningen.

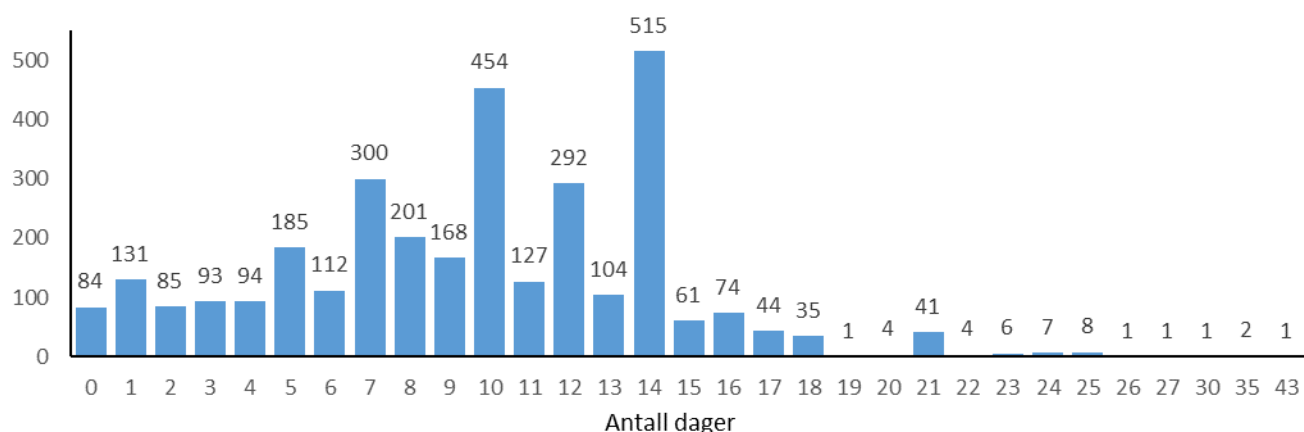
94 % av pasientene (33/35) som hadde blødning før hjemreise ble operert med teknikken *kaldt stål*, i to tilfeller ble det brukt *diatermisaks*.

3.3 Andre analyser - PROM-skjema

3.3.1 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon

Når man ser på figurene 50, 51 og 52, som handler om smertestillende og når pasienten begynner å spise vanlig mat, ser man at det er tre topper i diagrammet på alle figurene. 7 dager, 10 dager og 14 dager. Det er nærliggende å tro at man får disse toppene fordi pasienten blir informert fra legen om å bruke smertestillende i enten 7 dager, 10 dager eller 14 dager, og de får beskjed om å vente med vanlig mat like lenge. Dette er spekulasjoner, men Tonsilleregisteret planlegger å se nærmere på dette etter hvert, og gjennomføre et prosjekt som går på smertebehandling. Eller kan det være relatert til usikkerhet i tidsanslaget for pasient/pårørende, siden besvarelsen gis ≥ 30 dager postoperativt?

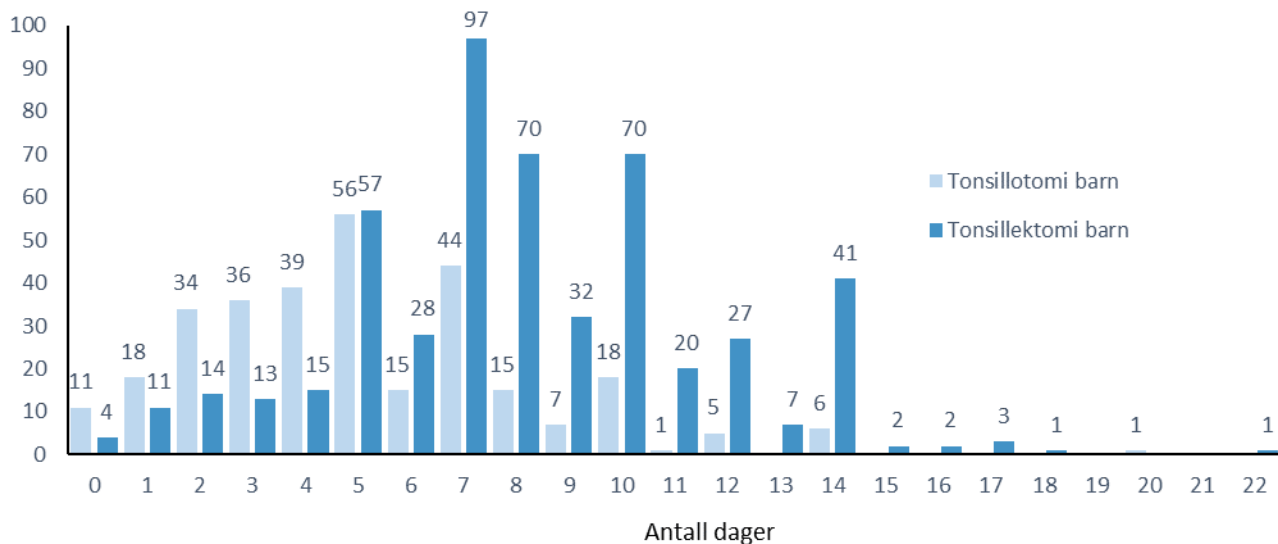
Figur 50 Bruk av smertestillende etter tonsilleoperasjon, nasjonalt



Figur 50 viser at 3 % (84/3290) har svart at de ikke brukte smertestillende i det hele tatt, mens 31 pasienter har brukt smertestillende > 3 uker.

Median ligger på 7 dagers bruk av smertestillende etter operasjonen for barn < 12 år, mens medianen for voksne ≥ 12 år ligger på 11 dager. Dette er tilsvarende funn som i 2019.

Figur 51 Bruk av smertestillende, <12 år fordelt på operasjonsmetode

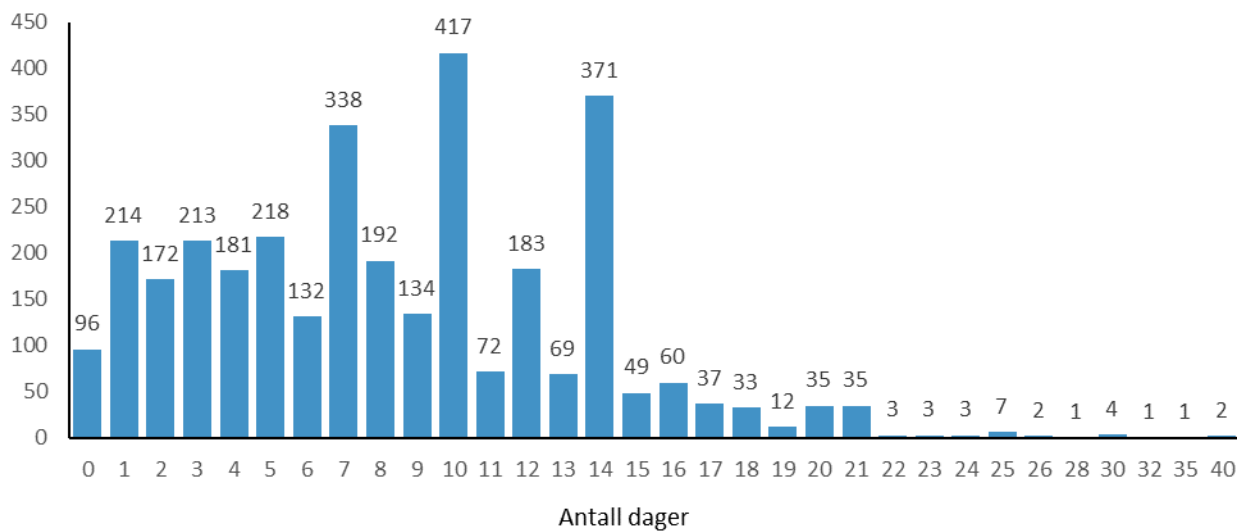


Figur 51 viser en oversikt over bruk av smertestillende for barn < 12 år (n=821), inndelt etter operasjonsmetode. Median for barn < 12 år ligger på 8 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 5 dager når det er utført tonsillotomi. Dette er tilsvarende funn som i 2019.

Til sammenligning ligger median for voksne ≥ 12 år på 11 dagers bruk av smertestillende når det er utført tonsillektomi, og median på 4 dager når det er utført tonsillotomi.

3.3.2 Antall dager etter operasjon før inntak av vanlig mat

Figur 52 Matinntak etter operasjon (antall dager), nasjonalt



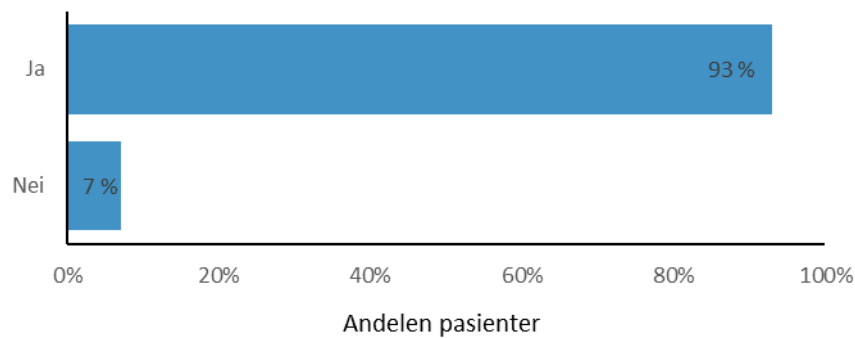
Figur 52 viser en oversikt over hvor mange dager det tok før de begynte å spise vanlig mat etter operasjonen, basert på svar fra 62 % av pasientene (3290/5327).

3 % (96/3290) begynte å spise normal mat allerede samme dag som operasjonen fant sted, mens 26 pasienter har rapportert at de ventet > 3 uker før de kunne spise normal mat.

Median for antall dager etter operasjon før voksne ≥ 12 år begynte å spise normal mat ligger på 9 dager, mens for barn < 12 år ligger medianen på 5 dager. Dette er tilsvarende resultat som i 2019.

3.3.3 Hvordan opplever pasienten informasjon om operasjonen og tiden etter

Figur 53 Opplever pasient/pårørende at gitt informasjon stemmer?



Figur 53 viser at 93 % (3057/3290) av pasientene/pårørende svarer at de opplever at den informasjonen de har mottatt i forbindelse med tonsilleoperasjonen har stemt med hvordan de har opplevd selve operasjonen og tiden i etterkant.

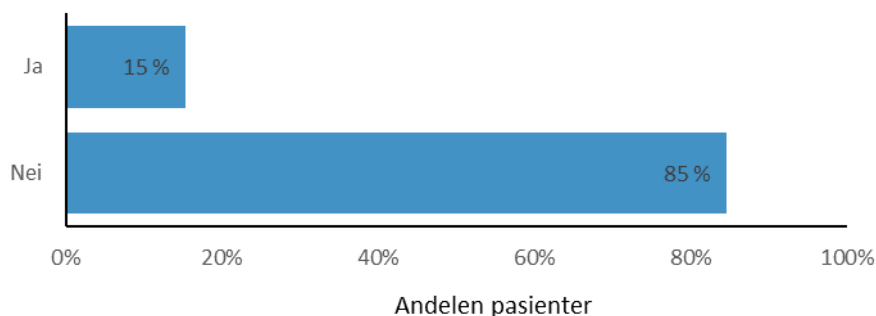
Kun 7 % (233/3290) svarer at de har opplevd at gitt informasjon *ikke* har stemt. De fleste kommentarene omhandler smerte. Postoperativt smerte opplevdes ofte verre og med lengre varighet enn forespeilet i informasjonen som ble gitt i forkant av operasjonen. Flere av disse beskriver at det tok lengre tid før de fikk spist vanlig mat. Mange kommenterer at de hadde ønsket at de hadde fått mer informasjon om at smertene ofte vil eskalerte etter noen dager, og at det er normalt.

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

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

3.3.4 Har pasienten benyttet seg av informasjon på nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no?

Figur 54 Bruk av nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no?



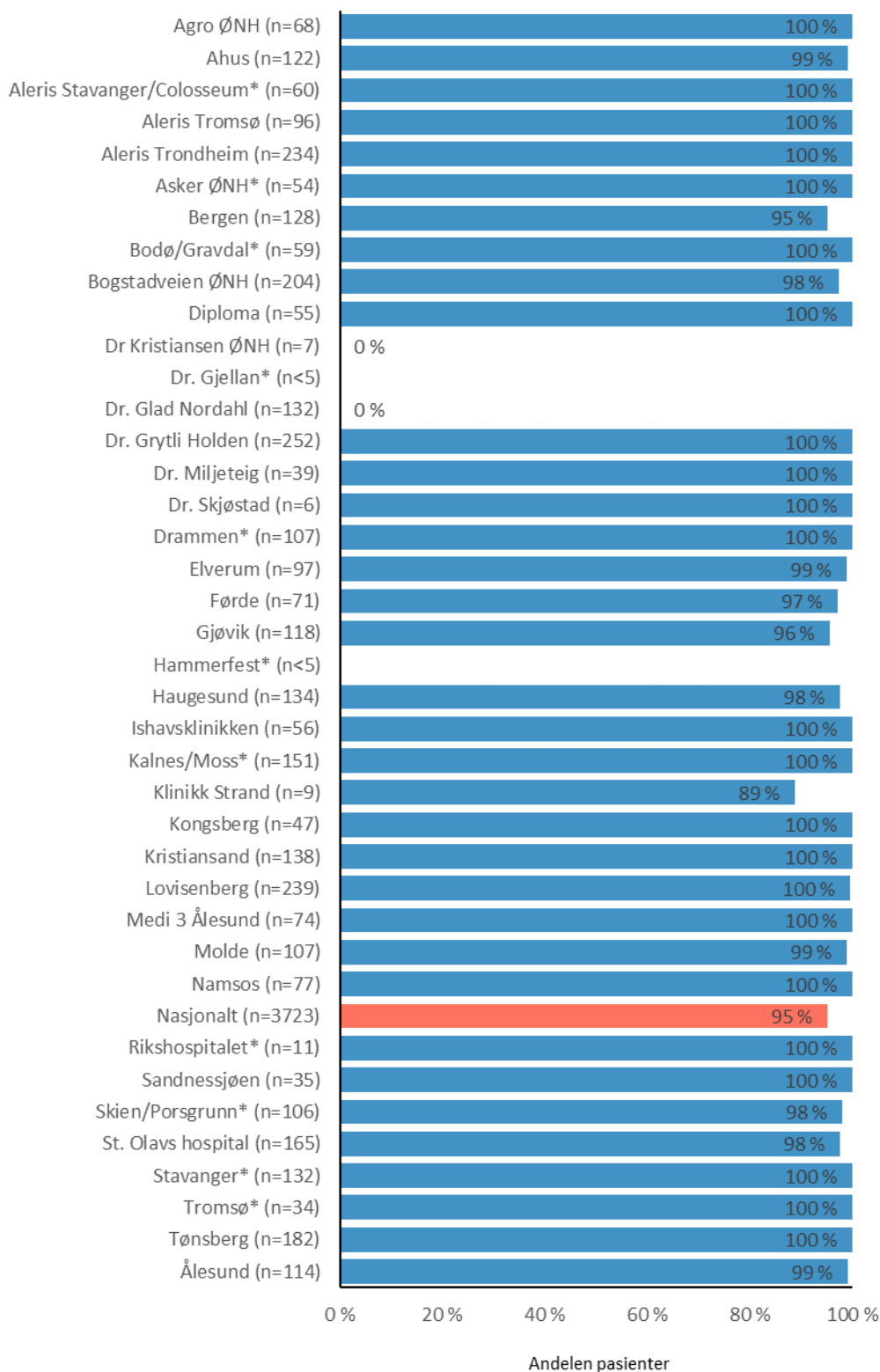
Figur 54 viser at det er 85 % (n=2784) som har svart at de **ikke** har lest pasientinformasjonen på nettsiden www.halsmandeloperasjoner.no. Som man kan lese i kap. 3.3.3 så var likevel 93 % av pasientene/pårørende fornøyd med den informasjonen de har mottatt i forbindelse med tonsilleoperasjonen. Basert på dette kan man tolke at informasjonen som gis i forbindelse med tonsilleoperasjoner samlet er bra, uavhengig av informasjonen på denne nettsiden.

3.4 Enhetenes etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder

Det eksisterer per i dag ikke noen nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner, men det finnes en veileder for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* hos Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (12). Veilederen har lite målbare anbefalinger, men den anbefaler at *Kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* behandles med tonsillektomi. Vi har derfor valgt å se på enhetenes etterlevelse av dette i figur 55 og 56.

I 2020 var det 70 % (3723/5327) av de registrerte pasientene som hadde *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* som hovedindikasjon. Av disse ble det i 95 % (3550 av 3723) utført en tonsillektomi, eventuelt i kombinasjon med adenotomi.

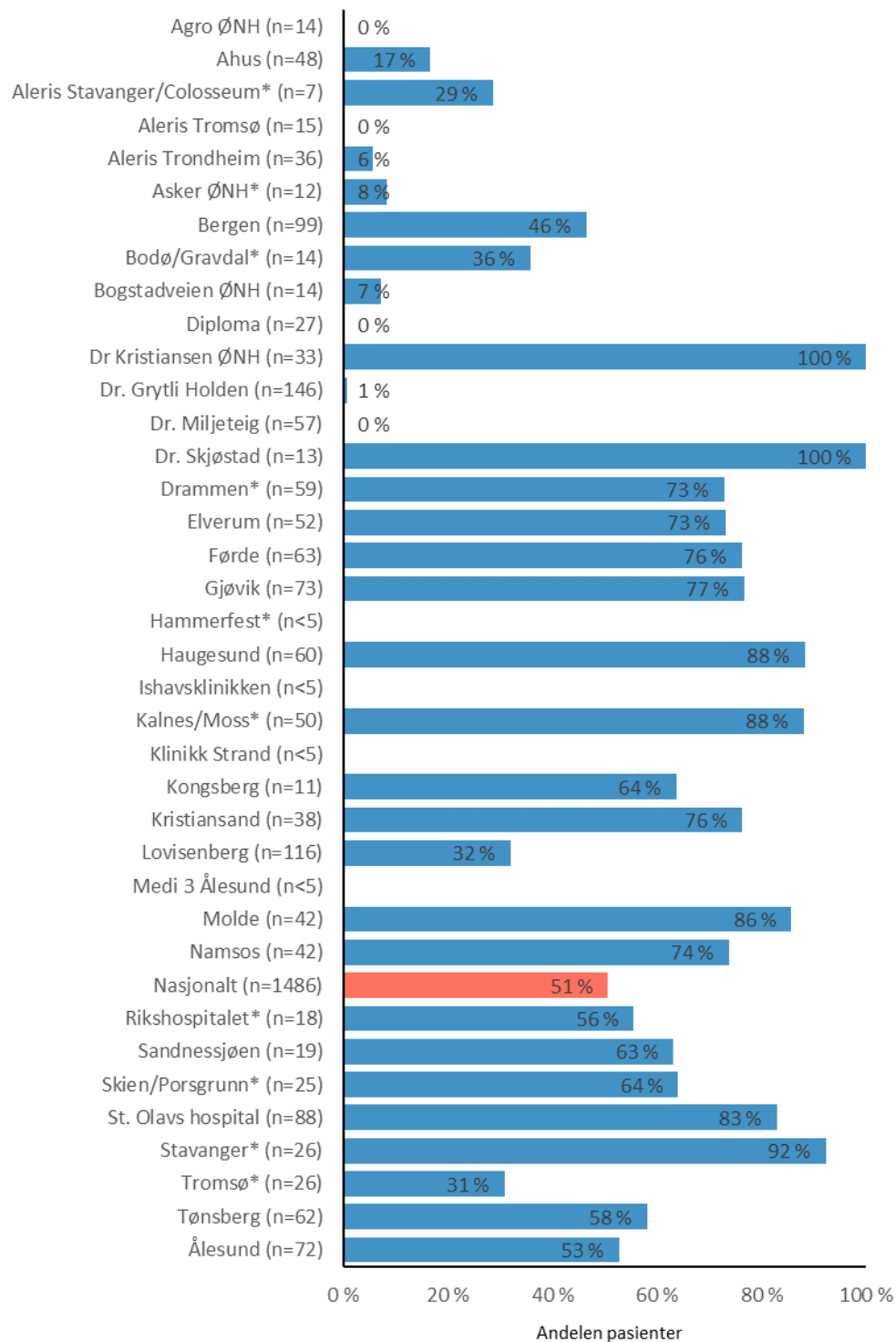
Figur 55 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillektomi ved infeksjon, på enhetsnivå



ØNH-veilederen anbefaler at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* **skal** behandles med tonsillektomi, mens isolert tonsillehypertrofi kan alternativt behandles med tonsillotomi (12). Figur 55 viser enhetenes utførelse av tonsillektomi når hovedindikasjonen er *kronisk tonsillitt* eller *gjentatte tonsillitter*. Analyser av data fra registeret viser at 95 % av pasientene som har *kronisk* eller *gjentatte tonsillitter* får utført en tonsillektomi.

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

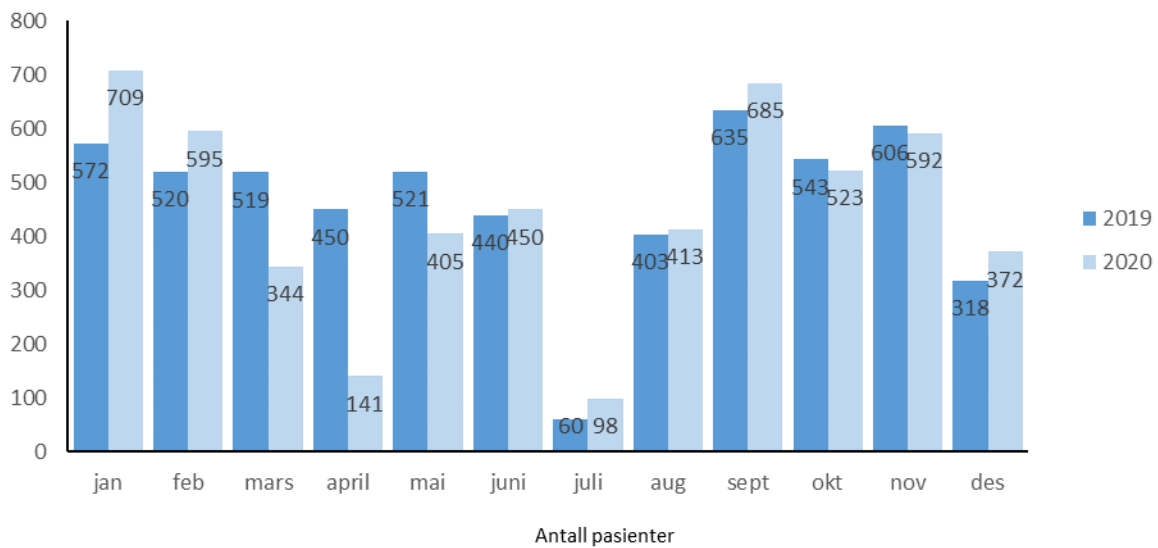
Figur 56 Etterlevelse av nasjonal ØNH-veileder, tonsillotomi ved hypertrofi, på enhetsnivå



Figur 56 viser andelen utført tonsillotomi når hovedindikasjonen er angitt til å være *hypertrofe tonsiller* (n=1486). I følge ØNH-veilederen står kirurgen mer fritt til å velge operasjonsmetode ved dette som hovedindikasjon, og som figur 56 viser så er det en større variasjon mellom enhetene for dette. Nasjonalt utføres tonsillotomi, med eller uten adenotomi, for 51 % av de registrerte med *hypertrofe tonsiller* som hovedindikasjon.

3.5 Korona-året 2020

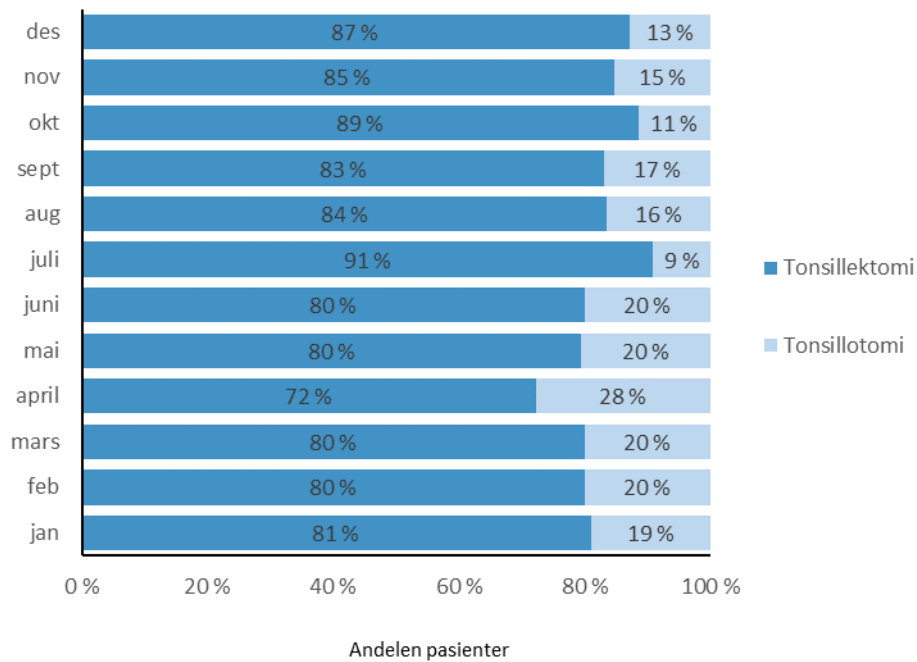
Figur 57 Koronapåvirkning - Inkludering til Tonsilleregisteret i 2019/2020



Figur 57 viser at det var en del variasjon i antall operasjoner pr mnd. Året 2020 startet med flere registrerte tonsilleoperasjoner i Tonsilleregisteret i januar og februar enn 2019, noe som indikerer flere inkluderte pasienter enn året før.

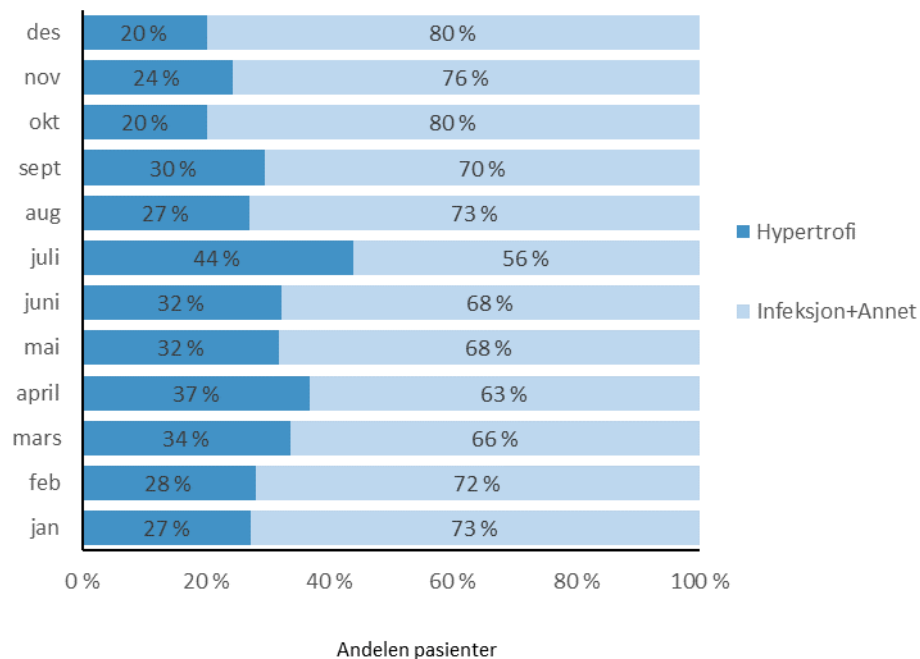
I mars og april kom korona for fullt til Norge, og nasjonale tiltak for å unngå spredning av koronaviruset ble innført. Dette førte til færre tonsilleoperasjoner i mars, april, mai og oktober 2020 sammenliknet med 2019. I april 2020 var forskjellen størst, sammenliknet med 2019. For hele året er det en fordeling av inngrep mellom sykehus og avtalespesialister/privat på 67 %/33 %. I april var fordeling på 53 %/ 47 %. Vi tror sykehusene reduserte vesentlig på selektiv kirurgi i april for å kunne være i beredskap for koronapasienter.

Figur 58 Koronapåvirkning - Fordeling av hovedindikasjon i 2020



Når man ser på gjennomsnittsalder var det en litt yngre populasjon som ble operert i april, sammenlignet med resten av året (16,3 år mot 18,1 år). Flere pasienter ble operert med tonsillotomi i april, noe som indikerer prioritering av barn framfor voksne når det blir mindre ressurser. I juli, hvor ferie reduserer kapasiteten, ser det også ut som barn blir prioritert da det blir operert oftere på indikasjon tonsillehypertrofi (se figur 58 og 59).

Figur 59 Koronapåvirkning - Fordeling av operasjonsmetode i 2020



4 Metoder for fangst av data

Alle pasienter som behandles kirurgisk for infeksjoner eller forstørrede tonsiller kan inkluderes i registeret. Registeret omfatter tonsilleoperasjoner som utføres på grunn av godartede årsaker. Det registreres data både av helsepersonell og av pasienten selv. Data samles inn via elektronisk spørreskjema på *Norsk helsenett*.

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

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

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

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

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

Registreringen blir foretatt i tre ulike skjema; et peroperativt skjema som fylles ut av operatør eller annet personell ved behandlende enhet og to pasientrapporterte skjema. De pasientrapporterte skjemaene fylles ut etter 30 dager og etter 6 mnd. Alle registrerte data mellomlagres, slik at man ikke mister data selv om skjema ikke er ferdigstilt.

Data til peroperativt skjema skjer vanligvis på to ulike måter:

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

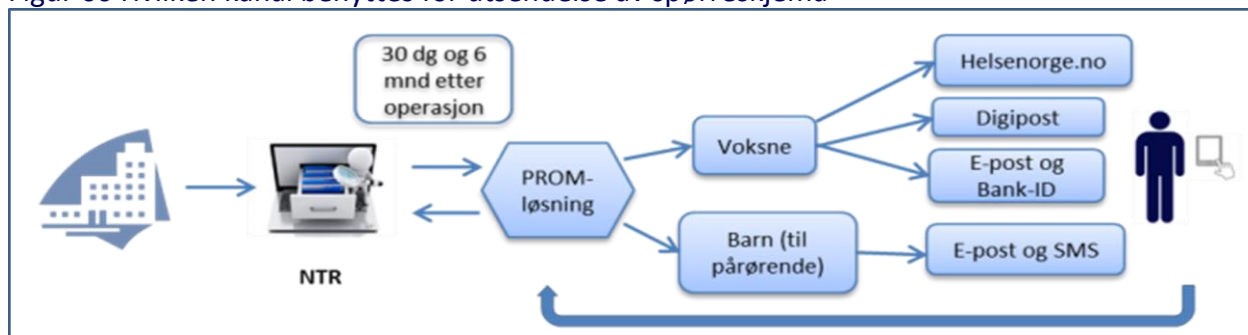
Det oppfordres til at peroperativt skjema fylles ut samme dag som gjennomført inngrep for å sikre best mulig kvalitet på registreringen og for å unngå feilkilder, senest innen 1 uke. Dette blir spesielt viktig for å sikre at utsendelse av pasientskjemaer ved 30 dager og 6 mnd. skjer innen rett tid.

Registrering via Falk krever separat innlogging med dobbel autentisering for brukere i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord, avtalespesialister og private helseforetak. For brukere i Helse Midt var det i 2020 mulig å benytte en løsning med «singel sign on» som benytter gjenbruk av personidentifiserbar pålogging på sykehus-PC, slik at lokalregister er tilgjengelig uten ekstra autentisering.

Registerets brukermanual inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variablene som registreres i peroperativt skjema per i dag. Denne ligger elektronisk tilgjengelig på nettsiden <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/registerfaglig-informasjon> (11) og er sendt ut på e-post til alle brukere av registeret. I tillegg har brukermanualen blitt trykt opp og levert ut til mange av de registrerende enhetene/brukere i forbindelse med opplæring av brukere til registeret.

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

Figur 60 Hvilken kanal benyttes for utsendelse av spørreskjema



NTR = Tonsilleregisteret

5 Datakvalitet

Tabellen under viser en oppsummering av registerets datakvalitet.

Tabell 3 Oppsummering av registerets datakvalitet

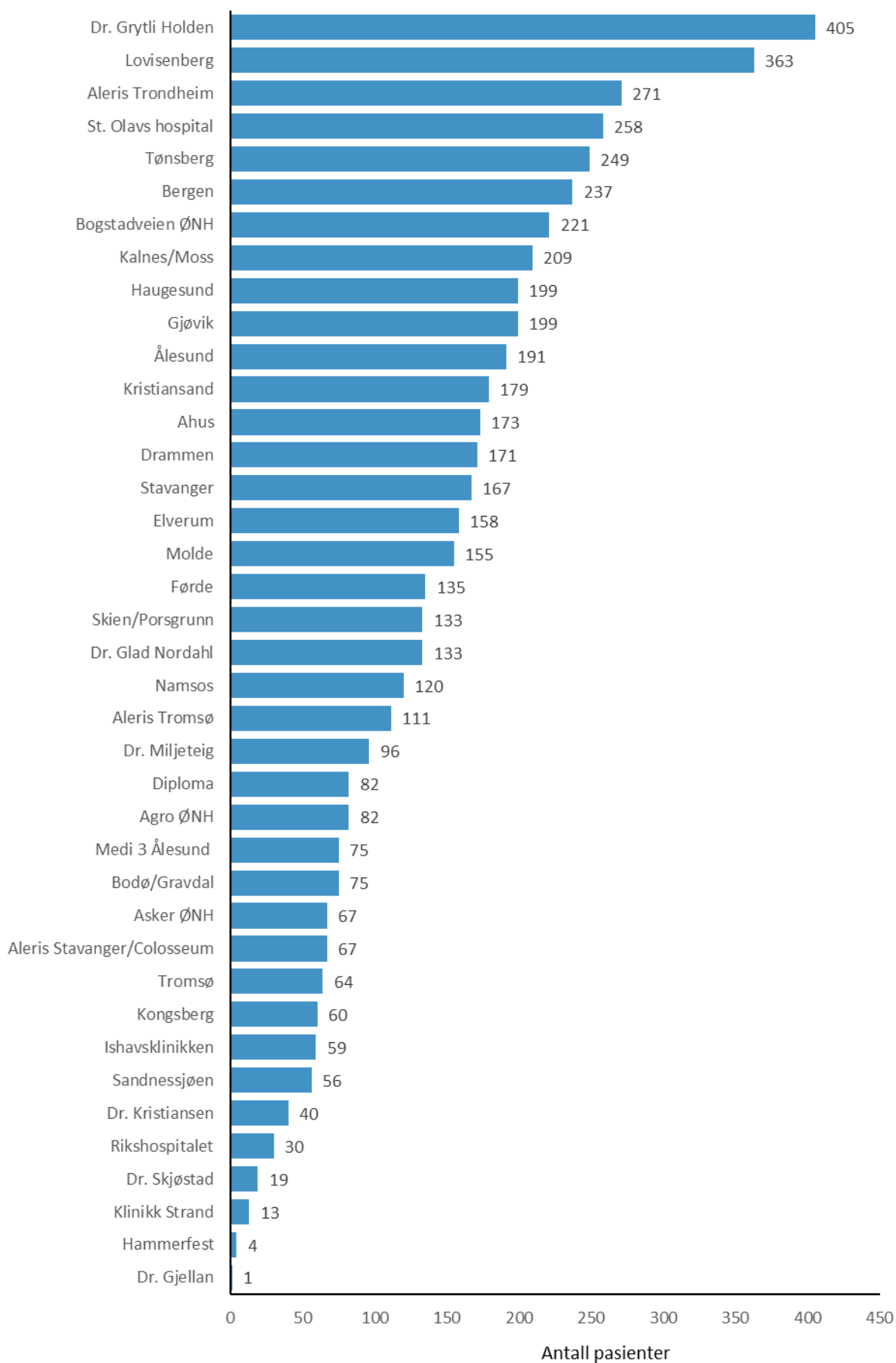
Oversikt	
Leverer resultater på individnivå? Ja / nei Hvis nei, hvorfor ikke?	Ja
Nasjonal dekningsgrad på individnivå	Ja (2018)
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	67 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR – årstall	2020
Siste dekningsgradsanalyse mot annen kilde enn NPR – årstall	-
Plan for ny dekningsgradsanalyse – årstall	2021

5.1 Antall registreringer

I 2020 er det registrert 5327 tonsilleoperasjoner med ferdigstilte peroperative skjema, hvor pasient/pårørende har samtykket til registrering. I tillegg er 492 pasienter registrert, men hvor det ikke finnes samtykke til registrering, slik at det da ikke finnes informasjon på disse i registeret.

Dekningsgradsanalysen for 2020 viser at 67 % av alle pasienter er registrert etter tonsilleoperasjon nasjonalt.

Figur 61 Registreringer i 2020, på enhetsnivå



Figur 61 viser en oversikt over antall registreringer i 2020 på enhetsnivå.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Alle pasienter som oppfyller inklusjonskriteriet til Tonsilleregisteret skal bli spurt om å samtykke til deltagelse. 2017 var oppstartsår for Tonsilleregisteret, og det ble av Norsk Pasient Register (NPR) da utført en dekningsgradsanalyse på enhetsnivå. Dekningsgradsanalysen ble gjennomført som telling av antall pasienter med aktuelle operasjonskoder/diagnosekoder, som gjorde det mulig å sammenlikne aggregerte tall med Tonsilleregisteret for 2017.

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

Tonsilleregisteret ble ikke prioritert av SKDE og NPR til å få utført dekningsgradsanalyse for 2019, og valgte derfor selv å bestille en analyse med telling på behandlingsenhet som registeret påkostet. Det ble i den sammenheng forespeilet å få utført dekningsgradsanalyse på individnivå for 2020, og søknad om dette ble sendt i januar 2021. Svaret denne gangen var at dekningsgradsanalyse dessverre med stor sannsynlighet ikke vil bli ferdig til innlevering av årsrapport. Det blir derfor vanskelig å oppfylle SKDE sine krav om jevnlig dekningsgradsanalyse på individnivå. Avtalen er at dekningsgradsanalyse skal tilbys annet hvert år. Registeret valgte derfor på nytt å bestille en telling på enhetsnivå, for å kunne følge opp dekningsgraden for de ulike enhetene, samt å få en oversikt over dekning på nasjonalt nivå.

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

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

$$\text{Dekningsgrad Tonsille} = \frac{(\text{begge registre})}{(\text{kun NPR} + \text{begge registre})}$$

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

Dekningsgradsanalysen for Tonsilleregisteret i 2020 ble gjennomført som telling av antall pasienter med aktuelle operasjonskoder/diagnosekoder, som gjorde det mulig å sammenlikne aggregerte tall mellom NPR og Tonsilleregisteret for 2020.

5.3 Tilslutning

I 2020 samlet registeret data fra HF i alle helseregionene. Totalt var det 39 enheter som utførte registreringer til Tonsilleregisteret i løpet av 2020, fordelt på 23 sykehus og 16 avtalespesialister/private helseforetak. I 2020 var det 7 enheter (3 sykehus+4 avtalespesialist/privat praksis) som gjennomførte tonsilleoperasjoner som **ikke** foretok registreringer i Tonsilleregisteret.

Tabell 4 Oversikt over enheter som foretar tonsilleoperasjoner i 2020

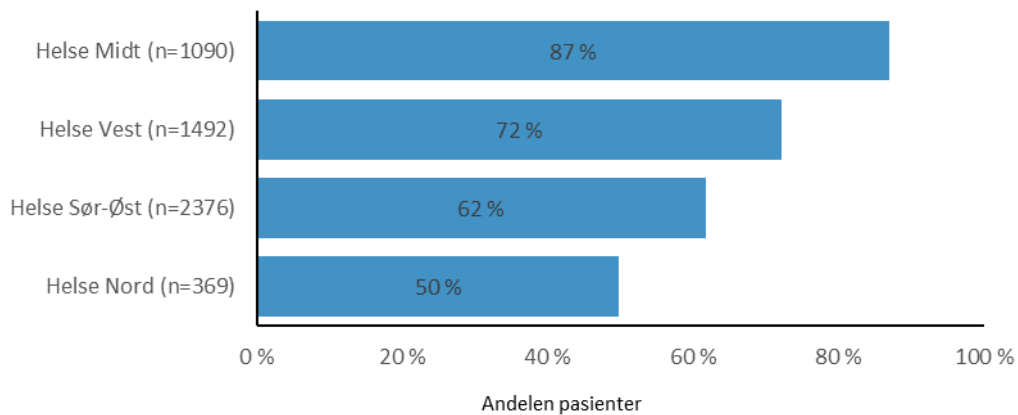
RHF/HF/Klinikk	Avdeling/Praksis/Lege	Navn brukt i rapporten	Registrerte 2020
Helse Nord			
Finnmarkssykehuset	ØNH Hammerfest	Hammerfest	X
	ØNH Kirkenes	Kirkenes	
Universitetssykehuset i Nord-Norge	ØNH Tromsø	Tromsø	X
	ØNH Harstad	Harstad	
	ØNH Narvik	Narvik	
Nordlandssykehuset	ØNH Bodø/Gravdal	Bodø/Gravdal	X
Helgelandssykehuset	ØNH Sandnessjøen	Sandnessjøen	X
Aleris avd Tromsø	Aleris avd Tromsø	Aleris Tromsø	X
Ishavsklinikken	Dr. Hansen	Ishavsklinikken	X
Helse Midt			
Helse Nord-Trøndelag	ØNH Namsos	Namsos	X
St. Olavs hospital	ØNH Trondheim/ Røros	St. Olavs hospital	X
Helse Møre og Romsdal	ØNH Molde	Molde	X
	ØNH Ålesund	Ålesund	X
Aleris avd Trondheim	Aleris avd Trondheim	Aleris Trondheim	X
ØNH Legen Ketil W. Skjøstad	Dr. Skjøstad	Dr. Skjøstad	X
Medi 3 Ålesund	Medi 3 Ålesund	Medi 3 Ålesund	X
Helix AS, Kristiansund sykehus	Dr. Gjellan	Dr. Gjellan	X
Helse Vest			
Helse Bergen	ØNH Haukeland	Bergen	X
Helse Fonna	ØNH Haugesund/Stord	Haugesund	X
Helse Førde	ØNH Førde	Førde	X
Helse Stavanger	ØNH Stavanger	Stavanger	X
Spesialistsenteret Straume	Dr. Grytli Holden	Dr. Grytli Holden	X
Lege Harald Miljeteig	Dr. Miljeteig	Dr. Miljeteig	X
Fana medisinske senter	Dr. Glad Nordahl	Dr. Glad Nordahl	X
Klinikk Strand, Haugesund	Dr. Strand	Klinikk Strand	X
Birger Kristiansen ØNH	Dr. Kristiansen	Dr. Kristiansen	X
ØreNeseHals-Senteret, Sandnes	Dr. Ommundsen, Dr. Plaipetch	ØNHsenteret Sandnes	
Aleris Colosseum Stavanger	Aleris Stavanger/Colosseum Stavanger	Aleris Stavanger/Colosseum	X
Helse Sør-Øst			
Akershus universitetssykehus	ØNH Akershus/Ski/Kongsvinger	Ahus	X
Lovisenberg Diakonale sykehus	ØNH Lovisenberg	Lovisenberg	X
Oslo Universitetssykehus	ØNH Rikshospitalet	Rikshospitalet	X
Sykehuset i Vestfold	ØNH Tønsberg	Tønsberg	X
Sykehuset Innlandet	ØNH Gjøvik	Gjøvik	X
	ØNH Elverum	Elverum	X
Sykehuset Telemark	ØNH Skien/Porsgrunn	Skien	X
Sykehuset Østfold	ØNH Kalnes/Moss	Kalnes/Moss	X
Sørlandet sykehus	ØNH Kristiansand/Arendal	Kristiansand	X
Vestre Viken, Drammen	ØNH Drammen	Drammen	X
Vestre Viken, Kongsberg	ØNH Kongsberg	Kongsberg	X
Agro ØNH	Dr. Dølvik, Dr. Roarsen	Agro ØNH	X
Diploma AS	Dr. Siem, Dr. Jetlund	Diploma	X
Bogstadveien ØNH	Dr. Manheim, Dr. Myrvoll	Bogstadveien ØNH	X
Asker ØNH	Dr. Nicklasson	Asker ØNH	X
Christiania ØNH-klinikk	Dr. Telnes Gotheim	Christiania ØNH-klinikk	
Faust Medisinske Senter	Dr. Mydske Vegsgaard	Faust Medisinske Senter	
Ski ØNH	Dr. Rennemo, Dr. Serck-Hanssen	Ski ØNH	

5.4 Dekningsgrad

Det ble registrert 5327 tonsilleoperasjoner totalt i Tonsilleregisteret i 2020, fordelt på 39 sykehus/klinikker.

Dekningsgrad på individnivå var 65 % for 2019. Det vil si at 65 % av alle pasienter som ble tonsilleoperert ved sykehus eller avtalespesialist/privat og som foretok registreringer i løpet av hele året ble registrert. Dekningsgardanalysen ble utført av NPR i september 2020 for året 2019. For 2020 fikk Tonsilleregisteret utført en analyse med telling på enhetsnivå fra NPR i juni 2021 (*ref. kap. 5.2*), som viste en dekningsgrad på 67 % (5327/7931).

Figur 62 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020, fordelt på RHF



Figur 62 viser at det er en viss variasjon i dekningsgrad mellom de ulike helseregionene, med høyest dekning i Helse Midt og Helse Vest.

Dekningsgrad på enhetsnivå er presentert i figur 62. Nasjonal dekningsgrad i 2020 var 67 %.

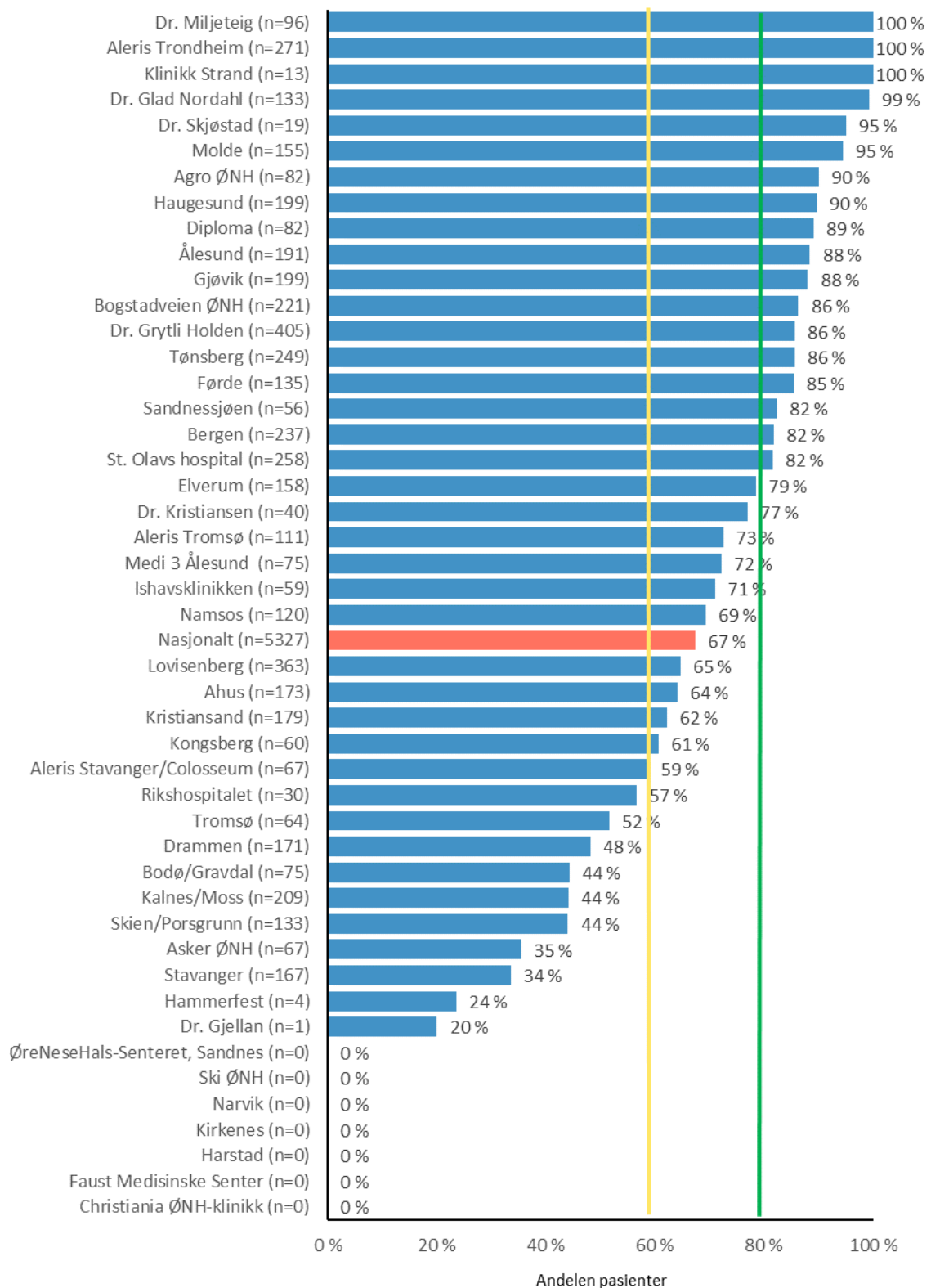
- 18 av 39 sykehus/klinikker har en dekningsgrad på > 80 %
- 10 enheter har dekningsgrad mellom 60 - 80 %
- 7 enheter har dekningsgrad mellom 40 – 60 %
- 4 enheter har dekningsgrad < 40 %
- 7 enheter har per 2020 ikke startet med registrering

Enheter med < 60 % dekning (11 enheter) er i figurene på enhetsnivå i rapporten merket med *.

Registersekretariatet har fortsatt fokus på økt inkludering i hele landet.

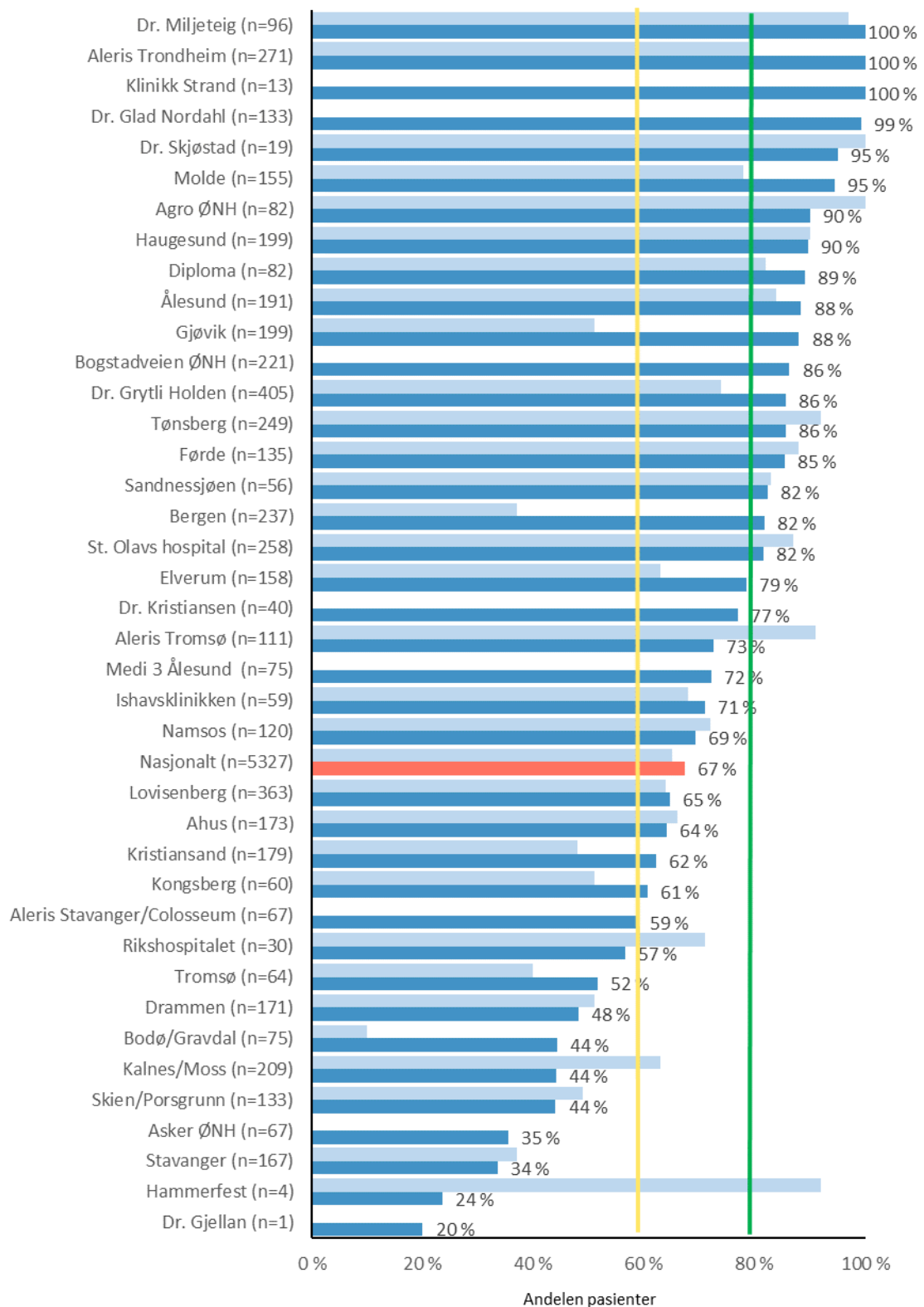
Dekningsgrad for PROM-skjema er beskrevet i kapittel 3.1.

Figur 63 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2020, på enhetsnivå



Figur 63 viser at det totalt var 39 enheter som utførte tonsilleoperasjoner og registrerte i Tonsilleregisteret i 2020, fordelt på 23 sykehus og 16 avtalespesialister/private. 7 enheter har ikke startet med registreringer i 2020.

Figur 64 Dekningsgrad i Tonsilleregisteret 2019 og 2020, på enhetsnivå



Figur 64 viser utvikling på dekningsgrad fra 2019 til 2020. Lyseblå søyler viser nivå fra 2019, mens mørkeblå søyle representerer tall fra 2020 med antall (n) og andel (%).

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Tonsilleregisteret mottok prosjektmidler fra SKDE til en ny datakvalitetsstudie i 2019, med fokus på intra-rater reliabilitet for 30-dagers PROM skjema. Datakvalitetsstudien av det elektroniske spørreskjema som pasienter/pårørende svarer på 30 dager etter operasjonen (PROM) med tittel «*Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema*» ble gjennomført i 2020. Studiens første del ble utført ved at pasientene/pårørende fikk stilt de samme spørsmålene per telefon en uke etter at de hadde svart på det elektroniske spørreskjemaet. Studien ble gjennomført som en deskriptiv studie. Datakvalitetsdimensjonene som ble undersøkt er reliabilitet og relevans, som definert i «Datakvalitet på 1-2-3», utgitt av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (14). *Se mer utdypende om studien under kap.9.*

Enighet mellom det som pasient/pårørende svarte på det elektroniske spørreskjemaet og det som pasienten/pårørende svarte når de fikk de samme spørsmålene på telefon ble beregnet ved bruk av observert enighet og Gwet's AC1 (15, 16). Alle variablene i 30-dagers PROM spørreskjema ble sjekket.

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Kompletthet

Dekningsgraden i Tonsilleregisteret var 67 % i 2020, og registeret har fortsatt stort fokus på økning. Tilslutningsgraden øker jevnt siden oppstart, og innen 2021 er det et mål om at alle aktuelle enheter rapporterer til registeret.

Dekningsgraden på PROM har også økt det siste året. I siste del av datakvalitetsstudien som ble gjennomført ble det avdekket noe av grunnene til at ikke alle svarer på det elektroniske spørreskjemaet. Blant annet var det for anonym avsender og noen hadde tekniske problemer med å få levert. Ny løsning for besvarelse av ePROM for pårørende til barn < 18 år kom på plass vinteren 2021. Med denne løsningen vil alle ePROM-skjema kunne sendes via Helsenorge.no eller tilsvarende, noe som antas vil bidra til økt andel besvarelser.

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

5.7.2 Korrekthet

Valideringsstudien «*Validering av Norsk tonsilleregister – kontroll av registerdata mot kildedata*», som ble gjennomført i 2017-19 ved St. Olavs hospital, viste at det er et godt samsvar mellom registeret og gullstandard (journal). Alle variablene viste en verdi på 0,92 - 1,00 for observert enighet. Artikkel fra studien ble publisert i 2019 (13).

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

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

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

5.7.3 Reliabilitet

Det er blitt utført to datakvalitetsstudier i Tonsilleregisteret. Første valideringsstudie ble gjennomført ved St. Olavs hospital i 2017-19. Journalen ble ansett som gullstandarden. Resultatene viste at det var svært stor grad av validitet i registeret, med svært høy enighet mellom registeret og journal. Dette tyder på at registreringsskjemaet bidrar til god datakvalitet ved å unngå misforståelser ved registrering, og at de som registrer har høy kvalitet ved innregistrering.

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

- Observert enighet: Alle variablene med verdi på 0,92 - 1,00
- Tolkning av Gwet's AC₁ og Cohen's kappa: Alle variabler lå innen området «Nesten perfekt enighet» med unntak av teknikken *Kaldt stål* som hadde «Betydelig til nesten perfekt enighet»

Studien av inter-rater reliabilitet konkluderte med at variablene i peroperativt skjema har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler registrert av medisinsk personell (13).

Tonsilleregisteret mottok prosjektmidler til en ny datakvalitetsstudie i 2019, med fokus på intra-rater reliabilitet for 30-dagers PROM skjema. Datakvalitetsstudien ble utført i 2020 av det elektroniske spørreskjemaet som pasienter/pårørende svarer på 30 dager etter operasjonen (PROM). Studien viser at det er høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet.

Målet med studien var å

- Validere 30-dagers PROM-skjema
- Vurdere forbedringspotensialet til skjemaet
- Kartlegge årsak til manglende besvarelse
- Sammenligne besvarelser på papir med elektronisk

Hovedhensikten med studien var å undersøke om det som blir registrert i kvalitetsregisteret fra 30-dagers spørreskjema (PROM) faktisk samsvarer med det som pasient/pårørende oppgir muntlig per telefon.

Resultat fra den studien viser at det er høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet. Alle 13 spørsmålene, med to unntak, er vurdert til å ha *nesten perfekt samsvar*. De to unntakene kommer i kategorien *betydelig samsvar*. Spørsmålene forstås slik de er tenkt og svarene gjenspeiler det pasientene hadde av komplikasjoner.

Resultatene i del 1 er presentert ved deskriptiv statistikk og observert enighet og Gwet's AC₁ koeffisient med 95 % konfidensintervall.

Tabell 5 Resultat fra datakvalitetsstudie av PROM-skjema 2020

Spørsmål på 30 dagers spørreskjema (n = 305)	Gwet's AC ₁
Har du/barnet kontaktet helsetjenesten på grunn av blødning fra halsen?	0,99
Om Ja, hvor mange dager etter operasjonen begynte det å blø?	0,88
Har du/barnet vært innlagt på sykehus på grunn av blødning fra halsen?	0,98
På hvilket sykehus ble du/barnet innlagt?	1,00
Ble det utført ytterligere operasjon pga blødning?	0,92
Oppsto det infeksjon under sykehusoppholdet eller i løpet av 30 dager etter operasjonen?	0,99
Hvilken type infeksjon?	0,89
Har du/barnet kontaktet helsevesenet på grunn av infeksjonen?	0,98
Har du/barnet fått antibiotikabehandling på grunn av infeksjonen?	0,99
Hvor mange dager etter operasjonen tok du/barnet smertestillende medisin?	0,70
Hvor mange dager etter operasjonen begynte du/barnet å spise vanlig mat?	0,70
Har informasjonen du fikk før inngrepet stemt med hvordan operasjonen og tiden etter opplevdes?	0,91
Har du funnet pasientinformasjon på www.halsmandeloperasjoner.no ?	0,84

I del 2 av studien, hvor pasientene fikk tilleggsspørsmål, viser resultatene at det elektroniske spørreskjemaet kan endres/forbedres ved bruk av hjelpetekst, tilleggsspørsmål og/eller svaralternativ. For å få mere utfyllende opplysninger og med det økt nytteverdi fra svarene som omhandler komplikasjoner, hadde det vært en fordel med noen endringer på spørreskjemaet.

Resultat fra del 3 viser at det er varierende årsaker til manglende besvarelse på det elektroniske spørreskjemaet. Hele 43 % angir at de hadde svart om de hadde fått spørreskjemaet på papir, og 20% svarer at de hadde tekniske problemer med å åpne eller sende det elektroniske spørreskjemaet. Mange vil hevde at de som svarer på 30-dagers spørreskjema har mer komplikasjoner enn de som ikke svarer. Vår studie viser derimot at de som i utgangspunktet har unnlatt å svare, har like mange komplikasjoner som de som svarer på spørreskjema. Til tross for at ikke alle svarer, tyder dette på at svarene vi får fra registeret representerer pasientgruppen.

Denne studien viser at datakvaliteten som er undersøkt er høy, og at opplysningene som innhentes fra 30-dagers PROM-skjema i Tonsilleregisteret er komplette og korrekte, og viser høy reliabilitet. Resultatet fra hoveddelen i studien tyder på at man kan stole på de data som er innhentet. Sluttrapport ligger ute på SKDE sine nettsider (17).

5.7.4 Aktualitet

Rask ferdigstilling av skjema er viktig for at sykehusene skal kunne bruke registeret i kvalitetsforbedrende arbeid og for at registeret skal kunne samle inn pasientrapporterte resultater (PROM). I 2020 var det i Tonsilleregisteret gjennomsnittlig 23 dager fra operasjonsdato til registrering.

En ny rapporteringsløsning i MRS ble innført i desember 2020. Denne nye løsningen vil gi alle avdelingene en unik mulighet til å følge sine egne resultater på kvalitetsindikatorene i registeret, samt gi en mulighet for selv å kontrollere gjennomsnittlig tid fra operasjon til registrering. Disse dataene oppdateres kontinuerlig, slik at de som registrerer kan til enhver tid se sine egne oppdaterte resultat.

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

Registeret er koblet til Folkeregisteret. For pasienter som ikke er registrert i Folkeregisteret var det i 2020 ikke mulig å inkludere pasienter uten norsk fødselsnummer i registeret.

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

Aktuelle diagnosekoder:

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

Aktuelle operasjonskoder for ISF-finansierte sykehus:

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

For avtalespesialister benyttes de samme diagnosekodene i kombinasjon med takstene:

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

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

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

- **Kvalitetsindikator 1 – Reinnleggelse pga blødning**

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

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

- **Kvalitetsindikator 2 – Kontakt med helsevesenet pga smerter**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

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

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

Spørreskjema 6 mnd. etter operasjon registrerer om inngrepet har vært vellykket. For Årsrapport 2020 benyttes besvarelser på 6 mnd.skjema som ble innhentet i 2020, og ikke basert på de som ble operert inneværende år. Dette skyldes at innleveringsfristen for årsrapporten er framskyndet, og at ikke alle besvarelser på 6 mnd.skjema for de som er operert i 2020 har kommet inn.

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

For å sikre god kvalitet på besvarelser fra pasienter ble det gjennomført en valideringsstudie av 30-dagers spørreskjema etter operasjon i 2020. Prosessen med studien startet i 2019. Dekningsgraden på PROM er per i dag noe lav for Tonsilleregisteret. Data fra 2018 viste at det var 44 % som besvarte spørreskjema etter 30 dager. I tillegg til spørsmålene i 30-dagers skjemaet, ble det stilt noen tilleggsspørsmål for å vurdere relevansen til spørsmålene og forbedringspotensialet til eksisterende spørreskjema. Valideringsprosjektet undersøkte om det som blir registrert i kvalitetsregisteret faktisk samsvarer med det som pasient/pårørende oppgir muntlig per telefon innen kort tid etter elektronisk besvarelse. Prosessen med besvarelse av PROM-skjema ble også kartlagt. Dette for å se på årsaker til manglende besvarelse på 30-dagers skjema og ulike variasjoner. Studien viste at datakvaliteten som ble undersøkt er høy, og at opplysningene som innhentes fra 30-dagers PROM-skjema i Tonsilleregisteret er komplette og korrekte, og viser høy reliabilitet.

Registeret benytter per i dag ikke PREM.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Når det opprettes en ny registrering i registeret skjer det automatisk opp mot Folkeregisteret. Tonsilleregisteret har opplysninger om alder, kjønn og bostedskommune. Opplysninger om kjønn og alder er brukt ved formidling av resultater i Kap. 3. Registersekretariatet har derimot valgt ikke å se på data knyttet opp mot bostedskommune for 2020. Dette vil få mer fokus etter hvert.

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

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

Det eksisterer per i dag ikke noen nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner, men det finnes en veileder for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* av Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi. Veilederen har lite målbare anbefalinger, men den anbefaler at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* behandles med tonsillektomi (12).

Et av målene for Tonsilleregisteret er etter hvert å bidra til utarbeidelse av nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner, ut fra den allerede eksisterende ØNH-veilederen.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

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

tonsillehypertrofi kan alternativt behandles med tonsillotomi (12).

I 2020 var det 70 % (3723/5327) av de registrerte operasjonene som hadde *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* som hovedindikasjon. Av disse ble det i 95 % av operasjonene (3550 av 3723) utført tonsillektomi, eventuelt i kombinasjon med adenotomi. Dette viser **høy etterlevelse av faglig veileder**. To enheter utfører ikke tonsillektomi i forbindelse med indikasjon *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter*, i henhold til veileder. Se figur 55.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Tonsilleregisteret er et ungt register, med oppstart i 2017, så hovedfokuset er fortsatt å øke inkluderingen til registeret og gradvis ha økt fokus på å identifisere kliniske forbedringsområder.

Basert på funn i registeret ble det i 2018 startet opp et kvalitetsforbedringsprosjekt for å redusere andelen reinnleggelser pga blødning, for de avdelingene med *lav måloppnåelse* på kvalitetsindikatoren. Dette prosjektet ble avsluttet i 2020.

Analyser fra registeret så langt tyder på at det er flere områder som man bør ha fokus på med tanke på kvalitetsforbedring. Med tanke på *måloppnåelse* i forhold til registerets kvalitetsindikatorer så viser flere enheter *lav måloppnåelse* også i 2020. Identifiserte områder i 2020 viser at det blant annet bør settes inn en innsats for å bedre smertebehandling ved å gjennomføre et prosjekt.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.8.1 Kvalitetsforbedringsprosjekt - reduksjon i reinnleggelse pga blødning

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

Bakgrunnen for prosjektet var at resultatet på kvalitetsindikatoren «*Reinnleggelse pga blødning*» i Tonsilleregisteret viste *moderat måloppnåelse* (8 %) nasjonalt i 2017, med en variasjon mellom enhetene fra 0 – 19 %. I Sverige hadde det tidligere vært gjort tilsvarende funn, og gjennomføring av et forbedringsprosjekt der førte til signifikant reduksjon i antall reinnleggelser (20).

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

Syv sykehusavdelinger ble inkludert, med representanter fra alle helseregionene, basert på *lav måloppnåelse* på kvalitetsindikatoren (avd. med resultat ≥ 10 %). Det ble avholdt workshop over to dager i januar 2019 for de inkluderte avdelingene. Det ble filmet tonsillektomier utført av leger fra fire andre avdelinger som hadde *høy måloppnåelse* (≤ 5 %) på kvalitetsindikatoren. Hver av de syv avdelingene har i etterkant av workshopen laget en lokal plan med mål om å bedre egen praksis. I desember 2019 ble det gjennomført et oppfølgingsmøte, og sluttmøte ble avholdt desember 2020. Avdelingene har fått oppfølging og regelmessig tilbakemelding på resultat, med hovedfokus på endringer i antall reinnleggelser.

Avdelingene som har deltatt i kvalitetsforbedringsprosjektet har bedret sine resultat på kvalitetsindikatoren «*Reinnleggelse pga blødning*». Deltageravdelingene har redusert reinnleggelsene fra et gjennomsnitt på 14 % i 2017 til 6 % i 2020. Tilsvarende endring er ikke observert ellers nasjonalt.

Tabell 6 Dekningsgrad og svarprosent hos deltageravdelingene 2017-2020

Gjennomsnitt for deltageravdelingene	2017	2018	2019	2020
Dekningsgrad	36 %	62 %	73 %	81 %
Svarprosent 30-dagers skjema	35 %	45 %	51 %	58 %

Sluttrapport med mere detaljert beskrivelse ligger på SKDE sine nettsider og registerets hjemmeside, med lenker til filmene (21, 22).

6.8.2 Kvalitetsforbedringsprosjekt - smertebehandling

Registeret har startet arbeidet med å planlegge prosjekt med tanke på kvalitetsforbedring i forhold til smertebehandling etter tonsilleoperasjon. Smerter og smertebehandling etter tonsilleoperasjoner er en utfordring for pasientene, for helsevesenet og samfunnet. Per i dag finnes det ingen nasjonale retningslinjer for smertelindring etter tonsilleoperasjon i Norge. Det er ulik praksis på landsbasis hvordan behandling og forebygging av smerter etter tonsillotomi og tonsillektomi er. Registerdata synliggjør en stor forskjell i mellom enhetene satt opp mot behovet for kontakt med helsevesenet i etterkant av operasjon pga smerter. Det finnes ingen konsensus på hvilken smertelindring som bør gjennomføres.

Det ble i april 2020 sendt en søknad om prosjektmidler til kvalitetsforbedringsprosjekt med tittel «*Smertebehandling etter tonsilleoperasjoner*» til Samarbeidsorganet i Helse Midt- Norge. Søknaden ble ikke innvilget. Det er fortsatt et meget stort behov for å få gjennomført et slikt prosjekt, så det planlegges å gjøre et nytt forsøk på å søke om midler for utføring av prosjektet.

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

Kvalitetsregisterdata viser at 1 av 4 av de opererte som besvarte 30-dagers spørreskjema, har tatt kontakt med helsevesenet pga smerter postoperativt. Registerdata fra 2020 viser at det fortsatt er stor forskjell mellom enhetene i hvor stor andel av pasientene/pårørende som tar kontakt med helsevesenet pga smerter etter operasjon, med en variasjon fra 8 % til 38 %. Valideringsstudien fra 2020 viser også at det er flere og sammensatte årsaker til at pasienten tar kontakt. Følgende punkter dukker opp i den forbindelse:

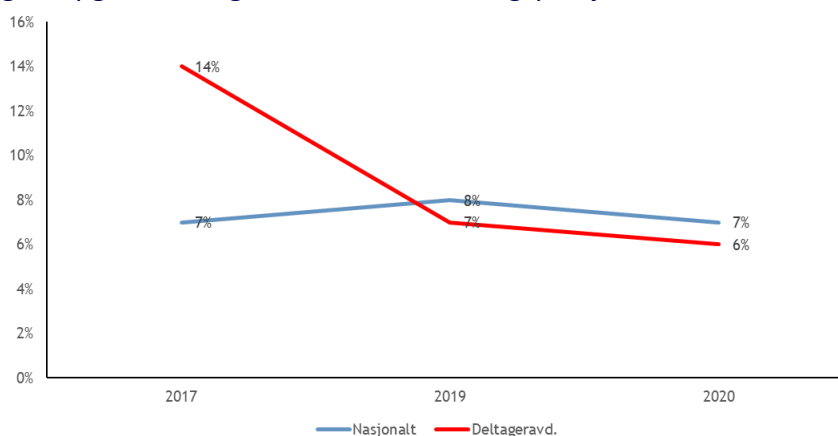
- Er det ulike tradisjoner for bruk av smertestillende?
- Kan smertene være relatert til operasjonsmetode?
- Har operasjonsteknikk betydning?
- Type smertestillende?
- Administrering og dosering av smertestillende
- Informasjon som gis til pasient/pårørende

Målet med prosjektet vil være å identifisere hvorfor pasienter tar kontakt pga smerter. Med bakgrunn av funn er det et mål å utarbeide forslag til evidensbaserte retningslinjer. Dette kunne igjen resultere i utvikling og implementering av nasjonal retningslinje for smertebehandling etter tonsillekirurgi hos voksne. I tillegg ønsket prosjektet å undersøke om mer pasientsentrert informasjon vil føre til bedre pasientbehandling.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Tonsilleregisteret gjennomførte i 2018-2020 et kvalitetsforbedringsprosjekt «*Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon*». Gjennom et systematisk og kontinuerlig forbedringsarbeid har avdelingene som deltok i kvalitetsforbedringsprosjektet bedret sine resultat på kvalitetsindikatoren «*Reinnleggelse pga blødning*» i løpet av prosjektperioden, og fått en økt dekningsgrad.

Figur 65 Reinnleggelse pga blødning – Kvalitetsforbedringsprosjekt



Figur 65 viser en vesentlig forbedring av måloppnåelsen på kvalitetsindikatoren for deltageravdelingene, fra et gjennomsnitt på 14 % i 2017 til 6 % i 2020. Tilsvarende endring er ikke observert ellers nasjonalt. Kvalitetsforbedringsprosjektet ble avsluttet i 2020, med sluttrapport inkludert resultat fra alle de deltagende avdelinger (21). Dette prosjektet gav viktige indikasjoner på hvilke grep som skulle til for å redusere andelen reinnleggelser.

Etter avsluttet prosjekt formidlet avdelingene at de vil fortsette med de innførte endringene, og fortsatt ha fokus på forbedringsområdene og bevare de tiltakene som førte til lavere andel blødninger etter tonsillekirurgi.

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

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

Det kom en ny og viktig rapporteringsløsning i MRS i desember 2020. Dette vil gi alle avdelingene en unik mulighet til å følge sine egne resultater fortløpende på kvalitetsindikatorene i registeret. De som registrerer selv kan nå se hvordan de ligger an sammenlignet med enhetens og de nasjonale

resultatene. Registeret har sendt ut informasjon om denne løsningen til alle brukere av registeret, med opplæring og oppmuntring til å benytte denne til egen forbedring og oppfølging (11). Denne løsningen er en videreutvikling av månedsrapportene som deltakeravdelingene i prosjektet har mottatt. Det har vært gitt tilbakemelding om at rapportene har vært nyttig i arbeidet med å nå målene om reduksjon i reinnleggelse pga blødning etter tonsilleoperasjonene.

Planen er, etter ønske fra deltakeravdelingene, å videreføre utsendelse av månedsrapporter.

Filmene som ble laget under første dag i workshopen er nå også tilgjengelig for avdelinger/klinikker som ikke er involvert i prosjektet, men som likevel vil kunne ha nytte av kunnskapen, bl.a. i forbindelse med opplæring av nye ØNH-leger (22).

Informasjon og opplæring i bruk av data fra Tonsilleregisteret var også et fokus i kvalitetsforbedringsprosjektet.

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

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

Prosjektet ble referert i *Statusrapporten til SKDE 2020* (23).

6.10 Pasientsikkerhet

Følgende komplikasjoner registreres:

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

Registeret rapporterer ikke til pasientsikkerhetsprogrammet.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

En meget viktig elektronisk løsning for rapportering i MRS er innført for at fagmiljøet skal få kontinuerlig oppdaterte tilbakemeldinger. De som registrerer selv kan i den nye rapporteringsløsning nå til enhver tid se hvordan de ligger an på kvalitetsindikatorene sammenlignet med enhetens og de nasjonale resultatene. Sekretariatet har sendt ut informasjon om denne løsningen til alle brukere av registeret, med opplæring og oppmuntring til å benytte denne til egen forbedring og oppfølging (11). Det fører til at alle registrerende enheter i Tonsilleregisteret har mulighet til å generere elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS. I tillegg er det mulig å hente ut en fil med lokale data for videre analyser gjennom MRS.

Foreløpige resultat fra registeret ble presentert på ØNH høstmøte og nasjonal nettundervisning for ØNH i 2020. I tillegg ble det gjennomført en presentasjon på Avdelingslederforum ØNH.

Tonsilleregisteret startet i 2018 med formidling av resultater på Resultatportalen, samt med en mer detaljert presentasjon av resultat med anonyme data på registerets hjemmeside <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/rapporter>. Nettsidene vil jevnlig oppdateres. I tillegg utarbeides det årsrapport som sendes ut i papirversjon til alle behandlingsenhetene, samt legges tilgjengelig på hjemmeside.

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

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

7.3 Resultater til pasienter

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

De som tonsilleopereres har ingen brukerorganisasjon. Resultater fra registeret finnes fra 2017-2020 tilgjengelig for alle på nettsidene <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister> og <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>.

Brukerrepresentant i fagrådet får presentert resultater fra registeret.

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

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

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

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle fire kvalitetsindikatorer i Tonsilleregisteret presenteres på nettsiden *kvalitetsregistre.no*. Resultat på enhetsnivå fra 2020 er tilgjengelig på Resultatportalen, samt på registerets hjemmeside. For enheter med færre enn 5 pasienter inkludert i registeret vil resultat for kvalitetsindikatorene ikke presenteres, men de vil inngå i totaltallene nasjonalt. Med økende inkludering til registeret vil resultat for alle enheter publiseres med oppdateringer på Resultatportalen flere ganger i året, samt fra 2021 vil data fra 2018 til dags dato være tilgjengelig på Sykehusviseren på SKDE sin nettside.

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

8.1.1 Nordisk samarbeid

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

Det er etablert en Nordisk fagrådsgruppe for tonsilleregistre (*Nordic Tonsil Surgery Steering committee*), med representanter fra Norge, Sverige, Danmark og Finland. Island er i oppstart av å etablere et tonsilleregister og vil naturlig være representert i den Nordiske fagrådgruppen etter hvert. Faglig leder og daglig leder i Tonsilleregisteret i Norge er deltagere i *Nordic Tonsil Surgery Steering committee*. Siden oppstart i 2016 har det vært et årlig samarbeidsmøte hvor alle land har hatt med representanter. I tillegg har det vært jevnlig kontakt på telefon og med e-post om felles arbeid. Gruppen har publisert en felles artikkel (4) og er i siste fase med skiving av ny artikkel.

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

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

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

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

Wennberg, S., Karlsen, L.A., Stalfors, J. et al. (2019) ***Providing quality data in health care - almost perfect inter-rater agreement in the Norwegian tonsil surgery register***. BMC Medical Research Methodology 19:6. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0651-2> (13)

Aggregert sammenstilling av data for Norge, Sverige og Danmark, utlevert i desember 2019. Det jobbes med å skrive en felles artikkel hvor operasjonsindikasjoner og operasjonsmetoder i de nordiske landene blir sammenliknet. Tittel på arbeidet blir, planlagt publisert i 2021:

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

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet

Datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet. I 2020 fortsatte arbeidet med å holde kontakt ut mot aktuelle sykehus og avtalespesialister/private for oppfølging, både for å opprettholde innsatsen med innregistrering, samt oppstart for registrering for de som ikke er i gang. Kontakten har vært per e-post og telefon/videokonferanse for opplæring i forbindelse med oppstart for registrering ved ulike enheter. Dette arbeidet er viktig å videreføre for å få de siste enheter til å starte registrering av tonsilleoperasjoner, samt å øke dekningsgraden hos de som allerede har startet med inkludering. Etter tidligere gjennomførte besøk på enheter er det observert positive endringer i dekningsgrad. Dette viser at besøk er et viktig verktøy i å nå målet, og noe som registeret ønsker å prioritere for å kunne oppnå stadium 4 med dekningsgrad på > 80 %. Registeret har som mål etter hvert å kunne gjennomføre flere besøk hos behandlingsenhetene når dette blir mulig.

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

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

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

Valideringsstudien som ble gjennomført i 2017-19 på peroperativt skjema konkluderte med at de fleste/alle variablene i Tonsilleregisteret har høy pålitelighet, det vil si at det er gode og entydige variabler (13).

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

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

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

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

9.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

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

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

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

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

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

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

9.3 Formidling av resultater

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

Fra 2021 vil resultat fra registeret også presenteres på Sykehusviseren på nettsiden <https://kvalitetsregistre.no>. Her vil både pasienter/pårørende, fagmiljøet, samt administrasjon og ledelse ha tilgang til oppdaterte data på registerets kvalitetsindikatorer.

Sekretariatet vil i samarbeid med Servicemiljøet jobbe for å videreutvikle Resultatportalen for å gjøre resultatformidlingen enda mer brukervennlig og visuelt tiltalende.

Sekretariatet har i samarbeid med Hemit utviklet en ny og viktig rapportløsning på sensitivt nivå for fagmiljøet i MRS-plattformen. Denne ble tatt i bruk fra desember 2020.

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

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

9.4 Samarbeid og forskning

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

Tonsilleregisteret fikk tildelt midler for å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt «*Reinnleggelse pga blødning*» i 2018-20. Dette i samarbeid med flere sykehus i Norge. Resultat av prosjektet har blitt publisert i et tidsskrift i 2021 (24), samt planlegges for ytterligere en publisering internasjonalt i løpet av året.

Registeret gjennomførte også en valideringsstudie for 30 dagers spørreskjema (PROM) «*Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema*» i 2020. Resultat av studien planlegges publisert internasjonalt i løpet av 2021/22. Studien gjennomføres i samarbeid med det svenske tonsilleregisteret.

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

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

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

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register* og registerets egen evaluering.

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

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | ☒ | ☐ |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | ☐ | ☒ |
| 14 | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater | 7.1 | ☒ | ☐ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ☒ | ☐ |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | ☒ | ☐ |

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 | ☒ | ☐ |
|----|--|---------------------|-------------------------------------|--------------------------|

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 | ☒ | ☐ |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|

Nivå C

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

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens kommentarer i vurderingstekst til forrige årsrapport:

«Tonsilleregisteret er et prosedyreregister som ble etablert i 2017, - dette er 2. gangen registeret blir vurdert av ekspertgruppen. Registeret har levert en oversiktlig og lettlest årsrapport, med informativ grafikk. Dekningsgraden på enhetsnivå har vært stigende siden oppstart, og var i 2019 65 % for de 33 enhetene som foretok registreringer gjennom hele året. Alle helseregionene har hatt en økning i dekningsgraden i 2019. Enkelte av enhetene har lav dekningsgrad, og dekningsgraden er fremdeles lavest i Helse Nord (53 %). Registeret ønsker årlig dekningsgradsanalyse på individnivå fra NPR. Data er samtykkebasert og samles inn elektronisk via spørreskjema på Norsk Helsennett. Registeret har fire kvalitetsindikatorer som hentes fra PROM. Måloppnåelsen for kvalitetsindikatorene deles inn i kategoriene høy/moderat/lav måloppnåelse. Grensen for de ulike målene er gjenstand for diskusjon, og registeret er åpen for at de kan justeres i framtiden. Ingen av kvalitetsindikatorene har per i dag status som nasjonale kvalitetsindikatorer (Hdir). Dekningsgraden fra PROM er fremdeles lav (50%), men har steget noe fra 2018 (44%). PREM registreres ikke. Registeret har i 2019 innhentet midler til å gjennomføre en datakvalitetsstudie med fokus på intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for 30-dagers PROM-skjema. Studien er utsatt til 2020. Resultater fra valideringsstudien i 2017-19 ble publisert i 2019. I følge registeret finnes det ikke nasjonale retningslinjer eller «best practice» for tonsilleoperasjoner i Norge. Registeret mener dette arbeidet bør drives av ØNH-foreningen, med innspill fra registeret. Ekspertgruppen mener at nasjonale eller internasjonale retningslinjer for måloppnåelse legges til grunn ved at man har et fagmiljø i ryggen. Registeret vil framover fokusere på økt dekningsgrad og på de fire kvalitetsindikatorene som er etablert, heller enn å øke antallet kvalitetsindikatorer. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2A.»

Tilbakemelding fra ekspertgruppen på årsrapport for 2019 var i hovedsak positiv. Registeret jobber videre med å få økt dekningsgraden. Målet er innen 2021 at alle enheter har startet med registrering. Pandemien har satt en stopper for planlagte møter med aktuelle enheter, slik at oppfølging må skje på annen måte. I tillegg er det noen enheter som fortsatt har noe lav inkludering. Samme oppfølging vil kreves for disse.

Tonsilleregisteret har heller ikke for året 2020 blitt prioritert til å få utført dekningsgradsanalyse på individnivå innen fristen for innlevering av årsrapport. Etter gjentatt forespørsel har registeret fått en analyse på aggregerte data fra NPR. Denne er lagt til grunn for beregning av dekningsgraden i årsrapporten. Den viser fortsatt en økning av inkludering til registeret fra oppstart til nå.

Via prosjekter har registeret avdekket mangler ved innrapporteringsløsningen, blant annet at utsendelsen av PROM har vært for anonym. Ny teknisk løsning for utsendelse av PROM-skjema til pårørende er tatt i bruk å bedre svarprosenten. Løsningen antas også føre til tidsbesparelse ved utfylling av peroperativt skjema, ved at man ikke lengre trenger å innhente e-postadresse og mobilnummer. Dette igjen kan føre til økt inkludering til registeret og økt dekningsgrad.

Det eksisterer fortsatt ikke noen nasjonale retningslinjer for tonsilleoperasjoner, men det finnes en veileder for *Tonsillitt/Tonsillehypertrofi* hos Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi fra 2018. ØNH-veilederen har få målbare anbefalinger, men det anbefales i veilederen at *kronisk tonsillitt* eller *kronisk residiverende tonsillitter* **skal** behandles med tonsillektomi, mens isolert tonsillehypertrofi kan alternativt behandles med tonsillotomi. Registeret har i årets rapport valgt å se på enhetenes etterlevelse av denne anbefalingen. Nasjonalt følger 95 % av kirurgene veilederen angående kirurgisk behandling av kronisk/residiverende tonsillitt. *For mer detaljert informasjon se kap. 3.4 og 6.6.*

Referanseliste

1. Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-tonsilleregisteret>.
2. Svensk Tonsilloperationsregistret [Available from: <https://ton.registercentrum.se/>.
3. Hallenstål N, Sunnergren O, Ericsson E, Hemlin C, Hessén Söderman AC, Nerfeldt P, et al. Tonsil surgery in Sweden 2013-2015. Indications, surgical methods and patient-reported outcomes from the National Tonsil Surgery Register. *Acta Otolaryngol.* 2017;137(10):1096-103.
4. Ruoholaho J, Østvoll E, Bratt M, Bugten V, Bäck L, Mäkitie A, et al. Systematic review of tonsil surgery quality registers and introduction of the Nordic Tonsil Surgery Register Collaboration. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2018;275(6):1353-63.
5. Coordes A, Soudry J, Hofmann VM, Lenarz M. Gender-specific risk factors in post-tonsillectomy hemorrhage. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery.* 2016;273(12):4535-41.
6. Ikoma R, Sakane S, Niwa K, Kanetaka S, Kawano T, Oridate N. Risk factors for post-tonsillectomy hemorrhage. *Auris Nasus Larynx.* 2014;41(4):376-9.
7. Söderman AC, Odhagen E, Ericsson E, Hemlin C, Hultcrantz E, Sunnergren O, et al. Post-tonsillectomy haemorrhage rates are related to technique for dissection and for haemostasis. An analysis of 15734 patients in the National Tonsil Surgery Register in Sweden. *Clinical otolaryngology : official journal of ENT-UK ; official journal of Netherlands Society for Oto-Rhino-Laryngology & Cervico-Facial Surgery.* 2015;40(3):248-54.
8. Lowe D, van der Meulen J. Tonsillectomy technique as a risk factor for postoperative haemorrhage. *Lancet.* 2004;364(9435):697-702.
9. Hultcrantz E, Ericsson E, Hemlin C, Hessén-Söderman AC, Roos K, Sunnergren O, et al. Paradigm shift in Sweden from tonsillectomy to tonsillotomy for children with upper airway obstructive symptoms due to tonsillar hypertrophy. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery.* 2013;270(9):2531-6.
10. Odhagen E, Stalfors J, Sunnergren O. Morbidity after pediatric tonsillotomy versus tonsillectomy: A population-based cohort study. *Laryngoscope.* 2019;129(11):2619-26.
11. Brukermanual Tonsilleregisteret [Available from: <https://stolav.no/seksjon/norsk-tonsilleregister/Documents/Brukermanual%20Tonsilleregisteret%20versjon%203.pdf>.
12. Veilederen -Tonsillitt/Tonsillehypertrofi 2018 [Available from: <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-otorhinolaryngologi-hode-og-halskirurgi/veileder-for-ore-nese-halsfaget/pediatrisk-otorhinolaryngologi/tonsillitttonsillehypertrofi/>.
13. Wennberg S, Karlsen LA, Stalfors J, Bratt M, Bugten V. Providing quality data in health care - almost perfect inter-rater agreement in the Norwegian tonsil surgery register. *BMC Med Res Methodol.* 2019;19(1):6.
14. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister. Datakvalitet på 1-2-3 [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet%20på%201-2-3>.
15. Wongpakaran N, Wongpakaran T, Wedding D, Gwet KL. A comparison of Cohen's Kappa and Gwet's AC1 when calculating inter-rater reliability coefficients: a study conducted with personality disorder samples. *BMC Med Res Methodol.* 2013;13:61.
16. Gwet KL. Computing inter-rater reliability and its variance in the presence of high agreement. *Br J Math Stat Psychol.* 2008;61(Pt 1):29-48.
17. Intra-rater reliabilitet, relevans og økt dekningsgrad for PROM-skjema- en datakvalitetsstudie. 2020.
18. Forskrift om medisinske kvalitetsregister. _Helse -og omsorgsdepartementet Kap2 §2-3 19/2403 [Available from: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-06-21-789>. 2019.

19. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/kvalitet-i-helsetjenesten#kvalitetsindikatorer>
20. Odhagen E, Sunnergren O, Söderman AH, Thor J, Stalfors J. Reducing post-tonsillectomy haemorrhage rates through a quality improvement project using a Swedish National quality register: a case study. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*. 2018;275(6):1631-9.
21. Reduksjon av antall reinnleggelser pga blødning etter tonsilleoperasjon- Kvalitetsforbedringsprosjekt [Available from: <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/rapporter>. 2020.
22. Demonstrasjonsvideoer tonsillectomi.- [Available from: <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-tonsilleregister/kvalitetsforbedringsprosjekt-norsk-tonsilleregister-2018-19>
23. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre Status 2020 [Available from: <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-02/Statusrapport%202020.pdf>
24. Bugten V. Postoperative bleeding after tonsil surgery. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2021;141(5).