Norsk Hjerneslagregister

Årsrapport 2016

Med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk hjerneslagregister,
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
St. Olavs hospital HF
01.10.2017

Hild Fjærtoft, Bent Indredavik, Birgitte Mørch, Ailan Phan,
Randi Skogseth-Stephani, Torunn Varmdal

Kontaktpersoner

Daglig leder
Hild Fjærtoft, hild.fjaertoft@stolav.no
Tlf: 72 57 55 31

Registerkoordinator
Randi Skogseth-Stephani, randi.skogseth@stolav.no
Tlf: 72 57 60 47

Registerkoordinator
Birgitte Mørch, birgitte.morch@stolav.no
Tlf: 72 82 12 81

Forsker
Torunn Varmdal, torunn.varmdal@stolav.no

Faglig leder
Bent Indredavik, bent.indredavik@stolav.no

Norsk hjerneslagregister
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF
MTFS boks 180
3250 Sluppen
7006 Trondheim

Hjemmeside: www.norskhjerneslagregister.no

Norsk hjerneslagregister 2016 - med et blikk!

51 sykehus
rapporterte til registeret

8650 hjerneslag
85 % hjerneinfarkt
13 % hjerneblødning
2 % uspesifisert hjerneslag

Dekningsgrad
84 %

74 %
oppfulgt etter 3 måneder

---

93 %
får behandling i slagenhet

18 %
får trombolyse

63 %
får trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse

Median alder
76 år

46 %
er kvinner

Risikofaktorer

Hypertensjon: 57 %

Hyperkolesterolemi: 34 %

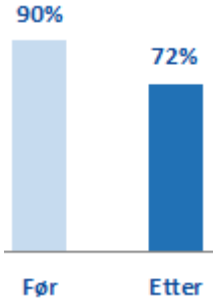
Atrieflimmer: 27 %

Røyker: 19 %

Diabetes: 17 %

Tidligere TIA: 11 %

Andel selvhjulpne før og etter hjerneslaget



83 %
har fått dekket sitt hjelpebehov, og

75 %
har fått dekket sitt behov for trening 3 måneder etter hjerneslaget

48 %
er like fornøyd med tilværelsen etter slaget som før slaget

Årets slagenhet 2016

Registersekretariatet i Norsk hjerneslagregister utnevner

Årets slagenheter

for god slagbehandling til

Flekkefjord og Kristiansand

Kriterier for utnevnelsen:

- Utøvelse av god slagbehandling over tid
- Bruk av registeret i lokal kvalitetsforbedring
- God dekningsgrad og gode resultater knyttet til registerets kvalitetsindikatorer
- Etterlevelse av god innregistreringspraksis over tid
- God oppfølgingsgrad etter 3 måneder
- Engasjement knyttet til utvikling av Norsk hjerneslagregister

Norsk Hjerneslagregister

Innhold

Del I Årsrapport ... 7
1. Sammendrag ... 7
Summary in English ... 8
Sammenfatning av hovedresultater fra Norsk hjerneslagregister for 2016 ... 9
2. Registerbeskrivelse ... 13
2.1 Bakgrunn og formål ... 13
2.1.1 Bakgrunn for registeret ... 13
2.1.2 Registerets formål ... 13
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag ... 14
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar ... 14
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe ... 14
3. Resultater ... 16
3.1 Dekningsgrad ... 16
3.2. Pasientsammensetning og karakteristika ... 18
3.3 Liggedøgn og utskrivingsdestinasjon ... 24
3.4 Resultater fra kvalitetsindikatorene for god slagbehandling 2016 ... 28
Øvrige resultater ... 65
Registreringer 3 måneder etter hjerneslaget. ... 65
Oppsummering ... 75
4. Metoder for fangst av data ... 76
5. Metodisk kvalitet ... 76
5.1 Antall registreringer ... 76
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad ... 77
5.3 Tilknytningsgrad på institusjonsnivå ... 77
5.4 Dekningsgrad på individnivå ... 77
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet ... 78
5.6 Metode for validering av data i registeret ... 78
5.7 Vurdering av datakvalitet ... 78
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring ... 79
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret ... 79
6.2 Registerets 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 nasjonale retningslinjer ... 82
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder ... 82
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret ... 83
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk 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 ... 87
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå ... 87
8. Samarbeid og forskning ... 87
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre ... 87
8.2 Vitenskapelige arbeider ... 87
Del II Plan for forbedringstiltak ... 89
9. Forbedringstiltak ... 89
Del III Stadievurdering ... 90
10. Referanser til vurdering av stadium ... 90
Referanser ... 92
Vedlegg ... 93

Del I
Årsrapport

1. Sammendrag

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

Registeret har som formål å kvalitetssikre/kvalitetsforbedre helsetjenesten for pasienter med hjerneslag gjennom å registrere tjenestene og måle resultater av behandling, prosedyrer og ressursbruk.

NHR gir informasjon om hvem som får hjerneslag (alder, kjønn, risikofaktorer), hvordan de som rammes av hjerneslag behandles (kvaliteten på behandlingen og om nasjonale retningslinjer følges), og hva som oppnås ved behandlingen (status 3 måneder etter hjerneslaget inkludert pasientopplevde vurderinger).

Data fra Norsk hjerneslagregister gir mulighet til kvalitetssikring via løpende tilgjengelig statistikk og årsrapporter ved eget sykehus/HF, og ved sammenligning av resultater på landsbasis via aggregerte data.

Hva er nytt i årsrapporten for 2016?

Årsrapporten for 2016 presenteres i all hovedsak på samme måte som for 2015.

Dekningsgradsanalyser: Det er en endring i framstilling av dekningsgrad for enkelte sykehus i 2016. Dette grunnet en endring i innrapporteringsrutiner mellom sykehus og Norsk pasientregister, som gjør at det ikke har vært mulig å måle dekningsgrad på sykehusnivå for alle sykehus. For 17 sykehus i 6 helseforetak er derfor dekningsgrad for 2016 rapportert på HF-nivå. Dekningsgraden er beregnet ved en individbasert kobling mellom Norsk hjerneslagregister og pasienter med akutte hjerneslagdiagnoser i Hjerte- og karregisterets basisregister/NPR. Pasientforløp hvor pasienter flyttes mellom ulike sykehus kan gjøre beregningen vanskelig, men metoden som er utviklet har tatt høyde for dette, og etterundersøkelser viser at beregningene som nå er utført er representative.

Kvalitetsindikatorer med gradert måloppnåelse: I 2014 ble det innført 11 kvalitetsindikatorer for god slagbehandling med definerte kvalitetsmål og med gradering av måloppnåelse. De samme kvalitetsindikatorene som er benyttet tidligere, er i hovedsak beholdt også for 2016, slik at måloppnåelsen kan sammenlignes over år. Alle variabler som inngår i kvalitetsindikatorene i NHR for 2016 er kartlagt, og indikatorene baserer seg på et meget komplett datasett.

Tidstrender for måloppnåelse på kvalitetsindikatorer: Vi presenterer i 2016 for første gang tidsdiagram for alle våre indikatorer for 2014, 2015 og 2016. En indikator er noe endret i

tråd med kommende reviderte nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (2017), og man har fjernet aldersbegrensning knyttet til blodproppløsende behandling.

Bakgrunnsinformasjon om enkelte indikatorer: Årsrapporten inneholder grundig tilleggsinformasjon om enkelte indikatorer. I 2016 har NHR valgt å videreføre fokus på blodproppløsende behandling, spesielt knyttet til hva som kjennetegner de som får trombolysebehandling.

Resultatindikatorer: Alle våre kvalitetsindikatorer for 2016 er prosess- og strukturindikatorer. Vi presenterer imidlertid 11 resultatmål som gir informasjon om pasientrapporterte resultater PROMS (Patient Reported Outcome Measures) og PREMS (Patient Reported Experience Measures) på nasjonalt nivå, også med resultater over tid fra 2014 til 2016. Det er økende dekningsgrad på mange sykehus når det gjelder oppfølging ved 3 måneder, og vi presenterer derfor i år for første gang pasientrapporterte resultatmål på foretaksnivå for helseforetak med tilstrekkelig dekningsgrad. Dette er resultatmål knyttet til pasientenes funksjonsnivå og hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget. Slike resultater kan forhåpentligvis i fortsettelsen når flere sykehus kan presenteres, gi nyttig informasjon både til pasienter, pårørende, helsearbeidere og ledere i helsetjenesten.

Årets slagenhet: NHR har besluttet å innføre en pris som «Årets slagenhet» der vi ønsker å framheve 1-2 slagenheter som vi synes har brukt data fra NHR til å utvikle sin behandling.

Summary in English

The Norwegian Stroke Registry (NHR) is a national medical quality registry for stroke care. The registry is part of the Norwegian Cardiovascular Disease Registry (NCDR) which aims to improve the quality of health care for people with cardiovascular disease.

NHR contains collected data on patient`s background prior to the onset of stroke, treatment during hospital stay and follow-up data three months after hospital admittance.

In this annual report, quality indicators essential for evidence based treatment and care, as well as descriptive statistics on the stroke population in Norway are presented.

Summary of main results for 2016:

- 8650 acute stroke cases were reported to the NHR by a total of 51 hospitals
- The degree of coverage for the registration of acute stroke cases in NHR compared to NCDR`s registered cases, was at the national level 84 %
- 84.5 % of the patients had ischemic stroke, 13.5 % hemorrhagic stroke and 1.7 % an unspecified stroke diagnosis
- 46 % of the patients were women (mean age 77 years) and 54 % men (mean age 72 years). High risk factors included hypertension, high risk lipid profile, atrial fibrillation, smoking and diabetes
- 92.6 % of the patients were treated in a stroke unit. Average time of stay in hospital was 7.3 days. In hospital mortality was 7.4 %
- Prior to stroke, 85 % of the patients were self-sufficient in activities of daily living (ADL). Follow-up measurements taken at three months after stroke (assessed by modified Rankin Scale), showed a total 64 % of patients with ischemic stroke were self-sufficient in ADL. For patients with hemorrhagic stroke, 37 % were self-sufficient in ADL three months later.

Sammenfatning av hovedresultater fra Norsk hjerneslagregister for 2016

Antall registreringer: I 2016 er det registrert 8650 akutte hjerneslag i norske sykehus. 51 sykehus registrerer i Norsk hjerneslagregister.

Dekningsgrad: Dekningsgraden på landsbasis er 84 % sammenlignet med registeringer i Hjerte- og karregisterets (HKR) basisregister/NPR. 47 sykehus har i 2016 dekningsgrad over 70 %, og ved disse sykehusene er den samlede dekningsgraden 86 %. Med en så høy dekningsgrad er sannsynligvis data fra disse sykehusene representative for slagpopulasjonen og slagbehandlingen. Det er nå kun to sykehus som ikke når 70 % dekningsgrad, en klar forbedring fra 2015. Det er gledelig at to store universitetssykehus, som tidligere ikke har nådd målet om 70 % dekning, har oppnådd dette i 2016.

Type hjerneslag: 84,8 % er hjerneinfarkt, 13,5 % hjerneblødning og 1,7 % uspesifiserte hjerneslag. Denne fordelingen har vært uforandret de siste fire årene.

Pasientkarakteristika: 46 % er kvinner med gjennomsnittsalder 77 år, og 54 % er menn med gjennomsnittsalder 72 år. Dominerende risikofaktorer: høyt blodtrykk, lipidforstyrrelser, atrieflimmer, tidligere hjerneslag, røyking og diabetes. Risikoprofilen for pasienter med hjerneslag har holdt seg uforandret gjennom de siste fire årene.

Sykehusbehandling (basert på de 47 sykehusene med dekning over 70 %):
92,6 % behandles i slagenhet. Gjennomsnittlig liggetid i akuttsykehus: 7,3 døgn. Median liggetid: 5 døgn. Dødelighet under sykehusoppholdet: 7,4 %.

Status 3 måneder etter hjerneslaget:

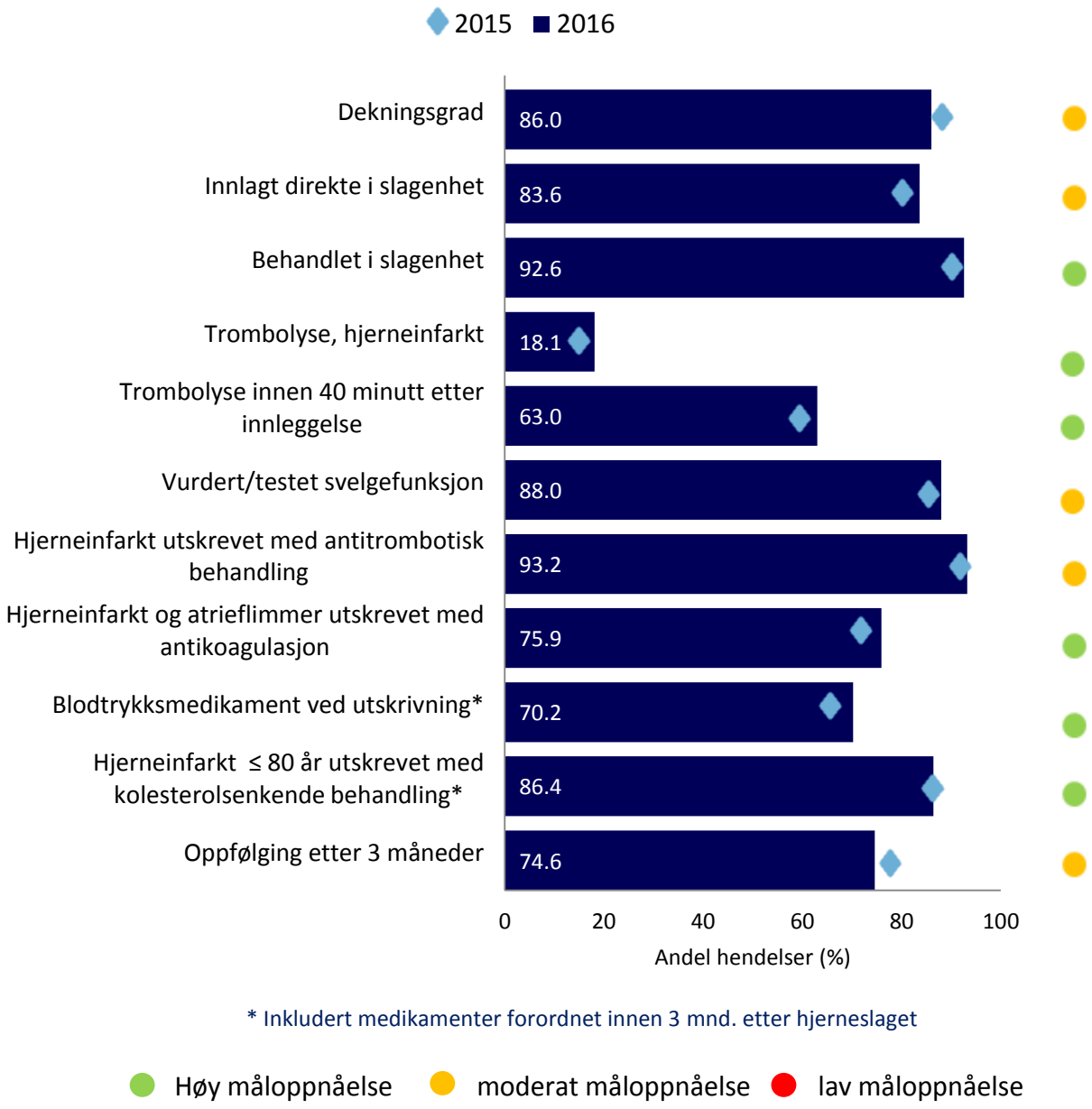
- 60 % er selvhjulpne i daglige gjøremål bedømt med funksjonsskalaen modified Rankin Scale, mot 85 % før slaget. Ved hjerneinfarkt var 64 % selvhjulpne ved 3 måneder, og ved hjerneblødning 37 %
- Av de som er i live ved 3 måneder er 72 % selvhjulpne. For hjerneinfarkt er andelen 73 %, og for hjerneblødning 59 %
- 85 % bor hjemme 3 måneder etter hjerneslaget
- 88 % har selvstendig gangfunksjon innendørs
- 83 % har fått dekket sitt behov for hjelp, eller har ikke noe behov
- 75 % har fått dekket sitt behov for trening, eller har ikke noe behov
- 48 % er like fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget som før hjerneslaget.

Måltall for 11 kvalitetsindikatorer godkjent av nasjonal rådgivingsgruppe for Norsk hjerneslagregister:

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

* Inkludert medikament forordnet innen tre måneder etter hjerneslaget

Figur 1: Kvalitetsindikatorer for god slagbehandling på nasjonalt nivå (N=8242)



Kommentar: Figuren viser samleresultatene (måloppnåelse på de 11 kvalitetsindikatorene) for de 47 sykehusene som har dekningsgrad > 70 %. Resultatene for 2015 presenteres som punkter, mens søylene viser måloppnåelse i 2016. På åtte indikatorer er det høyere måloppnåelse i 2016 enn 2015, mens det på to indikatorer (dekningsgrad og oppfølgingsgrad) er en marginal reduksjon. Seks av kvalitetsindikatorene oppnår høy måloppnåelse og de øvrige fem moderat måloppnåelse. Dette er en forbedring fra 2015, da fem indikatorer nådde høyt målnivå. Resultatene indikerer en kvalitetsforbedring i behandling av hjerneslag i Norge fra 2015 til 2016. Bedømt ut fra disse sentrale kvalitetsindikatorene må behandlingen av hjerneslag i Norge vurderes som meget god.

Tabell 1: Dekningsgrad i ulike helseregioner (N= 8650)

Tilknytningsgrad på institusjonsnivå er 100 %, dette betyr at alle sykehus som behandler pasienter med akutte hjerneslag rapporterer til registeret fra alle helseregioner. For dekningsgrad på individnivå bygger beregningen på antall registrerte hjerneslag i NHR i forhold til antall registrerte hjerneslag i HKR basisregister/NPR i 2016. Registrene er sammenstilt på individnivå.

Dekningsgraden har de siste par årene vært på et høyt nivå i alle fire helseregioner. Det har tidligere vært lav dekningsgrad ved enkelte store sykehus i Helse Sør-Øst og Helse Vest, men disse sykehusene har i 2016 nådd en dekningsgrad på over 70 %, noe som er av stor betydning.

Se også kapittel 5.2 og kommentar til Kvalitetsindikator A, Figur 11

Nedenfor følger dekningsgrad fordelt på helseregionene. Tall fra 2015 presenteres til sammenligning.

Helseregion	Dekningsgrad 2015	Dekningsgrad 2016
Helse Sør-Øst RHF:	82 %	81 %
Helse Vest RHF:	80 %	83 %
Helse Midt-Norge RHF:	90 %	90 %
Helse Nord RHF:	90 %	90 %
Totalt for hele landet:	84 %	84 %

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk hjerneslagregister er det nasjonale kvalitetsregisteret for pasienter med akutt hjerneslag innlagt i norske sykehus. Registeret er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (HKR), et fellesregister bestående av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom. Hjerte- og karforskriften som trådte i kraft 1. januar 2012 gir sykehusene mulighet til å registrere pasienter uten krav om samtykke fra den innregistrerte (jfr. helseregisterloven § 8 tredje ledd). Det er en lovpålagt oppgave for alle sykehus som behandler pasienter med akutt hjerneslag å registrere i NHR.

Norsk hjerneslagregister fikk nasjonal godkjenning av Helse og omsorgsdepartementet (HOD) allerede i 2005, men utfordringer rundt personvern og samtykkeplikt gjorde det nødvendig med en lovendring og en forskrift, se pkt. 2.2.

Registeret ble implementert ved alle landets sykehus først i 2012/2013. Registeret var tidligere i full drift i Helse Midt-Norge RHF og ved enkelte andre sykehus i flere år, men da som lokale behandlingsregistre.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med Hjerte- og karregisteret er å bidra til bedre kvalitet på helsehjelpen til personer med hjerte- og karsykdommer, se https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/hjertekar/om-hjerte--og-karregisteret/

Norsk hjerneslagregister har som formål å måle/sikre kvalitet og bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenesten for pasienter med hjerneslag gjennom å registrere tjenestene og måle resultater av behandling, prosedyrer og ressursbruk.

Informasjon fra registeret kan:

- Avdekke om tjenestene er trygge, sikre og virkningsfulle
- Bidra til å redusere uønsket variasjon
- Bidra til å få fram pasientenes vurdering og opplevelse av tjenesten
- Medvirke til at fagmiljøene kan utvikle et godt tjenestetilbud på lokalt og nasjonalt nivå
- Være et verktøy for at sykehus kan vurdere egen kvalitet og identifisere forbedringspotensial
- Gi grunnlag for klinisk og epidemiologisk forskning.

Registeret fanger med dette opp aspekter som våre helsemyndigheter vektlegger for kvalitet i helsetjenesten. For det enkelte sykehus kan innregistrering i dette nasjonale registeret gi fortrinn i klinisk praksis. Det gir mulighet til kvalitetssikring via løpende tilgjengelig statistikk, årsrapporter ved eget sykehus/HF og sammenligning på landsbasis. Den elektroniske innregistreringsløsningen er utviklet av Helse Midt-Norge IT (Hemit), og finnes lett tilgjengelig på Norsk helsenett, https://mrs.nhn.no. Det enkelte sykehus vil til en hver tid ha mulighet til å ta ut egne data fra registerets rapportfunksjon.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Sekretariat:	
Hild Fjærtoft	Daglig leder/førsteamanuensis PhD
Randi Skogseth-Stephani	Registerkoordinator
Birgitte Mørch	Registerkoordinator
Torunn Varmdal	Forsker, PhD
Bent Indredavik	Faglig leder/professor
Ailan Phan	Rådgiver

Nasjonalt folkehelseinstitutt er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk hjerneslagregister, jf. Hjerte- og karregisterforskriften. Norsk hjerneslagregister er forankret i Helse Midt-Norge RHF og har St. Olavs hospital HF som databehandler.

Det nasjonale sekretariatet for registeret er tilknyttet St. Olavs hospital HF.
Prioriterte oppgaver for sekretariatet i 2016 har vært:

- Brukerstøtte
- Bedre dekningsgraden – på individnivå
- Beregne dekningsgrad i forhold til Norsk pasientregister
- Utarbeide/vedlikeholde gode og brukervennlige rapportfunksjoner
- Bruke registeret i kvalitetsforbedring
- Bidra til å forbedre nasjonale kvalitetsindikatorer
- Bidra i pasientsikkerhetsprogrammet for hjerneslag
- Utlevering av statistikk og tilrettelegging/utlevering av data til forskning
- Ansvarlig for evaluering av nasjonal informasjonskampanje om hjerneslag
- Sentral aktør i utvikling av pakkeforløp for hjerneslag

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Norsk hjerneslagregister har en nasjonal faglig rådgivningsgruppe med representanter fra de ulike RHF, Riksstroke, Helse Midt-Norge IT (Hemit), FHI, Kunnskapssenteret, brukerorganisasjoner og nasjonalt sekretariat. Gruppen er bredt sammensatt av fagpersoner med stor kunnskap om kvalitetsarbeid/registerarbeid.

Rådgivingsgruppen besto i 2016 av følgende personer:

Helse Sør-Øst	2 representanter	Arnstein Tveiten Sigurd Vatn/ Hege Ihle-Hansen	Sørlandet sykehus Kristiansand OUS
Helse Vest	1 representant	Halvor Næss	Haukeland Universitetssykehus
Helse Midt-Norge	1 representant	Hanne Ellekjær	St. Olavs hospital
Helse Nord	1 representant	Torgeir Engstad	UNN Tromsø
Riksstroke	1 representant	Birgitta Stegmayr	Styringsgruppen i Riksstroke

Kunnskapssenteret	1 representant	Brynjar Fure	Kunnskapssenteret/OUS Ullevål
Hemit	1 representant	John Petter Skjetne	Helse Midt-Norge IT (Hemit)
Folkehelseinstituttet	1 representant	Janne Dyngeland	Hjerte- og karregisteret (HKR)
Sekretariat	4 representanter	Hild Fjærtoft Bent Indredavik Randi Skogseth-Stephani Birgitte Mørch	Nasjonalt sekretariat
Brukerrepresentanter	3 representanter	Roger Amundsen Arne Hagen Torgeir Solberg Mathisen	Landsforeningen For Slagrammede Norsk forening for slagrammede LHL Hjerneslag

Gruppens mandat:

- Være medansvarlig for at registeret drives i henhold til forskrift
- Avgjøre endringer av innhold i registeret og i rapporter
- Veilede ved forskningsspørsmål
- Klargjøre tilbakemeldingsrutiner
- Klargjøre rammer for registrering

Gruppen hadde i 2016 ett møte og to telefonmøter i tillegg til løpende kontakt ved behov. De viktigste sakene har vært innhold i registeret og endringer av dette, for å tilpasse i tråd med nasjonale behov og ulike prosjekter registeret er involvert i. I tillegg har arbeidet vært konsentrert rundt rapportfunksjonalitet i registeret og innhold i årsrapporter.

3. Resultater

3.1 Dekningsgrad

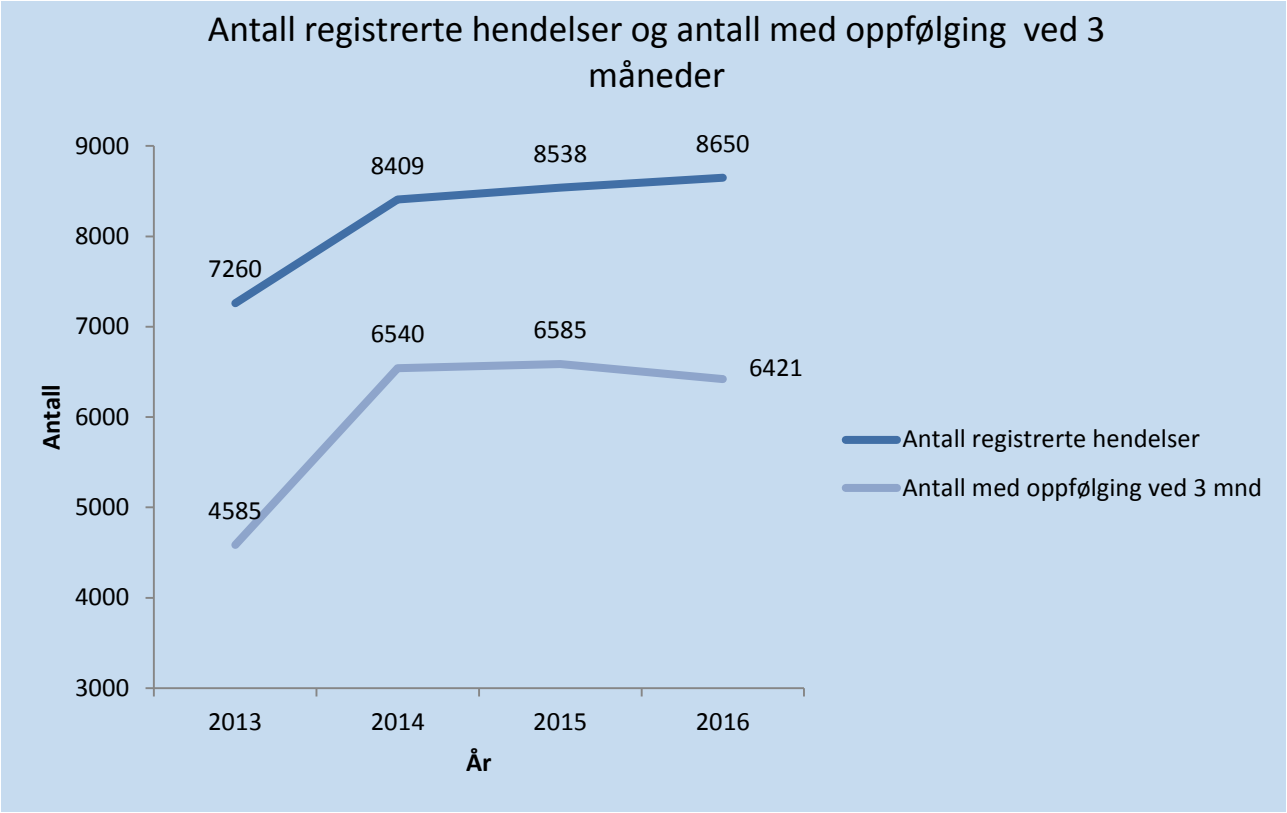
Tabell 2: Antall registrerte tilfeller av hjerneslag og dekningsgrad for sykehus/HF (N=8650)

Sykehus	Antall slagtilfeller	Dekningsgrad
Finnmarkssykehuset HF*	124	72 %
Hammerfest	87	
Kirkenes	37	
UNN HF*	520	94 %
Harstad	105	
Narvik	66	
Tromsø	349	
Helgelandssykehuset HF*	149	92 %
Mo i Rana	52	
Mosjøen	34	
Sandnessjøen	63	
Helse Fonna HF*	282	84 %
Haugesund	189	
Odda	20	
Stord	73	
Helse Førde HF*	206	86 %
Sørlandet Sykehus HF*	461	84 %
Arendal	147	
Flekkefjord	46	
Kristiansand	268	
Akershus	627	74 %
Bodø	182	89 %
Bærum	270	89 %
Diakonhjemmet	215	90 %
Drammen	271	90 %
Elverum	103	85 %
Gjøvik	216	79 %
Hamar	138	76 %
Haraldsplass	148	76 %
Haukeland	430	73 %
Kalnes**	397	64 %
Kongsberg	95	94 %
Kongsvinger	106	93 %
Kristiansund	89	96 %
Levanger	185	86 %
Lillehammer	167	79 %
Lofoten	42	87 %
Lovisenberg	185	93 %
Molde	128	86 %
Namsos	106	91 %
Notodden	57	100 %

Orkdal	142	98 %
Rikshospitalet**	11	
Ringerike	129	81 %
Skien	265	88 %
St. Olav	523	90 %
Stavanger	495	93 %
Tynset	46	94 %
Tønsberg	409	94 %
Ullevål	344	85 %
Vesterålen	58	100 %
Volda	70	72 %
Voss	71	93 %
Ålesund	188	96 %

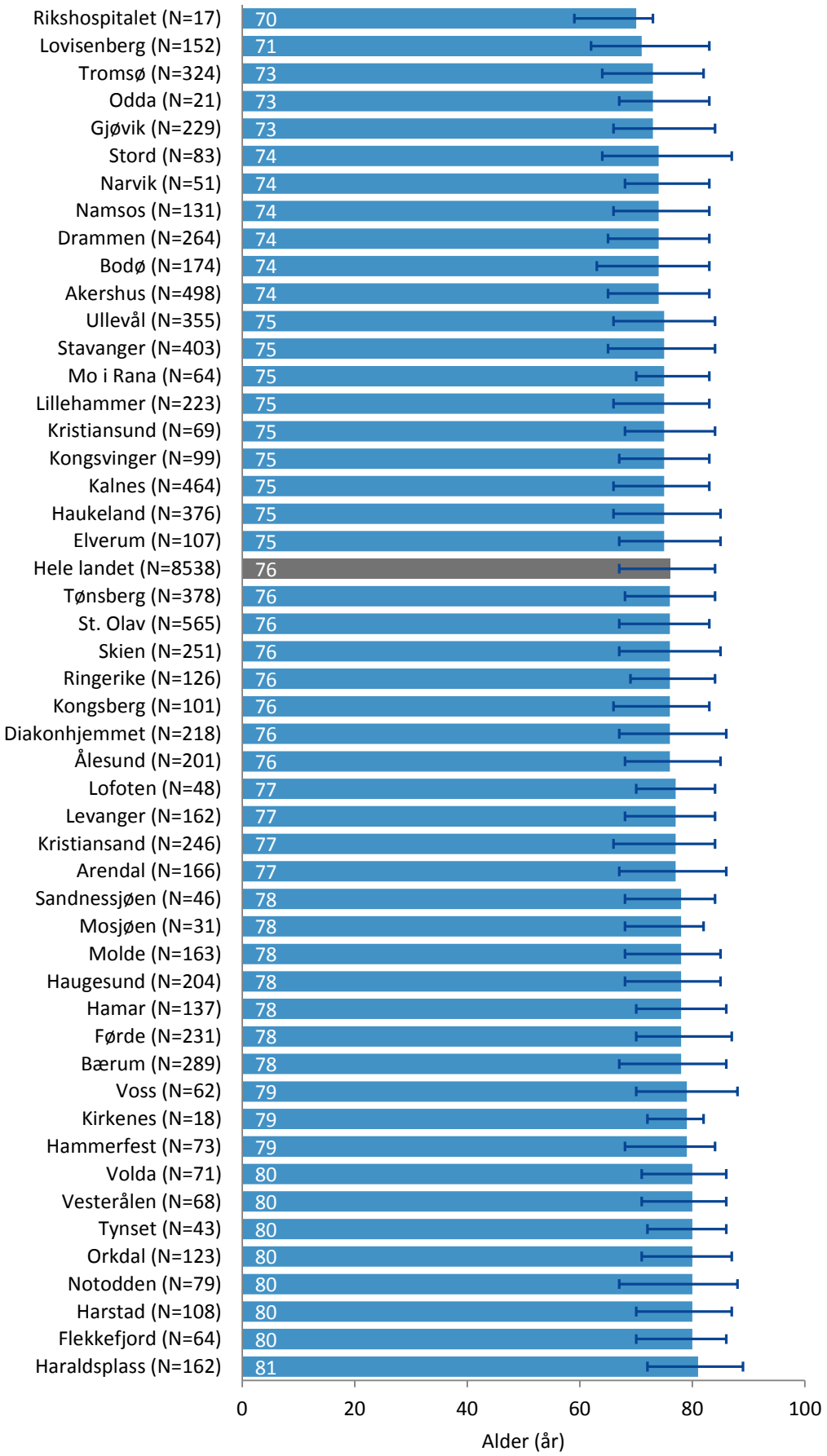
* For gjeldende sykehus har det kun vært mulig å måle dekningsgrad på HF-nivå. Dekningsgrad er beregnet ved en individbasert sammenstilling av registreringer i NHR og Norsk pasientregister, se også kapittel 5.2 og kommentar til kvalitetsindikator A

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



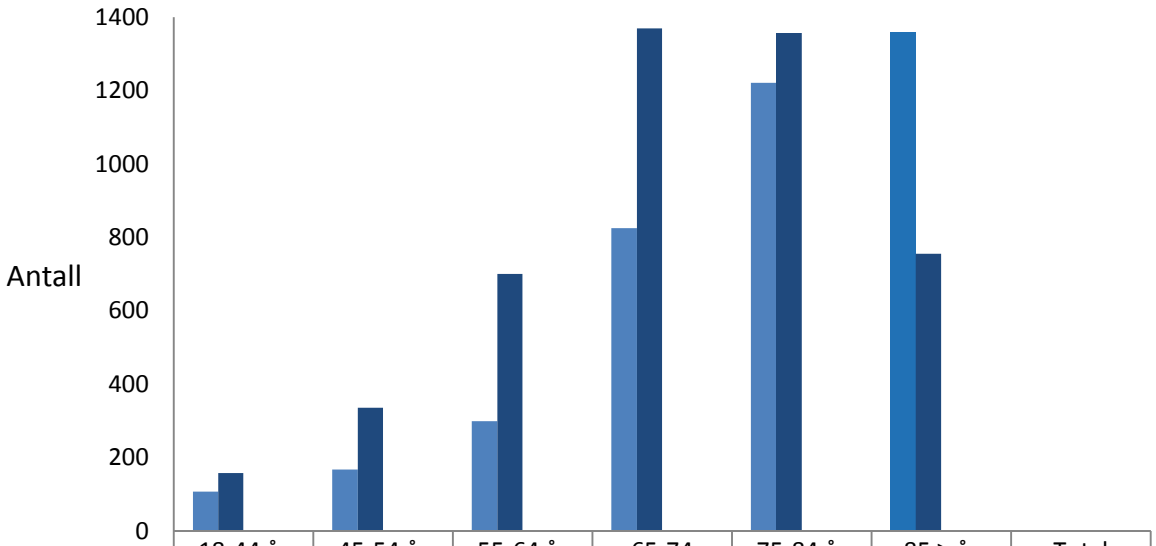
3.2. Pasientsammensetning og karakteristika

Figur 2: Median alder fordelt på sykehus, med 25-percentil og 75-percentil, hele landet (N=8650)



Kommentar: Median alder og gjennomsnittsalder (tabell 3) på landsbasis er tilnærmet uendret sammenlignet med tidligere år (2014 og 2015). Menn er i gjennomsnitt 5 år yngre enn kvinnene ved symptomdebut (tabell 3). Variasjonen på sykehusnivå skyldes mest sannsynlig seleksjon på bakgrunn av innleggelsespraksis og oppgavefordeling mellom sykehus. En del mindre sykehus har høyere gjennomsnittsalder enn landsgjennomsnittet, og dette kan dels avspeile en eldre befolkning i opptaksområdet, men også at yngre pasienter med spesielle behandlingsbehov overflyttes til større sykehus. Forskjeller i pasientsammensetning, og særlig alder, er spesielt viktig ved tolking av resultatmål. For prosessmål presentert som kvalitetsindikator er alder av mindre betydning.

Figur 3: Antall og andel hjerneslag fordelt på ulike aldersgrupper og kjønn, hele landet (N=8650)



	18-44 år	45-54 år	55-64 år	65-74	75-84 år	85 ≥ år	Total
Kvinner	107	167	299	825	1221	1357	3976
Menn	158	336	700	1369	1356	755	4674
Totalsum	265	503	999	2194	2577	2112	8650
Andel	3.1 %	5.8 %	11.5 %	25.4 %	29.8 %	24.4 %	100%

Kommentar: Det er ingen vesentlig endring i fordelingen av hjerneslag i ulike aldersgrupper og kjønn i 2016 sammenlignet med 2014 og 2015. Flere menn enn kvinner rammes av hjerneslag, bortsett fra i aldersgruppen over 85 år. Dette skyldes at kvinner har høyere levealder enn menn. Det er ikke registrert flere unge (< 55 år) med hjerneslag i 2016 sammenlignet med 2015 (8,9 % i 2016, 8,0 % i 2015). Pasientgruppen omfatter kun hospitaliserte pasienter og er dermed noe selektert. Manglende innregistrering kan også bidra til skjevhet i materialet.

Tabell 3: Pasientkarakteristika, hele landet (N=8650)

	Alder gjennomsnitt	Alder median	Min.	Maks.	Antall observasjoner
Alder	74	76	18	104	8650
Alder, kvinner	77	80	19	104	3976
Alder, menn	72	73	18	102	4674

Tabell 4: Boligforhold og hjelpebehov før slaget, hele landet (N=8650)

	Totalt (%)	Kvinner (%)	Menn (%)
Bor hjemme uten hjelp	71,5	61	80,4
Bor hjemme med hjelp	18,4	24,5	13,2
Bor i omsorgsbolig	3,6	5,4	2,1
Bor på sykehjem	5,7	8,4	3,4
Bor alene	38,4	49,2	29,1

Tabell 5: Status i akuttfasen, hele landet (N=8650)

	Ja (%)
Våken ved innleggelsen	84,3
Facialisparese	41,3
Armparese	48,7
Språk-/taleproblemer**	60,1
Beinparese	42,8
Minst ett FAST-symptom*	76,5
Andre fokale symptomer	36,9

*FAST symptomer: Facialisparese, Armparese, Språk/taleproblemer
**I språk-/taleproblemer er dysartri inkludert.

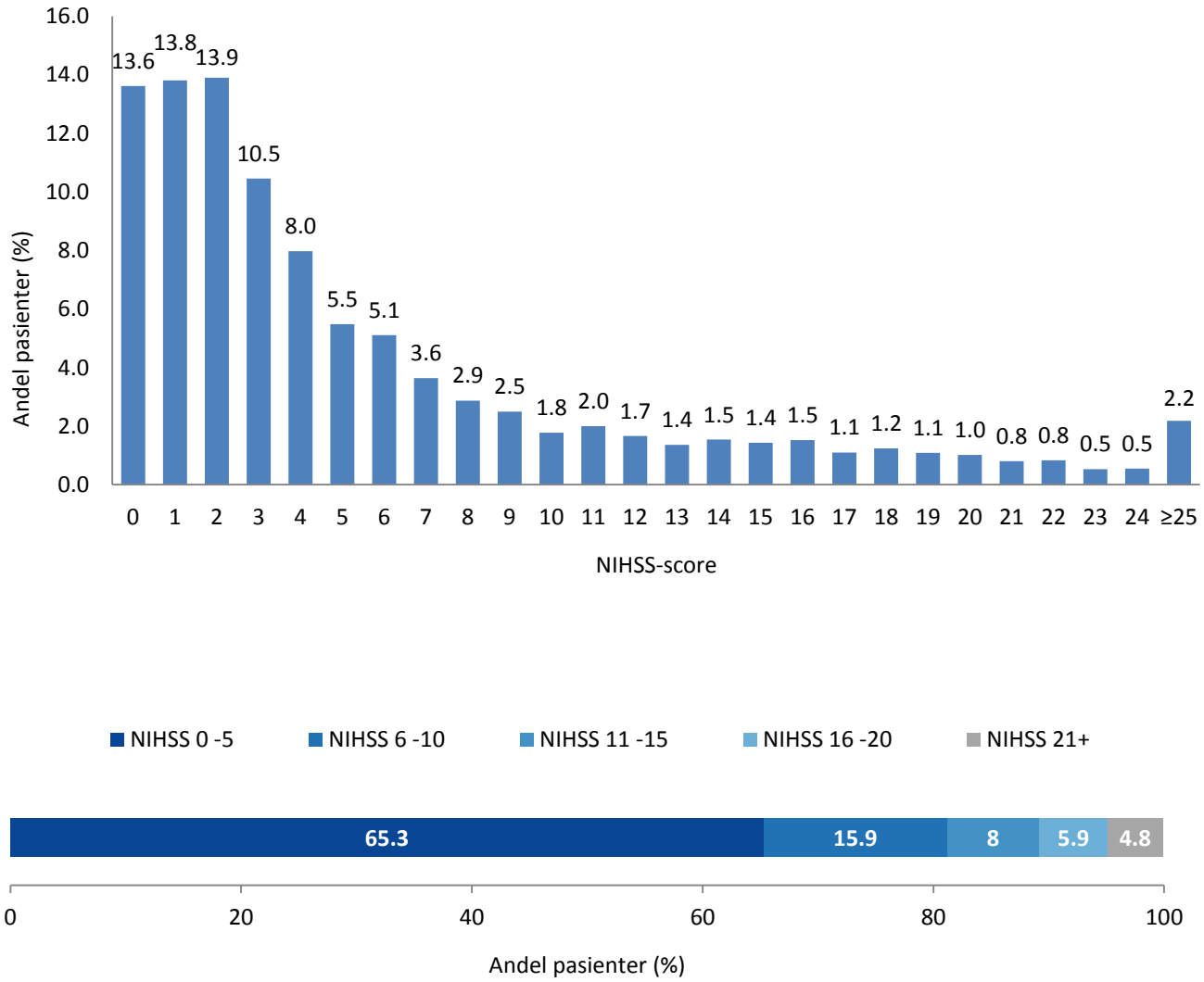
Kommentar: Tabellen viser at de fleste pasientene er våkne ved innleggelse, og 3 av 4 kan identifiseres med FAST-symptomer. NHR har fra 2016 forsøkt å skille mellom afasi og dysartri; afasi 34,9 %, dysartri 25,2 %, både afasi og dysartri 11,1 %. Dette er noe høyere andel med afasi enn det som er rapportert i epidemiologiske studier, og vi er usikre på hvor valid denne subgruppe inndelingen av språk-/taleproblemer er.

Tabell 6: Slagdiagnose hele landet (N=8650)

Diagnose	Antall	Andel
Hjerneblødning I61	1170	13,5 %
Hjerneinfarkt I63	7331	84,8 %
Uspesifisert hjerneslag I64	149	1,7 %
Total	8650	100 %

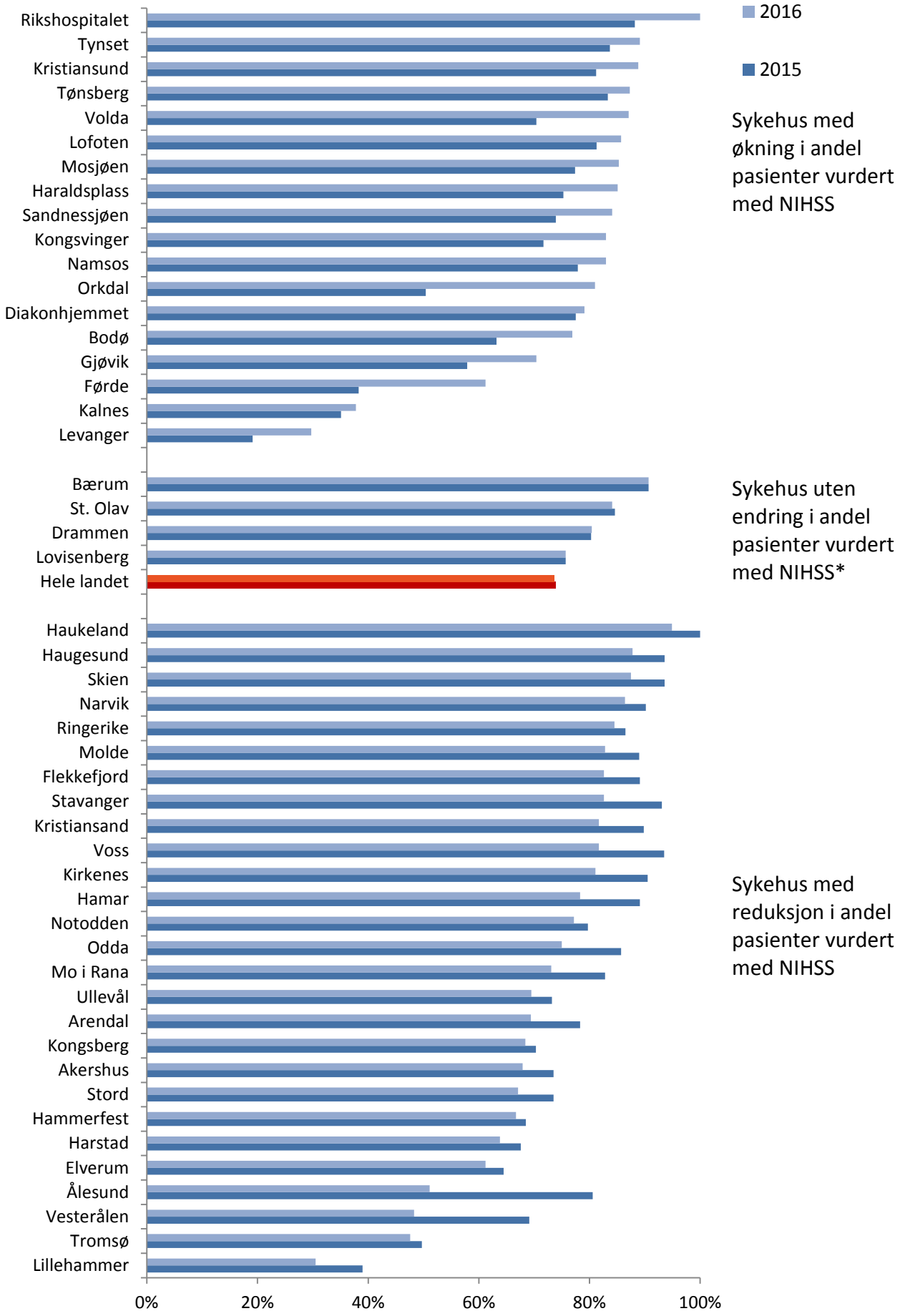
Kommentar:
Ved seks sykehus er andelen uspesifiserte hjerneslag over 10 %. Dette skyldes trolig at hjerneinfarkt, hvor bildeverifisering ikke foreligger (CT caput eller MR caput er negativ), kodes som uspesifisert hjerneslag (I64) i stedet for hjerneinfarkt (I63) som anbefalt i brukermanualen.

Figur 4: Alvorlighetsgrad av hjerneslaget målt ved NIHSS ved innkomst, hele landet (N=6367)



Kommentar: National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) er en nevrologisk funksjonsskår som måler alvorlighetsgrad av nevrologiske utfall ved hjerneslag. Høy totalskår indikerer alvorlige symptomer. Funnene viser at av de pasientene som er vurdert med NIHSS er 65 % i kategorien NIHSS 0-5 poeng. Imidlertid mangler om lag 26 % av hendelsene en NIHSS skår, så resultatet må tolkes med forsiktighet. NHR har i årsrapporten valgt å definere NIHSS skår 0-5 Som «lette slag».

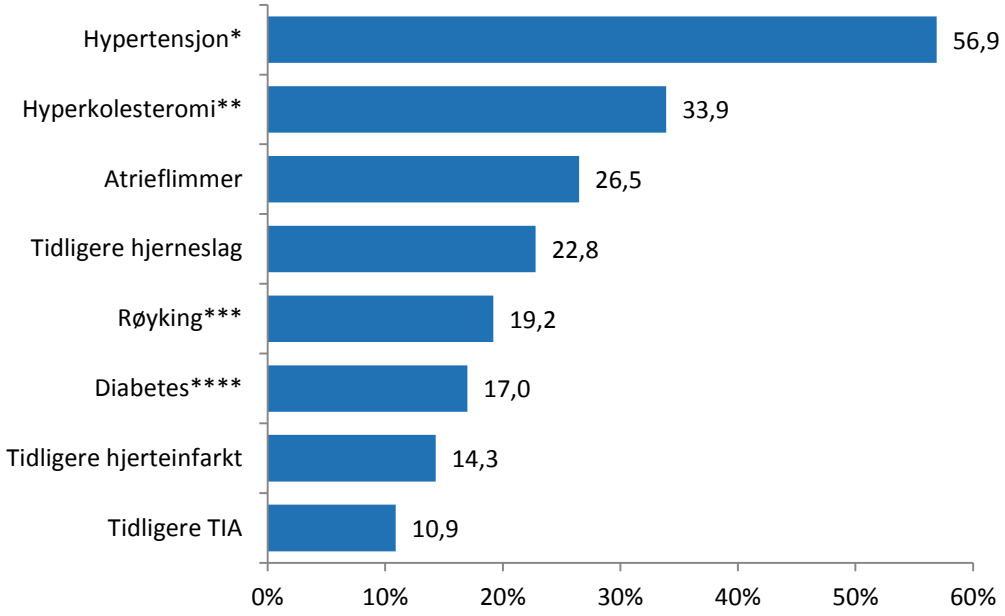
Figur 5: Andel pasienter vurdert med National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) ved innkomst, hele landet 2015/2016 (N=8538/8650)



*Sykehus uten endring tilsvarer endring < 0,5 %

Kommentar: Andel pasienter registrert med NIHSS skår ved innleggelse ved de ulike sykehusene viser store variasjoner. NIHSS reflekterer alvorlighetsgrad av hjerneslaget, og gir meget viktig informasjon når resultatindikatorer som beskriver prognose (f. eks. dødelighet) skal tolkes ved sykehusene. Et viktig mål er derfor at alle pasienter vurderes med NIHSS ved innkomst. 73,6 % av pasientene ble vurdert i 2016. Figuren viser at 27 sykehus har lavere dekning på NIHSS i 2016 enn i 2015, og at også flere andre sykehus har meget lav dekning. Det er her et stort forbedringspotensial for mange sykehus. Den største hindring for å kunne presentere valide resultatindikatorer på sykehusnivå er at andelen pasienter vurdert med NIHSS er for lav. NHR håper derfor at sykehusene vil prioritere vurdering med NIHSS.

Figur 6: Risikofaktorer for hjerneslag, hele landet (N=8650)

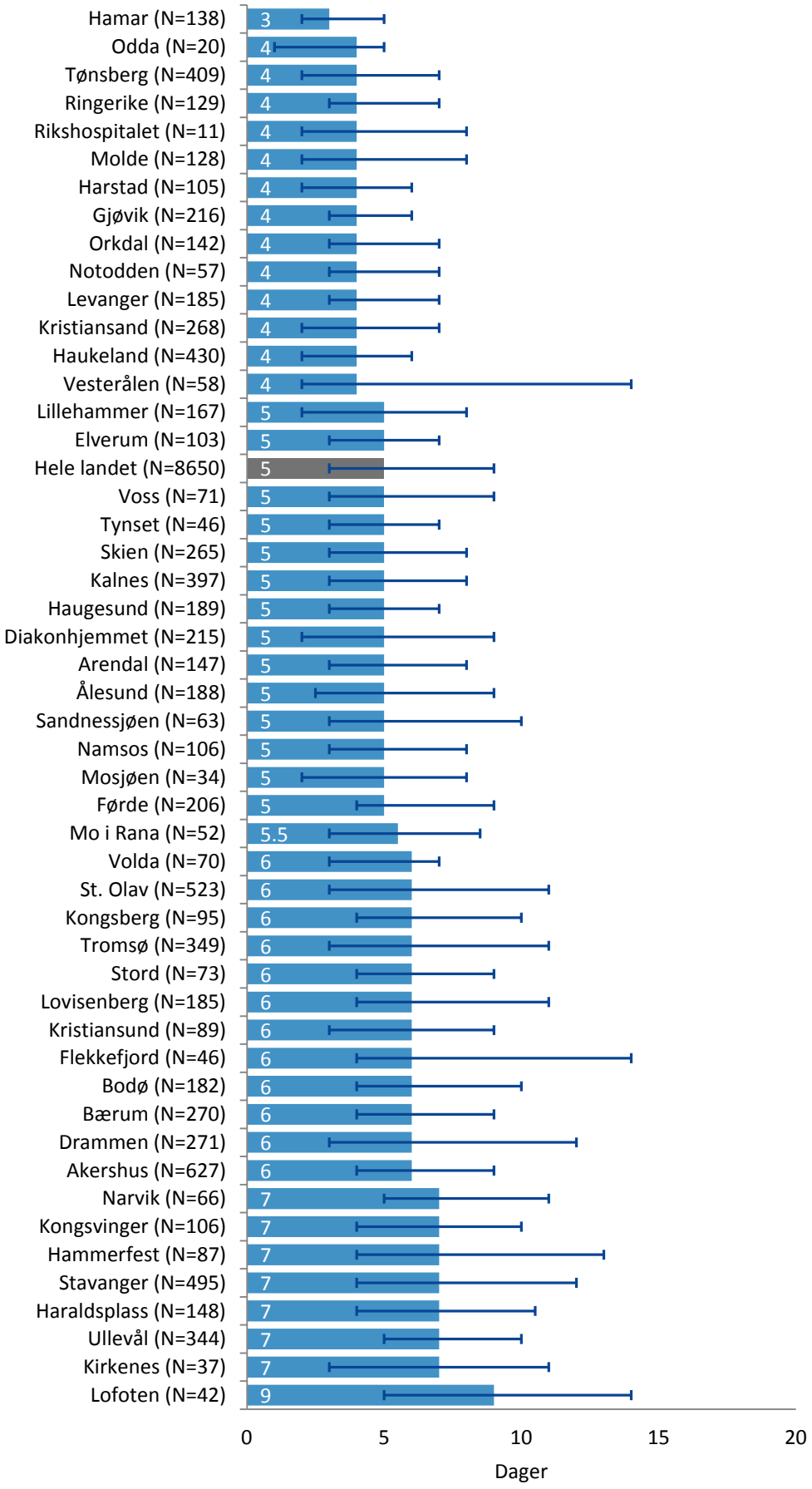


* Blodtrykkssenkende medikamenter før innleggelse
**Statin-/lipidsenkende medikamenter før innleggelse
*** 18,6 % mangler informasjon
**** Diabetes før innleggelse eller nyoppdaget.

Kommentar: Figuren viser de viktigste risikofaktorene for hjerneslag registrert ved innleggelse i sykehus. Risikoprofilen for pasienter med hjerneslag i Norge er tilnærmet uendret fra foregående år (2012-2015). Over 80 % av alle pasienter med hjerneslag har en eller flere av disse vaskulære risikofaktorene. Forekomsten er som forventet i en slagpopulasjon, og i tråd med tidligere undersøkelser. Det er viktig å merke seg at alle faktorene har et forebyggingspotensial. Det er en liten endring i hvordan hypertensjon blir registrert i 2016 i forhold til tidligere år, noe som kan ha påvirket andelen som er registrert med risikofaktoren hypertensjon (litt lavere andel enn i 2015 da 59.3 % hadde hypertensjon).

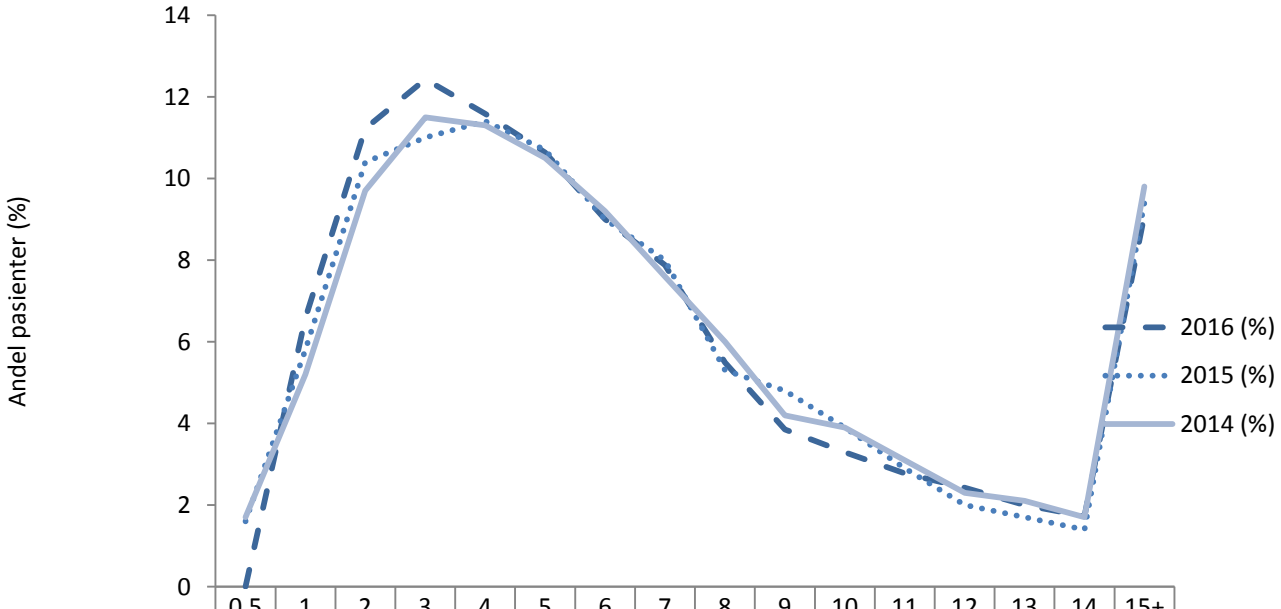
3.3 Liggedøgn og utskrivingsdestinasjon

Figur 7: Median liggedøgn i sykehus med 25-percentil og 75-percentil, hele landet (N=8650)



Kommentar: Det er store variasjoner i median liggetid mellom sykehusene. Forskjeller kan dels reflektere ulike pasientforløp. Organiseringen av rehabilitering og tilbud av omsorgstjenester i akuttsykehus og kommunehelsetjeneste varierer. Tidlig støttet utskriving med hjemmerehabilitering, samt tilgang på kommunal rehabilitering og sykehjemsplasser, kan ha stor innvirkning på liggetid i akuttsykehuset. Fordelingen sier derfor ikke noe om det totale forbruket av liggedøgn for pasienter med hjerneslag i helseinstitusjon. Figuren gir heller ingen veiledning med hensyn til total ressursbruk for liggedøgn i institusjon. I framtida håper vi å få mer informasjon om videre behandlingsforløp, noe som vil være nyttig for helsepersonell, ledere og helseadministratorer som skal planlegge helsetjenesten for denne pasientgruppen.

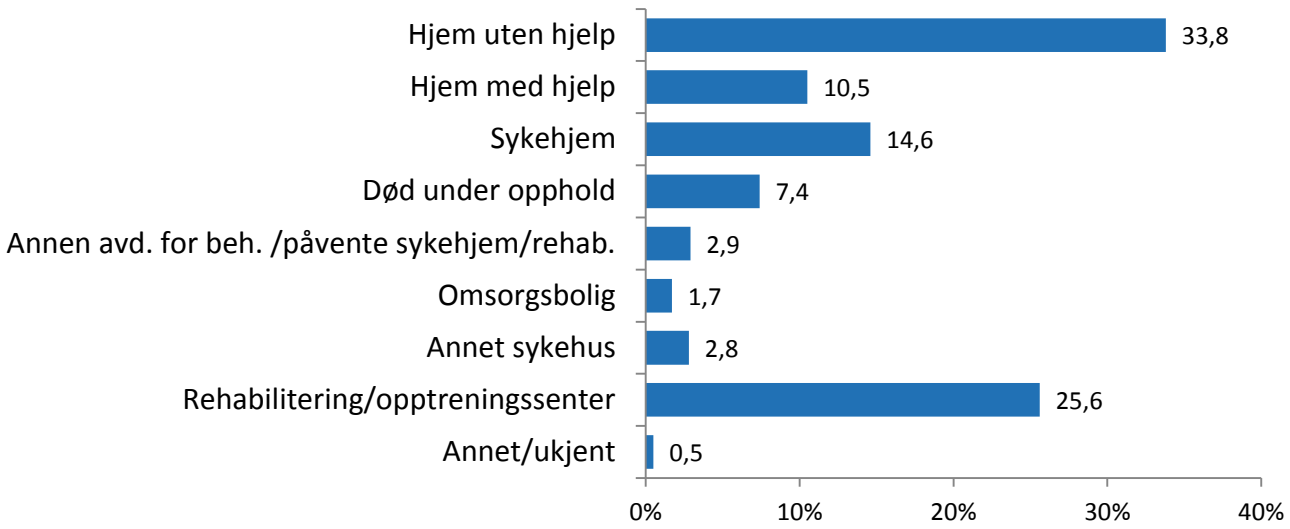
Figur 8: Andel pasienter fordelt på liggedøgn 2014-2016, hele landet



	0,5	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15+
2016 (%)	0	6.6	11.2	12.4	11.6	10.6	9.0	7.9	5.5	3.8	3.3	2.8	2.4	2.0	1.7	9.1
2015 (%)	1.6	5.8	10.4	11	11.4	10.7	9	8	5.3	4.8	3.9	2.9	2	1.7	1.4	9.4
2014 (%)	1.7	5.2	9.7	11.5	11.3	10.5	9.2	7.6	6	4.2	3.9	3.1	2.3	2.1	1.7	9.8

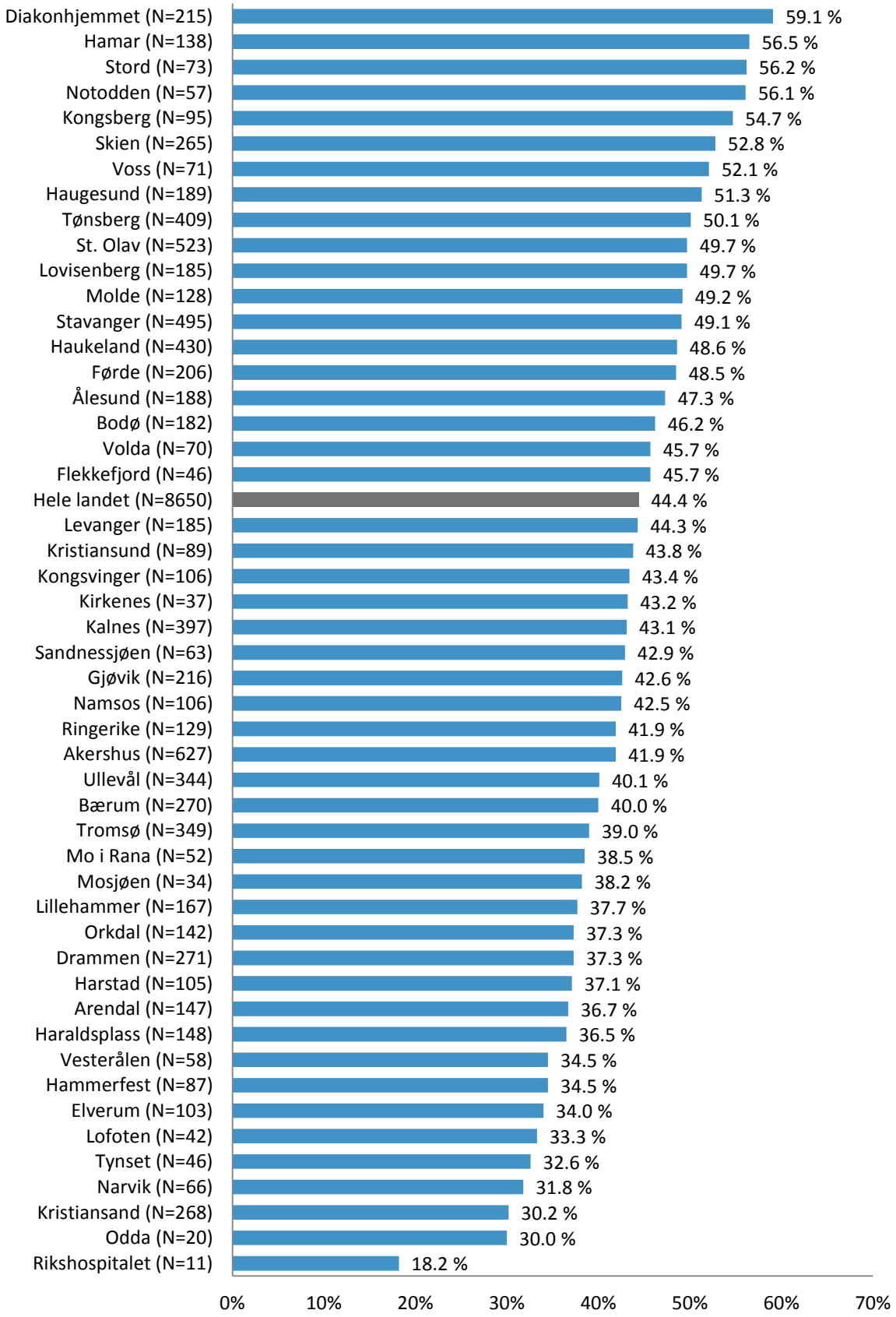
Kommentar: Median liggetid i akuttsykehus for hele landet er 5 døgn og tilnærmet uendret fra 2015. Liggetid er avhengig av pasientens alder, alvorlighetsgrad av hjerneslaget og organisering av behandlingskjeden, og gir ingen informasjon om det totale behandlings- og omsorgsbehovet i institusjon. Fordi det er mange faktorer som innvirker på liggetid er resultatene her noe vanskelig å vurdere. Det er imidlertid verdt å merke seg at liggetiden i akuttsykehus i Norge er kortere enn i for eksempel Sverige (1), som har en median liggetid i akuttsykehus på 8 døgn i 2016 mot 5 døgn i Norge. Dette kan forklare noe av forskjellen i utskrivingsdestinasjon mellom de to landene (se figur 9). Resultat fra randomiserte slagenhetsstudier tyder på at gjennomsnittlig liggetid bør være 7 dager eller mer for å få maksimalt utbytte av slagenhetsbehandling (2). Det vil derfor neppe bedre kvaliteten på slagbehandlingen i Norge om liggetid reduseres ytterligere.

Figur 9: Utskrivingsdestinasjon ved utreise fra sykehus, hele landet (N=8650)



Kommentar: Figuren viser at 44,3 % reiser hjem til egen bolig med eller uten hjelp, og dette samsvarer med funnene i 2015. Andelen som utskrives direkte til hjemmet er langt lavere enn i Sverige, hvor 75 % utskrives til hjemmet. Liggetiden i akuttsykehuset er imidlertid lengre i Sverige (se kommentar figur 8). Organiseringen av hjemmetjenestene og tilgjengelighet av hjemmebasert rehabilitering vil også påvirke utskrivingspraksis. I alt 14,6 % utskrives til sykehjem og 25,6 % til rehabiliteringsavdeling/-institusjon. Sykehjem er definert som både korttids- og langtidsopphold.

Figur 10: Andel pasienter innlagt med akutt hjerneslag som utskrives direkte til hjemmet fra sykehus (N=8650)



Kommentar: Figuren viser stor variasjon i andel pasienter som reiser direkte hjem fra sykehuset til egen bolig med eller uten hjelp. Noe av årsaken til variasjonen kan skyldes organisering av tjenesten, særlig knyttet til at enkelte sykehus har egen

rehabiliteringsavdeling, men dette forklarer nok ikke hele variasjonen. Pasientsammensetningen vil påvirke utskrivingsdestinasjonen, og både de store variasjonene i alderssammensetning (figur 2) og alvorligheten av hjerneslaget, som vi foreløpig ikke har gode nok data på, er viktige faktorer i denne forbindelsen.

3.4 Resultater fra kvalitetsindikatorene for god slagbehandling 2016

Begrunnelse for valg av kvalitetsindikatorer

Begrunnelsen for kvalitetsindikator A er anført på side 34. Kvalitetsindikatorene B-J er valgt fordi de representerer hovedanbefalinger i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (3), og det finnes god dokumentasjon for at de er assosiert med bedre behandlingsresultater. Den siste kvalitetsindikatoren (indikator K), som angir andel pasienter som er fulgt opp ved 3 måneder, er valgt fordi god dekning på denne indikatoren er nødvending for at vi i framtida skal kunne gi informasjon om behandlingsresultater på sykehusnivå. For Indikator D er aldersbegrensning fjernet fra 2016, i tråd med kommende reviderte nasjonale retningslinjer. For indikatorene I og J er medikamenter forordnet innen 3 måneder tatt med, da det ofte kan være indisert å vente med oppstart av behandling.

Hvorfor måltall?

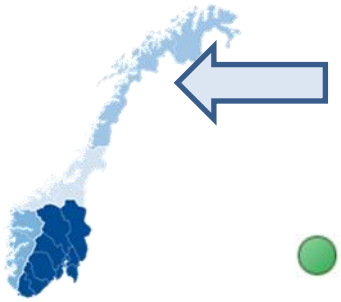
Vi har innført måltall for hver kvalitetsindikator fordi slike måltall:

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

Måltallene er kategorisert i høy, moderat og lav måloppnåelse, og det enkelte sykehus er klassifisert ut fra dette. Hvilke grenser som bør benyttes vil alltid kunne diskuteres. Våre grenser er valgt i samråd med vår rådgivingsgruppe og måltall benyttet i det Svenske kvalitetsregisteret for hjerneslagbehandling, Riksstroke (4). Vi ser for oss at de valgte nivåene vil endres etter hvert som behandlingen ved hjerneslag utvikles videre og NHR blir bedre implementert.

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

Tabellene på de neste sidene viser måloppnåelsen for de ulike sykehusene organisert etter RHF tilknytning. Tabellene illustrerer på en enkel og oversiktlig måte måloppnåelse ved det enkelte sykehus. Det framkommer også tydelig på hvilke områder hvert sykehus bør forsøke å forbedre sin kvalitet. Vi håper ledere og fagpersoner både på helseregionnivå og sykehusnivå vil bruke resultatene i disse tabellene aktivt i sitt kvalitetsforbedringsarbeid. Endringer i måloppnåelse og kvalitetsforbedring vil presenteres på denne måten fra år til år, og med det kan sykehusene følge sin utvikling.



Helse Nord: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2016

Høy måloppnåelse | Moderat måloppnåelse | Lav måloppnåelse | N<5 | Δ Dekningsgrad HF | Dekningsgrad < 70%

Kvalitetsindikatorer	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
Hammerfest	Δ	Moderat	Høy	Høy	Moderat	Moderat	Moderat	Moderat	Moderat	Høy	Lav
Kirkenes	Δ	Høy	Høy	Lav	N<5	Høy	Høy	Høy	Moderat	Høy	Moderat
Harstad	Δ	Høy	Høy	Lav	Høy	Høy	Høy	Moderat	Høy	Høy	Høy
Narvik	Δ	Moderat	Moderat	Høy	Høy	Moderat	Moderat	Høy	Høy	Høy	Lav
Tromsø	Δ	Moderat	Moderat	Moderat	Høy	Høy	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy
Bodø	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy	Moderat	Moderat	Høy	Moderat	Høy	Høy
Lofoten	Moderat	Moderat	Moderat	Høy	Lav	Moderat	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy
Vesterålen	Høy	Moderat	Moderat	Høy	Moderat	Lav	Moderat	Lav	Høy	Høy	Lav
Mo i Rana	Δ	Moderat	Moderat	Moderat	Lav	Høy	Moderat	Høy	Høy	Høy	Moderat
Mosjøen	Δ	Høy	Høy	Høy	Moderat	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy	Høy
Sandnessjøen	Δ	Høy	Høy	Høy	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy	Høy	Moderat

A: Dekningsgrad (høy 90 %, moderat 70 %, lav <70 %)

B: Direkte innlagt i slagenhet (høy 90 %, moderat 75 %, lav <75 %)

C: Behandlet i slagenhet (høy 90 %, moderat 80 %, lav <80 %)

D: Trombolysebehandlet (høy 15 %, moderat 10 %, lav <10 %)

E: Trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse (høy 50 %, moderat 30 %, lav <30 %)

F: Vurdert/testet svelgefunksjonen (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

G: Hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

H: Hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon (høy 70 %, moderat 55 %, lav <55 %)

I: Blodtrykksbehandling ved utskriving (høy 70 %, moderat 60 %, lav <60 %)

J: Kolesterolsenkende behandling ved utskriving for hjerneinfarkt (høy 75 %, moderat 65 %, lav <65 %)

K: Oppfølging utført etter 3 måneder (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

Helse Midt-Norge: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2016

Høy måloppnåelse | Moderat måloppnåelse | Lav måloppnåelse | N<5 | Dekningsgrad HF | Dekningsgrad < 70%

Kvalitetsindikatorer	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
Levanger	Moderat	Moderat	Høy	Moderat	Høy	Høy	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy
Namsos	Høy	Moderat	Høy	Lav	Lav	Moderat	Moderat	Moderat	Høy	Høy	Høy
Orkdal	Høy	Moderat	Høy	N<5	N<5	Lav	Høy	Høy	Høy	Høy	Høy
St. Olav	Høy	Lav	Moderat	Høy	Høy	Moderat	Høy	Høy	Moderat	Høy	Høy
Kristiansund	Høy	Høy	Høy	Lav	Lav	Moderat	Høy	Moderat	Moderat	Høy	Høy
Molde	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy	Høy	Moderat	Høy	Moderat	Høy	Lav
Volda	Moderat	Høy	Høy	Høy	Lav	Moderat	Moderat	Moderat	Lav	Høy	Høy
Ålesund	Høy	Moderat	Moderat	Moderat	Høy	Høy	Moderat	Høy	Høy	Høy	Høy

A: Dekningsgrad (høy 90 %, moderat 70 %, lav <70 %)

B: Direkte innlagt i slagenhet (høy 90 %, moderat 75 %, lav <75 %)

C: Behandlet i slagenhet (høy 90 %, moderat 80 %, lav <80 %)

D: Trombolysebehandlet (høy 15 %, moderat 10 %, lav <10 %)

E: Trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse (høy 50 %, moderat 30 %, lav <30 %)

F: Vurdert/testet svelgefunksjonen (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

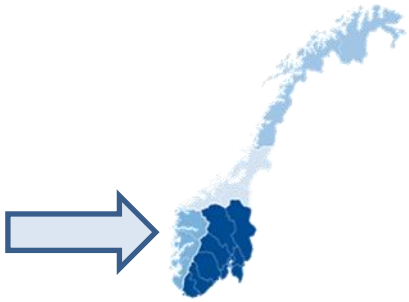
G: Hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

H: Hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon (høy 70 %, moderat 55 %, lav <55 %)

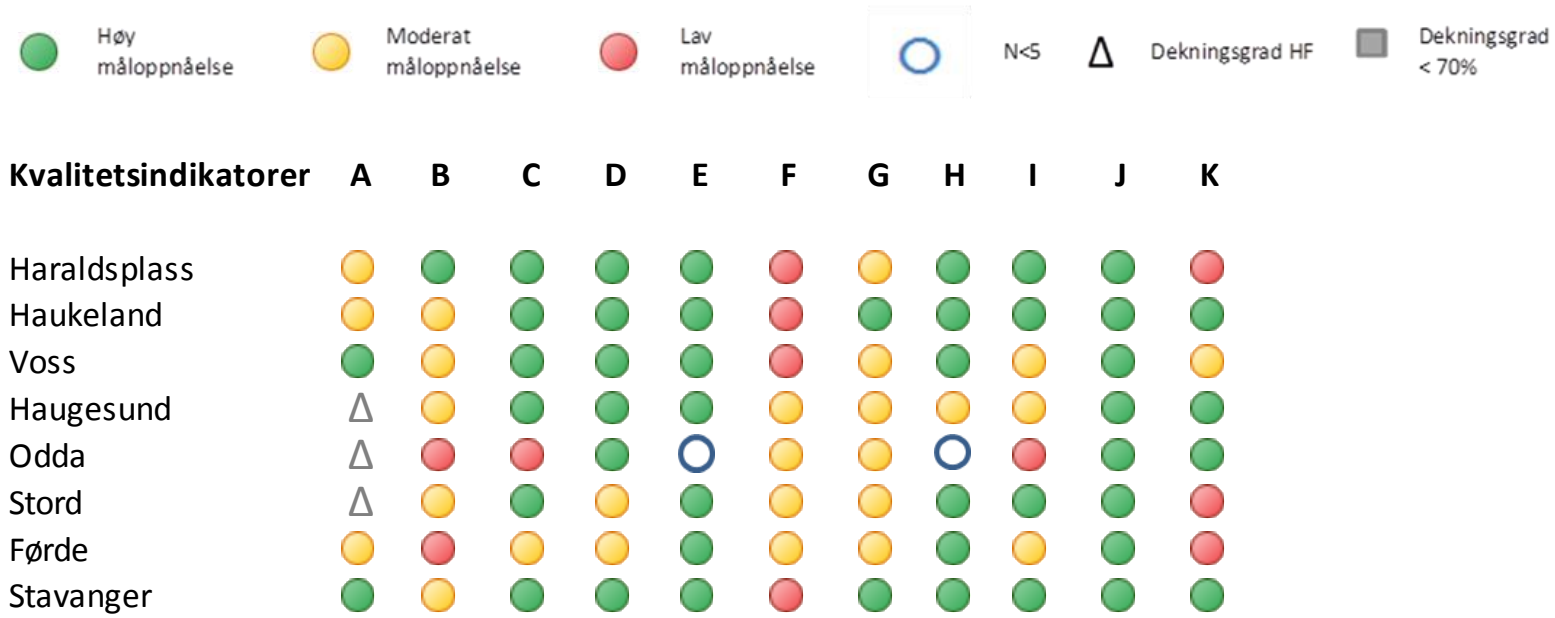
I: Blodtrykksbehandling ved utskriving (høy 70 %, moderat 60 %, lav <60 %)

J: Kolesterolsenkende behandling ved utskriving for hjerneinfarkt (høy 75 %, moderat 65 %, lav <65 %)

K: Oppfølging utført etter 3 måneder (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)



Helse Vest: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2016



A: Dekningsgrad (høy 90 %, moderat 70 %, lav <70 %)

B: Direkte innlagt i slagenhet (høy 90 %, moderat 75 %, lav <75 %)

C: Behandlet i slagenhet (høy 90 %, moderat 80 %, lav <80 %)

D: Trombolysebehandlet (høy 15 %, moderat 10 %, lav <10 %)

E: Trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse (høy 50 %, moderat 30 %, lav <30 %)

F: Vurdert/testet svelgefunksjonen (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

G: Hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

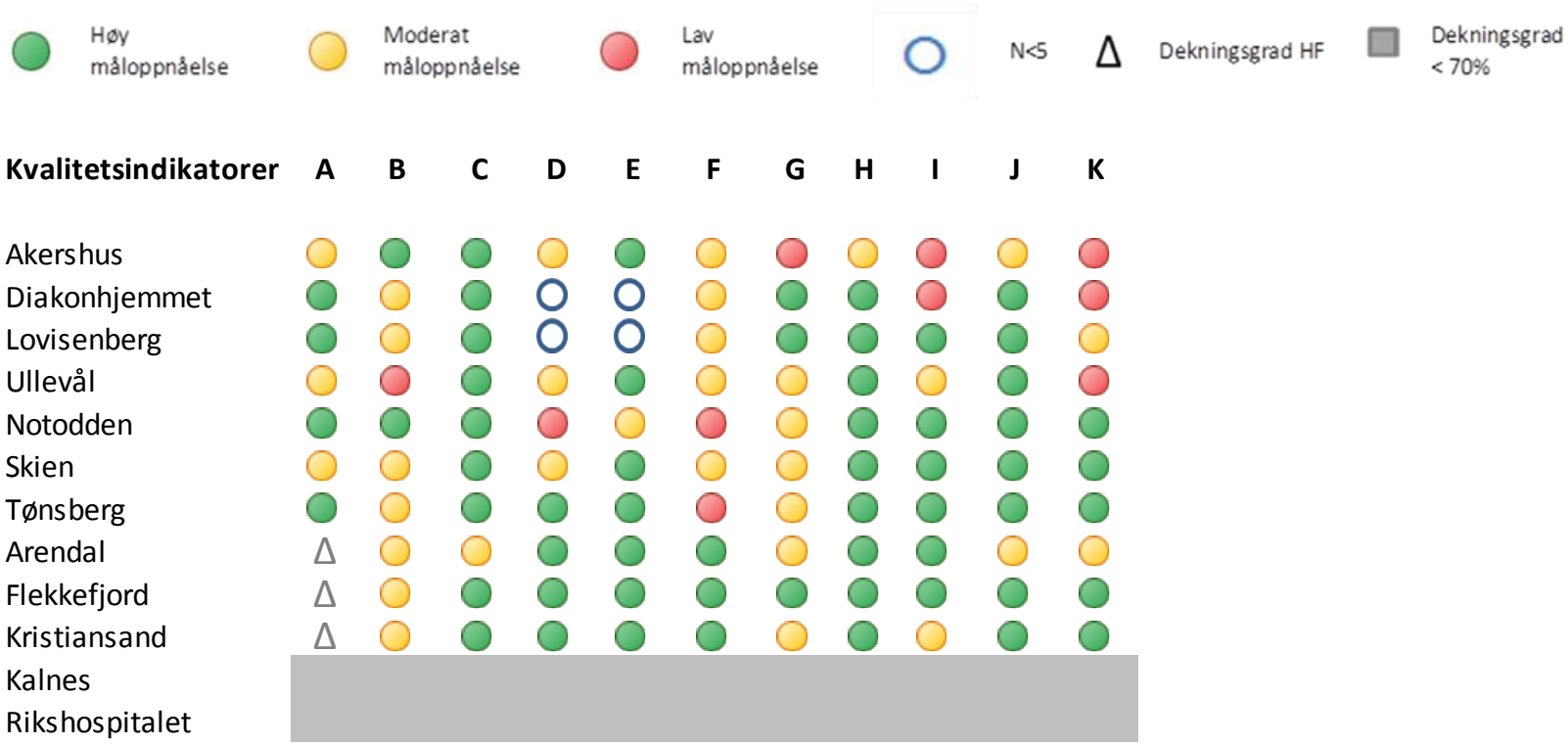
H: Hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon (høy 70 %, moderat 55 %, lav <55 %)

I: Blodtrykksbehandling ved utskriving (høy 70 %, moderat 60 %, lav <60 %)

J: Kolesterolsenkende behandling ved utskriving for hjerneinfarkt (høy 75 %, moderat 65 %, lav <65 %)

K: Oppfølging utført etter 3 måneder (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

Helse Sør-Øst: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2016



A: Dekningsgrad (høy 90 %, moderat 70 %, lav <70 %)

B: Direkte innlagt i slagenhet (høy 90 %, moderat 75 %, lav <75 %)

C: Behandlet i slagenhet (høy 90 %, moderat 80 %, lav <80 %)

D: Trombolysebehandlet (høy 15 %, moderat 10 %, lav <10 %)

E: Trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse (høy 50 %, moderat 30 %, lav <30 %)

F: Vurdert/testet svelgefunksjonen (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

G: Hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

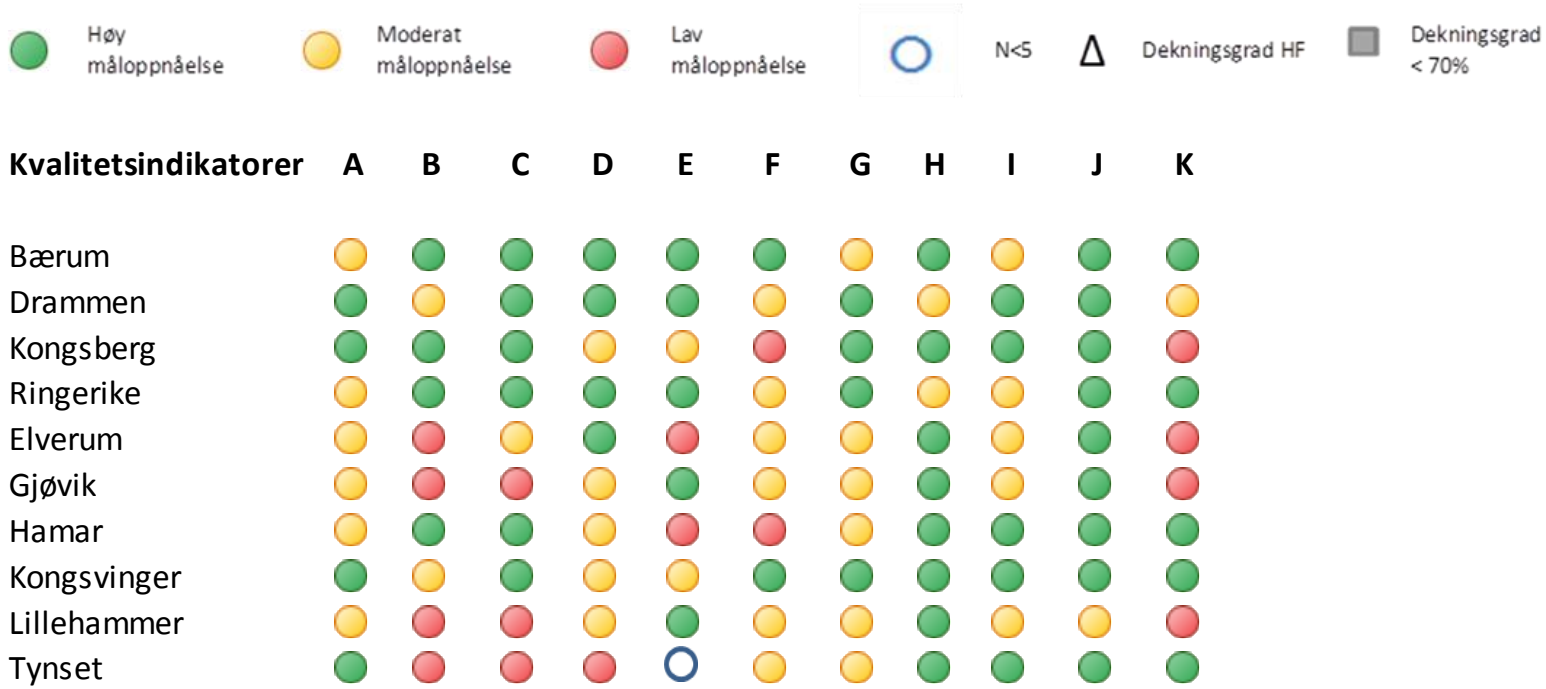
H: Hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon (høy 70 %, moderat 55 %, lav <55 %)

I: Blodtrykksbehandling ved utskriving (høy 70 %, moderat 60 %, lav < 60 %)

J: Kolesterolsenkende behandling ved utskriving for hjerneinfarkt (høy 75 %, moderat 65 %, lav <65 %)

K: Oppfølging utført etter 3 måneder (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

Helse Sør-Øst: Grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2016



A: Dekningsgrad (høy 90 %, moderat 70 %, lav <70 %)

B: Direkte innlagt i slagenhet (høy 90 %, moderat 75 %, lav <75 %)

C: Behandlet i slagenhet (høy 90 %, moderat 80 %, lav <80 %)

D: Trombolysebehandlet (høy 15 %, moderat 10 %, lav <10 %)

E: Trombolysebehandlet innen 40 minutt etter innleggelse (høy 50 %, moderat 30 %, lav <30 %)

F: Vurdert/testet svelgefunksjonen (høy 95 %, moderat 85 %, lav < 85 %)

G: Hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

H: Hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon (høy 70 %, moderat 55 %, lav <55 %)

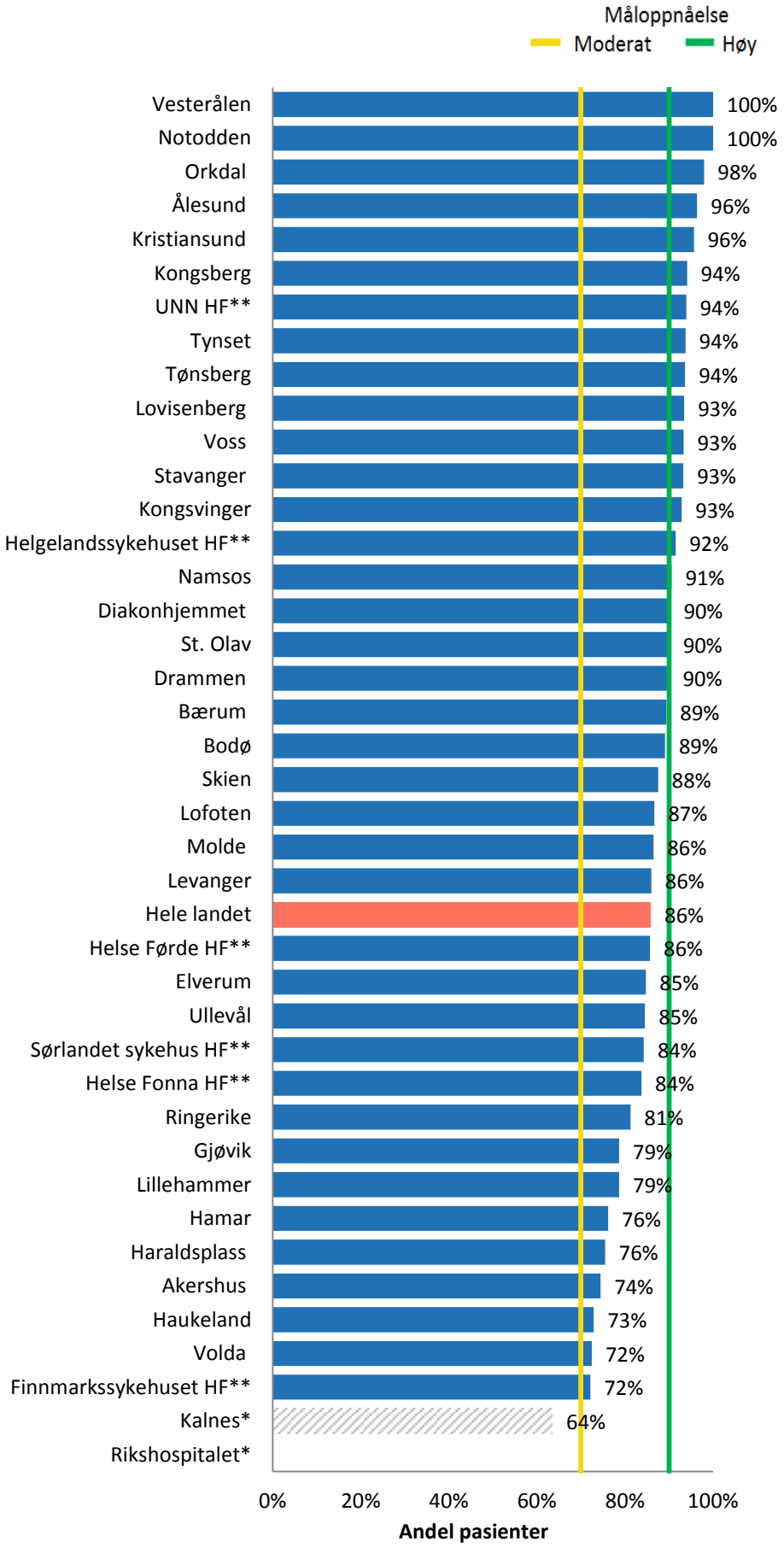
I: Blodtrykksbehandling ved utskriving (høy 70 %, moderat 60 %, lav <60 %)

J: Kolesterolsenkende behandling ved utskriving for hjerneinfarkt (høy 75 %, moderat 65 %, lav <65 %)

K: Oppfølging utført etter 3 måneder (høy 95 %, moderat 85 %, lav <85 %)

Figur 11: Kvalitetsindikator A

Dekningsgrad på individnivå for sykehus/HF med dekningsgrad > 70 % (N=8242)



* Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

** Dekningsgrad kun beregnet på HF-nivå på grunn av problemer med DIPS og innrapportering til Norsk pasientregister

Dekningsgrad er beregnet ved en individbasert sammenstilling av registreringer i NHR og NPR, se kapittel 5.2.

Kvalitetsindikator A: Dekningsgrad på individnivå

Prosessindikator

Begrunnelse: God dekningsgrad er en forutsetning for å vurdere kvaliteten på slagbehandlingen ved det enkelte sykehus. Ved innregistrering i Norsk hjerneslagregister må sykehusene rapportere hvem de behandler, hvordan de behandler og hva som oppnås ved behandlingen. På den måten blir innregistrering av alle hjerneslag ved et sykehus et nødvendig og viktig verktøy for kvalitetsforbedring, og en forutsetning for å kunne bedømme alle de andre kvalitetsindikatorene.

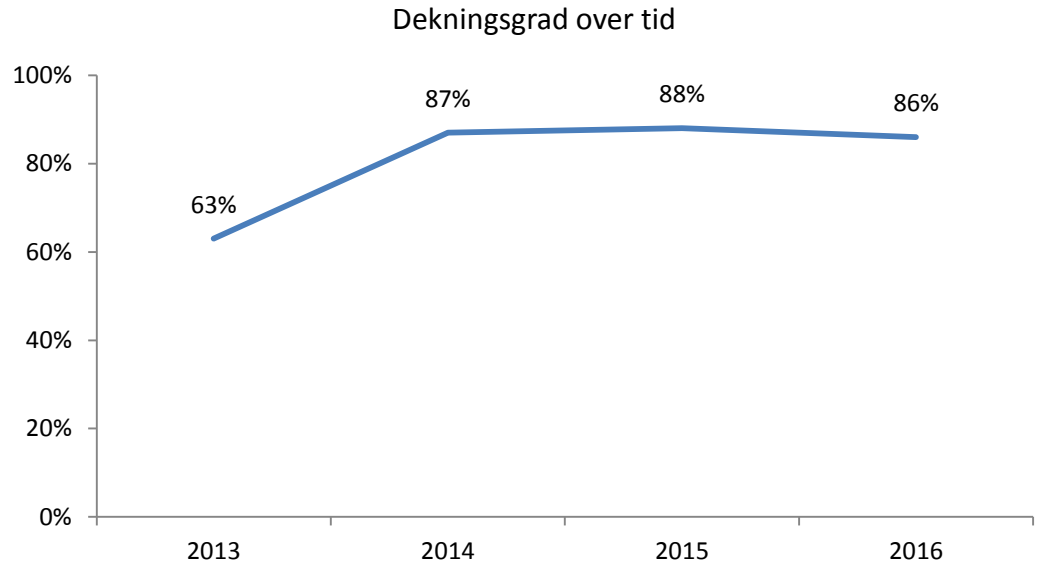
Måloppnåelse

Høy: 90 %
Moderat: 70 %
Lav: < 70 %

Kommentar

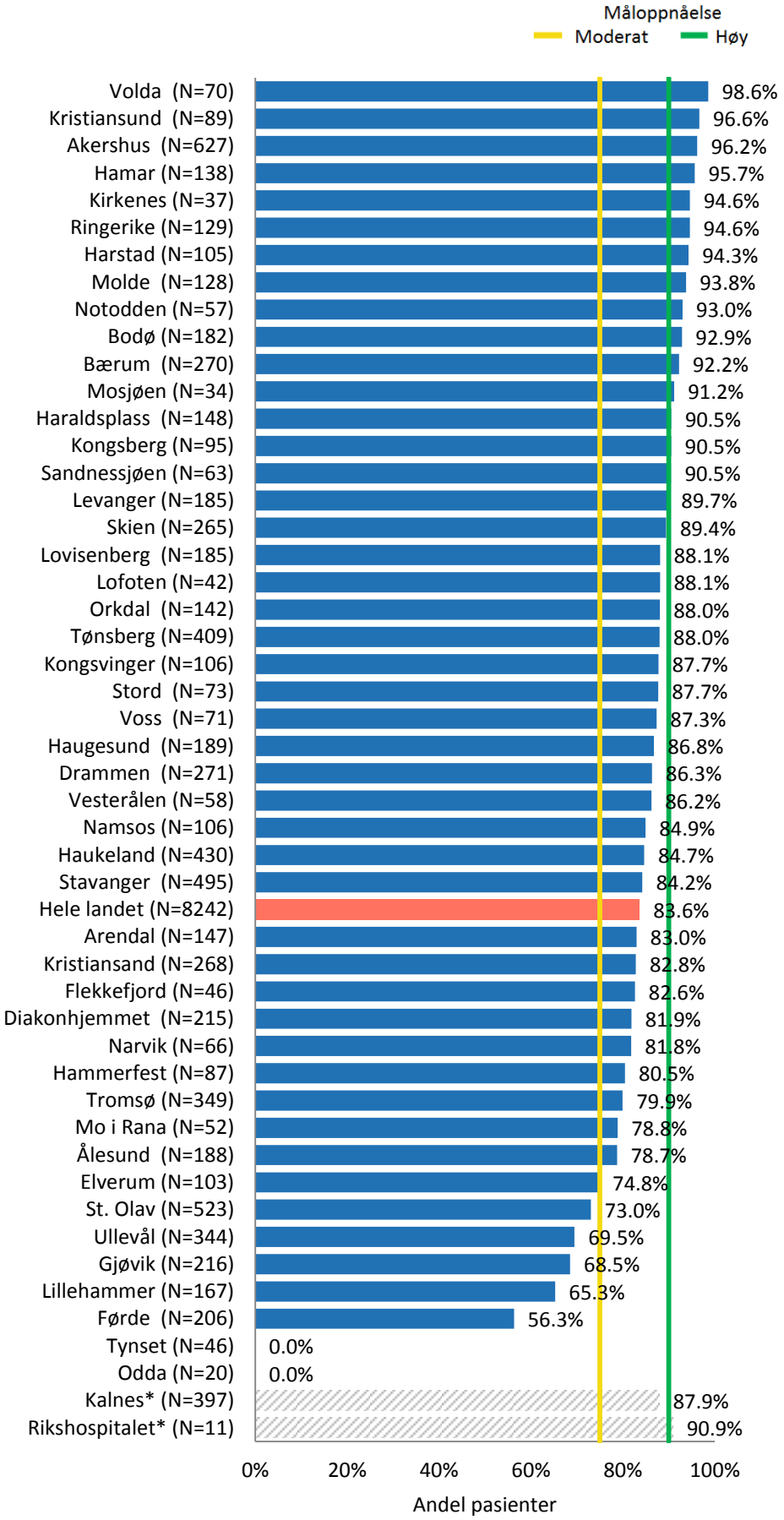
Begrunnelse for måltallene: Ved dekningsgrad > 90 % har vi et svært godt grunnlag for å bedømme kvaliteten ved et sykehus. 90 % dekning betyr en tilnærmet komplett registrering av alle akutte hjerneslag, fordi NPR, som vi bedømmer dekningsgrad ut fra, har en viss overdiagnostisering av hjerneslag. Økt dekningsgrad ved et sykehus kan dermed oppnås både ved økt innregistrering av pasienter med akutt hjerneslag i NHR, og ved at sykehuset fokuserer på mer korrekt diagnostikk og koding (epikrisediagnoser) til NPR (kap. 5.2). Særlig ved sykehus med dekningsgrad rundt 90 % vil trolig ytterligere økning i all hovedsak være betinget av korrekt diagnostikk til NPR. Dersom dekningsgraden er > 70 % vil slagpopulasjonen også være rimelig representativ og gi et godt grunnlag for vurdering av kvalitetsmålene. Sykehus med over 70 % dekningsgrad, i alt 47 av 49 sykehus, inngår derfor i beregningsgrunnlaget i kvalitetsindikatorfigurene. Tolkning er etter vår mening usikker for sykehus med mindre enn 70 % dekningsgrad. Disse sykehusene (to sykehus) skisseres med verdi nederst i figur.

Resultater: Dekningsgraden for sykehus med over 70 % dekning har ikke økt fra 2015-2016. Antall sykehus med dekningsgrad over 70 % er imidlertid økt fra 2015 til 2016. 47 sykehus har i 2016 en dekningsgrad på over 70 %, mot 44 i 2015. I 2014 hadde 12 sykehus lavere dekningsgrad enn 70 %, i 2015 var det 5 sykehus, og i 2016 er det kun 2 sykehus med lavere dekningsgrad enn 70 %. Dette er en gledelig utvikling, da 70 % dekning er en forutsetning for at de øvrige kvalitetsindikatorene ved et sykehus kan bedømmes på en adekvat måte.



Figur 12: Kvalitetsindikator B

Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet (inkludert direkte innlagt i intensivavdeling/nevrokirurgisk avdeling og utskrevet fra slagenhet) (n: 6892 av N: 8242)



*Sykehus med dekningsgrad <70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget
Ullevål sykehus: Lav andel grunnet omorganisering av tjenesten for en gitt periode

Kvalitetsindikator B: Andel pasienter direkte innlagt i slagenhet (inkludert direkte innlagt i intensivavdeling/nevrokirurgisk avdeling og utskrevet fra slagenhet).

Prosessindikator og strukturindikator

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

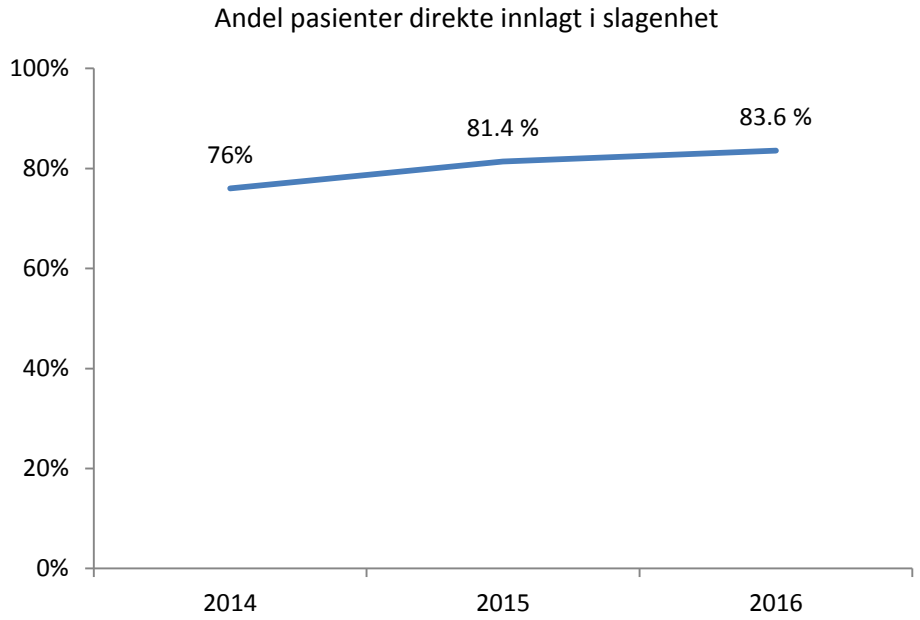
Måloppnåelse

Høy: 90 %
Moderat: 75 %
Lav: < 75 %

Kommentar

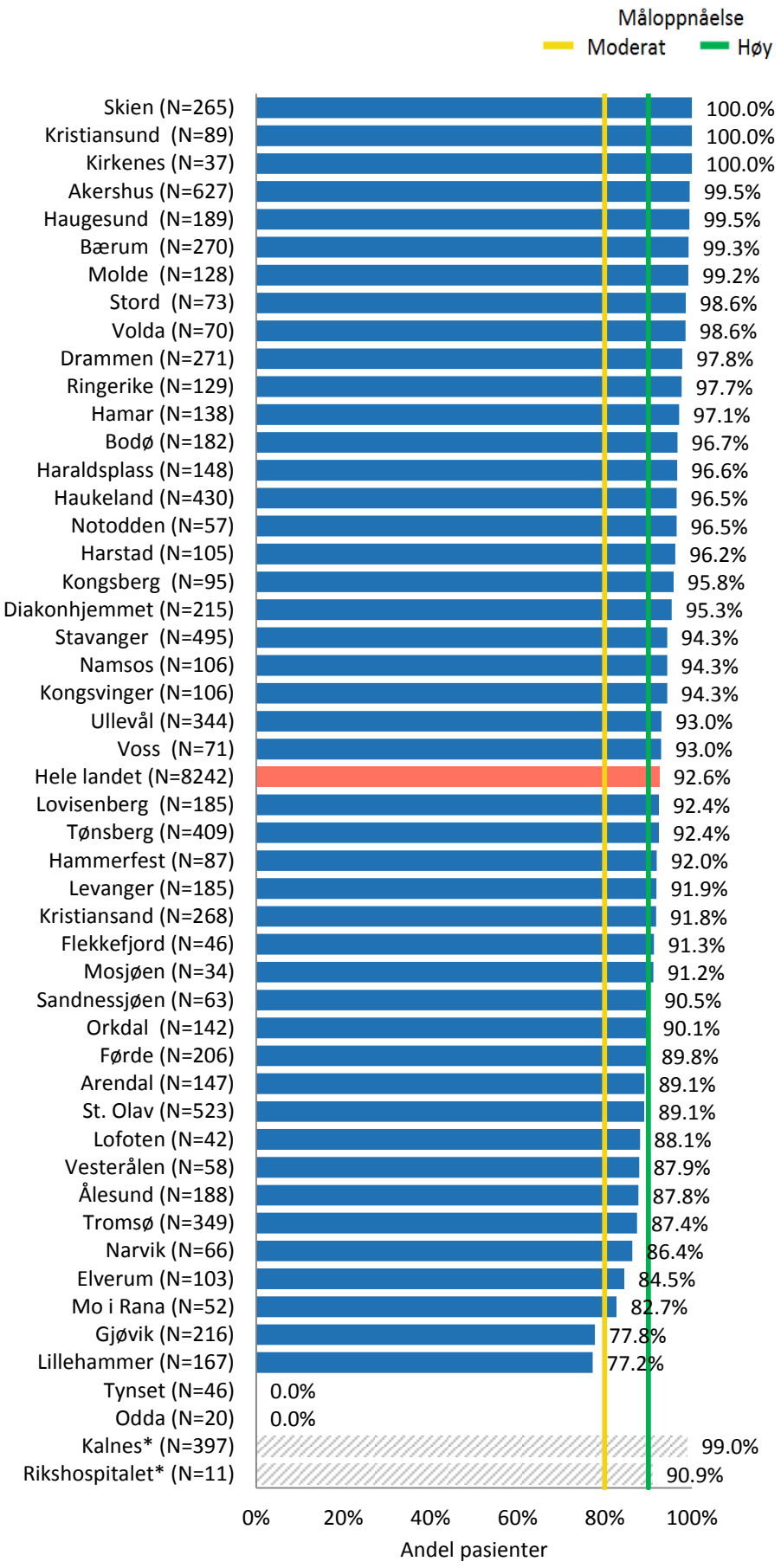
Begrunnelse for måltallene: De nasjonale retningslinjene (3) anbefaler at alle pasienter med akutt hjerneslag bør innlegges direkte i slagenhet. Direkte innlagt i overvåkingsavdeling/intensivavdeling eller nevrokirurgisk avdeling defineres i våre registreringer også som "direkte innlagt i slagenhet", hvis pasienten etter nødvendig akuttbehandling i slik enhet overflyttes til slagenhet straks den medisinske tilstanden tillater det. For noen pasienter vil diagnosen hjerneslag først bli verifisert noen timer eller dager etter innleggelse, og enkelte pasienter vil grunnet komorbiditet eller terminalfase ikke nødvendigvis ha særlig nytte av direkte innleggelse i slagenhet. Derfor er høy måloppnåelse her satt til 90 % og moderat måloppnåelse til 75 %.

Resultater: Andel pasienter som innlegges direkte i slagenhet er 83.6 %, og andelen har økt gradvis fra 2014 da den var på 76 %. Sammenlignet med andre land er den andelen av pasienter med akutt hjerneslag som innlegges direkte i slagenhet meget høy. Fortsatt er det et mindretall av sykehusene (15 sykehus) som har høyeste måloppnåelse (90 %), men her er også en trend i positiv retning da det i 2015 var 11 sykehus som hadde høyeste måloppnåelse.



Figur 13: Kvalitetsindikator C

Andel pasienter behandlet i slagenhet (n: 7630 av totalt N: 8242)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

Kvalitetsindikator C: Andel pasienter behandlet i slagenhet.

Prosessindikator og strukturindikator

Begrunnelse: Det er godt dokumentert at behandling av pasienter med hjerneslag i slagenhet reduserer funksjonshemming, dødelighet og behov for sykehjem (2). Nasjonale retningslinjer anbefaler at alle pasienter med akutt hjerneslag bør behandles i slagenhet.

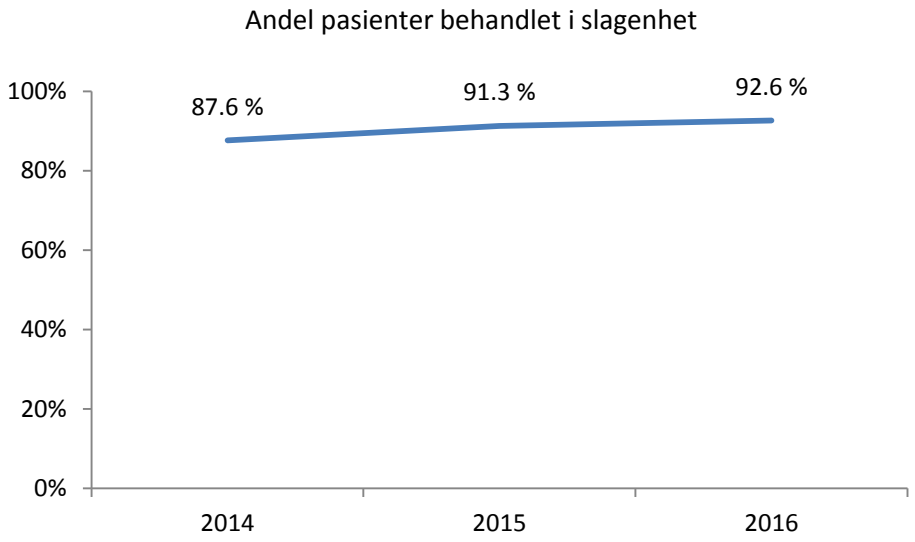
Måloppnåelse

Høy: 90 %
Moderat: 80 %
Lav: < 80 %

Kommentar

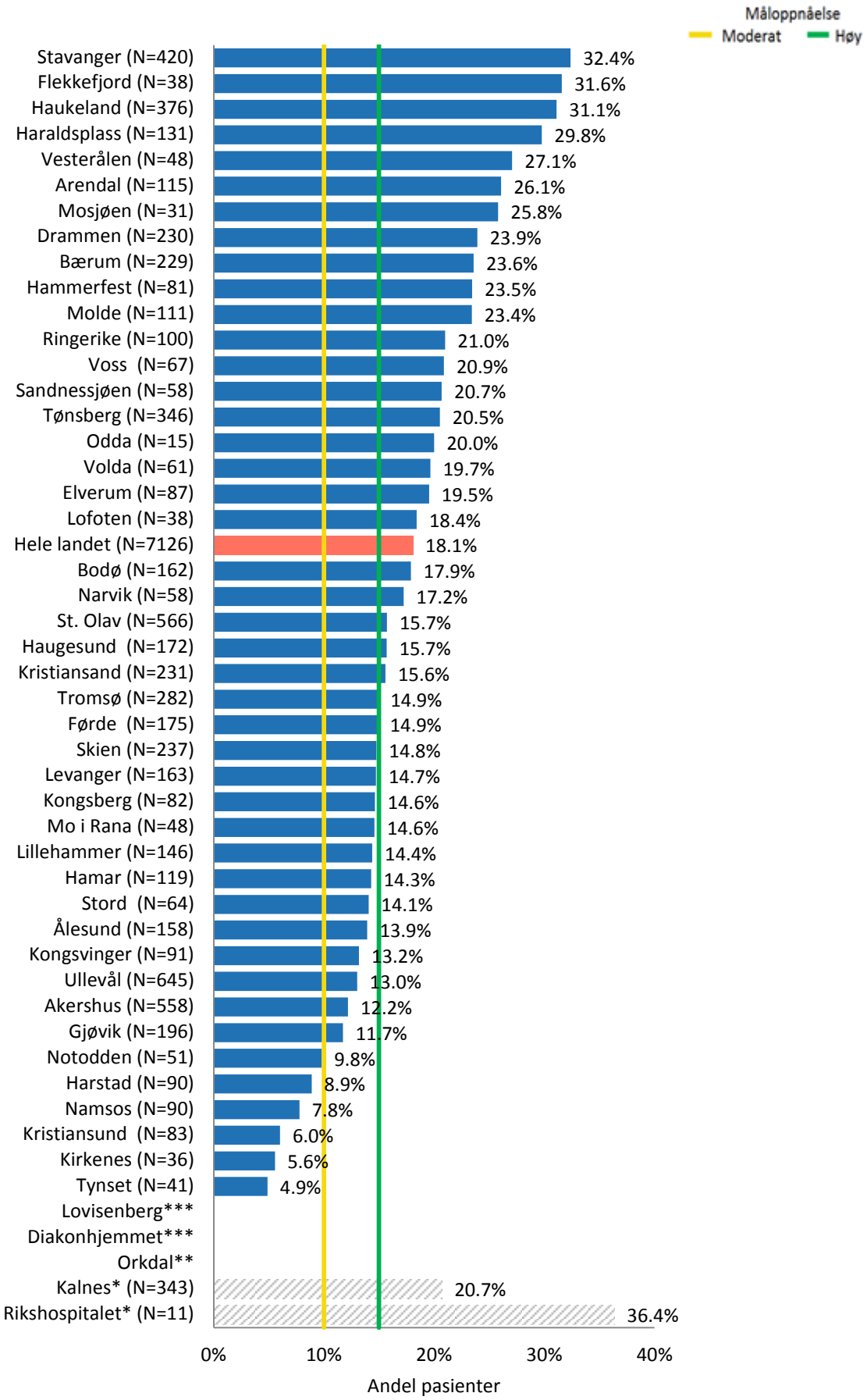
Begrunnelse for måltallene: Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefaler at alle pasienter med akutt hjerneslag bør behandles i slagenhet. I praksis vil det være pasienter som på grunn av andre ledsagende lidelser må tas hånd om i andre avdelinger, inkludert pasienter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

Resultater: 92.6 % av pasientene behandles i slagenhet under hele eller deler av oppholdet. Som figuren med tidstrender viser er andelen som behandles i slagenhet stadig økende. Ut fra tilgjengelige data fra andre land er det nå neppe noe land som har en høyere andel pasienter med akutt hjerneslag som behandles i slagenhet.



Figur 14: Kvalitetsindikator D

Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse (n: 1288 av totalt N:7126)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

** Pasienter ved Orkdal sjukehus som er aktuelle for trombolyse overføres til St. Olav, og blir med i beregningen for St. Olav

***For Lovisenberg og Diakonhjemmet utføres trombolyse ved annet sykehus (Ullevål), og pasientene blir flyttet tilbake for videre behandling. I trombolyseandel for Ullevål er pasienter med hjerneinfarkt ved Diakonhjemmet og Lovisenberg inkludert.

Andel pasienter behandlet med trombolyse er oppgitt for sykehus som har registrert trombolysebehandlingen. I de fleste tilfellene samsvarer dette med det sykehuset der trombolysen er utført, men i noen tilfeller er registrerende sykehus et annet enn det som startet trombolysebehandlingen (gjelder særlig enkelte pasienter som har blitt overført til annet sykehus på grunn av trombektomi). Noen sykehus får derfor angitt et litt lavere trombolysetall enn det som egentlig er utført ved sykehuset. I vedlegg 1 har vi imidlertid tilbakeført registreringer av trombolyser til det sykehuset hvor trombolysen er utført, og vedlegget gir derfor mer korrekte tall for antall trombolyser utført ved hvert sykehus. Fra neste år vil vi utvikle metoder som sikrer bedre og mer korrekt stedslokalisasjon for trombolysebehandlingene.

Kvalitetsindikator D: Andel pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse

Prosessindikator

Begrunnelse: Det er dokumentert at trombolysebehandling for pasienter med akutt hjerneinfarkt reduserer funksjonshemming hvis behandlingen starter innen 4,5 timer fra symptomdebut (5). Dette er også en hovedanbefaling i Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Denne indikatoren er endret fra 2016, da det nå ikke lenger er noe grunnlag for å opprettholde en øvre aldersgrense. I de reviderte nasjonale retningslinjene som kommer høsten 2017 vil også den øvre aldersgrensen bli fjernet.

Måloppnåelse

Høy: 15 %
Moderat: 10 %
Lav: < 10 %

Kommentar

Begrunnelse for måltallene: Det finnes i dag ingen god dokumentasjon på hva som er optimal trombolysefrekvens, fordi dette vil avhenge både av alvorlighet av hjerneslaget, tid fra symptomdebut til behandling, bivirkninger og behandlingsresultat. Grensene vi har valgt for høy og moderat måloppnåelse på denne indikatoren er identisk med de som benyttes i Sverige og Danmark. Det muliggjør derfor gode sammenligninger, samtidig som vi vet at trombolyseandelen i disse landene er av de høyeste i Europa.

Resultater: 18.1 % av pasienter med akutt hjerneinfarkt behandles nå med trombolyse. Det er en stadig øking i andelen som trombolysebehandles, både i aldersgruppen over og under 80 år (se figur over tidstrender). Sammenlignet med andre land er dette en meget høy trombolyseandel, og tyder på at trombolysebehandling er godt implementert i Norge. Det er imidlertid betydelig variasjon mellom sykehusene, og mulige forklaringer vil bli drøftet nærmere nedenfor.

Hva kan være årsaker til variasjonen i trombolysefrekvens?
Følgende faktorer kan påvirke trombolysefrekvensen: Små tall, indikasjonsstilling for trombolyse ved lette slagsymptomer, andel som innlegges innen 4 timer, logistikk i sykehuset, i tillegg til kvalitet på vurderingen av trombolyseindikasjoner og kontraindikasjoner ved det enkelte sykehus.

- *Små tall:* For enkelte sykehus er trombolysetallene små, og noen få flere eller færre pasienter behandlet vil påvirke trombolysefrekvensen sterkt, slik at resultatene må vurderes med forsiktighet
- *Lette slag*: Det er store variasjoner i hvor stor andel av pasienter med lette slag som får trombolyse (se figur 16 og 18). Ved mange av sykehusene som har de høyeste trombolyseandelene er andelen lette slag som får trombolyse høy. Noe av denne variasjonen kan skyldes at en del sykehus får innlagt raskere enn andre en høy andel pasienter med lette slagsymptomer, men en god del av variasjonen i trombolysefrekvens synes å være betinget i indikasjonsstillingen for trombolyse ved lette slag (her definert som NIHSS 0-5). Dokumentasjonen for effekt av trombolyse i forhold til å påvirke selvhjulpenhet er svak ved lette slag, og det er mulig dette er noe av forklaringen på den store variasjonen i bruk av trombolyse ved lette slag. Det er også variasjoner i trombolysebehandling ved alvorligere hjerneslag (figur 17 og 18) og om dette skyldes ulik vurdering

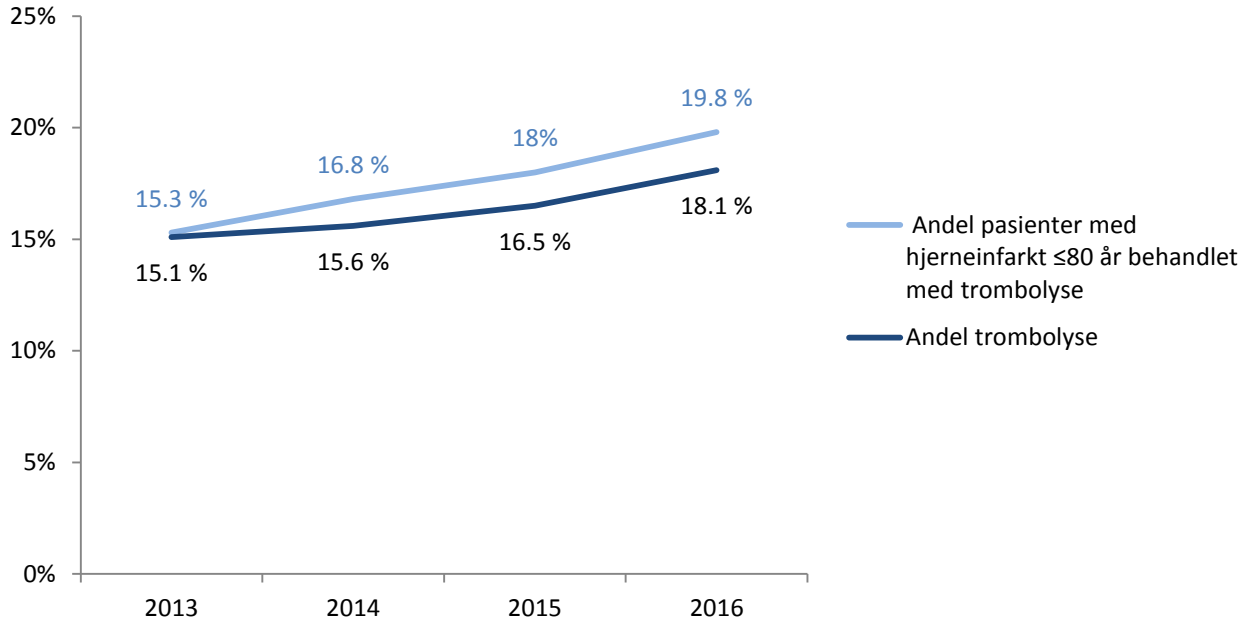
av kontraindikasjoner eller andre forhold er foreløpig uavklart

- *Andel pasienter med hjerneinfarkt som innlegges < 4 timer*. Figur 15 viser at det også er betydelige forskjeller i andelen pasienter som når fram til sykehuset innen 4 timer, og en høy andel pasienter som innkommer innen 4 timer er assosiert med høyere trombolysefrekvens. Det er å håpe at informasjonskampanjer kan bidra til at en økt andel pasienter innkommer raskere i hele landet
- *Logistikk i sykehuset:* Endelig vil også rask logistikk i sykehuset kunne bidra til økt trombolysefrekvens (Kvalitetsindikator E). Det er fortsatt betydelige variasjoner i «door to needle time» som indikerer at her er det et forbedringspotensial ved en del sykehus
- *Oppsummering:* Samlet kan de anførte faktorene sannsynligvis forklare mye av de variasjonene i trombolysefrekvens som forekommer. Det vil være en naturlig målsetting i årene framover å redusere disse forskjellene, og komme fram til gode og mer felles indikasjonsstillinger og raskere innleggelser og utredninger i sykehus.

Tabell 7: Reperfusjonsbehandling av hjerneinfarkt (I63), ved alle sykehus uavhengig av dekningsgrad

	Antall	Andel %
Trombolyse	1363	18,2
Trombolyse ≤ 80 år	939	19,8
Trombolyse > 80 år	424	15,6
Hjerneblødning med forverring innen 36 t	73	5,4
Trombektomi	162	2,2
Trombektomerte pasienter initialt behandlet med trombolyse	107	66
Trombektomi ≤ 80 år	122	2,6
Trombolyse ≤ 80 år ved sykehus med minst 70 % dekningsgrad	882	19,6

Andel pasienter behandlet med trombolyse, totalt og ≤ 80 år



Kommentar 1:
Trombolyseandel: Tabellen viser at det totalt er utført 1363 trombolysebehandlinger i 2016, noe som gir en trombolyseandel på 18,2 %. 939 er behandlet i aldersgruppen ≤ 80 år, noe som gir en prosentandel på 19,8 %. Prosentandelen blir 19,6 hvis vi begrenser oss til de sykehusene som har minst 70 % dekning. Ut fra data fra NPR er antall trombolyser 880 pasienter ≤ 80 år og andelen som får trombolyse 15,9 %. De viktigste årsakene til denne forskjellen mellom NHR og NPR er sannsynligvis:

- Mangelfull innrapportering av trombolyser til NPR. Vi har oppdaget at kodepraksis når det gjelder bruk av den nasjonale særkoden for trombolyse fortsatt ikke er komplett. Noen pasienter som har fått trombolyse er ikke kodet, eller ikke kodet korrekt ved utskriving fra sykehuset, og dermed ikke fanget opp i NPR. Når NPR kun har registrert 880 trombolyser ≤ 80 år (15,9 %) og NHR 939 (19,8 %) i 2016 er manglende koding hovedårsaken til dette. Den prosentandelen for trombolyse som angis i NPR er med dette for lav.
- En litt større tendens til at pasienter som har fått trombolyse i forhold til pasienter som ikke har fått trombolyse blir innregistrert i NHR. Dette gir en litt for høy prosentandel i NHR.
- En viss overdiagnostisering av akutte hjerneinfarkt i NPR (se kap.5.2). Dette bidrar til at nevneren er litt for stor i NPR, noe som fører til en lavere prosentandel behandlet med trombolyse i NPR.

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

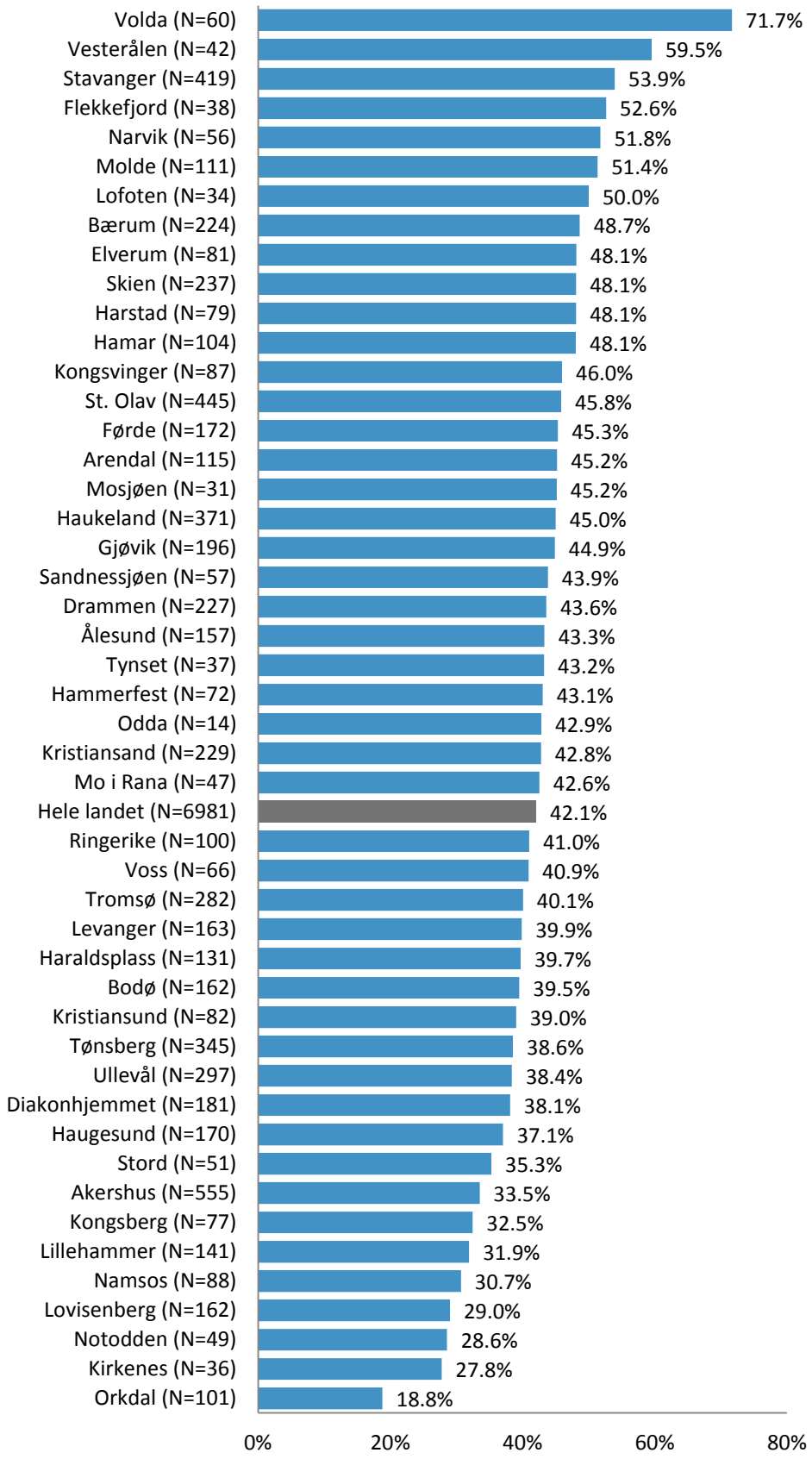
Kommentar 2:
Bivirkninger: Hjerneblødning etter trombolyse rammet i 2016; 5,4 % av pasientene. Dette er på nivå eller litt under det som rapporteres fra andre land, og indikerer at trombolysebehandlingen i Norge er trygg og ikke har mer bivirkninger enn det som har vært til stede i randomiserte trombolysestudier. Blødningskomplikasjoner bør imidlertid følges nøye spesielt fordi vi behandler en stor andel pasienter med relativt lette slagsymptomer, som også uten trombolyse ofte har en relativt god prognose, og der blødningskomplikasjoner kan ha en spesielt stor negativ effekt.

Kommentar 3:
Trombektomi: Det er registrert 162 pasienter som har fått trombektomi i 2016. Dette utgjør 2,2 % av alle hjerneinfarkter og er en liten økning fra 2015 da 1,8 % fikk trombektomi. Trombektomi var en eksperimentell behandling i 2016 uten formell godkjenning av våre helsemyndigheter og NHR har derfor ikke funnet indikasjon for noen nærmere vurdering av trombektomi i denne årsrapporten. Trombektomi ble godkjent fra april 2017 og omfang og kvalitet på behandlingen vil bli fulgt nøye i NHR i de kommende år.

For resterende figurer som viser bakgrunnsinformasjon for kvalitetsindikator D (figur 14), gjelder følgende:

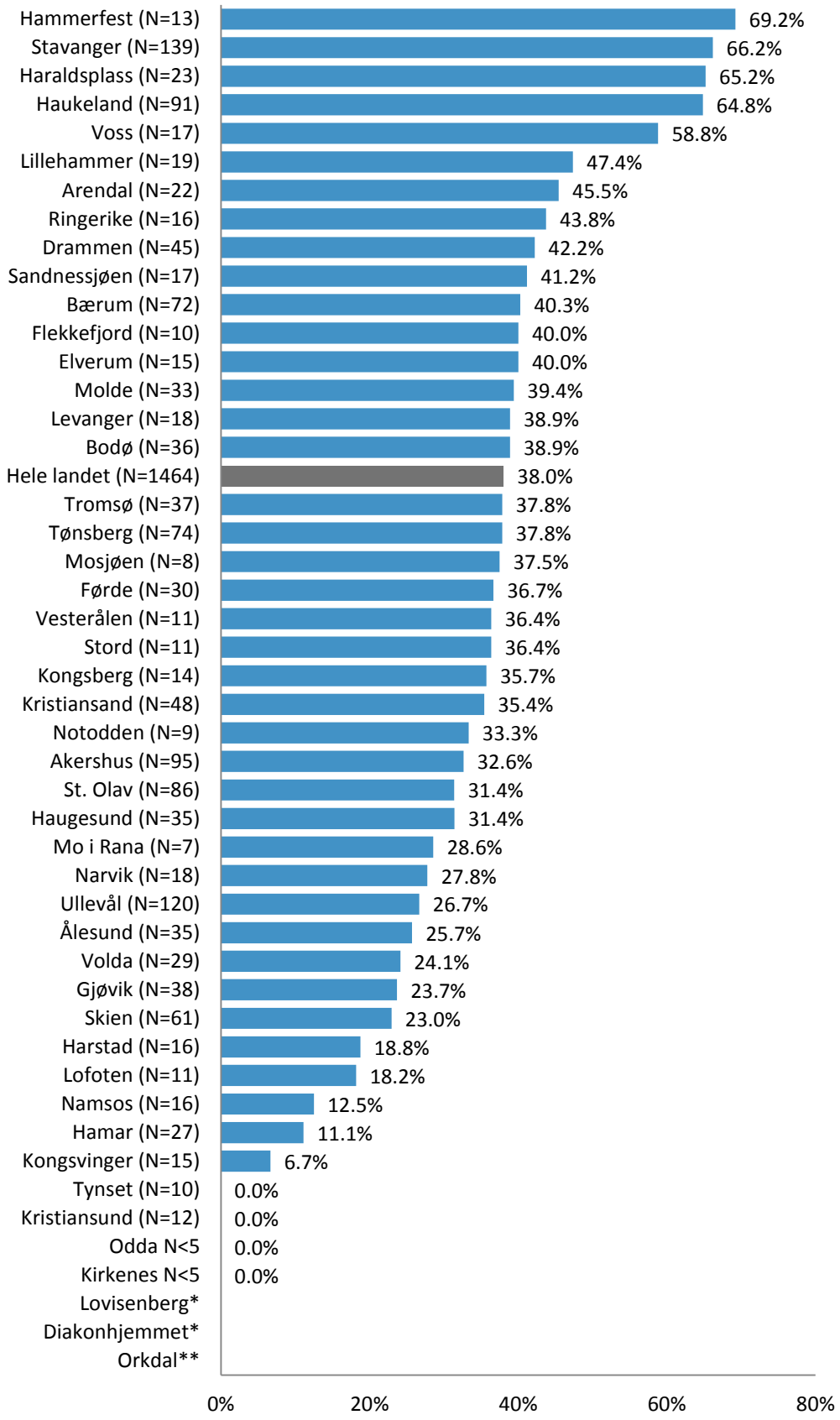
- Sykehus med dekningsgrad < 70 % utgår
- For Lovisenberg og Diakonhjemmet skjer også trombolyse ved annet sykehus (Ullevål), og pasientene blir senere overflyttet tilbake til disse sykehusene for videre behandling. Når trombolyseandel for Ullevål beregnes er derfor pasienter med hjerneinfarkt ved Diakonhjemmet og Lovisenberg inkludert.
- Pasienter ved Orkdal sjukehus som er aktuelle for trombolyse overføres til St. Olav, og blir med i beregningen for St. Olav
- Andel pasienter behandlet med trombolyse er oppgitt for sykehus som har registrert trombolysebehandlingen og det kan gi noe misvisende informasjon, se vedlegg 1 over korrekte tall for antall trombolyser utført ved hvert sykehus.

Figur 15: Andel pasienter med hjerneinfarkt innlagt innen 4 timer etter symptomdebut (N=6981)



Kommentar: Det er store variasjoner i andel pasienter som innkommer innen 4 timer som er de som kan være aktuelle for trombolyse (se kommentar side 40 om varierende trombolysefrekvens).

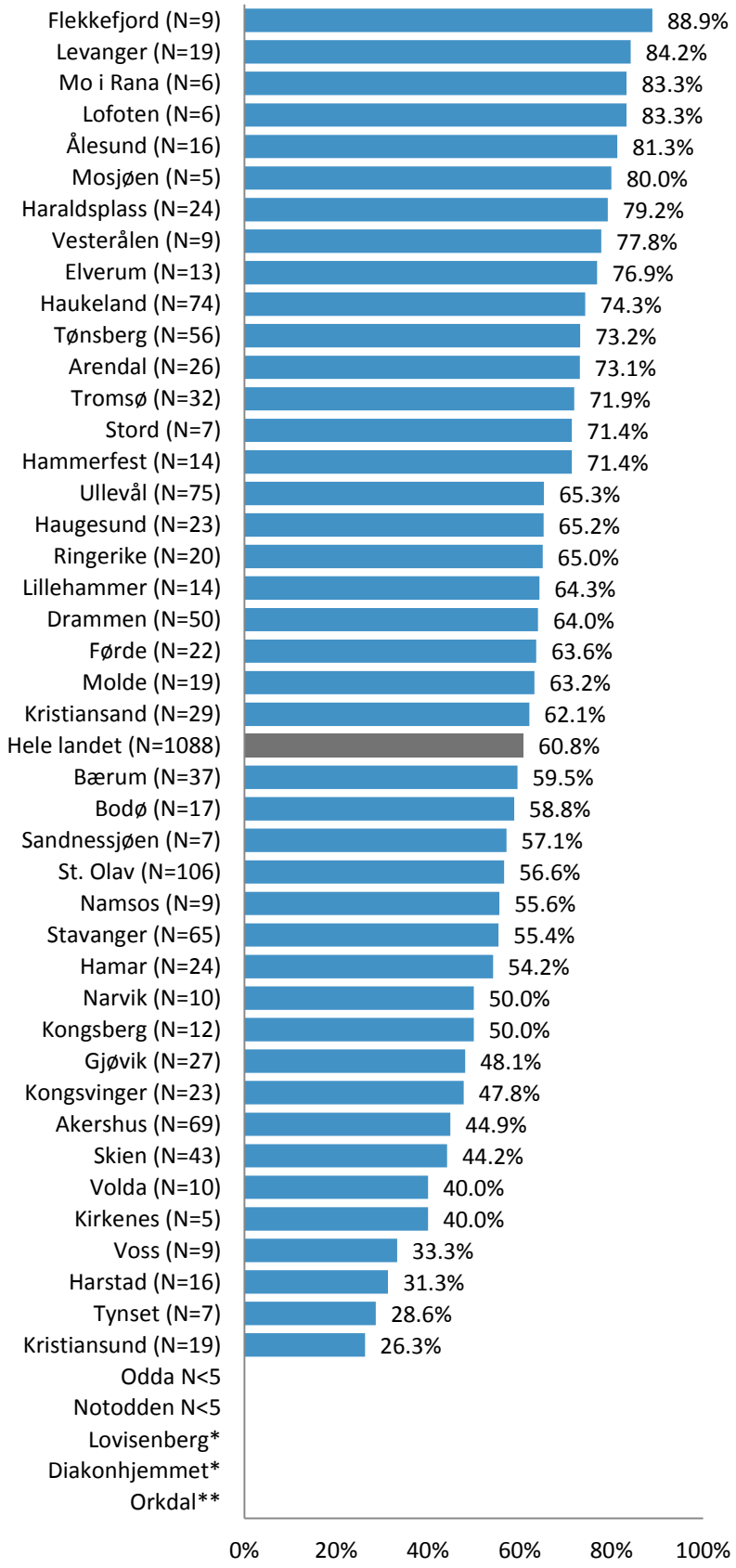
Figur 16: Andel pasienter som er behandlet med trombolyse for pasienter med hjerneinfarkt og NIHSS 0-5 som ankommer innen 4 timer etter symptomdebut (N=1464)



*Trombolyse gitt ved annet sykehus

Kommentar: Figuren viser at 38 % av pasienter med lette hjerneslag (NIHSS 0-5) behandles med trombolyse, men det er meget store variasjoner (se også kommentar side 40)

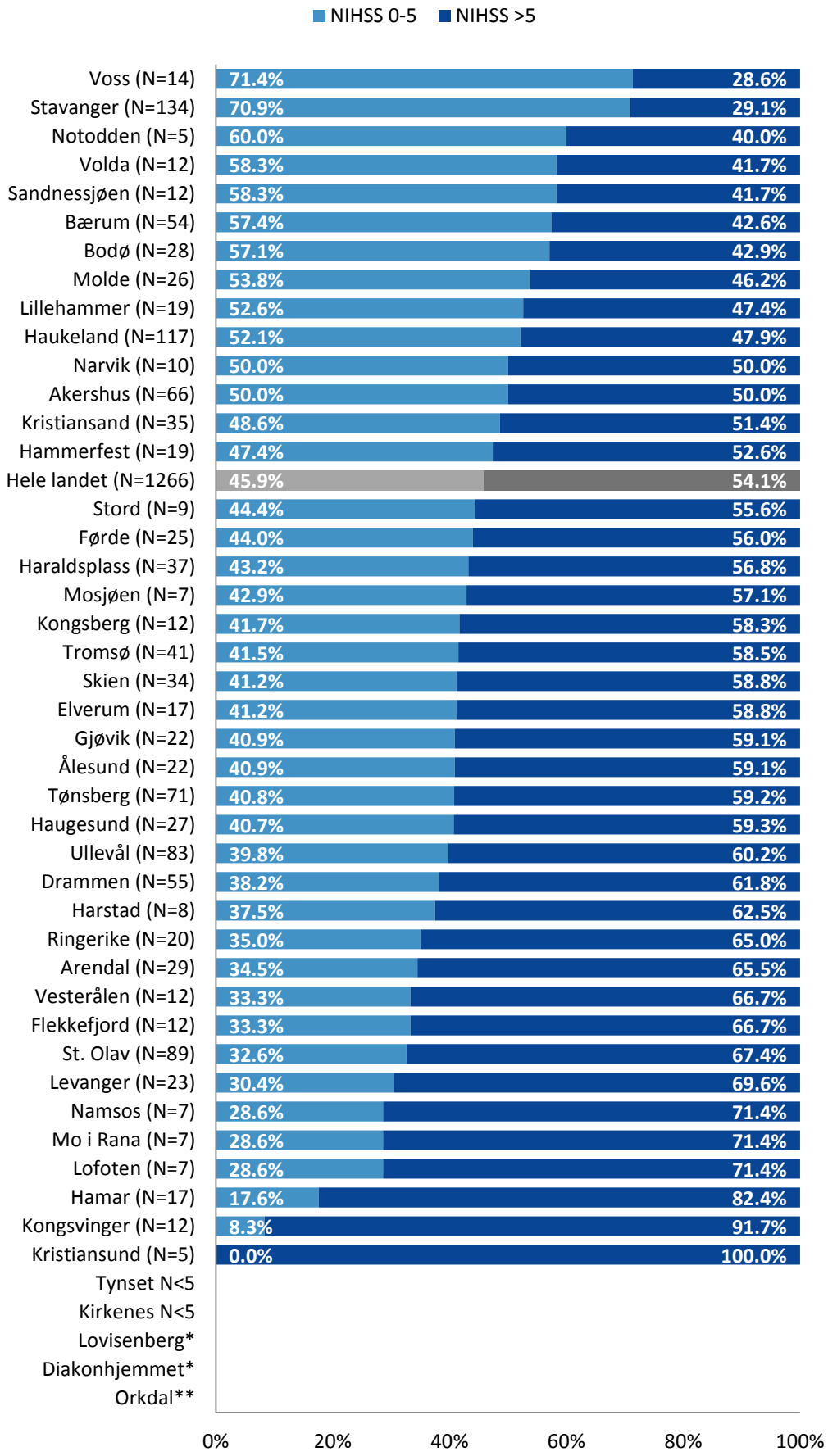
Figur 17: Andel pasienter som er behandlet med trombolyse for pasienter med hjerneinfarkt og NIHSS > 5 som ankommer innen 4 timer etter symptomdebut (N=1088)



*Trombolyse gitt ved annet sykehus

Kommentar: Figuren viser at 60,8 % av pasienter med NIHSS skår> 5 behandles med trombolyse, men også her hvor dokumentasjonen for effekt av trombolyse er meget sterk er det betydelig variasjon.

Figur 18: Andel pasienter med NIHSS 0-5 eller > 5 før trombolyse av totalt antall pasienter med hjerneinfarkt behandlet med trombolyse (N=1266)



*Trombolyse gitt ved annet sykehus

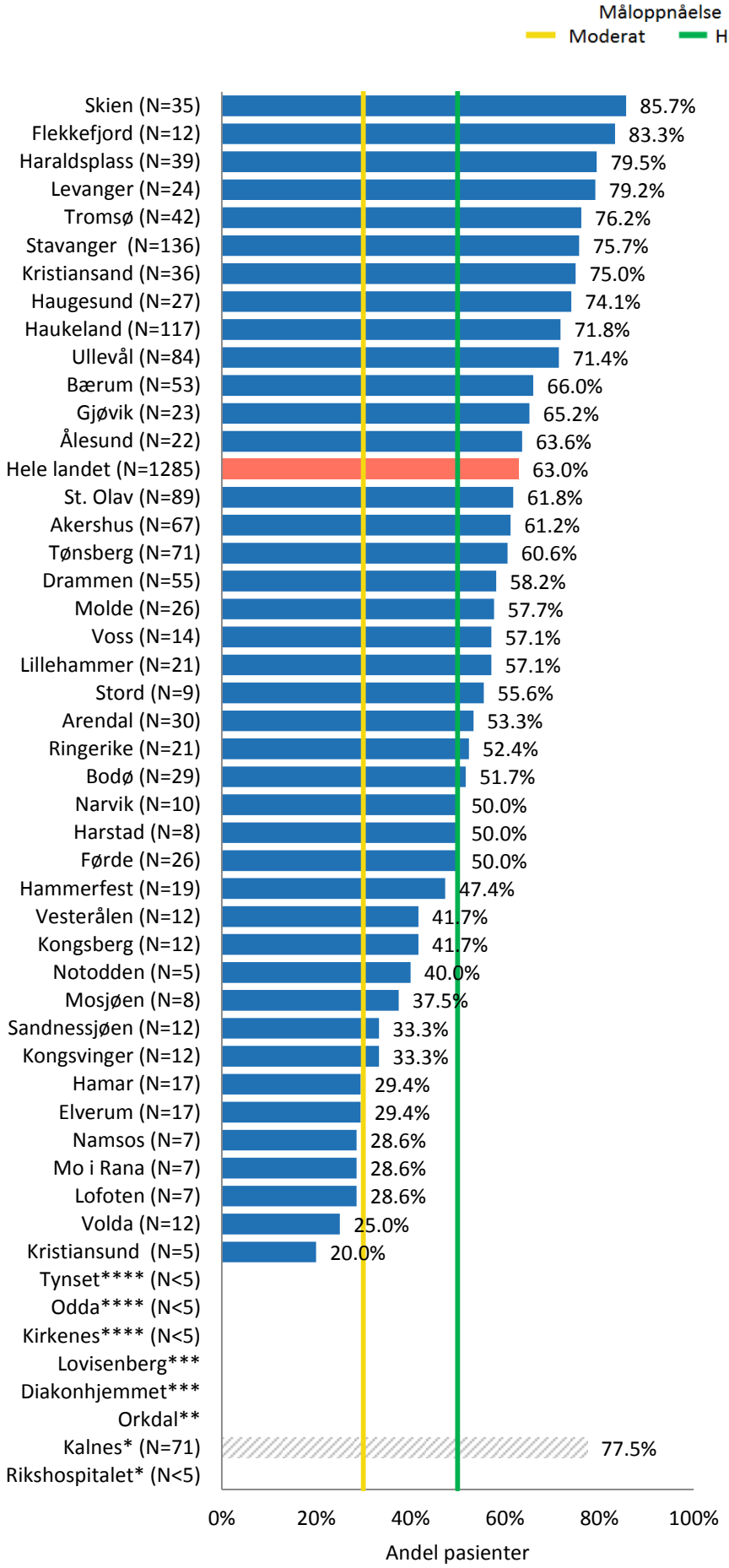
Kommentar til Figur 18: 98 % av pasientene som får trombolyse er vurdert med NIHSS. Det betyr at vi har god informasjon om alvorligheten av hjerneslaget hos pasienter som behandles med trombolyse.

Når det gjelder fordelingen av trombolyse mellom lette og mer alvorlige hjerneslag er det betydelig variasjon i norske sykehus, spesielt når det gjelder andelen pasienter med relativt lette slag (her definert som NIHSS 0-5) som får trombolyse. På landsbasis får 45 % trombolyse med NIHSS 0-5, og ved enkelte sykehus får 2 av 3 pasienter trombolyse i denne kategorien. Ved 12 sykehus er mer enn halvparten av trombolysepasientene i kategorien NIHSS 0-5, mens ved 10 sykehus er det mindre enn 1/3 av disse pasientene som får trombolyse.

Disse forskjellene kan forklare en god del av variasjonen i trombolysefrekvens i norske sykehus. Noe av denne variasjonen skyldes at det ved en del sykehus innlegges flere pasienter med lette slag, men det kan ikke forklare alt om de store variasjonene. Ulik indikasjonsstilling er sannsynligvis også en viktig faktor for denne variasjonen. Sammenlignet med andre land er andelen pasienter med lette slag som får trombolyse høy i Norge. Kunnskapen om hva som er de optimale kriteriene for trombolysebehandling i denne gruppen er fortsatt mangelfull, men vi håper NHR etterhvert kan bidra med resultater som kan gi mer innsikt. Det som er klart alt nå er at det er svært store forskjeller mellom norske sykehus når det gjelder den pasientpopulasjonen som trombolysebehandles og mer kunnskap om årsaker til så stor variasjon vil være viktig for å bedre kvalitet og pasientsikkerhet i tilknytning til trombolysehandling.

Figur 19: Kvalitetsindikator E

Andel pasienter med hjerneinfarkt som er behandlet med trombolyse innen 40 minutter etter innleggelse (n: 810 av totalt N: 1285)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget
** Pasienter ved Orkdal sjukehus som er aktuelle for trombolyse overføres til St. Olav, og blir med i beregningen for St. Olav
***For Lovisenberg og Diakonhjemmet skjer også trombolyse ved annet sykehus (Ullevål), og pasientene blir senere overflyttet tilbake til disse sykehusene for videre behandling. Når trombolyseandel for Ullevål beregnes er derfor pasienter med hjerneinfarkt ved Diakonhjemmet og Lovisenberg inkludert.
****For sykehus hvor antall trombolyser er < 5 er det i denne figuren ikke presentert andel trombolyser utført innen 40 minutter

Kvalitetsindikator E: Andel pasienter med hjerneinfarkt som er behandlet med trombolyse innen 40 minutter etter innleggelse.

Prosessindikator

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

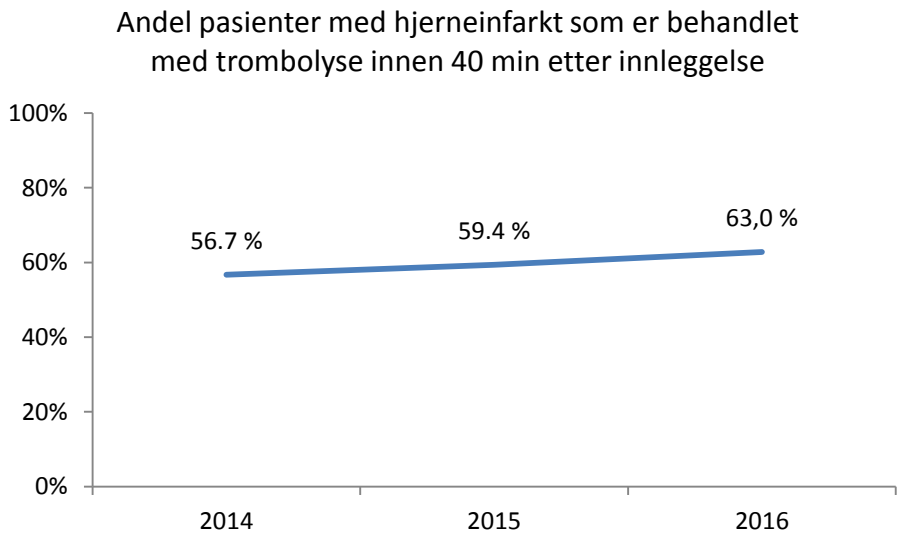
Måloppnåelse

Høy: 50 %
Moderat: 30 %
Lav: < 30 %

Kommentar

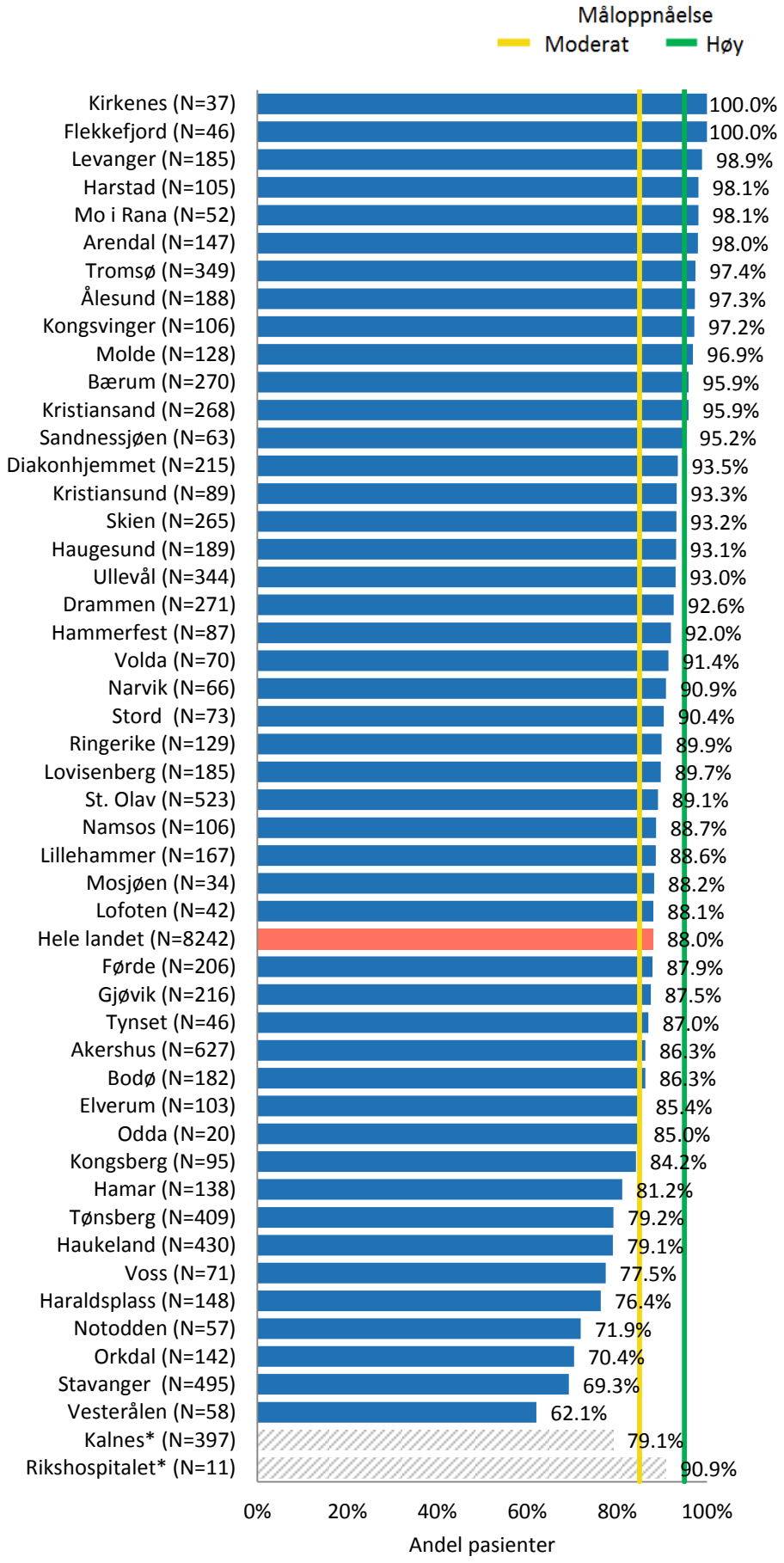
Begrunnelse for måltallene: Høy måloppnåelse er satt til 50 %. Dette er i samsvar med pasientsikkerhetsprogrammet for hjerneslag, og samsvarer i stor grad med grenser som er valgt i Sverige. Et måltall på 30 % er valgt som moderat måloppnåelse. Diagnostisk avklaring vil hos en del pasienter kreve svar på blodprøver, ytterligere bildediagnostikk, innhenting av komparente opplysninger, eller observasjon av klinisk tilstand over litt tid, før indikasjoner eller kontraindikasjoner for trombolyse kan vurderes. Disse forhold er tatt med i vurderingene ved fastsettelse av grenseverdiene.

Resultater: 63 % av pasientene utredes innen 40 minutter, og dette viser at logistikken stadig blir bedre/raskere (se figur over trender). 28 av sykehusene oppnår høy måloppnåelse (over 50 %). Sammenlignet med andre land tyder resultatene på at logistikken ved de fleste sykehus i Norge er god. Dette skyldes trolig at mange sykehus har innført trombolysealarm og figuren med trend over tid viser en positiv utvikling. Det er imidlertid også her betydelige variasjoner som tilsier at en god del av sykehusene har et forbedringspotensial. Alle sykehus bør innføre trombolysealarm og trombolyseteam og regelmessig drille beredskapen.



Figur 20: Kvalitetsindikator F

Andel pasienter som har fått vurdert/testet svelgefunksjon (n: 7252 av totalt N: 8242)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

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

Prosessindikator

Begrunnelse: Redusert svelgefunksjon medfører fare for aspirasjon og lungebetennelser (7). I nasjonale retningslinjer anbefales det at alle pasienter med akutt hjerneslag skal få testet/vurdert svelgefunksjonen før matinntak. Testing av svelgefunksjon er også et av tiltakene i det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet for hjerneslag.

Måloppnåelse

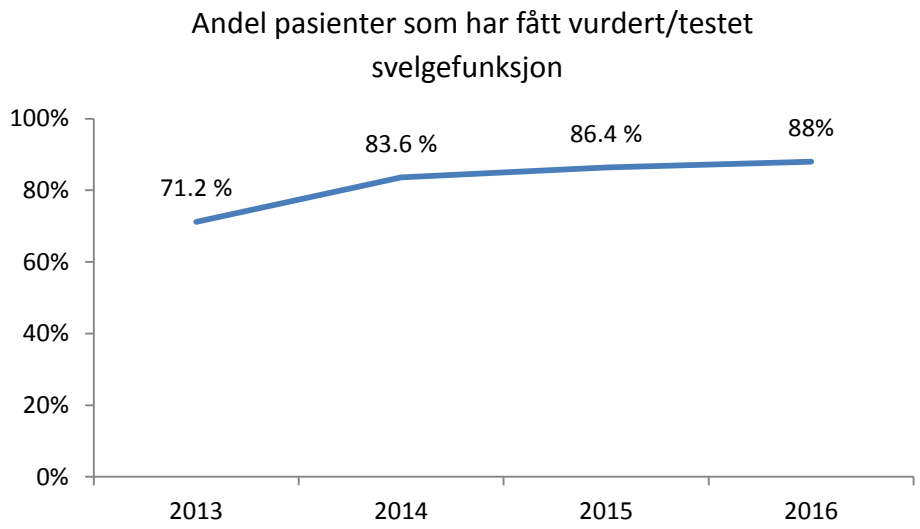
Høy: 95 %
Moderat: 85 %
Lav: < 85 %

Kommentar

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

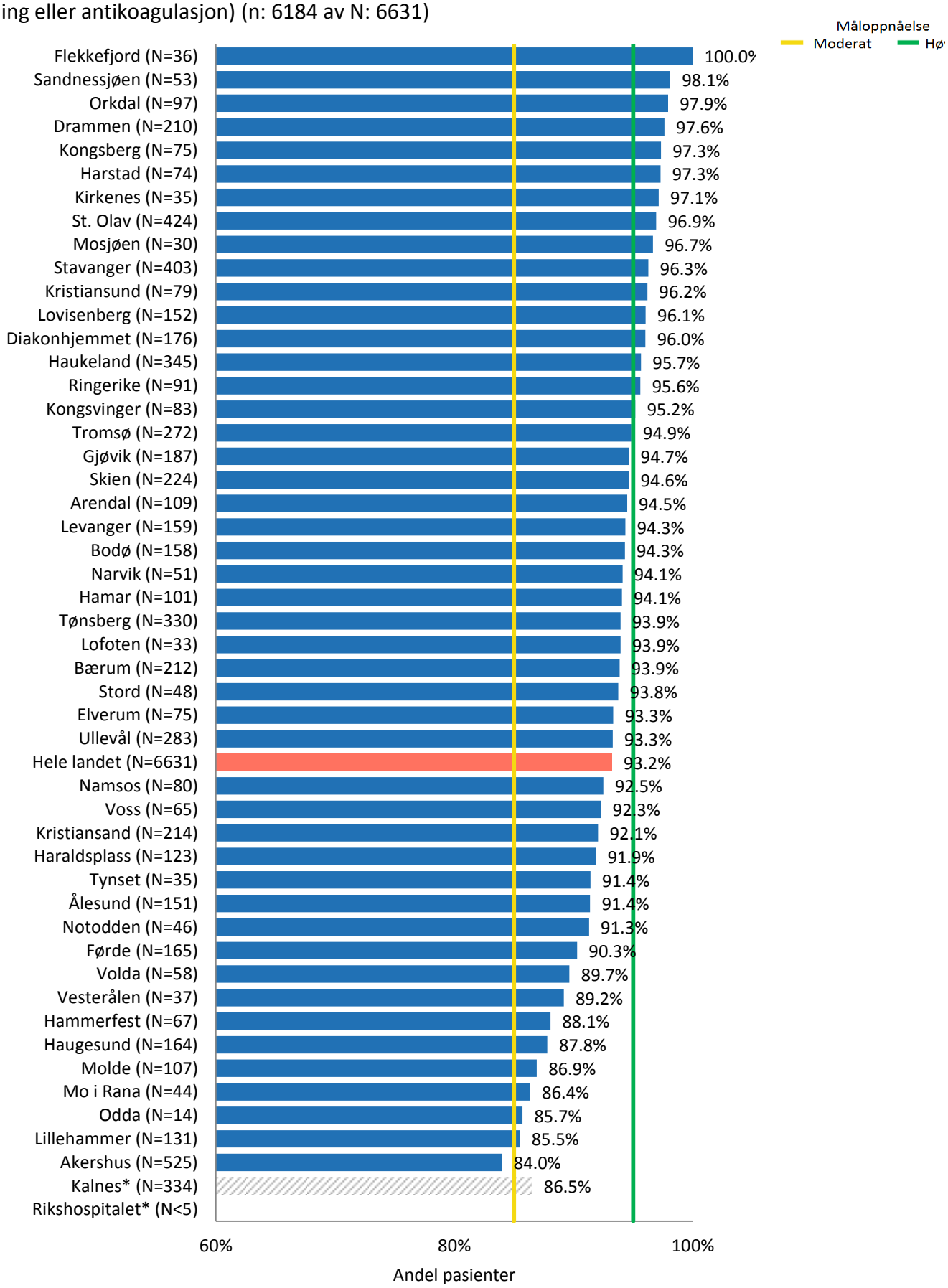
Resultater:

Resultater: 88 % får vurdert/testet svelgefunksjonen, og dette er en bedring fra foregående år (se figur over trender). På landsnivå er det nå moderat måloppnåelse (> 85 %). 13 sykehus har nå høy måloppnåelse, mot kun 6 i 2015, noe som indikerer en kvalitetsheving og/eller bedre dokumentasjon på denne indikatoren.



Figur 21: Kvalitetsindikator G:

Andel pasienter med hjerneinfarkt (I63) utskrevet fra sykehus med antitrombotisk behandling (platehemming eller antikoagulasjon) (n: 6184 av N: 6631)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

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

Prosessindikator

Begrunnelse: Antitrombotisk behandling etter hjerneinfarkt reduserer risikoen for residiv av hjerneinfarkt, og også residiv av andre tromboemboliske sykdommer (8). De nasjonale retningslinjene anbefaler at alle pasienter med hjerneinfarkt bør få sekundærprofylakse i form av antitrombotisk behandling. Etablering av sekundærprofylakse inkludert antitrombotisk behandling er også et av tiltakene i Det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet for hjerneslag. Disse forhold har inngått i vurderingene ved fastsettelse av høy måloppnåelse på 95 % og moderat måloppnåelse på 85 %.

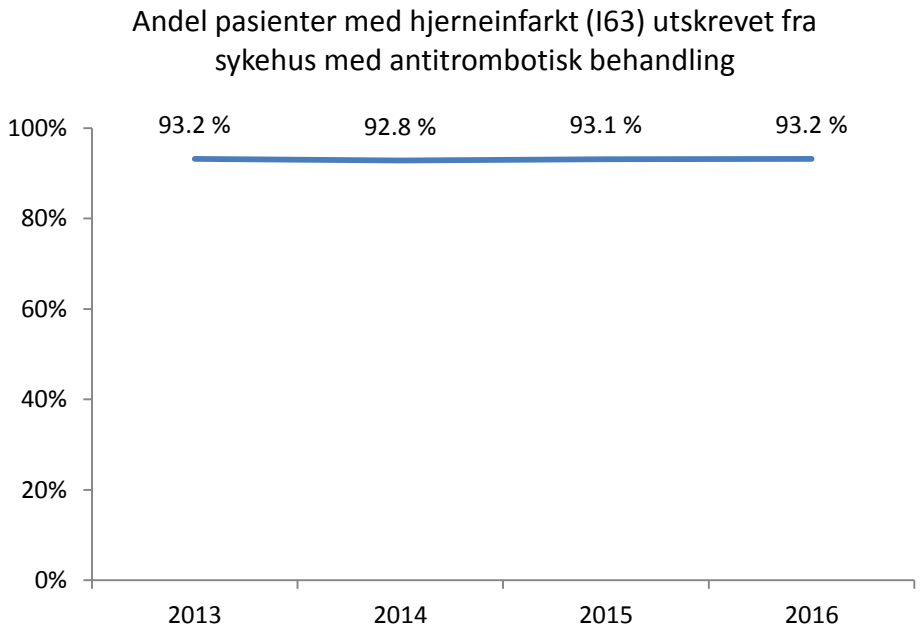
Måloppnåelse

Høy: 95 %
Moderat: 85 %
Lav: < 85 %

Kommentar

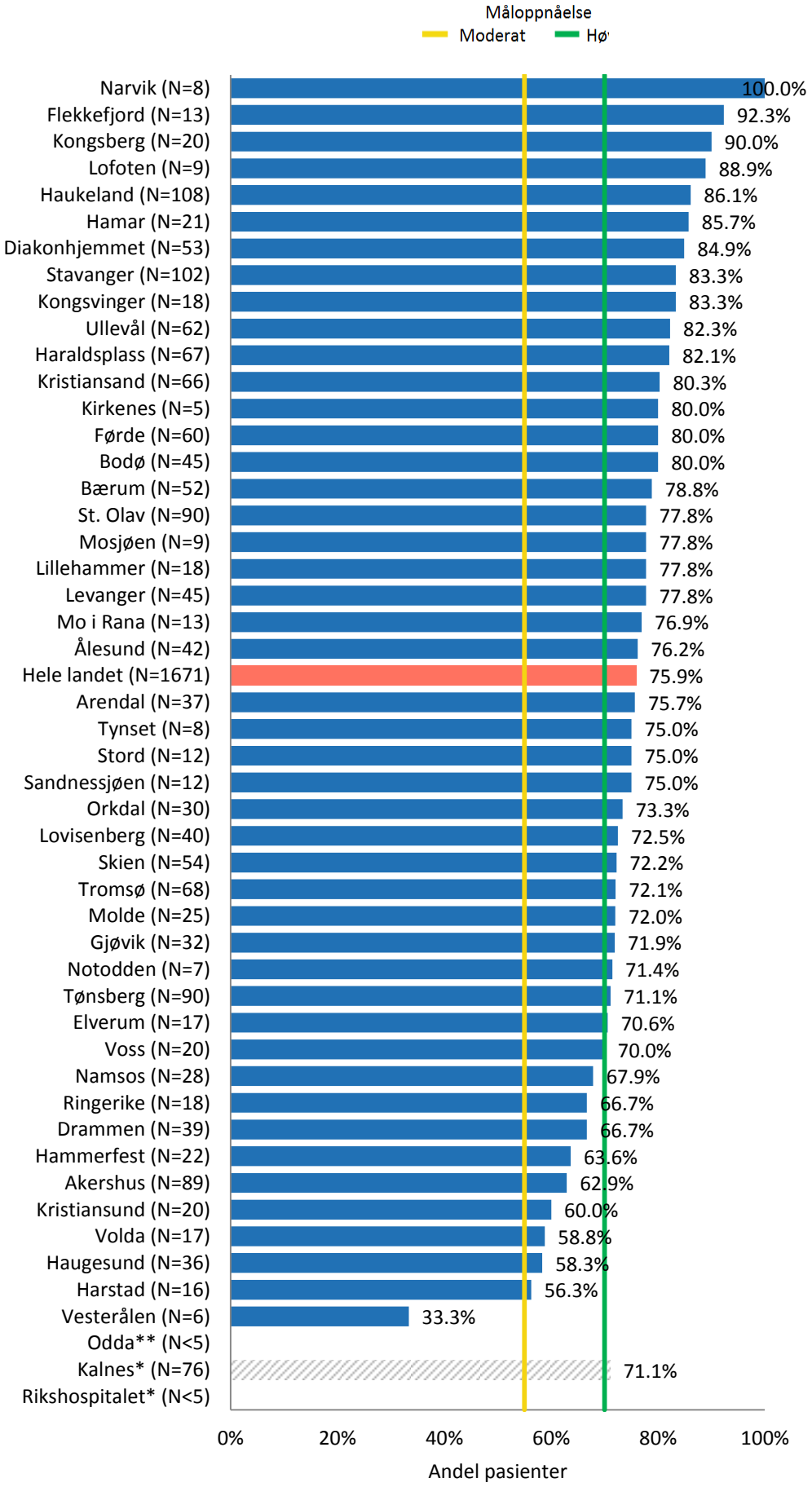
Begrunnelse for måltallene: Alle pasienter med hjerneinfarkt bør få behandling med antitrombotisk medikasjon i sekundærprofylaksen. For enkelte pasienter vil komorbiditet være en årsak til at antitrombotisk medikasjon ikke er foreskrevet. Antikoagulasjonsbehandling vil også for enkelte pasienter bli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

Resultater: Antitrombotisk sekundærprofylakse tilbys til 93,2 % av pasientene med hjerneinfarkt og er på samme høye nivå som i 2015. Resultatet viser at antitrombotisk behandling i sekundærprofylaksen etter hjerneinfarkt er vel etablert og praktisert ved alle sykehusene, og oppfyller dermed i stor grad de klare anbefalingene i nasjonale retningslinjer for behandling av hjerneslag.



Figur 22: Kvalitetsindikator H

Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet fra sykehus med antikoagulasjon (n: 1268 av N: 1671)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

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

Prosessindikator

Begrunnelse: Antikoagulasjonsbehandling reduserer risikoen for nye hjerneinfarkt hos pasienter med atrieflimmer (8). Antikoagulasjon ved atrieflimmer hos pasienter med hjerneinfarkt er en anbefaling i nasjonale retningslinjer for behandling av hjerneslag. Etablering av sekundærprofylakse, inkludert antikoagulasjon, ved atrieflimmer, er også et av tiltakene i pasientsikkerhetsprogrammet for hjerneslag.

Måloppnåelse

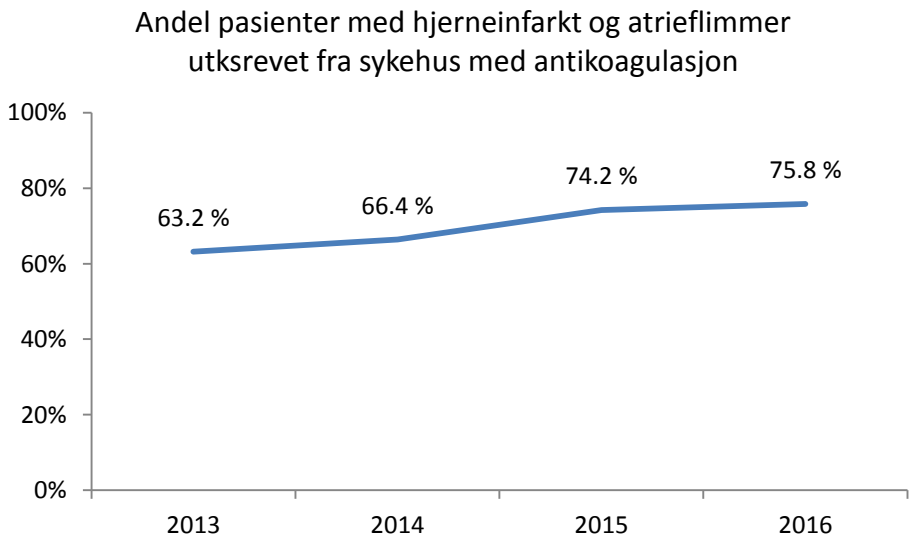
Høy: 70 %
Moderat: 55 %
Lav: < 55 %

Kommentar

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

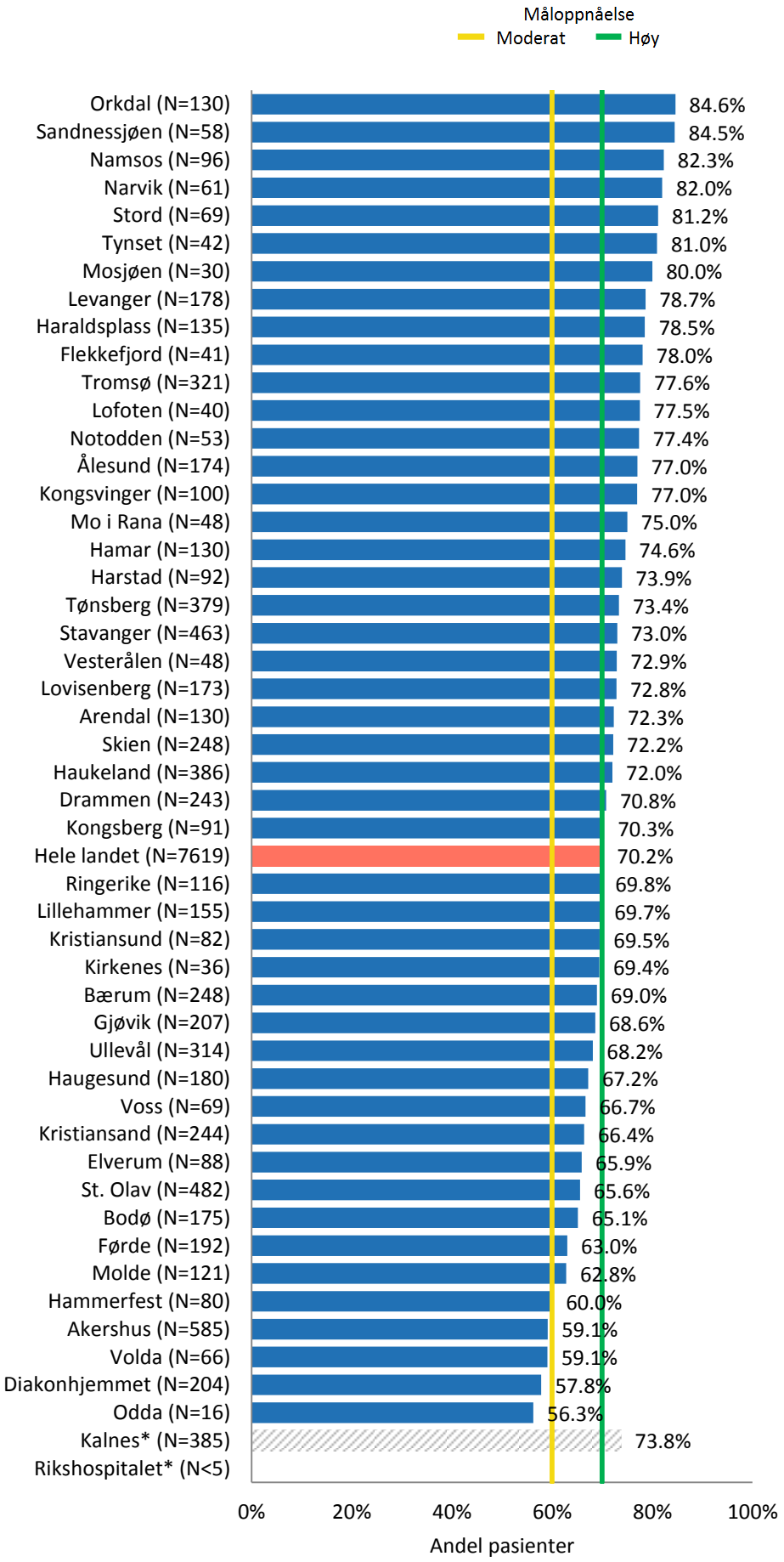
Resultater: 75,9 % av pasienter med atrieflimmer og hjerneinfarkt får antikoagulasjon, mot 74,2 % i 2015 og 66,4 % i 2014. Dette er en gledelig utvikling som indikerer en kvalitetsheving i sekundær forebygging for pasienter med atrieflimmer. Det er nå bare 10 sykehus som ikke oppnår høyeste mål, og 31 av de 44 sykehusene oppnår det høye måltallet på 70 %. Det er likevel fortsatt store variasjoner, og sykehus med de laveste andeler bør vurdere sin praksis. De anførte tallene kan være noe lavere enn det reelle, ettersom en del pasienter starter med antikoagulasjon på et senere tidspunkt grunnet den initiale blødningsrisikoen ved større hjerneinfarkt. Det er mulig bruk av de nye antikoagulerende midlene som ikke krever monitorering med blodprøver har bidratt til økt bruk. Nye antikoagulerende midler, Direkte Orale AntiKoagulerende (DOAK), benyttes i 59 % av tilfellene i 2016 mot 50 % i 2015, og tyder på at en gradvis vridning mot DOAK som de foretrukne antikoagulasjonsmidler (Fordeling: Aprixaban: 54,8 %, Rivaroxaban: 13,4 %, Dabigatran 8,5 %, Annet peroralt antikoagulasjonsmiddel: 0,5 %, Ukjent:22,8 %). Denne økte bruk av DOAK er også i henhold til de reviderte nasjonale anbefalinger.

Norsk hjerneslagregister vil forsøke å følge nøye med på omfang, bivirkninger og effekter av de ulike antikoagulerende medikamentene som benyttes i sekundærprofylakse etter hjerneinfarkt relatert til atrieflimmer.



Figur 23: Kvalitetsindikator I

Andel pasienter med hjerneslag utskrevet fra sykehus med blodtrykkssenkende medikamenter (n: 5352 av N: 7619)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

Kvalitetsindikator I: Andel pasienter med hjerneslag utskrevet fra sykehus med blodtrykkssenkende medikamenter.

Prosessindikator

Begrunnelse: Pasienter med hjerneslag med høyt blodtrykk bør behandles med blodtrykksenkende medikamenter ved utskriving. Blodtrykksbehandling reduserer risikoen for residivslag hos pasienter med høyt blodtrykk (8). Behandling av høyt blodtrykk etter hjerneslag er en anbefaling i nasjonale retningslinjer og et tiltak i det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet for hjerneslag. De medikamentene som inngår i vår definisjon av blodtrykksenkende behandling er: ACE hemmer, A2 blokker, betablokker, diuretika eller kalsiumantagonist.

Måloppnåelse

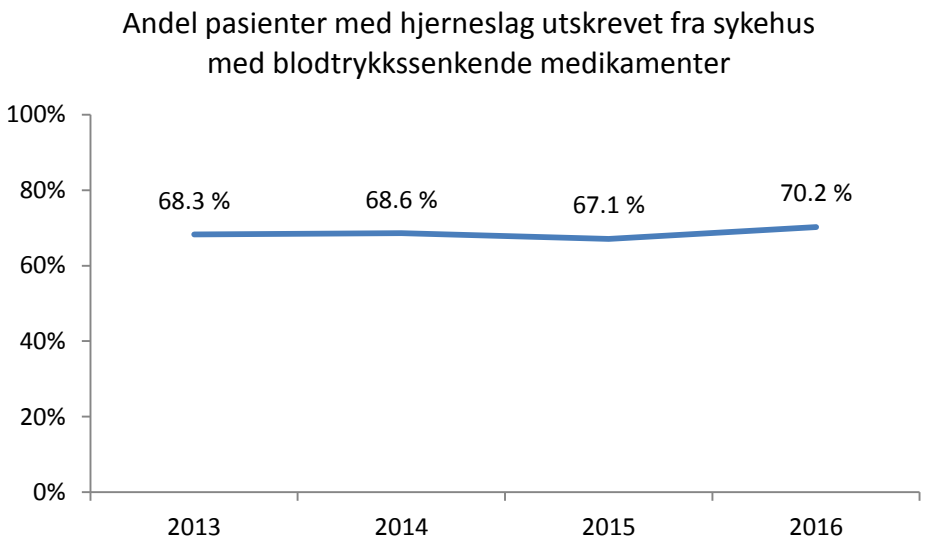
Høy: 70 %
Moderat: 60 %
Lav: < 60 %

Kommentar

70 % av pasientene bør behandles med blodtrykksenkende medikamenter ved utskriving. Hos en del pasienter er det naturlig å vente med blodtrykksenking til etter akuttfasen, og en del pasienter har ikke behandlingstrengende hypertensjon. VI har forsøkt å korrigere noe for de utslag forsinket oppstart gir ved å inkludere blodtrykkssenkende medikamenter ved 3 måneder. Ut fra en samlet vurdering har vi satt grensen til 70 % for høy og 60 % for moderat måloppnåelse, inkludert blodtrykkssenkende medikamenter ved 3 måneder.

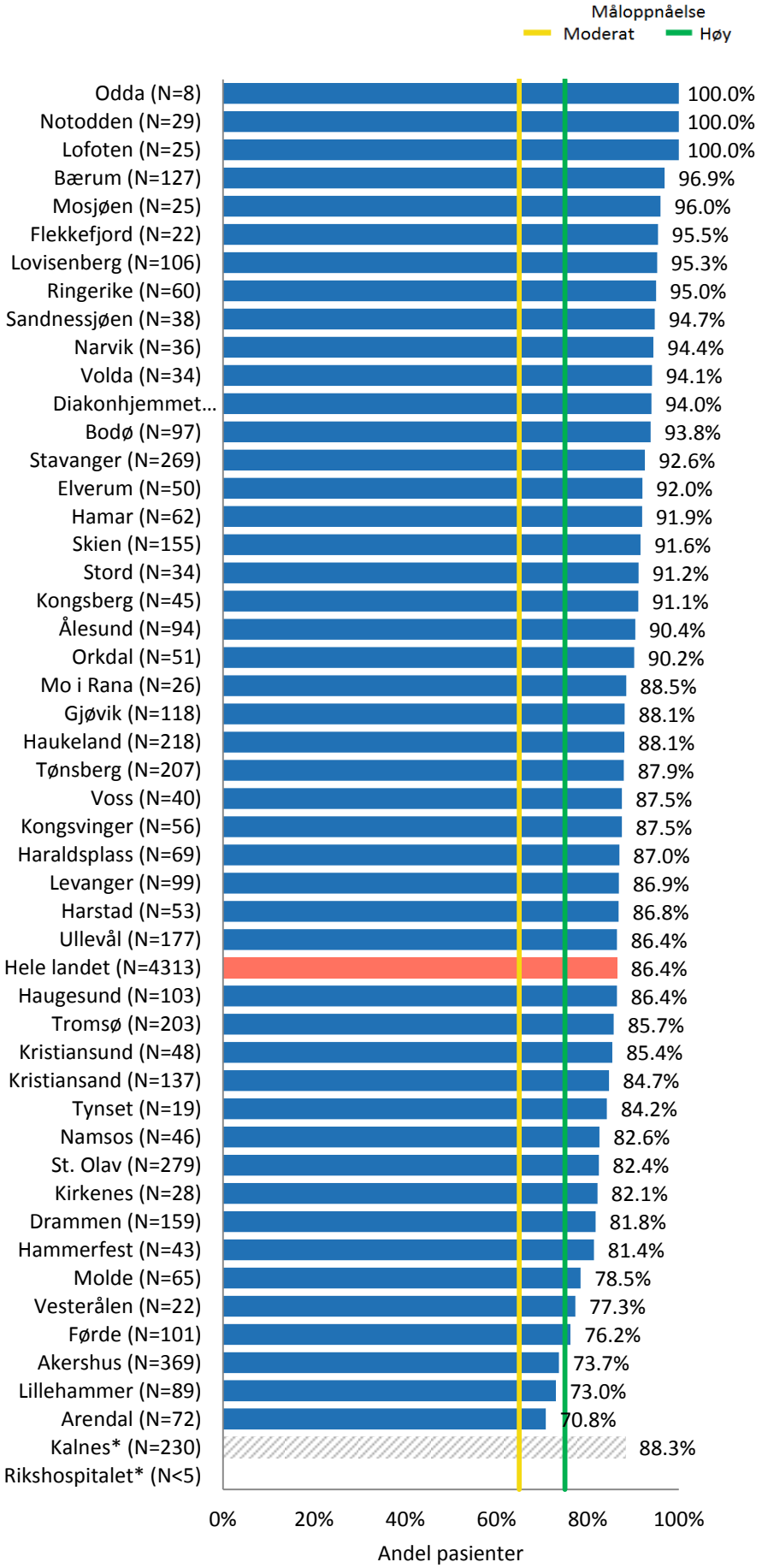
Resultater: 70,2 % av pasientene med hjerneslag utskrives med blodtrykkssenkende medikamenter, og dette er en liten økning fra 2015 (67,1 %). 28 sykehus når måltallet på 70 %. Disse tallene må tolkes med noe forsiktighet, da det for pasienter som har gjennomgått hjerneinfarkt ikke er klare indikasjoner for blodtrykksenkende behandling i akuttfasen. Vi har imidlertid lagt til informasjon om blodtrykkssenkende behandling ved 3 måneder, og håper dette vil gi et noe mer representativt bilde av blodtrykksbehandlingen etter hjerneslag.

Det er imidlertid grunn til å merke seg at vi ligger på samme nivå eller bedre enn Sverige, i måloppnåelse på de fleste indikatorene, men når det gjelder blodtrykkssenkende behandling ligger vi lavere. Det er godt dokumentert at kontroll av BT er viktig i sekundærprofylakse og sykehus som ligger lavt på denne indikatoren bør vurdere sin praksis.



Figur 24: Kvalitetsindikator J

Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet fra sykehus med statiner/lipidsenkende medikamenter (n: 3727 av N: 4313)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

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

Prosessindikator

Begrunnelse: Pasienter med hjerneinfarkt bør behandles med statiner/lipidsenkende medikamenter. Denne type behandling etter hjerneinfarkt reduserer risikoen for residiv slag og andre tromboemboliske sykdommer (8). Statin/lipidsenkende behandling er en anbefaling i nasjonale retningslinjer for behandling av hjerneslag, og et av tiltakene i nasjonalt pasientsikkerhetsprogram for hjerneslag.

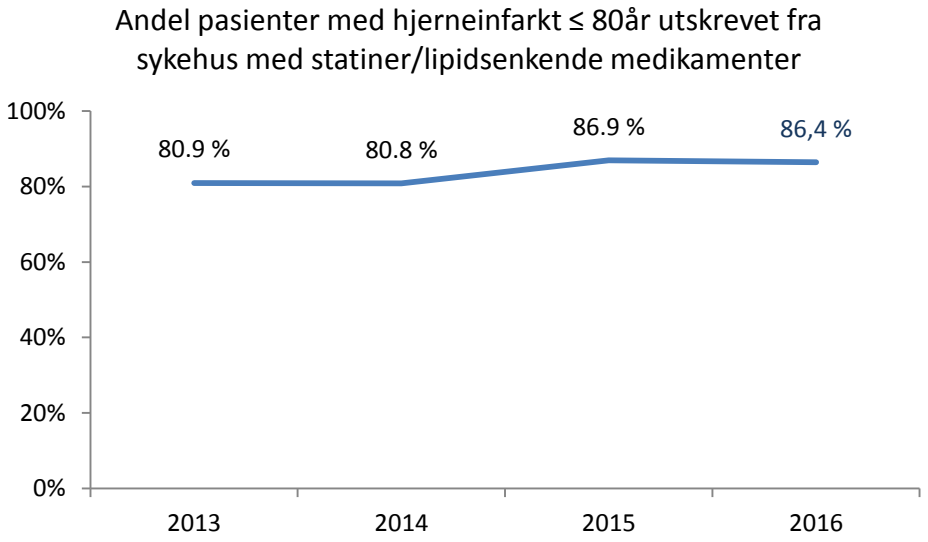
Måloppnåelse

Høy: 75 %
Moderat: 65 %
Lav: < 65 %

Kommentar

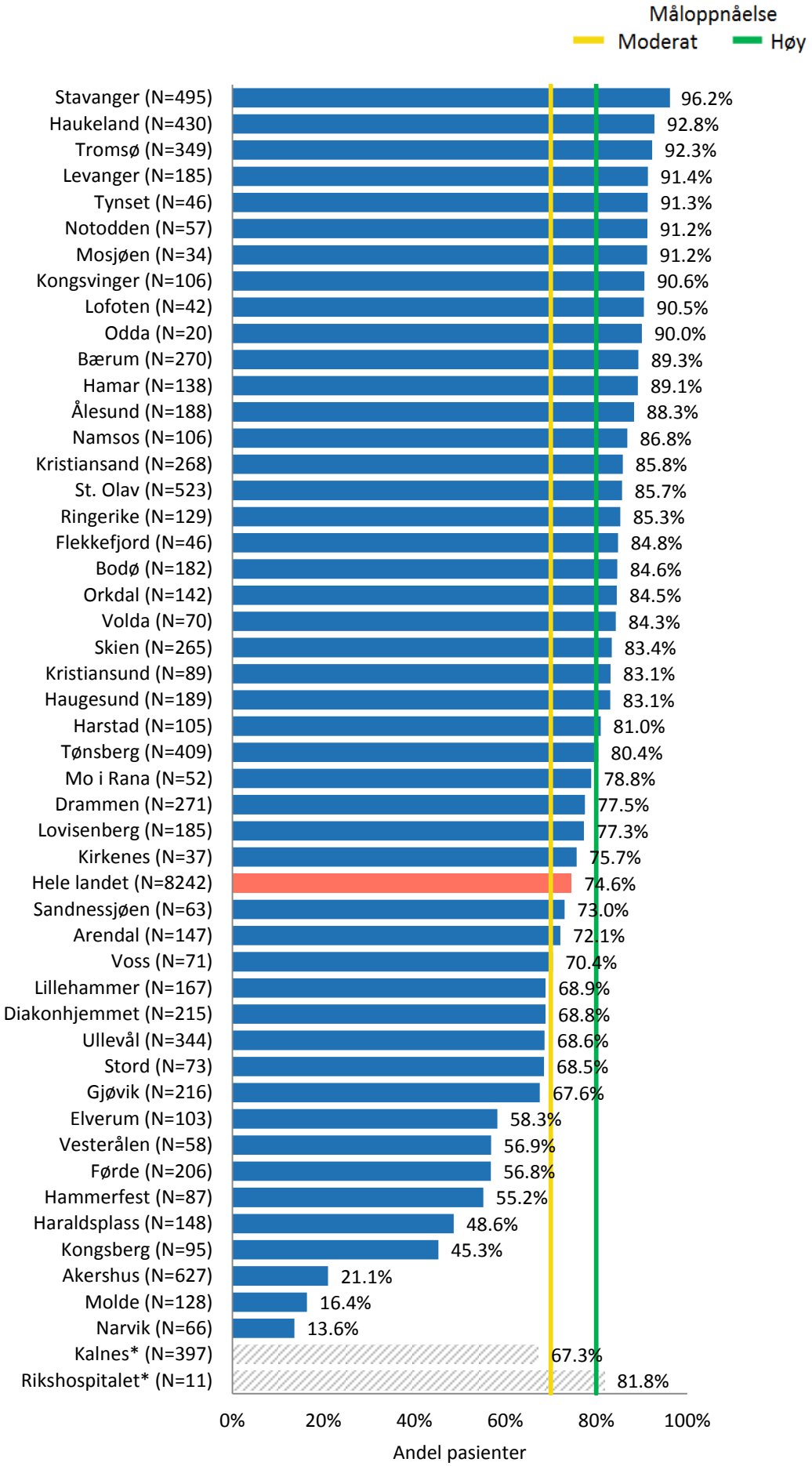
Begrunnelse får måltallene: Måltallet for høy måloppnåelse er satt til 75 %, da det for enkelte pasienter ikke foreligger indikasjon for statiner/lipidsenkende medikamenter grunnet en allerede ideell lipidprofil, komorbiditet med reduserte leveutsikter, eller fare for medikament-interaksjoner eller uakseptable bivirkninger. 65 % er valgt som moderat måloppnåelse. Den nasjonale rådgivingsgruppen for hjerneslagregisteret har vurdert å ta bort aldersgrensen, men foreløpig finnes begrenset dokumentasjon for omfattende bruk av statinbehandling i de eldste aldersgrupper, og dette gjør at aldersgrensen er opprettholdt.

Resultater: 86.4 % i aldersgruppen ≤ 80 år er behandlet med statiner/lipidsenkende medikamenter, mot 81,7 % i 2015. Behandling ved tre måneder er tatt med i årets rapport. I tidsseriediagrammet er dette også gjort for 2015. Resultatene tyder på at statinbehandling er veletablert sekundærprofylakse hos pasienter med hjerneinfarkt i aldersgruppen ≤ 80 år.



Figur 25: Kvalitetsindikator K

Andel oppfølging 3 måneder etter hjerneslaget (n: 6145 av totalt N: 8242)



*Sykehus med dekningsgrad < 70 %, disse er ikke med i beregningsgrunnlaget

Kvalitetsindikator K: Andel pasienter med oppfølging 3 måneder etter hjerneslaget.

Prosessindikator

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

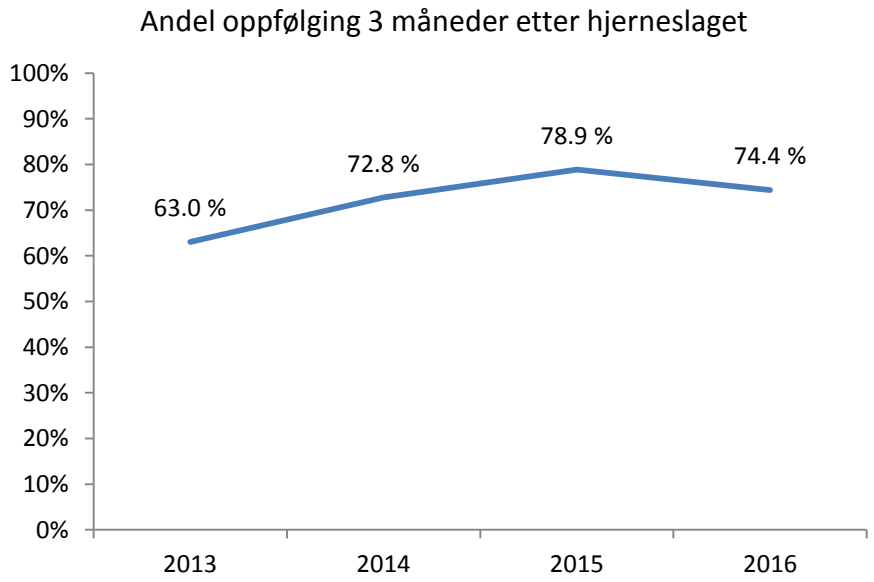
Måloppnåelse

Høy: 80 %
Moderat: 70 %
Lav: < 70 %

Kommentar

Begrunnelse for måltallene: Norsk hjerneslagregister er fortsatt i en implementeringsfase, og vi har hatt mest fokus på innregistrering og god dekning i akuttfasen. Høy måloppnåelse er derfor satt til 80 %, og 70 % er grensen for moderat måloppnåelse. Oppfølging av 70 % av pasientene er nødvendig for å kunne gi en god vurdering av behandlingsresultatene. For lavere oppfølging enn 70 % blir resultatene så usikre at de i liten grad kan benyttes for å vurdere kvalitet. Etterhvert som registeret blir bedre implementert tar vi sikte på mer ambisiøse grenser på linje med det de har i Sverige.

Resultater: Andel pasienter som er fulgt opp ved 3 måneder er på landsbasis 76,4 %, og det representerer dermed en moderat måloppnåelse. Det er store variasjoner i andel pasienter som er fulgt opp, og her har en god del sykehus fortsatt et stort forbedringspotensial. God dekningsgrad på oppfølging er en forutsetning for at NHR skal kunne presentere valide resultatindikatorer inkludert gode data på pasientens oppfatning av behandling og behandlingsresultat (PROM data). Det finnes mange årsaker til at pasienter ikke blir fulgt opp, spesielt at de kan være vanskelig å få kontakt med, for eksempel via telefon. Med et større fokus på oppfølging vil dekningsgraden kunne bedres ved mange sykehus. Noen sykehus viser at høy måloppnåelse er mulig, og øvrige sykehus bør lære av de som lykkes godt.



Tabell 8: Samlet dekning på sykehusnivå (dekningsgrad innregistrering x dekningsgrad oppfølging)

Sykehus	Dekningsgrad	Oppfølgingsgrad	Samlet dekningsgrad
Finnmarkssykehuset HF	72,0 %	59,7 %	43,0 %
UNN HF	94,0 %	79,6 %	75,0 %
Helgelandssykehuset HF	92,0 %	77,9 %	72,0 %
Nordlandssykehuset	91,0 %	77,1 %	70,0 %
Bodø	89,0 %	84,0 %	75,0 %
Lofoten	87,0 %	90,5 %	79,0 %
Vesterålen	100,0 %	56,9 %	57,0 %
Helse Nord-Trøndelag	88,0 %	87,8 %	77,0 %
Namsos	91,0 %	86,8 %	79,0 %
Levanger	86,0 %	88,7 %	76,0 %
St. Olav Hospital HF	92,0 %	84,8 %	78,0 %
St. Olav - Orkdal	98,0 %	83,8 %	82,0 %
St. Olav - Trondheim	90,0 %	85,7 %	75,0 %
Helse Møre og Romsdal HF	89,0 %	66,8 %	59,0 %
Kristiansund	96,0 %	80,9 %	78,0 %
Molde	86,0 %	16,4 %	14,0 %
Volda	72,0 %	82,7 %	60,0 %
Ålesund	96,0 %	87,2 %	84,0 %
Sykehuset Innlandet HF	81,0 %	62,4 %	51,0 %
Elverum	85,0 %	57,3 %	49,0 %
Gjøvik	79,0 %	67,6 %	53,0 %
Hamar	76,0 %	89,3 %	68,0 %
Kongsvinger	93,0 %	89,6 %	83,0 %
Lillehammer	79,0 %	68,9 %	54,0 %
Tynset	94,0 %	91,3 %	86,0 %
Akershus universitetssykehus HF	74,0 %	19,6 %	15,0 %
Oslo universitetssykehus HF	73,0 %	66,6 %	49,0 %
Rikshospitalet			
Ullevål	85,0 %	66,6 %	57,0 %
Diakonhjemmet	90,0 %	68,9 %	62,0 %
Lovisenberg	93,0 %	77,3 %	72,0 %
Sykehuset Vestfold HF	94,0 %	80,4 %	76,0 %
Sykehuset Østfold HF	64,0 %	67,3 %	43,0 %
Sykehuset Telemark HF	90,0 %	87,1 %	78,0 %
Notodden	100,0 %	91,2 %	91,0 %
Skien	88,0 %	83,0 %	73,0 %
Sørlandet sykehus HF	84,0 %	80,0 %	67,0 %
Vestre Viken HF	89,0 %	73,8 %	66,0 %
Bærum	89,0 %	89,3 %	79,0 %
Drammen	90,0 %	76,0 %	68,0 %
Kongsberg	94,0 %	45,3 %	43,0 %
Ringerike	81,0 %	84,5 %	68,0 %
Helse Bergen HF	83,0 %	81,7 %	68,0 %
Haukeland	73,0 %	92,8 %	67,0 %
Voss	93,0 %	70,4 %	65,0 %
Haraldsplass	76,0 %	48,7 %	37,0 %
Helse Fonna HF	84,0 %	78,7 %	66,0 %
Helse Førde HF	86,0 %	55,3 %	48,0 %
Helse Stavanger HF	93,0 %	95,4 %	89,0 %

Øvrige resultater

Registreringer 3 måneder etter hjerneslaget.

For å kunne vurdere hva som oppnås med behandlingen og hvordan det går med pasientene, er god dekningsgrad på oppfølging 3 måneder etter hjerneslaget en forutsetning. Definisjon av oppfølging i vårt materiale er at det er innhentet opplysninger om status ved 3 måneder, inkludert om død har inntruffet innen 3 måneder. Resultatene presenteres for hele materialet på figur 26, 27 og 28, og for de som er i live etter 3 måneder i de resterende resultater.
Dekningsgrad på oppfølging i NHR (74,6 %) er så høy at vi kan presentere gode resultatmål samlet på landsbasis når det gjelder funksjonsnivå, tilfredshet, hjelpebehov, synsproblemer, lese- og skriveproblemer, svelgeproblemer, treningsbehov og yrkesaktivitet 3 måneder etter hjerneslaget. Dette gir informasjon om status etter 3 måneder for 5172 pasienter, som i antall er noe høyrere enn i 2015. NHR presenterer i år også tidsdiagram over 3 år for disse resultatmålene. Dekningsgraden på oppfølging varierer enda for mye til at vi kan presentere resultatmål på sykehusnivå for alle sykehus, og vi trenger også bedre dekning på bedømmelse av alvorlighet av hjerneslaget så det kan korrigeres for ulik pasientsammensetning før valide resultater på sykehusnivå kan presenteres. Vi har imidlertid i år for første gang valgt å presentere 2 resultatmål ved 3 måneder på helseforetaksnivå for sykehus med en samlet dekningsgrad større enn 65 % (se forklaring i tabell 8). Disse resultatmålene er knyttet til pasientenes funksjonsnivå og opplevelse av å ha fått dekket sine hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget.

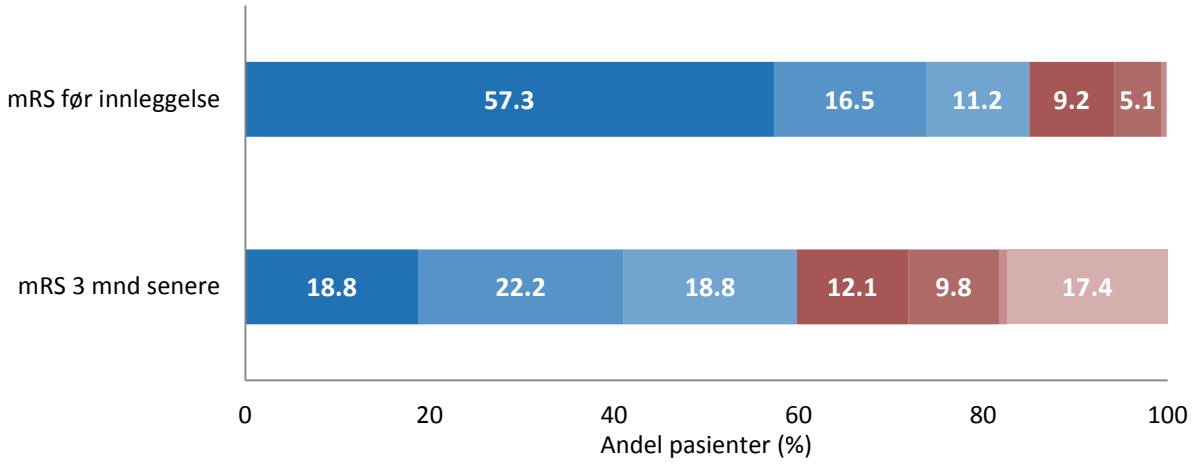
Helse- og omsorgsdepartementet har anbefalt at PROM (Patient Reported Outcome Measures) og PREM (Patient Reported Experience Measures) data skal være en del av de nasjonale kvalitetsregistrene. Årsrapporten fra NHR 2016 presenterer 11 kvalitetsmål knyttet til PROM / PREM. Registeret er i gang med å følge utvikling/endring i PROM data over tid, med evaluering av hvordan pasienter oppfatter resultatet av behandlingen, og hva slags erfaringer de har høstet i møte med helsetjenesten. Vår rådgivingsgruppe som innehar representanter fra tre brukerorganisasjoner, vil også bidra til at vi kan tolke denne type data på en bedre måte.

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

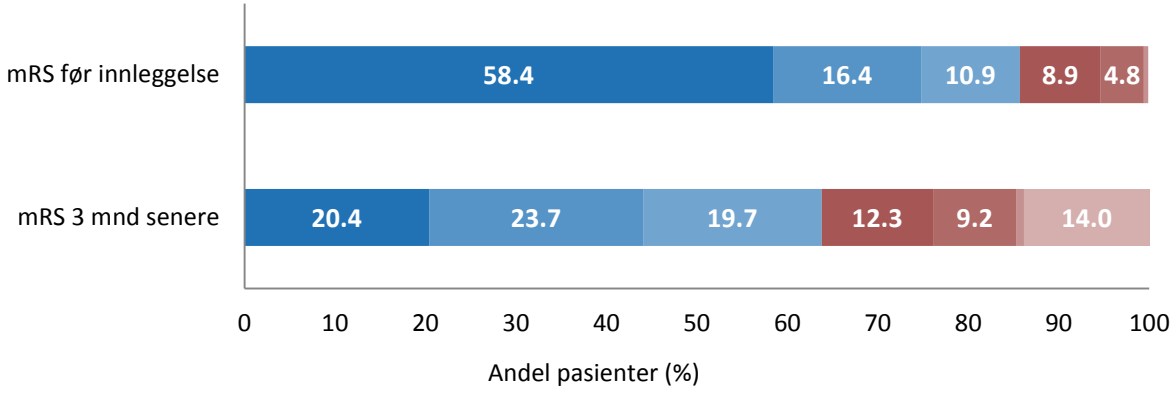
Av de 7240 aktuelle oppfølgingsskjema etter 3 måneder mangler informasjon på følgende:

Får ikke tak i pasienten	535 personer
Pas. ønsker ikke å svare	108 personer
Annet:	239 personer

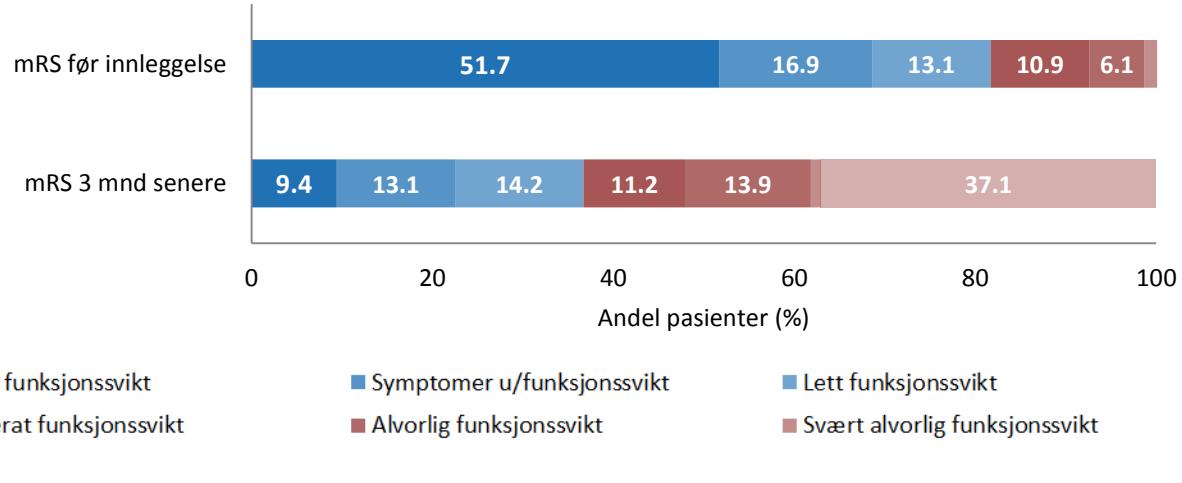
Figur 26: Modified Rankin Scale (mRS) før og 3 måneder etter hjerneslaget for alle pasienter (N=5898)



Figur 27: Modified Rankin Scale (mRS) før og 3 måneder etter hjerneslaget for pasienter med hjerneinfarkt, I63 (N=5016)

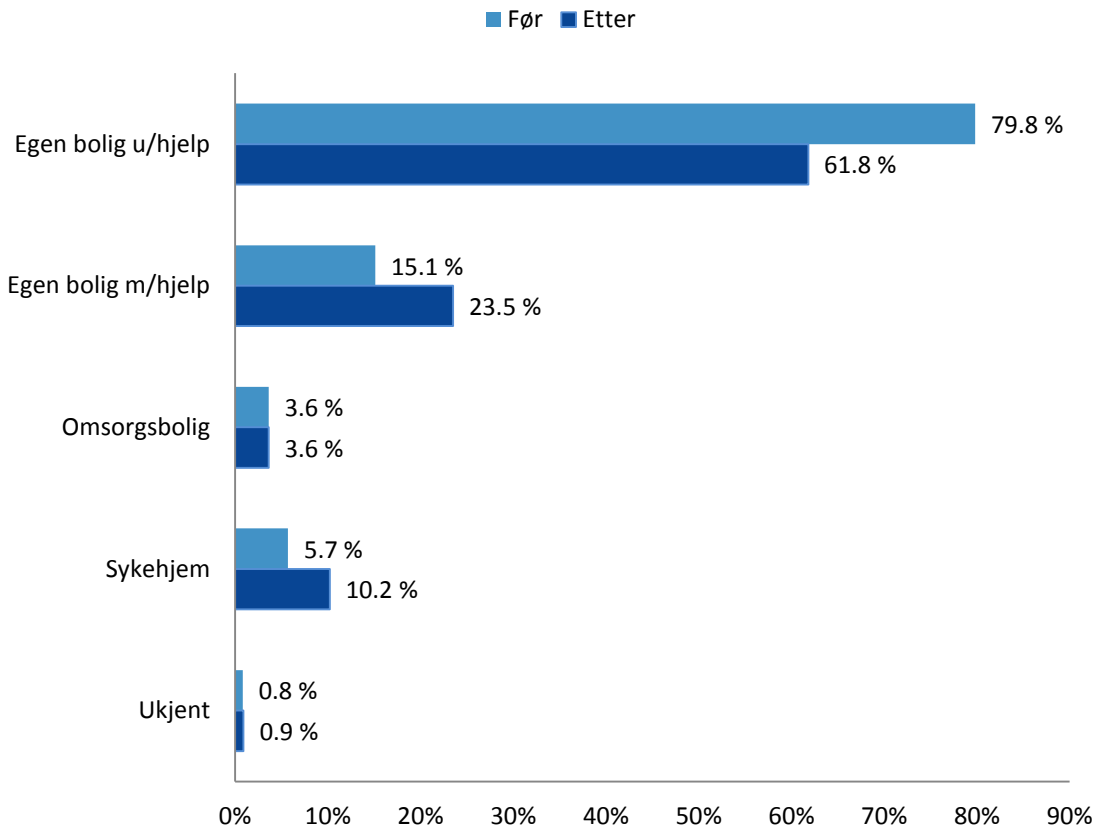


Figur 28: Modified Rankin Scale (mRS) før og 3 måneder etter hjerneslaget for pasienter med hjerneblødning, I61 (N=789)



Kommentar: Figurene viser hvordan hjerneslag påvirker funksjonsnivået 3 måneder senere. 85 % av pasientene er selvhjulpne i basale gjøremål (mRS 0-2) før hjerneslaget, og 60 % er selvhjulpne ved 3 måneder. 86 % av de som rammes av hjerneinfarkt er selvhjulpne før hjerneslaget, og 64 % er selvhjulpne ved 3 måneder. Hjerneblødninger har betydelig dårligere prognose med kun 37 % selvhjulpne ved 3 måneder. Dødelighet (letalitet) de første 3 månedene er 14 % for hjerneinfarkt, 37 % for hjerneblødning og 17 % samlet.

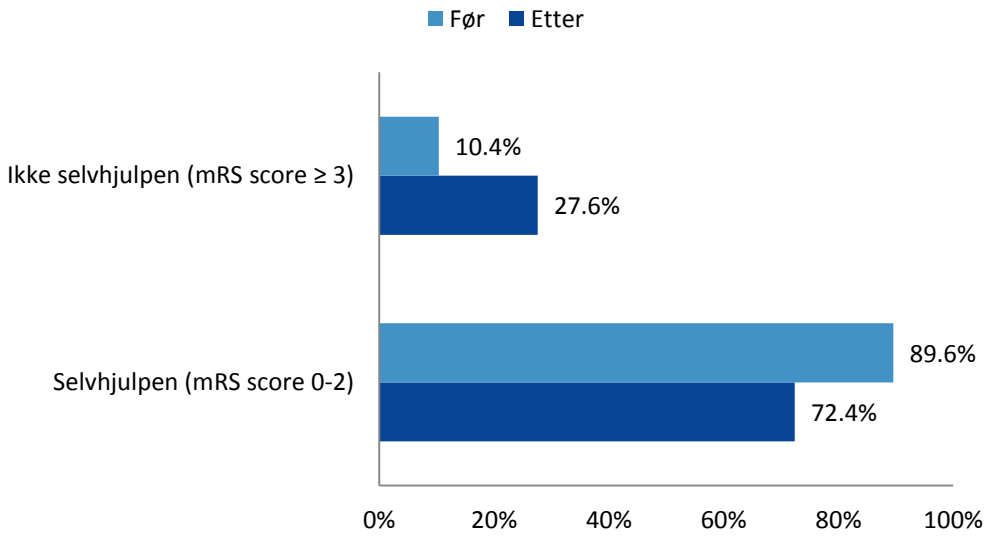
Figur 29: Boligforhold før innleggelse og 3 måneder etter hjerneslaget (N=5166)

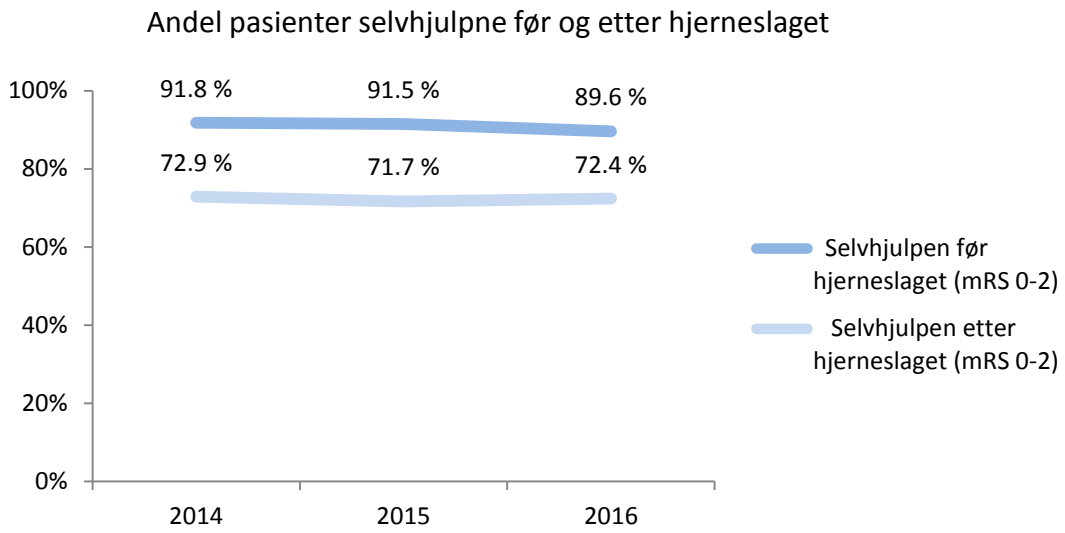


Kommentar:
Egen bolig med hjelp er definert som egen bolig med hjemmesykepleie/hjemmehjelp utført av kommunen eller private. Gjelder ikke bruk av trygghetsalarm eller matombringing. Omsorgsbolig er definert som omsorgsbolig med døgnkontinuerlige tjenester og personale til stede hele døgnet, eller aldershjem.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

Resultater: Totalt trenger 23,5 % hjelp i hjemmet og 10,2 % i sykehjem tre måneder etter hjerneslaget. Det betyr at nærmere 1/3 av pasientene trenger hjelp i hjemmet eller i sykehjem.

Figur 30: Andel pasienter selvhjulpne før og etter hjerneslaget vurdert med modified Rankin Scale (mRS) (N=4867)

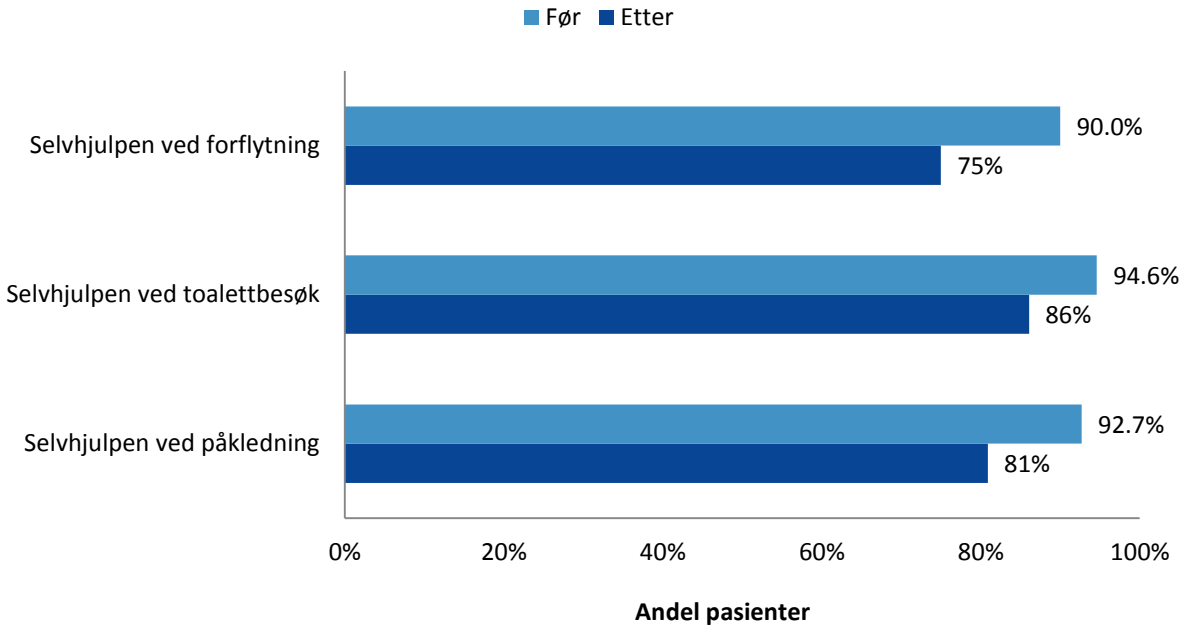




Kommentar:
Modified Rankin scale (mRS) er et mål på graden av funksjonshemming eller hjelpebehov i dagliglivets aktiviteter, og er den skalaen som benyttes mest ved vurdering av funksjonsnivå hos personer som har hatt hjerneslag. Skalaen går fra 0 til 6, med endepunktene en perfekt helsesituasjon uten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

Resultater: Figurene viser at de fleste forblir selvhjulpne også etter hjerneslaget, men andelen selvhjulpne (mRS 0-2) reduseres fra 89,6 % før hjerneslaget til 72,4 % etter hjerneslaget i 2016. Det betyr at om lag hver femte pasient har et økt hjelpebehov i basale gjøremål målt ved mRS ved 3 måneder etter hjerneslaget. Dette er i tråd med resultater fra de tidligere to år.

Figur 31: Funksjonsnivå før innleggelse og 3 måneder etter hjerneslaget (N=5166)



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

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

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

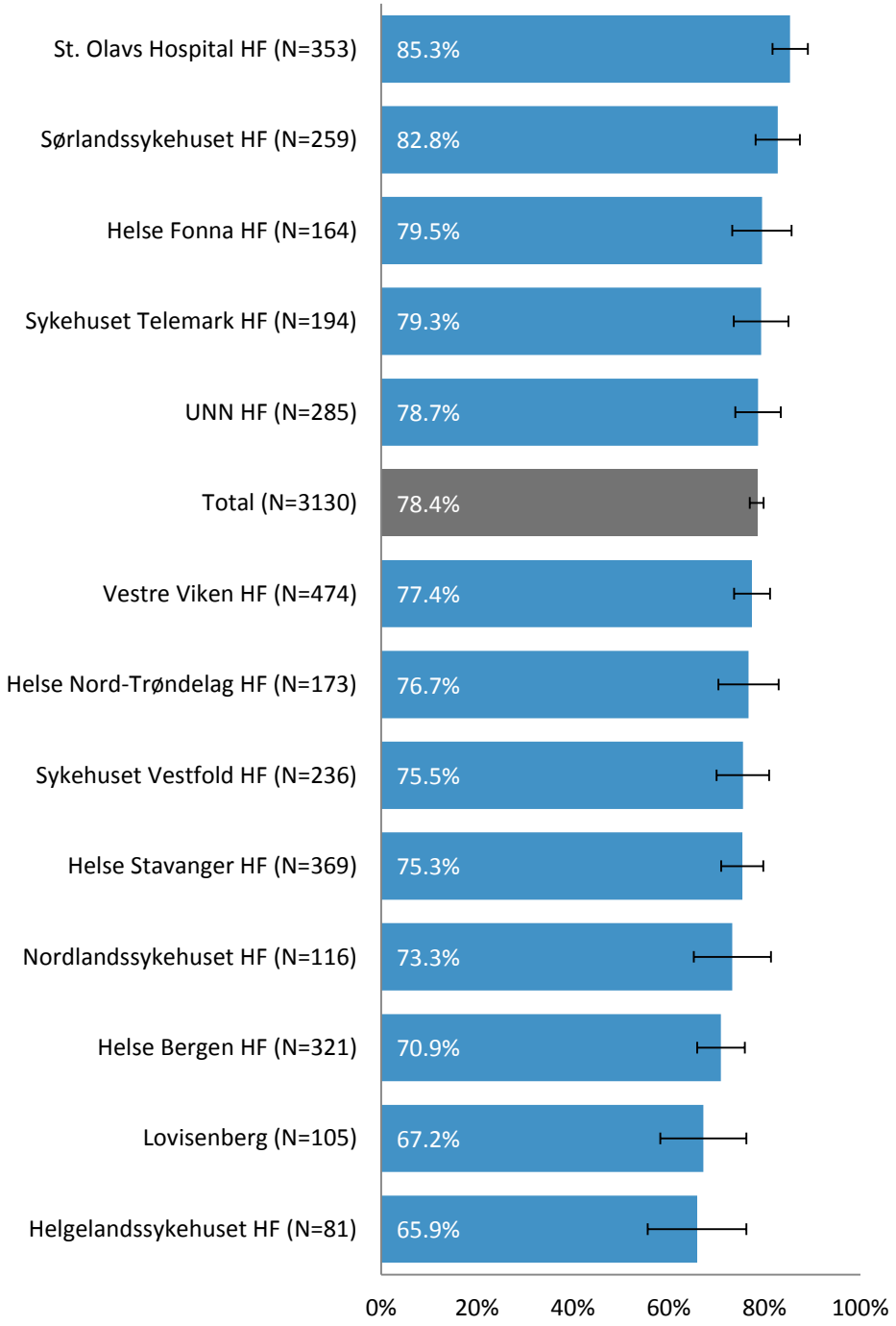
Resultater: For forflytning alene uten tilsyn ute og inne er det en reduksjon fra 90 % av pasientene før hjerneslaget til 75 % tre måneder etter. Dette er i samsvar med studier som har vist at de aller fleste pasienter med hjerneslag beholder eller gjenvinner gangfunksjon.

94,6 % klarer toalettbesøk uten hjelp før hjerneslaget mot 86 % tre måneder etter hjerneslaget. Det betyr at hjerneslaget fører til at kun 1 av 10 pasienter blir hjelpetrengende når det gjelder toalettbesøk.

Evne til selvstendig påkledning endres fra 92,7 % før hjerneslaget til 81 % tre måneder etter. Det betyr at fire av fem pasienter er selvstendige når det gjelder påkledning tre måneder etter hjerneslaget.

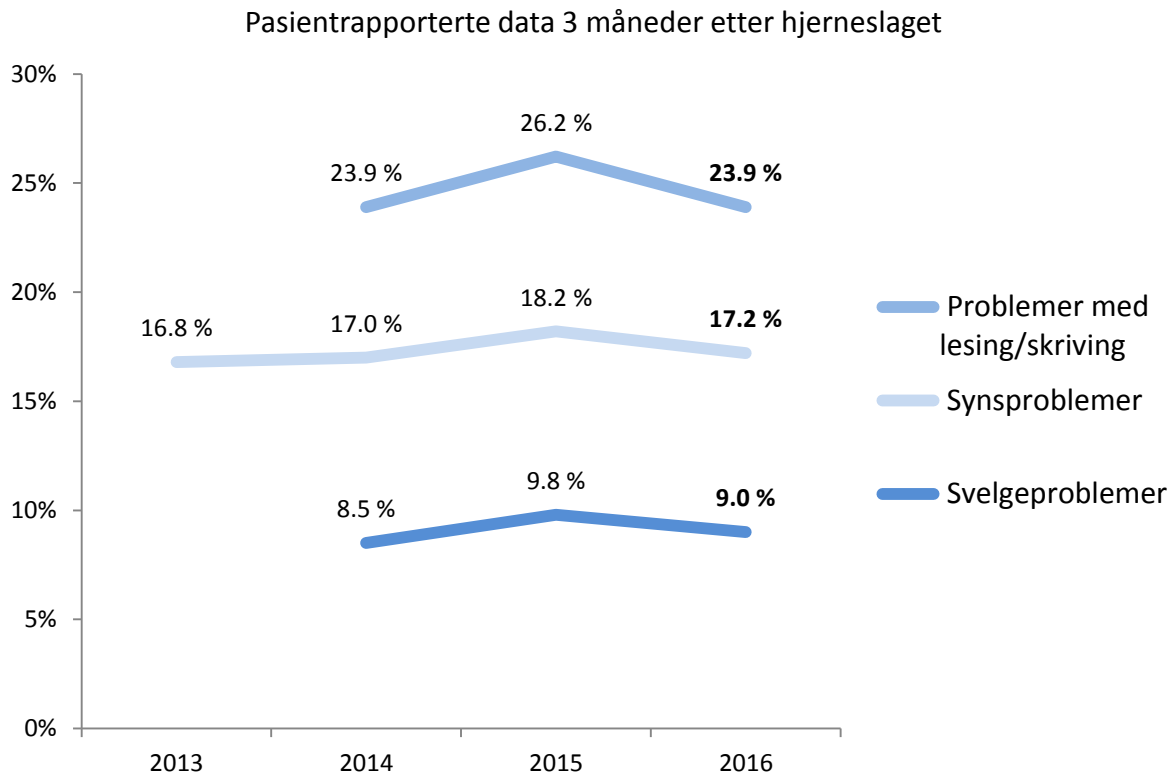
Figur 32: Andel pasienter selvhjulpne i forflytning, påkledning og toalettbesøk 3 måneder etter hjerneslaget (N=3130)

(Presentert på HF-nivå for HF med samlet dekning ≥ 65 %, se tabell 8 for forklaring)



Kommentar:
Figuren viser på HF-nivå andel som er selvhjulpne etter hjerneslaget av de som var selvhjulpne før slaget. 78,4 % er selvhjulpne på landsbasis. Resultatmål krever justering for variasjoner i pasientsammensetning (case-mix), og det er i analysene justert for alder og bevissthetsgrad ved ankomst sykehus, og 95 % konfidensintervall presenteres. I tillegg presenteres resultatene på HF-nivå, da økende antall reduserer variasjon knyttet til case-mix. Selvhjulpenhet etter slaget er beregnet ved TPF=0 (trenger ikke hjelp ved verken toalett, påkledning eller forflytning). Resultatene må tolkes med forsiktighet, grunnet andre mulige årsaksfaktorer til resultatet og relativt lav grense på dekningsgrad (65 %).

Figur 33: Svelgeproblem, synsproblem eller problem med lesing/skriving 3 måneder etter hjerneslaget



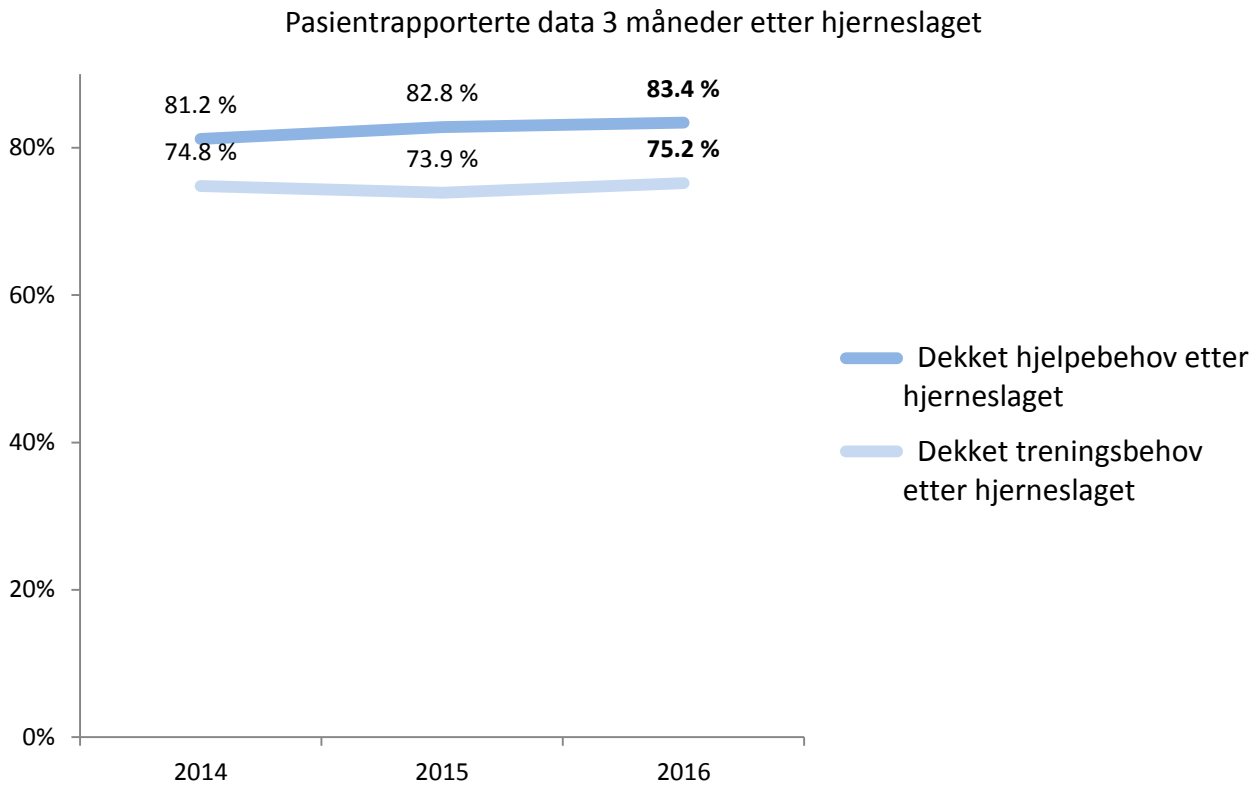
Kommentar:
Disse tre er pasientrapporterte variabler 3 måneder etter hjerneslaget. Problemer med å lese og skrive 3 måneder etter hjerneslaget er definert som problemer med å lese og skrive som ikke var tilstede før hjerneslaget. Synsproblemer tre måneder etter hjerneslaget er definert som synsproblemer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

Resultater: 3 måneder etter hjerneslaget, rapporterer nær 24 % (1 av 4) at de har problemer knyttet til lesing og skriving som følge av hjerneslaget. Dette er en liten prosentvis nedgang fra 2015, men tall tilsvarende 2014.

17,2 % av pasientene rapporterer synssproblemer relatert til hjerneslaget 3 måneder etter hjerneslaget. Andel som rapporterer synsproblemer har vært relativt stabilt de siste 4 år. Hvor stor andel som har synsproblemer relatert til andre årsaker er ikke registrert.

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

Figur 34: Dekket hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget

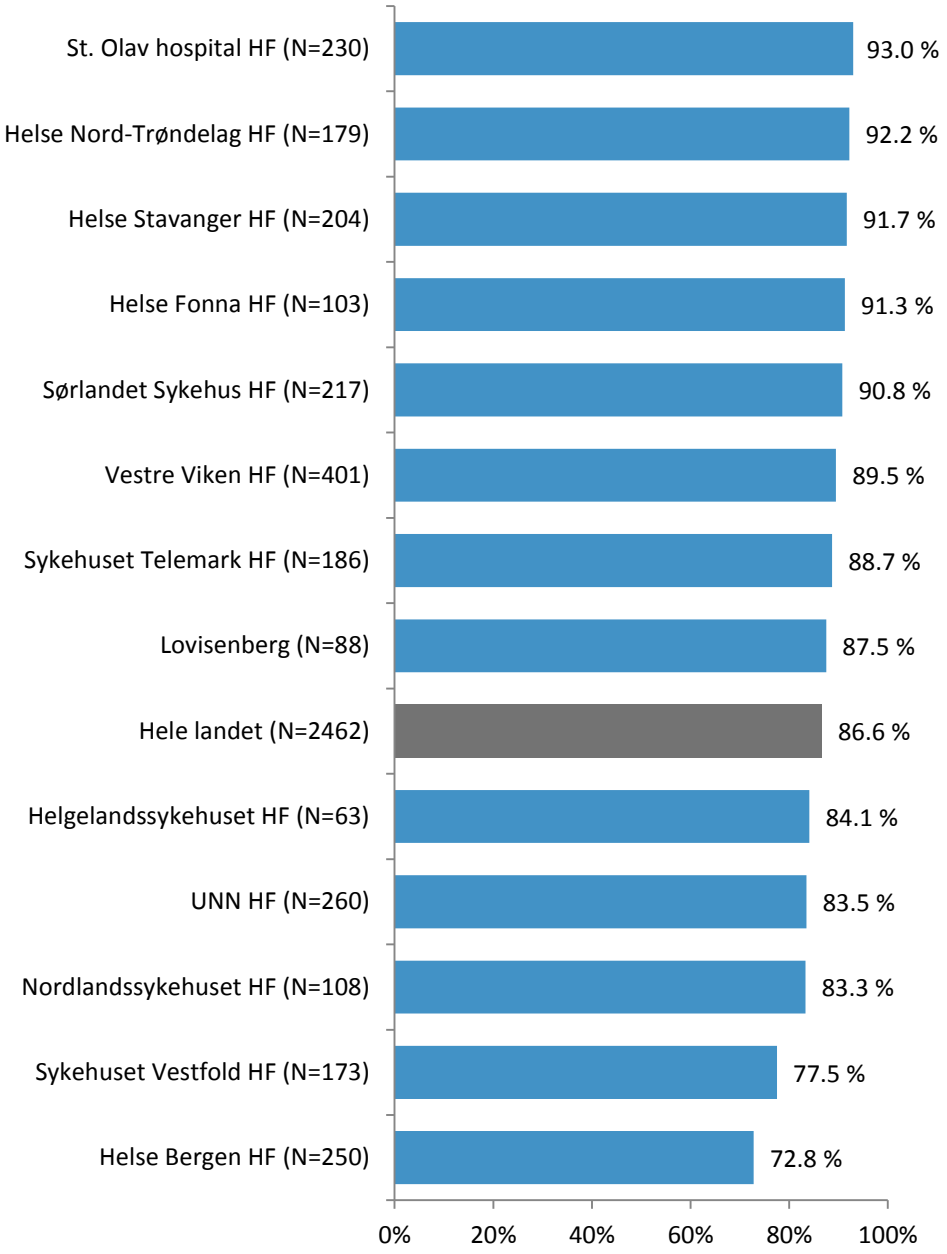


Kommentar:
«Har du fått tilstrekkelig hjelp etter hjerneslaget» er en pasientrapportert variabel.
«Har du fått så mye trening som du ønsker etter hjerneslaget» er en pasientrapportert variabel.

Resultater:
4 av 5 pasienter (83,4 %) har fått dekket sitt hjelpebehov eller har ikke hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget (59,2 % har hjelpebehov og 24,2 % rapporterer ikke hjelpebehov). 3 av 4 pasienter (75,2 %) har fått dekket sitt treningsbehov 3 måneder etter hjerneslaget (49.4 % hadde fått dekket sitt treningsbehov og 25,8 % rapporterte at de ikke hadde treningsbehov). Bare 15 % har fått mindre trening enn ønsket. Dette fremstår som gode resultater som har vært konsistent de siste tre år, men tolkningen av disse resultatene bør gjøres i samråd med pasientorganisasjoner.

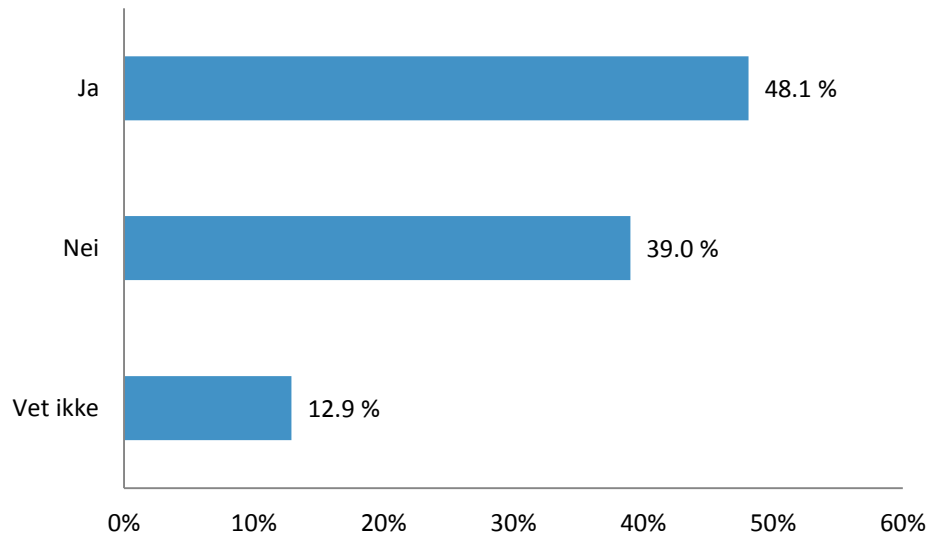
Figur 35: Andel pasienter som har fått dekket sitt hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget (N=2462)

(Presentert på HF-nivå for HF med samlet dekning ≥ 65 %, se tabell 8 for forklaring)



Kommentar:
Pasientenes subjektive opplevelse av behandlingstilbudet, er meget viktig informasjon for helsetjenesten, og figuren viser hvor stor andel av pasientene som opplever å ha fått dekket sitt hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget for de helseforetak med tilstrekkelig dekningsgrad ved oppfølging. 86,6 % av pasientene opplever å ha dekket sitt hjelpebehov, men det er som figuren viser relativt store variasjoner mellom de ulike HF. Disse data må tolkes med forsiktighet, grunnet andre mulige årsaksfaktorer til resultatet og relativt lav grense på dekningsgrad (65 %).

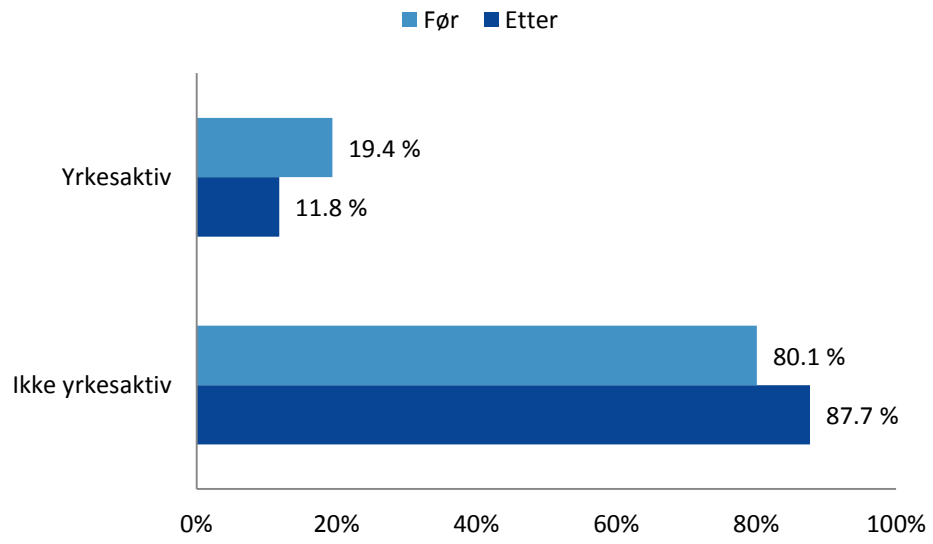
Figur 36: Fornøyd med tilværelsen etter hjerneslaget (N= 5166)



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

Resultat: Figuren viser at rundt halvparten av alle pasientene rapporterer at de er like fornøyd med tilværelsen som før hjerneslaget. 39 % er imidlertid mindre fornøyd, og det vil i fremtiden være behov for å finne bedre verktøy for å belyse spørsmål rundt tilfredshet og livskvalitet.

Figur 37: Yrkesdeltakelse før innleggelse og 3 måneder etter hjerneslaget (N=5166)



Kommentar:
Figuren viser yrkesaktivitet før og etter hjerneslaget.

Resultater: Nær 1 av 5 pasienter var yrkesaktiv før de fikk sitt hjerneslag. Figuren bekrefter tap av arbeidsevne som medfører konsekvenser for yrkesaktivitet. Yrkesdeltakelsen halveres etter hjerneslag fra 19,4 % til 11,8 %. Dette har betydning for pasienter i yrkesaktiv alder, som vil ha behov for omfattende tverrfaglig oppfølging og utredning av arbeidsevne

Oppsummering

Kvalitet på slagbehandlingen bedømt ut fra kvalitetsindikatorene:
Våre kvalitetsindikatorer er forankret i forskningsbasert kunnskap og i hovedanbefalinger i nasjonale retningslinjer for behandling av hjerneslag, og gir sannsynligvis valid informasjon om kvaliteten på slagbehandlingen i Norge. På landsbasis nås målet for meget god kvalitet (høy måloppnåelse) på 6 av kvalitetsindikatorene, og målet for god kvalitet (moderat måloppnåelse) på 5 av indikatorene. Ingen av indikatorene har lav måloppnåelse. Resultatene tyder på at det tilbys slagbehandling av god kvalitet i Norge, og kvaliteten har økt. fra 2015 til 2016. Det er imidlertid på landsbasis rom for ytterligere forbedringer, for å nå målene for meget god kvalitet på enda flere av de 11 indikatorene.

På sykehusnivå er det også klar forbedring på en rekke indikatorer, ved at en god del sykehus har gått fra moderat til høy måloppnåelse samtidig som de fleste sykehus som hadde høy måloppnåelse i 2015 har opprettholdt dette også i 2016. På noen indikatorer er det imidlertid fortsatt store variasjoner og et klart forbedringspotensial for en del sykehus. Vi håper det enkelte sykehus benytter tilbakemeldingen registeret gir i sitt kvalitetsforbedringsarbeid, slik at uønsket variasjon kan reduseres. Sykehusene har gjennom data fra NHR en unik mulighet til å måle sin kvalitet og kvalitetsforbedring fra år til år. Vi tror noe av årsaken til den kvalitetsforbedringen vi registrerer er at vi har konkretisert måltall for hver indikator, slik at sykehusene lett kan følge sin egen utvikling når det gjelder måloppnåelse og sammenligne seg med andre.

Dekningsgrad: Dekningsgraden er nå på landsbasis 84 %, og 47 av 49 sykehus har dekningsgrad > 70 %. Vi håper at de 2 sykehusene som i 2016 har så lav dekningsgrad (< 70 %) at deres kvalitet ikke lar seg bedømme på en sikker måte, innfører tiltak som fører til bedre innrapportering. For sykehus med dekningsgrad mellom 70 og 90 % vil fokus på god innregistrering være et viktig tiltak for å bedre dekningsgraden. For sykehus med dekningsgrad nær eller over 90 % er registreringen sannsynligvis meget komplett og fokus på mer korrekt diagnosesetting i innrapportering til NPR vil være det viktigste tiltak for eventuelt ytterligere bedring av dekningsgraden, da det er en viss overdiagnostisering av hjerneslag i NPR.

Tilbakemeldinger til sykehusene: I tillegg til informasjonen årsrapportene gir kan hvert sykehus bruke den elektroniske løsningen for rapportering, og til enhver tid ta ut sine egne rapporter til lokalt kvalitetsarbeid. Her er det også mulighet til å vurdere egne resultater sammenlignet med resten av landet. Ved mer aktiv bruk av resultater gjennom hele året vil registeret kunne bli et enda mer verdifullt verktøy for kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av slagbehandlingen ved det enkelte sykehus. Vi håper derfor sykehusene aktivt vil bruke registeret.

Resultatindikatorer: Alle våre 11 kvalitetsindikatorer i årsrapporten for 2016 er prosess- og eller strukturindikatorer. Dekningsgraden på oppfølgingsdata ved 3 måneder har bedret seg betydelig, men er fortsatt litt for lav til at vi kan presentere valide resultatindikatorer på sykehusnivå. I tillegg fordrer resultatindikatorer på sykehusnivå justering for pasientsammensetningen da det er store variasjoner mellom sykehus både i alder og i alvorligheten av hjerneslaget. Det viktigste tiltak ved siden av god dekningsgrad ved 3 måneder er derfor at alle pasienter med akutt hjerneslag vurderes med slagskalaen NIHSS.
Det samme gjelder også for pasientrapporterte data. Vi har imidlertid så mye data at vi på landsnivå i år kan tillate oss å presentere 11 indikatorer som gir informasjon om resultater av behandlingen, og/eller konsekvensen av hjerneslaget sett fra pasientenes synsvinkel. Dekningsgraden på oppfølging er også på et nivå som gjør at vi i år for første gang har valgt å presentere 2 resultatmål ved 3 måneder. For å redusere risikoen for store forskjeller i pasientsammensetningen trenger vi et relativt stort antall pasienter, og resultatene er derfor presentert på helseforetaksnivå for sykehus med en samlet dekningsgrad større enn 65 % (se forklaring i tabell 8). Disse resultatmålene er knyttet til pasientenes funksjonsnivå og opplevelse av å ha fått dekket sine hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget.

Samleresultater: Resultatene på landsnivå tyder på at de fleste pasientene som rammes av et akutt

hjerneslag blir selvhjulpne i daglige gjøremål, og får den trening og hjelp de har behov for. Imidlertid er bare halvparten like tilfreds med livet etter hjerneslaget som før hjerneslaget. En bedre kartlegging av konsekvensene av hjerneslaget utover grad av selvhjulpenhet bør være en prioritert oppgave for Norsk hjerneslagregister i kommende år.

4. Metoder for fangst av data

Hvert sykehus som registrerer har kontaktpersoner og registeransvarlige for Norsk hjerneslagregister ved avdelingen som behandler akutte hjerneslag. De som registrerer får brukertilgang til en elektronisk nettversjon på Norsk helsenett. Norsk hjerneslagregister består av ett akuttskjema og ett oppfølgingsskjema. Opplysninger til akuttskjemaet innhentes fra pasientjournalen, og oppfølging skjer ved besøk på poliklinikk, telefonintervju, eller brev 3 måneder etter hjerneslaget. For å fange opp alle aktuelle hjerneslag som skal registreres anbefaler sekretariatet at det benyttes lister fra det elektroniske pasientadministrative systemet ved hvert sykehus. Skjema som benyttes ved registreringen finnes på hjemmesiden til Norsk hjerneslagregister, www.norskhjerneslagregister.no.

Data som registreres i akuttskjemaet:

- tilstand før det aktuelle hjerneslaget
- risikofaktorer før hjerneslaget
- status i akuttfasen
- tid mellom symptomdebut og innleggelse
- medikamentell behandling før debut av hjerneslaget og ved utreise
- antikoagulasjonsbehandling, trombolytisk behandling, trombektomi og hemikraniektomi under innleggelsen
- behandlingskjeden
- diagnose – kriterier for slagdiagnosen
- hvilke supplerende undersøkelser og tiltak som er utført
- liggetid
- utskrivingsdestinasjon.

Data som registreres i oppfølgingsskjemaet etter tre måneder:

- Bosituasjon og funksjonsnivå
- Reinnleggelser og rehabilitering etter utskriving
- Hjelp i daglige gjøremål (ADL)
- Pasientens vurdering av oppfølging og livskvalitet etter hjerneslaget
- Medikamentbruk
- Yrkesaktivitet før og etter hjerneslaget
- Overlevelse/død.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

I 2016 er registrert 8650 akutte hjerneslag i norske sykehus. 51 sykehus registrerer i Norsk hjerneslagregister, men Helse Førde (inkludert Førde, Nordfjord og Lærdal) registreres under Førde sjukehus. Det presenteres derfor 49 sykehus i årets rapport. 47 sykehus har i 2016 dekningsgrad > 70 %, disse representerer 8242 pasienter. 2 sykehus har dekningsgrad < 70 %, og disse representerer 408 pasienter. 5172 oppfølgingsskjema er registrert.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Folkehelseinstituttet (FHI) har utført en dekningsgradsanalyse for 2016-data i NHR. Analysen baserer seg på en individbasert kobling mellom pasienter registrert i NHR og i Hjerte- og karregisterets basisregister/Norsk pasientregister. Pasienter som er registrert i HKR basisregister/NPR med diagnosekode for akutt hjerneslag (ICD-10 diagnoser I61, I63 eller I64), og som er utskrevet fra

sykehus i perioden 01.01.2016 -31.12.2016, er inkludert i analysen. I tilfeller der pasienten har vært innlagt på flere sykehus for behandling av det samme hjerneslaget er de ulike sykehusoppholdene aggregert til ett forløp. Hvert forløp har fått tilordnet et hovedsykehus definert som det sykehuset hvor pasienten har oppholdt seg lengst. Hvis pasienten har vært like lenge på to sykehus er hoved sykehuset definert som det sykehuset der pasienten først ble innlagt, i tråd med retningslinjene i NHR. Det er en endring i fremstilling av dekningsgrad for enkelte sykehus i 2016. Dette grunnet en endring i innrapporteringsrutiner mellom sykehus og NPR som gjør at det ikke har vært mulighet å måle dekningsgrad på sykehusnivå for alle sykehus. For 17 sykehus i 6 helseforetak er derfor dekningsgrad for 2016 rapportert på HF-nivå.

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

$$\frac{\text{opphold registrert i NHR}}{\text{kun i NHR} + \text{i begge registre} + \text{kun i NPR (med hoveddiagnose)}}$$

Det er viktig å være klar over at dekningsgradsanalyser utført på denne måten er beheftet med noe usikkerhet. Studier har vist at overdiagnostisering eller feil kodepraksis på sykehus fører til en overestimering av antall akutte hjerneslag ved bruk av både hoved- og bidiagnose i NPR (9). En valideringsstudie fra 2012 fant at omtrent 50 % av hjerneslagene registrert som bidiagnose i NPR ikke var akutte hjerneslag (9). De vanligste årsakene til feilkodingen var at pasienter med sekvele etter hjerneslag og pasienter innlagt for rehabilitering etter hjerneslag fikk akutte slagdiagnoser. På grunn av dette er ikke bidiagnoser i NPR inkludert i «gullstandarden» i dekningsgradsanalysen, med mindre oppholdet også var registrert i NHR. Hvis sykehusene kan bedre sin diagnostiske presisjon i diagnose rapportering til NPR vil «gullstandarden» ytterligere bedres. En annen utfordring er at det i noen tilfeller er problematisk å skille ulike sykehus/avdelinger innen samme helseforetak. Dette gjelder spesielt Oslo universitetssykehus og Sykehuset Innlandet HF. Overføring av pasienter innad i helseforetakene og uklar identifisering av de ulike avdelingene i NPR gjør det utfordrende å beregne dekningsgrad på sykehusnivå for disse helseforetakene, noe man bør være oppmerksom på ved tolkning av resultatene.

5.3 Tilknytningsgrad på institusjonsnivå

I 2016 er 51 sykehus tilknyttet Norsk hjerneslagregister, men Helse Førde (inkludert Førde, Nordfjord og Lærdal) registreres under Førde sjukehus. Registeret har 100 % tilknytning på sykehusnivå for aktuelle sykehus som behandler akutt hjerneslag i Norge.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

I alt 47 av 49 sykehus har en dekningsgrad på over 70 %, se redegjørelse for dekningsgrad og begrunnelse for 70 % som måltall i kapittel 5.2 og side 34. Dette er for NHR en økning på 3 sykehus siden 2015, og det er spesielt gledelig at to store universitetssykehus nå har oppnådd dekningsgrad på over 70 %. Dekningsgrad på nasjonalt nivå er den samme i 2016 som i 2015 (84 %), og 22 sykehus har dekningsgrad over 90 %. Helse Midt-Norge og Helse Nord har dekningsgrad på 90 %, mens Helse Vest har økt fra 80 % til 83 %. Helse

Sør-Øst har hatt en liten nedgang i dekningsgrad fra 82 % til 81 %.
Det er imidlertid svært viktig at sykehus med lavest dekningsgrad fortsatt gjennomgår sin registrering. Først ved en dekningsgrad på over 75 % kan vi gi enda bedre og valide tolkninger av resultatene. Oppnås en dekningsgrad på over 90 %, er rapporteringen nær komplett og vi kan gjøre virkelig gode fortolkninger av resultatene, og en god bedømming av kvaliteten som tilbys i helsetjenesten.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

- Sekretariatet driver et kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid gjennom informasjonsskriv og brukerstøtte via telefon og e-post, og det gis tilbakemelding til aktuelle sykehus dersom nasjonal rapport viser at noe er feil med innregistreringen

- Registersekretariatet har rutiner for periodevis kvalitetssikring av data gjennom faste kontroller ved bruk av blant annet statistikkprogrammet SPSS

- I elektronisk løsning har sekretariatet samarbeidet med Helse Midt-Norge IT (Hemit) om utvikling av valideringsregler for best mulig sikring av riktige og komplette data. I plattformen til MRS (Medisinsk registreringssystem) 4.0, som ble tatt i bruk fra desember 2014, har Hemit utviklet funksjoner for ytterligere bedring av innregistreringsløsningen

- I Helse Midt-Norge RHF, piloten til Norsk hjerneslagregister, har sekretariatet siden 2009 vært representert i Fagledernettverk for hjerneslag, og gjennom dette har sekretariatet hatt jevnlig kontakt med og gitt tilbakemelding til medisinsk ansvarlige for innregistrerende enheter i Midt-Norge

- I forbindelse med utgivelse av data til årsrapporter drives et omfattende kvalitetssikringsarbeid på innkomne data fra alle sykehus. Sykehusene blir kontaktet ved behov for korrigering av eventuelle feil.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Et PhD-prosjekt har undersøkt to dimensjoner av datakvaliteten i NHR; reliabilitet og validitet. I den første studien undersøkte man kvaliteten på variablene i registeret ved å beregne *inter-rater reliabilitet*; det vil si i hvor stor grad ulike personer registrerer de samme pasientene likt (10). Dette gir et godt mål på registratorers forståelse for og etterlevelse av kodingsreglene, og på hvor gode variablene er. Store avvik mellom ulike registratorer kan tyde på en problematisk variabel, for eksempel kan variabeldefinisjonen være uklar, eller svaralternativene uhensiktsmessige.

I en annen studie vurderte man hvor komplett og korrekt NHR er (9). Forskerne gjennomgikk pasientjournalene til alle som var registrert i NHR på fire ulike sykehus i Midt-Norge i 2012, for å vurdere grad av korrekthet for de innregistrerte hjerneslagene. For å undersøke hvor komplett registeret er, lette man også gjennom journaler fra over 4000 pasienter som var innlagt på sykehus i samme periode med andre diagnoser enn hjerneslag. Målet var å se om man kunne finne pasienter med hjerneslag som ikke var registrert inn i NHR.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Studien av inter-rater reliabilitet konkluderte med at de aller fleste variablene i NHR har høy pålitelighet, og kan dermed sies å være gode, entydig definerte variabler. Unntakene var variabler som beskriver fokale symptomer, som viste moderat grad av reliabilitet, og variabler knyttet til registrering av hjerterytme, mobilisering ut av seng innen 24 timer og svelgetest utført, som viste lav grad av reliabilitet. Det er velkjent fra studier i andre land at fokale symptomer er vanskelige å kategorisere og registrere på en entydig måte. For variabelen som omhandler svelgetest, har NHR i ettertid endret navn og fått lagt til et nytt

svaralternativ. Før het variabelen *Er svelgetest utført*, og det var kun mulig å krysse for «ja», «nei», og «ukjent». Nå heter den *Er svelgefunksjon vurdert/testet*, og det er mulig å krysse av for «ikke relevant». På denne måten blir variabelen mer hensiktsmessig også for situasjoner der en svelgetest ikke er rimelig å foreta, for eksempel hvis pasienten er i koma.

Resultater fra studien om korrekthet og kompletthet viste at registeret var meget korrekt; 98,6 % (95 % konfidensintervall 97,9-99,9) av tilfellene som er registrert i NHR var reelle hjerneslag. Registeret manglet noe på å oppnå full kompletthet i 2012 (88,1 % komplett, 95 % konfidensintervall 86,4-90,4), og man fant en overrepresentasjon av de som døde på sykehus blant de tilfellene av hjerneslag som manglet i registeret. Dette kan skyldes at noen pasienter dør før de kommer til en slagenhet, hvor de mest dedikerte registratorene jobber. Rutinemessig gjennomgang av interne pasientadministrative system for å fange opp pasienter med hjerneslagdiagnose vil antagelig føre til bedre kompletthet sammen med fokus på korrekt diagnostisering og rapportering til NPR.

Som ledd i den rutinemessige kvalitetskontrollen utarbeides en oversikt over andel manglende registreringer (missing) og ukjent med særlig fokus på variabler som inngår i en av kvalitetsindikatorene Tid for symptomdebut er en viktig variabel i NHR, da videre behandling på sykehus kan avhenge av hvor lenge det var siden hjerneslaget oppsto. I studien fra 2012 om inter-rater reliabilitet fant man at omtrent 40 % av tilfellene manglet tidspunkt for når hjerneslaget oppsto. Data for 2016 viser at det nå er 21,4 % som mangler dette tidspunktet. Det er kjent fra registre i andre land at det er utfordrende å oppnå kompletthet i denne tidsvariabelen. Dette skyldes flere forhold, blant annet at pasienten selv ikke vet eller husker når symptomene oppsto, eller at man våknet med symptomer om morgenen. Man vil derfor aldri kunne regne med å ha 100 % komplette tidspunkt for symptomdebut.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

Pasienter med følgende diagnosekoder skal registreres i Norsk hjerneslagregister:
I61 – Hjerneblødning
I63 – Hjerneinfarkt
I64 – Hjerneslag, ikke spesifisert som blødning eller infarkt

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Se årsrapport side 9 for oversikt over registerets 11 kvalitetsindikatorer med måltall.

For at kvalitetsindikatorer skal være nyttige er det avgjørende med god kompletthet i registreringene. God kompletthet måles langs to akser; dekningsgrad og kompletthet i variablene. NHR presenterer kvalitetsindikatorer for sykehus med en dekningsgrad på over 70 % i årsrapporten. Komplettheten i alle variablene som inngår i en eller flere kvalitetsindikatorer er kartlagt, og for 2016 er det ingen av variablene som har manglende registreringer (missing), og det er kun noen få registreringer som er kodet med «ukjent» (0,2- 0,8 % av registreringene). Unntaket er én variabel; svelgefunksjon testet/vurdert har 5,1 % kodet som «ukjent». Kvalitetsindikatorene presentert av NHR baserer seg derfor på et meget komplett datasett.

I rapporten for 2016 har NHR som i foregående år valgt å fokusere på kvalitetsindikatorene for forskningsbasert slagbehandling, slik at vi kan følge utviklingen når det gjelder grad av måloppnåelse. De valgte indikatorene er sentrale kvalitetsindikatorer for forskningsbasert slagbehandling, og indikatorene dekker de viktigste anbefalingene i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Disse kvalitetsindikatorene benyttes også i Riksstroke, det svenske kvalitetsregisteret for slagbehandling. Svensk slagomsorg har utviklet gode kvalitetsindikatorer gjennom mange år. Det at vi benytter samme indikatorer muliggjør sammenligninger mellom svensk og norsk slagomsorg. Mange av kvalitetsindikatorene inngår også i tiltakspakken for Nasjonalt pasientsikkerhetsprogram for behandling av hjerneslag.

Det finnes forskningsmessig kunnskap som dokumenterer at de valgte indikatorene er assosiert med bedre behandlingsresultater i form av bedret overlevelse og/eller bedret funksjonsnivå.

Etter grundige faglige prosesser er det i det svenske kvalitetsregisteret Riksstroke fastsatt mål/grenser for de viktigste kvalitetsindikatorene. Fra 2014 har også NHR presentert spesifikke mål/grenser for de ulike indikatorene. Slike grenser kan alltid diskuteres, men de valgte målverdiene ligger nær opp til det som er valgt i Sverige. Disse verdiene representerer rådgivningsgruppens vurderinger av hvordan en god slagbehandling per i dag bør være. Måltallene for de 11 kvalitetsindikatorene gir derfor informasjon om hvor det eventuelt er et forbedringspotensial når det gjelder slagbehandlingen ved det enkelte sykehus.

Alle våre 11 kvalitetsindikatorer i årsrapporten for 2016 er som tidligere anført, prosess -og strukturindikatorer. Dekningsgraden på oppfølging ved 3 måneder blir stadig bedre, men er fortsatt litt for lav til at vi kan presentere valide resultatindikatorer på sykehusnivå. Resultatindikatorer krever også justering for variasjoner i pasientsammensetning (case-mix), og vi trenger litt bedre dekning når det gjelder informasjon om alvorligheten av hjerneslaget, før gode analyser om resultater kan presenteres. Prosessindikatorer som vi til nå har begrenset oss til er mindre avhengig av variasjon i pasientsammensetning (casemix), og er derfor lettere å tolke enn resultatindikatorer. Prosessindikatorer gir også bedre informasjon enn resultatindikatorer om hvilke ledd i pasientbehandlingen som bør forbedres. Dekningsgraden på oppfølging er nå imidlertid så god at i år for første gang har valgt å presentere 2 resultatmål ved 3 måneder på helseforetaksnivå for sykehus med en samlet dekningsgrad større enn 65 % (se forklaring i tabell 8). Disse resultatmålene er knyttet til pasientenes funksjonsnivå og opplevelse av å ha fått dekket sine hjelpebehov 3 måneder etter hjerneslaget. Målet videre vil være å kunne gi informasjon også om resultatindikatorer på sykehusnivå, noe vi håper å kunne presentere i neste årsrapport.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Tre måneder etter innleggelse for akutt hjerneslag blir pasienten fulgt opp på poliklinikk, per telefon eller brev for utfylling av et spørreskjema. Oppfølgingsskjemaet i NHR inneholder følgende spørsmål/variabler for kartlegging av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål:

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

Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet peker på behovet for å utvikle pasientrapporterte effektmål. Norsk hjerneslagregister vil, i tråd med stortingsmeldingen og Kunnskapssenterets fokus på nasjonale indikatorer knyttet til pasientrapporterte resultater, prioritere arbeidet med å finne egnede variabler for best mulig måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av hjerneslaget.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Norsk hjerneslagregister har tilgjengelige variabler på alder, kjønn og postnummer (postkode). Registeret registrerer kun pasienter som har folkeregistrert personnummer og bostedsadresse i Norge. Registeret har variabler for kartlegging av sivilstatus og bosituasjon, samt om pasienten er yrkesaktiv før hjerneslaget og tre måneder etter hjerneslaget. Våre data alene, og i særlig grad ved en eventuell sammenstilling av data fra for eksempel Statistisk sentralbyrå, vil kunne gi viktig informasjon om sosiale og demografiske ulikheter i helse og helsetilbud for pasienter med hjerneslag. Foreløpig er slike analyser ikke utført.

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

I arbeidet med å utvikle Nasjonale retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag 2010, ble det benyttet en del informasjon fra Norsk hjerneslagregister, som den gang kun var etablert i Midt-Norge. Det pågår nå en revidering av de nasjonale retningslinjene, som vil sluttføres i løpet av 2017. Norsk hjerneslagregister benyttes aktivt inn i dette arbeidet.

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

Dette er følgende indikatorer per september 2017:
Andel pasienter behandlet i slagenhet etter akutt hjerneslag
Andel pasienter med hjerneinfarkt trombolysebehandlet innen 40 minutter etter innleggelse
Andel pasienter med hjerneinfarkt utskrevet med antitrombotisk behandling
Andel pasienter med hjerneinfarkt og atrieflimmer utskrevet med antikoagulasjon.
Andel pasienter som har fått vurdert / testet svelgfunksjon
Andel pasienter som har fått blodtrykksbehandling etter hjerneslag
Andel pasienter med hjerneinfarkt ≤ 80 år utskrevet med statiner / lipidsenkende behandling

Utvikling av bedre modeller for den nasjonale kvalitetsindikatoren ”30 dagers overlevelse etter hjerneslag” er også et prosjekt som er i full gang i samarbeid med Kunnskapssenteret i FHI, for å kunne gi et bedre grunnlag for riktig framstilling av indikatoren. Her håper vi å kunne benytte data fra Norsk hjerneslagregister om alvorligheten av hjerneslaget, som er den viktigste faktoren for overlevelse etter hjerneslag. Dagens modell for 30 dagers overlevelse har ingen informasjon om alvorligheten av hjerneslaget, og dette representerer en svakhet.

NHR har bidratt sterkt i utviklingen av det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet, innsatsområde hjerneslag. Alle innregistreringer og utrapporteringer av elementer i tiltakspakken skjer via NHR. Registeret har etablert en egen rapportfunksjon relatert til pasientsikkerhetsprogrammet, slik at det enkelte sykehus og myndigheter kan følge opp pasientsikkerhetsarbeidet gjennom NHR.

Norsk hjerneslagregister er en sentral aktør når det gjelder evaluering av den nasjonale informasjonskampanjen «Prate, smile, løfte». Registerdata har gitt mulighet til å utføre en god metodisk

evaluering av effekten av denne type kampanje. Kampanjen hadde som hensikt å øke generell bevissthet om symptomer på slag og ringe 113 ved mistanke om slag. Norsk hjerneslagregister har evaluert effekten ved å sammenligne nasjonale data knyttet til prehospital- og hospital logistikk og trombolysetall for en tre måneders periode ett år før kampanjen med perioden (tre måneder) under kampanjen. I tillegg, ble de tre månedene like før kampanjen også sammenlignet med perioden under kampanjen, og delrapport er levert til Helsedirektoratet i august 2017

Norsk hjerneslagregister er i gang med store og viktige oppgaver i tilknytning til utvikling og oppfølging av det planlagte pakkeforløpet for hjerneslag med oppstart i 2018. Målepunkter i det planlagte pakkeforløpet vil inngå som en del av registerets variabelsett, noe som gir gode muligheter for å evaluere oppfølging av pakkeforløpet.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Kvalitetsindikatorene i NHR representerer i stor grad hovedanbefalinger i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Resultatene som presenteres i kapittel 3 gir derfor en klar indikasjon på i hvor stor grad de deltakende sykehusene etterlever hovedanbefalingene i de nasjonale retningslinjene.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

De 11 kvalitetsindikatorene identifiserer områder som eventuelt bør forbedres for å nå høy måloppnåelse og dermed sikre optimal kvalitet på behandlingen av pasienter med hjerneslag. Det nasjonale pasientsikkerprogrammet «I trygge hender» ekstraherer også data fra Norsk hjerneslagregister definert av «tiltakspakken», kapittel 6.10, og det programmet vil identifisere områder som trenger forbedringer i forhold til pasientsikkerhet.

<u>Kvalitetsindikatorene og identifisering av kliniske forbedringsområder:</u>
Ni av kvalitetsindikatorene i NHR definerer noen av de viktigste elementene i god slagbehandling: direkte innleggelse og behandling i slagenhet, trombolyseandel, trombolyse innen 40 minutter, svelgefunksjon og sekundærprofylakse (antitrombotisk behandling, antikoagulasjonsbehandling, blodtrykksbehandling og kolesterolsenking). De to øvrige indikatorene evaluerer dekningsgrad for innregistrering i NHR og oppfølging etter 3 måneder, og er en nødvendig forutsetning for å kunne bedømme de ni kliniske indikatorene.

Ved å kartlegge grad av måloppnåelse på de ulike indikatorene vil vi identifisere kliniske områder som har størst behov for forbedring. Det er svært gledelig at ingen indikatorer utpeker seg med lav måloppnåelse på nasjonalt nivå i 2016 (figur 1).

<u>Hovedbudskap</u>
På landsbasis er det nå høy måloppnåelse på 6 av de 9 kliniske kvalitetsindikatorer (Behandlet i slagenhet trombolyseandel, trombolyse innen 40 minutter, antikoagulasjonsbehandling, blodtrykksbehandling og kolesterolsenking). De 3 indikatorene med moderat måloppnåelse (Direkte innleggelse i slagenhet, svelgefunksjon og sekundærprofylakse -antitrombotisk behandling), beveger seg mot høy måloppnåelse. Det kan derfor konkluderes med at på landsbasis så holder behandlingen av hjerneslag et meget høyt nivå. Sammenlignet med andre land er vår slagbehandling fullt på høyde eller bedre.

Ved mange sykehus skjer også forbedringer fra år til år, men våre kvalitetsindikatorer viser at det fortsatt er uønsket variasjon og en del sykehus har fortsatt lav eller moderat måloppnåelse på flere av indikatorene Resultatene når det gjelder måloppnåelse på kvalitetsindikatorene identifiserer således forbedringsområder som det enkelte sykehus kan fokusere på i sitt forbedringsarbeid og spesielt indikatorer med lav måloppnåelse bør prioriteres.

Den indikatoren som peker seg ut som et av de viktigste forbedringsområder framover er «direkte innleggelse i slagenhet». 21 sykehus har her moderat måloppnåelse og 6 lav måloppnåelse i 2016. Våre helsemyndigheter satser nå på informasjonskampanjer mot befolkningen for at innleggelse av pasienter med symptomer på akutt hjerneslag skal skje så raskt som mulig, og da bør sykehusene følge opp slik at pasienten også raskt kommer til det best dokumenterte sted for slagbehandling - en slagenhet.

Trombolyse er en annen sentral kvalitetsindikator som på landsbasis når et høyt nivå, men der 14 sykehus har moderat og 6 lav måloppnåelse. Særlig sykehus med lav måloppnåelse bør analysere hvilke faktorer som bidrar til så lav trombolysefrekvens, og hva som eventuelt kan endres/forbedres.

I Årsrapporten 2016 presenteres en del bakgrunnsinformasjon om trombolysebehandlingen i norske sykehus, og det framkommer at det er store variasjoner når det gjelder hvem som får trombolyse. Ved en del sykehus er det lette slag som er den dominerende gruppe som får trombolyse, mens det i andre sykehus er pasienter med moderate til alvorlige slag som er den største gruppen som får trombolyse. Hva som er den beste praksisen og representerer den høyeste kvaliteten vet vi ikke i dag, men NHR har som et framtidig mål å framskaffe mer kunnskap på dette området. Vi samarbeider også med kvalitetsregistre i andre land for å analysere forskjeller i trombolysepraksis.

Vi trenger i klinisk forbedringsarbeid også informasjon om resultatindikatorer. Foreløpig har vi ikke gode nok data til å presentere valide resultater på sykehusnivå. Vi har litt for dårlig dekning når det gjelder oppfølging 3 måneder etter hjerneslaget. I tillegg trenger vi mer komplett informasjon om alvorligheten av hjerneslaget ved innkomst. Det kan bare skje ved at sykehusene bedømmer alle sine pasienter med slagskalaen NIHSS. Mest mulig komplett registrering av alvorligheten av slaget med NIHSS er et viktig forbedringsområde og nødvendig for å kunne benytte resultatindikatorer på sykehusnivå.

NHR ser på arbeidet med å identifisere kliniske forbedringsområder som en av sine viktigste områder og vil prioritere dette også i tida framover.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

NHR er i gang med et større prosjekt for kvalitetsforbedring gjennom «Prosjekt slagenhetsbehandling – klinisk kvalitetsforbedring i regi av Norsk hjerneslagregister». Stadig flere enheter bruker også data fra registerets rapporter til månedlig oppfølging, for å kartlegge egen virksomhet og øke behandlingskvalitet. De kan dermed raskt avdekke praksis, som ikke er i henhold til retningslinjene. Videre sendes rapporter på kvalitetsindikatorene tertialvis til ledelsen i de regionale helseforetak for å gi mulighet til utvidet grunnlag i forbindelse med virksomhetsstyring. En del sykehus har, basert på registreringer i Norsk hjerneslagregister, innført trombolysealarm for raskere utredning og start av behandling med trombolyse.

«Prosjekt slagenhetsbehandling – klinisk kvalitetsforbedring i regi av Norsk hjerneslagregister».

Med utgangspunkt i forskningsbasert kunnskap om god og effektiv slagbehandling er dette prosjektet igangsatt for å kartlegge og intervenere i forhold til tiltak som har en dokumentert effekt, og som er anbefalt i Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag.

Formålet med prosjektet:
1) Forbedre behandlingskvalitet i norske slagenheter gjennom kartlegging av innhold og måloppnåelse knyttet til kvalitetsindikatorer
2) Evaluere betydningen av innføring av trombolysealarm/trombolyseteam i norske sykehus, for å oppnå raskere behandling og øke andelen pasienter som behandles med trombolyse.

Prosjektet er i to deler:

Kartlegging

1. Kartlegging av slagenheter gjennom spørreskjema til alle deltakende sykehus
2. Kartlegging av trombolysevirksomhet - logistikk og behandling

Del 1 av prosjektet er ferdigstilt. Kartlegging og evaluering av innholdet i slagenhetene i Norge er gjennomført via spørreskjema og undersøkelser av i hvor stor grad slagenhetene oppfyller kvalitetsindikatorene i Norsk hjerneslagregister

Tiltak for å bedre kvalitet på slagenhetsbehandling og trombolysevirksomhet

1. Kan en intervensjon på slagenheter som ikke innfrir kriteriene til god behandling bidra til kvalitetsforbedring? Kan fokus på kvalitetsindikatorene gi bedre måloppnåelse?
2. Kan reduksjon av tidsfaktor ved innføring av trombolysealarm og trombolyseteam gi raskere behandling og øke andelen pasienter som blir behandlet med trombolyse?

Her er prosjektet beklageligvis forsinket grunnet andre omfattende arbeidsoppgaver.

Det arbeides nå med følgende:

- Avklare hvilke sykehus som er aktuelle for deltakelse og som ønsker deltakelse
- Frigjøre klinikere i forbindelse med felles informasjons -og undervisningsopplegg til de utvalgte klinikker
- Møtevirksomhet knyttet til konkret innhold i undervisningsopplegget

Prosjektet har fått kr 1,2 millioner i støtte fra Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Andre typer prosjekter som er initiert av resultat fra registerets indikatorer, meldt inn fra sykehus:

- Lovisenberg sykehus benytter «forbedringstavle» med resultater på vaktrommet i forbindelse med etterlevelse av anbefalt behandlingsforløp per måned. Tallene presenteres videre i «workplace» og på møter. Her gjennomføres også tverrfaglige «slagmøter», der tall fra Norsk hjerneslagregister er viktig i diskusjonen om kvalitetsforbedrende tiltak

- Ålesund sykehus har fokus på «vasking» av pasientlistene fra PAS knyttet til innregistrering av hjerneslag i Norsk hjerneslagregister, for å forbedre diagnosekoding ved sykehuset gjennom å gi tilbakemelding ved feilkoding og gjennom dette øke kvaliteten på data i registeret

- Akershus Universitetssykehus bruker data fra hjerneslagregisteret til å kontrollere etterlevelse av behandlingsforløp minimum hvert kvartal. På bakgrunn av resultatene der har de spesielt fokus på områder hvor de ikke har hatt høy måloppnåelse. De økte antall områder hvor oppnåelsen var høy på en rekke områder første halvdel av 2016. På bakgrunn av registerdata knyttet til andel dør-nål tid, er også prosedyrene rundt behandling av trombolyse endret

- Notodden sykehus har inngått samarbeidsprosjekt innen sitt HF for å tilstrebe at behandlingen til pasienter med hjerneslag skal gjøres mest mulig likt. På bakgrunn av lave trombolysetall i NHR, er blant annet logistikken rundt dette behandlingstilbudet endret.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- En stadig større andel sykehus bruker nå data fra registeret til månedlig oppfølging for å kartlegge egen virksomhet. De kan dermed raskt avdekke praksis som ikke er i henhold til retningslinjene, og forbedre praksis der det er behov for det. Årsrapport 2016 viser at flere sykehus har bedret sin praksis som følge av data fra NHR.

- På 7 av 11 indikatorer er det høyere måloppnåelse i 2016 enn i 2015. Dette tolker vi som at mange sykehus har brukt informasjon om sin måloppnåelse fra tidligere år, og har satset konkret på forbedring der de hadde lav skår. Dette har medført at flere sykehus oppnår god måloppnåelse, og høyere måloppnåelse på landsnivå er en følge av dette

- Andelen pasienter behandlet med trombolyse som utredes innen 40 minutter er økt betraktelig fra 2015 til 2016. Dette samsvarer med at en del sykehus har innført trombolysealarm for raskere utredning og start av behandling med trombolyse

- Nevrologisk avdeling ved Nordlandssykehuset Bodø startet i 2013 forbedringsprosjektet «Prosjekt slagalarm» med bruk av systematisk kvalitetsforbedringsmetodikk. Prosjektet har hatt som mål å bedre pasientforløp og å redusere dør-til-nål tid ved akutt hjerneslag. Etter prosjektstart er median dør-til-nål tid halvert og ligger nå på rundt 27 minutter, og samtidig ble trombolyseandelen økt til rundt 20 %. Prosjektet har mottatt regional og nasjonal kvalitetspris for arbeidet. Sykehuset har brukt egne data hentet ut manuelt, i tillegg til data fra hjerneslagregisteret til evaluering av effekt av prosjektet. Resultatene fra prosjektet er synlige i hjerneslagregisteret, og viser god måloppnåelse på trombolyseandel og trombolysetider

- Nevrologisk avdeling ved Nordlandssykehuset Bodø hadde dårlige resultat på indikatoren for vurdering og testing av svelgefunksjon i 2014 (58 %), og det ble derfor satt fokus på opplæring og dokumentasjon knyttet til dette. Resultat for 2016 viser at dette nå gjennomføres på 86 % av pasientene

- I 2013 ble det via NHR satt fokus på at kun 35,6 % av pasientene ved Flekkefjord sykehus ble behandlet i slagenhet. Endret praksis har bedret andelen hvert år, og i 2016 ble 91,3 % av pasientene behandlet i slagenhet

Se for øvrig kapittel 6.8.

6.10 Pasientsikkerhet

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

Norsk hjerneslagregister har i samarbeid med Helse Midt-Norge IT utviklet en egen rapport relatert til tiltakspakken i det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet ” I trygge hender”, innsatsområde hjerneslag. Dette er en rapport alle med brukertilgang til Norsk hjerneslagregister til enhver tid kan ta ut selv for valgte tidsperioder. Rapporten gir svar på følgende:

<u>Tiltak 1: Etterlevelse av anbefalt behandlingsforløp</u>

1. Pasienten er vurdert for reperfusjonsbehandling (trombolyse og/eller trombektomi)
2. Pasienten er behandlet med trombolyse innen 40 minutt etter innleggelse på sykehus (door-to-needle ≤ 40 minutt)
3. Det er i løpet av de første to til tre døgn gjennomført daglige skåringer med NIHSS eller annet validert skåringsskjema
4. Pasientens fysiologiske homeostase er kontrollert og behandlet i henhold til sjekkliste
5. Pasienten er mobilisert ut av seng i løpet av de første 48 timene etter innleggelsen
6. Vurdering/testing av svelgefunksjon er utført før peroral føde

7 Pasienten er gitt tverrfaglig vurdering
8 Pasienten er gitt funksjonsvurdering ved utskrivelse i henhold til validert skåringsskjema
9 Sjekkliste som sikrer sekundærprofylakse er tatt i bruk ved utskriving
10 Det er gitt muntlig og skriftlig informasjon til pasient ved utskriving

Tiltak 2: Pasienter med akutt hjerneslag behandles i slagenhet etter ankomst til akuttmottak i sykehus
Andelen pasienter med akutt hjerneslag som blir behandlet i slagenhet under oppholdet på sykehus

Tiltak 3: Pasienter med akutt hjerneslag innlegges på sykehus innen 4 timer fra symptomdebut
Andelen pasienter med hjerneslag som kommer inn på sykehus innen de første 4 timene etter symptomdebut.

Alle disse tre tiltakene blir innregistrert og evaluert via Norsk hjerneslagregister.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- Alle registrerende sykehus i Norsk hjerneslagregister har tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske samlerapporter og enkeltrapporter på lokalnivå for ønsket tidsperiode gjennom MRS/Norsk Helsenett. Det er også mulig å hente ut rådatamateriale for videre analyser
- Rapporteket (SKDE/Helse Nord IKT) gir muligheter for deltakende fagmiljø til å hente mer spesifiserte rapporter etter eget ønske. Løsningen er imidlertid lite brukt grunnet diverse utfordringer.
- Det sendes på tertialnivå ut rapporter på antall registreringer fra nasjonalt sekretariat til fagdirektører i de regionale helseforetakene. Disse lages av sekretariatet
- NHR har sammen med Hemit utviklet en egen rapportfunksjon som kan gi informasjon til sykehusene om de følger den tiltakspakken som det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet for slagbehandling har utviklet. Registeret kan derfor også være et godt verktøy i utvikling av bedre sikkerhet for pasienter som rammes av hjerneslag
- Norsk hjerneslagregister har tidligere gitt ut årsrapporter i 2012, 2013, 2014 og 2015
- I 2016 har sekretariatet avholdt samarbeidsmøte med registeransvarlige ved Diakonhjemmet Sykehus AS og Bærum sykehus, og fire møter med registeransvarlige ved sykehusene Volda, Ålesund, Molde, Kristiansund, Orkdal, St. Olav, Levanger, Namsos og Tynset gjennom Fagledernettverk for hjerneslag i Midt-Norge.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- 7 kvalitetsindikatorer leveres til Helsedirektoratet som kilde til de nasjonale kvalitetsindikatorer som publiseres på Helse Norge
- Fra nasjonalt sekretariat sendes det tertialvis ut rapporter på registreringer til fagdirektører i de ulike regionale helseforetak, og fra 2016 er det også sendt ut resultat på de 11 kvalitetsindikatorene
- Status på innregistrering og resultater ved 8 sykehus i Midt-Norge har gjennom Midtnorsk fagledernettverk for hjerneslag vært meldt jevnlig til ledere ved avdelinger som behandler hjerneslag. Slike melderutiner til ledelse og administrasjon er foreløpig ikke satt i system på nasjonalt nivå, men planlegges for 2017
- Vårt mål er å få administrasjon og ledelse til aktivt å bruke data fra NHR i sitt arbeid med planlegging, kvalitetssikring og utvikling av helsetjenestene til pasienter med hjerneslag. Vi håper og tror sammenstillingen av kvalitetsindikatorer presentert i denne årsrapporten vil kunne bidra til det

7.3 Resultater til pasienter

På nettsidene til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) har utdrag fra årsrapportene til Norsk hjerneslagregister med tilpasset informasjon om kvalitet og resultater av slagbehandling ved norske sykehus vært tilgjengelig for alle fra høsten 2014. SKDE arrangerte også høsten 2016 et seminar for offentliggjøring av resultater fra årsrapporten til ulike medisinske kvalitetsregistre, der deltakere fra aktuelle brukerorganisasjoner var representert.

Vi har representanter fra tre aktuelle brukerorganisasjoner i vår nasjonale rådgivingsgruppe, og sammen med dem vil vi prøve å finne fram til gode metoder for informasjon til pasienter.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Resultater fra NHR har siden 2013 vært publisert på sykehusnivå. 11 kvalitetsindikatorer presenteres i figurer for de 47 sykehusene som i henhold til NPR-data har en dekningsgrad over 70 % i 2016. Resultat fra sykehus med dekningsgrad under 70 % må tolkes med stor forsiktighet, og tall for disse sykehusene er derfor ikke med i beregningsgrunnlaget for hver indikatorfigur. For sykehus med et lavere antall pasienter enn 5, vil resultatene også være meget usikre, og disse sykehusene vil også bli presentert i tabellform på de aktuelle kvalitetsindikatorene.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

Norsk hjerneslagregister har helt siden oppstarten hatt et nært samarbeid det med svenske nasjonale kvalitetsregisteret Riks-Stroke, og har høstet mye fra deres erfaringer, og mange variabler er identiske med de i Riks-Stroke for å kunne sammenligne data. NHR har også en representant fra Styringsgruppen i Riks-Stroke i nasjonal faglig rådgivingsgruppe.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Et PhD-prosjekt har undersøkt validitet og reliabilitet i NHR (se kapittel 5.6), og to vitenskapelige artikler er publisert.

Et pågående PhD-prosjekt om TIA og hjerneslag benytter data fra NHR, og registeret har utlevert data til en rekke andre vitenskapelige studier. NHR vil fortsette å tilrettelegge for forskning gjennom rask tilgang på gode kvalitetssikrede data. Vi vil også selv bidra til å initiere aktuelle forskningsprosjekter med utgangspunkt i registerdata.

Det er videre skrevet fire hovedoppgaver av medisinstudenter hvor data fra NHR er benyttet.

Publikasjoner:

1. Varmdal T, Bakken IJ, Janszky I, Wethal T, Ellekjær H, Rohweder G, Fjærtoft H, Ebbing M, Bønaa KH. Comparison of the validity of stroke diagnoses in a medical quality register and an administrative health register. Scandinavian Journal of Public Health. 2016;44(2):143-9

2. Bovim M, Askim T, Lydersen S, Fjærtoft H, Indredavik B. Complications in the first week after stroke: a 10-year comparison. BMC Neurology. 2016; 16:133

3. Varmdal T, Ellekjær H, Fjærtoft H, Indredavik B, Lydersen S, Bønaa KH. Inter-rater reliability of a national acute stroke register. BMC Research Notes. 2015; 8:584.

4. Aaker S, Aardal E. Prognostiske faktorer for funksjonsnivå 3 måneder etter hjerneinfarkt. En studie for å kartlegge prognostiske faktorer for funksjonsnivå for norske hjerneinfarktpasienter. Hovedoppgave, DMF, NTNU, 2015.

5. Runering A, Kirsebom H. Trombolyse av akutt hjerneinfarkt i Norge. En studie for å kartlegge trombolysebehandlingen ved norske sykehus. Hovedoppgave, DMF, NTNU, 2015.

6. Kruge M, Eriksen M. Oppvåkningsslag: En studie for å kartlegge hyppighet, alvorlighetsgrad og prognose ved hjerneslag som oppstår om natten. Hovedoppgave, DMF, NTNU 2013.

7. Bremer M, Olsen C. Faster Forward: En studie for å evaluere effekten av en informasjonskampanje og innføring av nye rutiner ved mottak av slagpasienter på St. Olavs Hospital, Hovedoppgave, DMF NTNU, 2013.

Postere:

1. Ildstad F, Ellekjær H, Fjærtoft H, Indredavik B. MIDNOR TIA – A prospective cohort study of 586 TIA patients in central Norway, Baseline data from a subgroup of 363 patients examined with MR diffusion-weighted imaging. Poster, European Stroke Conference 2015.

2. Varmdal T, Ellekjær H, Fjærtoft H, Indredavik B, Lydersen S, Bønaa KH. Inter-rater reliability of a national acute stroke register. Poster, European Stroke Conference 2015.

3. Fjærtoft H, Skogseth-Stephani R, Mørch B, Indredavik B. Prosjekt Slagenhetsbehandling, klinisk kvalitetsforbedring i regi av Norsk hjerneslagregister – en prosjektbeskrivelse. Poster Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2016.

4. Fjærtoft H, Indredavik B, Skogseth-Stephani R, Mørch B, Ellekjær H. Norsk hjerneslagregister, det nasjonale kvalitetsregister for hjerneslagbehandling i norske sykehus. Poster Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2016.

5. Ildstad F, Ellekjær H, Fjærtoft H, Indredavik B. A prospective cohort study of 577 patients with transient ischemic attack in central norway. Poster, European Stroke Conference 2016.

6. Bøyum B, Fjærtoft H, Govatsmark RES, Kvåle R. Hjerte- og karregisteret: Dekningsgradsanalyser for nasjonale kvalitetsregistre. Poster Hjerte- og karregisterkonferansen 2016.

Del II
Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

Slagbehandlingen i Norge er god, men resultater på sykehusnivå viser at Norsk hjerneslagregister fortsatt har mange oppgaver og spennende utfordringer å arbeide videre med.

- Datafangst og dekningsgrad
    - Erfaringer viser at datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet, da det ikke er gitt at tilstrekkelig dekningsgrad på sykehusnivå vedvarer fra et år til neste. Kommunikasjon og brukerstøtte til alle sykehus er oppgaver som må fokuseres mye på også i fortsettelsen.

- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
    - NHR er besluttet å være en sentral aktør i det nye pakkeforløpet for hjerneslag. Registeret skal være kilde til innregistrering av ulike målepunkter i forløpet, og etterlevelse skal evalueres av registeret.
    - NHR ønsker å ha fokus på utvidet bruk av resultatmål og pasientrapporterte resultater 3 måneder etter utreise fra sykehus. God dekning på oppfølgingsdata gir grunnlag for presentasjon av resultatindikatorer, og er en forutsetning for å nå dette målet.
    - NHR vurderer nye verktøy for pasientrapporterte data, både for å sikre valide data og for å kunne sammenligne pasientrapporterte data på tvers av sykdomsgrupper. Registeret vil utrede dette nærmere i 2017 og 2018.
    - National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) er en funksjonsscore som reflekterer alvorlighetsgrad av hjerneslaget. Denne gir meget viktig informasjon eksempelvis når resultatindikatorer som beskriver prognose (f. eks. dødelighet) skal tolkes ved sykehusene. Et viktig mål er derfor at alle pasienter vurderes med NIHSS ved innkomst. En fjerdedel av pasientene mangler informasjon om dette per i dag, og NHR vil i 2017 ha fokus på å bedre informasjon om alvorlighetsgrad av hjerneslaget.
    - Høy aktualitet er en viktig forutsetning for oppdatert statistikk og for å kunne benytte resultatene fra NHR til kvalitetsforbedring. Vi ser at tid fra hendelsen oppstår til den rapporteres inn til registeret fortsatt er lengre enn ønskelig for en del sykehus. NHR vil gjennomføre et valideringsprosjekt i 2017-2018 for å bedre aktualiteten på data.
    - NHR har fra 2017 startet et pilotprosjekt på frivillig registrering av transient ischemic attack (TIA). Dette er et tilleggsskjema for forbigående utfall, for å kartlegge omfanget av pasienter med forbigående fokale symptomer (< 24 timer) med positiv bildediagnostikk, som enkelte sykehus har valgt å definere som hjerneinfarkt. Slike pasienter oppfyller per i dag ikke WHO`s kriterier for hjerneslag, men endringer i diagnosekriterier forventes. Enkelte sykehus har startet med registrering av disse pasientene.

- NHR har foreløpig ikke data vedr omfang og kvalitet på rehabiliteringsdelen av pasientforløpet, og dette bør være en satsningsområde for registeret i årene framover. Dette ikke minst fordi særlig pasientorganisasjoner anfører dette som det område som har størst behov for å få kartlagt kvalitet og forbedringstiltak

- Formidling av resultater
  - Som ledd i forbedring av tilgang til resultater fra registeret til deltakende fagmiljø, pasienter og administrasjon og ledelse, ønsker NHR å ta i bruk rapportfunksjonalitet som ligger i MRS-Resultat. Dette arbeidet vil starte i november 2017

- Samarbeid og forskning
  - NHR er i startfasen av et forskningssamarbeid med kvalitetsregistre i andre nordiske land (Sverige, Danmark, England), knyttet til trombolysebehandling av pasienter med hjerneslag. Dette ser registeret som starten på et viktig samarbeid innen registerforskning i de kommende år, og ønsker å prioritere dette.

Del III
Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
	Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x	□	□
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	□	□
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	□	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x	□	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	□	□

	Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x	□	□
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x	□	□
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x	□	□
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x	□	□
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	x	□	□
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	□	□
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	□	□
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	□	□
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	□	□
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	□	□
	Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x	□	□
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x	□	□
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	x	□	□
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X	□	□
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X	□	□
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X	□	□

Referanser

1. Riks-stroke. Årsrapport 2015. http://www.risk-stroke.org

2. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke, Cochrane Database Syst Rev. 2013 Sep 11; 9: CD000197. doi: 10.1002/14651858.CD000197.pub3

3. De nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Helsedirektoratet 2010: ISBN_978-82-8081-153-0

4. http://www.risk-stroke.org

5. The IST-3 collaborative group. The benefits and harms of intravenous thrombolysis. Lancet 2012; 379:2352-635

6. Emberson J, Lees K, Lyden P et al. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patientdata from randomised trials. Lancet, 2014; 384: 1929-35.

7. Geeganage C, Beavan J, Ellender S, Bath PMW. Interventions for dysphagia and nutritional support in acute and subacute stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 10. Art. No.: CD000323. DOI: 10.1002/14651858.CD000323.pub2.

8. Hankey G. Secondary Stroke prevention. Lancet Neurology 2014; 13:178-94

9. Varmdal, Torunn; Bakken, Inger Johanne; Janszky, Imre; Wethal, Torgeir; Ellekjær, Hanne; Rohweder, Gitta; Fjærtoft, Hild; Ebbing, Marta; Bønaa, Kaare. (2015) Comparison of the validity of stroke diagnoses in a medical quality register and an administrative health register. *Scandinavian Journal of Public Health.* vol. 44 (2).

10. Varmdal, Torunn; Ellekjær, Hanne; Fjærtoft, Hild; Indredavik, Bent; Lydersen, Stian; Bønaa, Kaare Harald. (2015) Inter-rater reliability of a national acute stroke register. *BMC Research Notes.* vol. 8:584.

Vedlegg

Vedlegg 1: Antall registrerte behandlinger med trombolyse på sykehusnivå

Sykehus	Antall trombolysebehandlinger
Akershus	64
Arendal	30
Bodø	29
Bærum	51
Drammen	55
Elverum	16
Flekkefjord	11
Førde	13
Gjøvik	23
Hamar	19
Hammerfest	18
Haraldsplass	38
Harstad	9
Haugesund	30
Haukeland	113
Kalnes	71
Kirkenes	2
Kongsberg	10
Kongsvinger	11
Kristiansand	34
Kristiansund	5
Levanger	29
Lillehammer	24
Lofoten	8
Lærdal	6
Mo i Rana	8
Molde	27
Mosjøen	9
Namsos	7
Narvik	12
Nordfjord	8
Notodden	5
Odda	3
Rikshospitalet	6
Ringerike	22
Sandnessjøen	14
Skien	37
St. Olav	70
Stavanger	133
Stord	10
Tromsø	36
Tynset	3
Tønsberg	73
Ullevål	83
Vesterålen	13

Volda	14
Voss	15
Ålesund	28
Utlandet	4
Annet	4

Vedlegg 2:

Offentlige sykehusnavn	Sykehusnavn
HELSE NORD RHF	
Helse Finnmark HF Klinikk Hammerfest	Hammerfest
Helse Finnmark HF Klinikk Kirkenes	Kirkenes
Universitetssykehuset Nord-Norge HF Narvik	Narvik
Universitetssykehuset Nord-Norge HF Harstad	Harstad
Universitetssykehuset Nord-Norge HF Tromsø	Tromsø
Nordlandssykehuset HF Bodø	Bodø
Nordlandssykehuset HF Vesterålen	Vesterålen
Nordlandssykehuset HF Lofoten	Lofoten
Helgelandssykehuset HF Mo i Rana	Mo i Rana
Helgelandssykehuset HF Mosjøen	Mosjøen
Helgelandssykehuset HF Sandnessjøen	Sandnessjøen
HELSE MIDT-NORGE RHF	
Helse Nord-Trøndelag HF Sykehuset Levanger	Levanger
Helse Nord-Trøndelag HF Sykehuset Namsos	Namsos
St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim	St. Olav
St. Olavs Hospital HF Orkdal Sjukehus	Orkdal
Helse Møre og Romsdal HF Kristiansund sjukehus	Kristiansund
Helse Møre og Romsdal HF Molde sjukehus	Molde
Helse Møre og Romsdal HF Ålesund sjukehus	Ålesund
Helse Møre og Romsdal HF Volda sjukehus	Volda
HELSE SØR-ØST RHF	
Sykehuset Innlandet HF Divisjon Gjøvik	Gjøvik
Sykehuset Innlandet HF Divisjon Lillehammer	Lillehammer
Sykehuset Innlandet HF Divisjon Kongsvinger	Kongsvinger
Sykehuset Innlandet HF Divisjon Tynset	Tynset
Sykehuset Innlandet HF Divisjon Elverum	Elverum
Sykehuset Innlandet HF Divisjon Hamar	Hamar
Vestre Viken HF Kongsberg sykehus	Kongsberg
Vestre Viken HF Ringerike sykehus	Ringerike
Vestre Viken HF Bærum sykehus	Bærum
Vestre Viken HF Drammen sykehus	Drammen
Sørlandet sykehus HF Arendal	Arendal
Sørlandet sykehus HF Kristiansand	Kristiansand
Sørlandet sykehus HF Flekkefjord	Flekkefjord
Oslo Universitetssykehus HF Rikshospitalet	Rikshospitalet
Oslo Universitetssykehus HF Ullevål sykehus	Ullevål
Akershus Universitetssykehus HF	Akershus
Sykehuset Østfold HF Kalnes	Kalnes
Sykehuset i Vestfold HF Tønsberg	Tønsberg
Sykehuset Telemark HF Klinikk Notodden	Notodden
Sykehuset Telemark HF, Skien	Skien
Diakonhjemmet Sykehus AS	Diakonhjemmet
Lovisenberg Diakonale Sykehus	Lovisenberg

HELSE VEST RHF

Helse Bergen HF Voss sjukehus	Voss
Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus	Haukeland
Stavanger Universitetssjukehus – Helse Stavanger HF	Stavanger
Helse Fonna HF Haugesund sjukehus	Haugesund
Helse Fonna HF Odda sjukehus	Odda
Helse Fonna HF Stord sjukehus	Stord
Helse Førde HF Førde sentralsjukehus	Førde
Helse Førde HF Lærdal sjukehus	Lærdal
Helse Førde HF Nordfjord sjukehus	Nordfjord
Haraldsplass Diakonale Sykehus	Haraldsplass