



NORKAR

Norsk karkirurgisk register

Årsrapport 2018

med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av sekretariatet for Norsk karkirurgisk register

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

21.10.2019

Martin Altreuther, Turi Saltnes og Nadia Løkhaug Myrbø

i samarbeid med Fagrådet for NORKAR

KONTAKTINFORMASJON

Nasjonalt registersekretariat

Faglig leder

Martin Altreuther, Martin.Altreuther@stolav.no
Mobil: 971 54 530

Forsker/Registerkoordinator:

Turi Saltnes, Turi.saltnes2@stolav.no
Mobil: 900 65 674

Registerkoordinator:

Nadia Løkhaug Myrbø, Nadia.Lokhaug.Myrbo@stolav.no
Mobil: 480 43 893

Registerkoordinator:

Wenche Rønning, Wenche.Ronning@stolav.no
Mobil: 468 89 567

Postadresse:

NORKAR (Norsk karkirurgisk register)
St. Olavs Hospital HF
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
Postboks 3250 Torgarden
7006 Trondheim

Besøksadresse:

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, 4.etg
Professor Brochs gate 2,
7030 Trondheim

Hjemmeside:

- www.norkar.no
- <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-karkirurgisk-register-norkar>

Innhold

1 Sammendrag/Summary.....	6
2 Registerbeskrivelse.....	10
2.1 Bakgrunn og formål	10
2.2. Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	10
2.3 Faglig ledelse og dataansvar.....	11
3 Resultater	12
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	13
3.2 Pasientsammensetning og karakteristika.....	23
3.3 Behandling for forsnevring av halspulsåren (carotisstenose)	27
3.4 Behandling for utposning på hovedpulsåren (AAA)	33
3.5 Behandling for nedsatt blodforsyning til beina	50
3.6 Behandling for andre tilstander	60
4 Metoder for fangst av data	63
5 Datakvalitet	64
5.1 Antall registreringer	64
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	64
5.3 Tilslutning	65
5.4 Dekningsgrad	65
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	66
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	67
5.7 Vurdering av datakvalitet	68
6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	69
6.1 Pasientgrupper som omfattes av registeret.....	69
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	69
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	70
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	72
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.....	72
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	72
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	73
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	73
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	75
7 Formidling av resultater	77
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	77
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	78
7.3 Resultater til pasienter	78
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	78

8 Samarbeid og forskning.....	79
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	79
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	79
9 Videre utvikling av registeret	81
9.1 Datafangst	81
9.2 Datakvalitet	81
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	82
9.4 Formidling av resultater	82
9.5 Samarbeid og forskning.....	83
10 Referanser til vurdering av stadium	84
Vedlegg.....	86

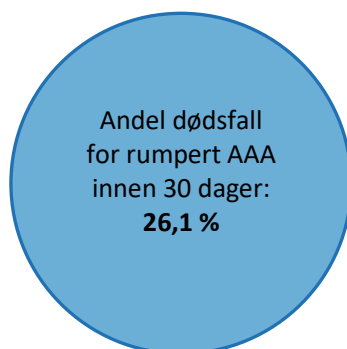
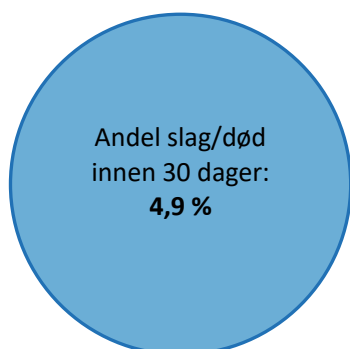
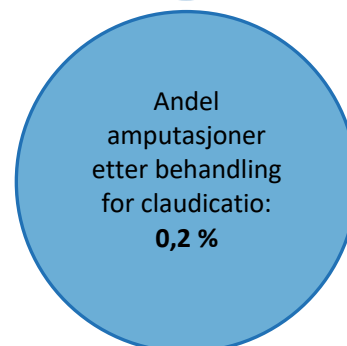
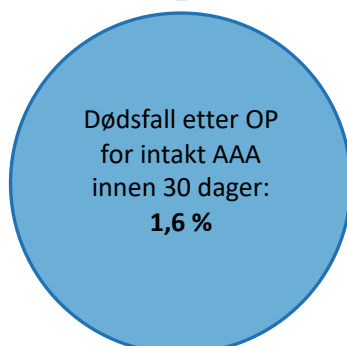
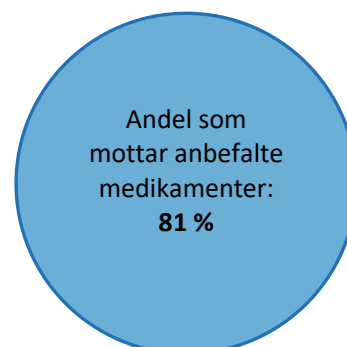
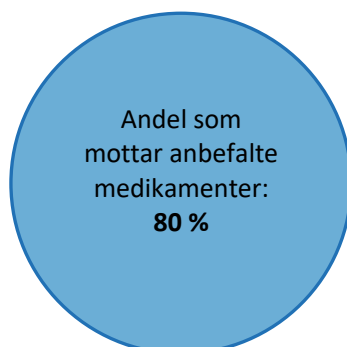
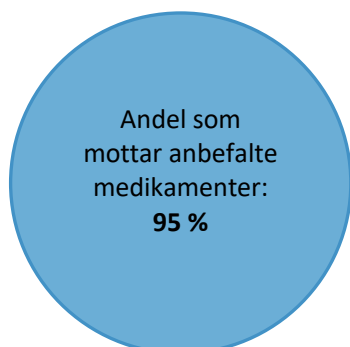
REGISTERET MED ET BLIKK 2018

19 sykehus rapporterte til registeret	Antall behandlinger 5954	Dekningsgrad 86 %
---	------------------------------------	-----------------------------

Carotisstenose - 473 behandlinger Dekningsgrad: 95 %	Aneurismer (AAA) - 846 behandlinger Dekningsgrad: 90 %	Underekstremiteter (ASO) - 3248 behandlinger Dekningsgrad: 83 %
---	---	--

Median Alder 72 27 % er kvinner	Median Alder 73 18 % er kvinner	Median Alder 73 43 % er kvinner
---------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------

Risikofaktorer Hypertensjon 71 % Hjertesykdom 40 % Lungesykdom 18 % Røyker 31 %	Risikofaktorer Hypertensjon 59 % Hjertesykdom 43 % Lungesykdom 28 % Røyker 29 %	Risikofaktorer Hypertensjon 59 % Hjertesykdom 43 % Lungesykdom 23 % Røyker 33 %
--	--	--



Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

Norsk karkirurgisk register (NORKAR) er nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi i Norge. Karkirurger utfører operasjoner for sykdommer i blodårene utenom hjertet og hodet. Registrering av karkirurgiske inngrep er lovpålagt. NORKAR er del av Nasjonalt register for hjerte- og karlidelser. Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) har databehandlersansvar, mens St. Olavs Hospital er databehandler.

I 2018 er det registrert 5954 inngrep, hvorav 846 for utposning på hovedpulsåren, 473 for forsnevring på halspulsåren og 3406 for nedsatt blodforsyning til beina. I tillegg er det registrert 1063 inngrep for andre tilstander, som anleggelse av dialysefistel, operasjon for karskader, og operasjoner for komplikasjoner etter karkirurgi. Dekningsgrad i 2018 er 90 % for aneurismer, 95 % for carotis og 83 % for underekstremiteter. Overlevelse er basert på Folkeregisteret og tall for hjerneslag er validert mot Norsk hjerneslagregister. Dette sikrer pålitelige tall for beregning av kvalitetsindikatorer.

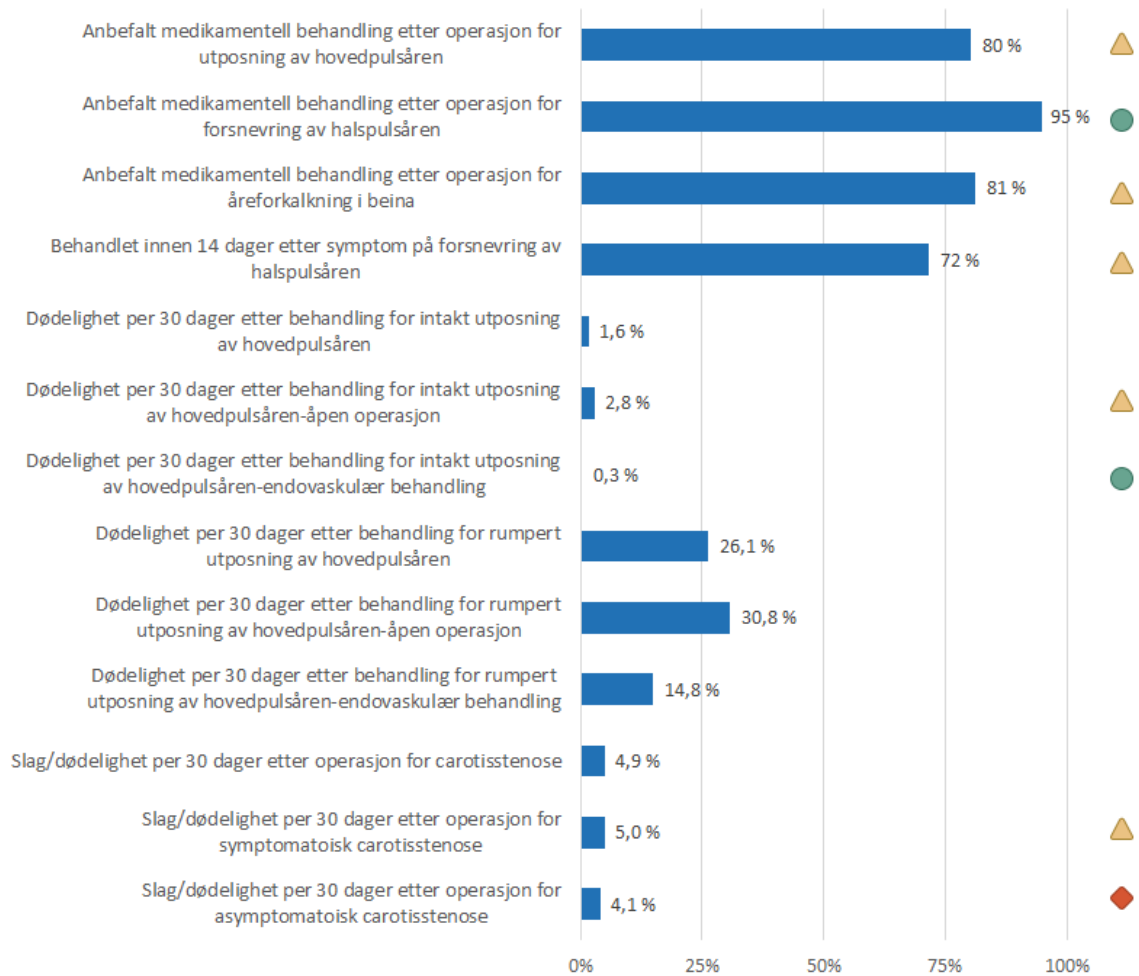
NORKAR har i samarbeid med Norsk karkirurgisk forening definert kvalitetsindikatorer for de viktigste karkirurgiske inngrep: operasjon for utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme, AAA), forsnevring på halspulsåren (carotisstenoze), og for dårlig blodforsyning til beina (underekstremitet). Indikatorene viser hvor bra resultatene er og om behandlingen som gis er i tråd med gjeldende retningslinjer (1-5). Fire indikatorer har fått nasjonal status og inngår i Helsedirektoratets kvalitetsindikatorprosjektet. Disse er andel pasienter som får medikamenter i tråd med nasjonale retningslinjer for de tre viktigste gruppene, og tid til behandling for symptomatisk carotisstenoze. I 2018 var det 95 % av pasienter med forsnevring i halspulsåren som fikk medikamentbehandling i tråd med anbefalingene. Tilsvarende tall var 80 % etter operasjon for utposning på hovedpulsåren og 81 % etter inngrep i underekstremitet. 72 % av pasienter med symptomatisk carotisstenoze ble behandlet innenfor anbefalt tid.

I 2018 ble det for første gang registrert pasientrapporterte data for livskvalitet, såkalt PROM (Patient Reported Outcome Measures). I modul for underekstremitet brukes det VASCUQOL-6 skjema og EQ5-D skjema. VASCUQOL-6 skjema er et spesifikt skjema for pasienter med dårlig blodforsyning til beina, mens EQ5-D er et generelt skjema, som også brukes i pasientgruppene for aneurismer og carotis. Pasientrapporterte data vil gi informasjon om hvordan pasientene har det før og etter behandling. De vil også vise hvor mye behandlingen hjelper, spesielt etter behandling av dårlig blodforsyning i beina, hvor fravær av amputasjon/død ikke er optimale kvalitetsindikatorer.

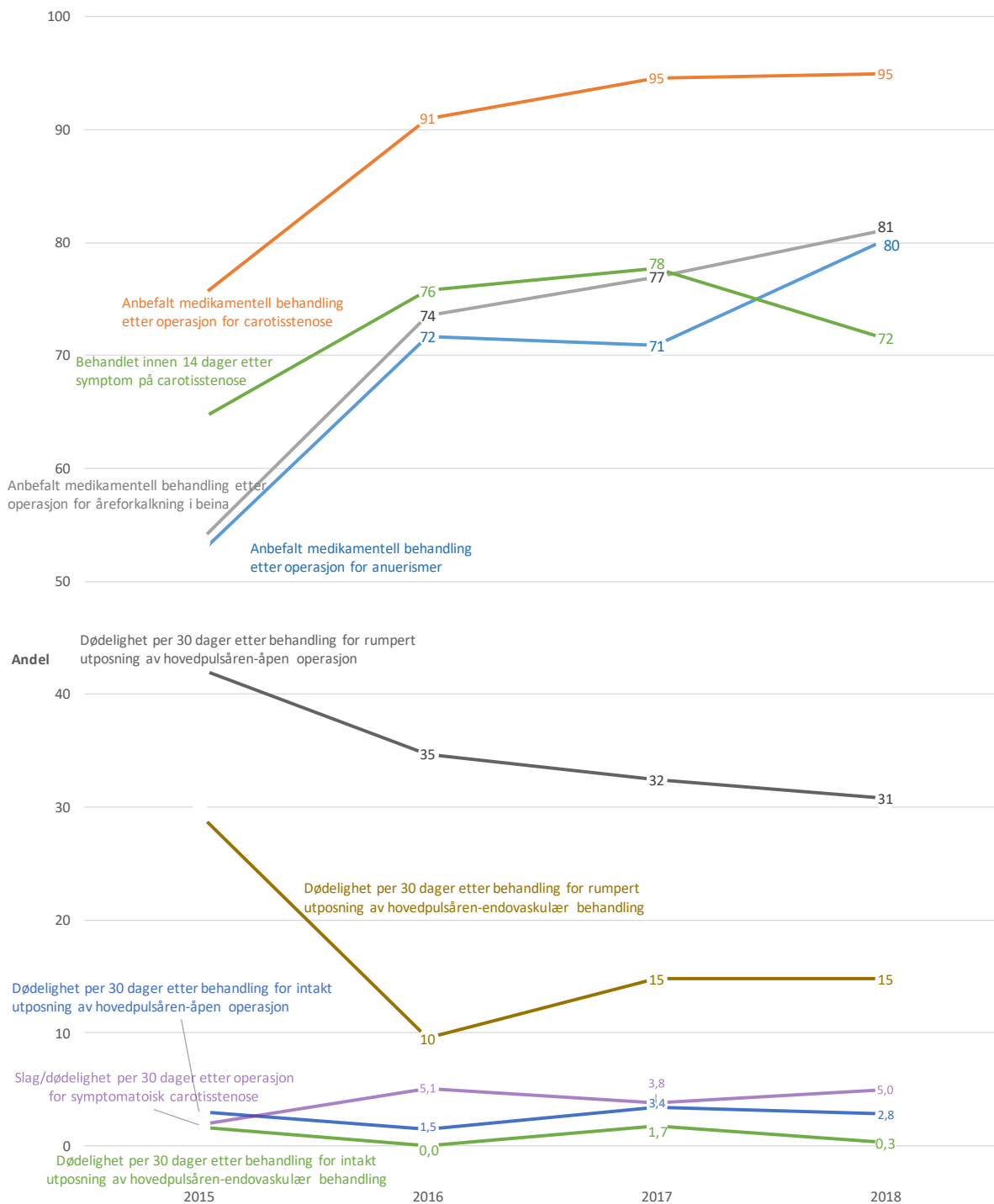
Registeret har i noen år fokusert på medikamentbehandling for karkirurgiske pasienter. I 2018 ble det utført et kvalitetsforbedringsprosjekt, hvor målet var å øke andelen pasienter som fikk medikamenter i tråd med anbefalingene til over 80 %. Prosjektet og registerets fokus på saken har ført til bedre medikamentbehandling for karkirurgiske pasienter.

For årgangen 2017 har registeret utført en nasjonal audit for 30-dagers dødelighet etter operasjon på hovedpulsåren og for 30-dagers dødelighet og slag etter operasjon på halspulsåren. Resultatene ble presentert i eget symposium på karkirurgisk vintermøte i 2019 med en generell analyse av årsakene og med gjennomgang av kasuistikker som en kunne lære av. Symposiet var godt besøkt, og tilbakemeldingen fra fagmiljøet var at dette ønskes som et fast innslag på karkirurgiske møter og på intervensjonsradiologiske møter. Metoden kan brukes for alle pasientgrupper i registeret. Analyse av årsaker for uønsket utfall etter behandling vil i fremtiden være et viktig ledd i kontinuerlig pasientrettet kvalitetsarbeid.

Figur 1. Kvalitetsindikatorer og måloppnåelse på nasjonalt nivå 2018.



Figur 2. Resultatoppnåelse for kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå for perioden 2015-2018.



Summary in English

This is the seventh annual report for NORKAR, the Norwegian Registry for Vascular Surgery. As for 2016 and 2017, completeness of registrations was assessed against the National hospital episode statistics (NPR) at individual level. Completeness has steadily increased since 2015. Coverage for 2018 data is 95 % for Carotid surgery, 90 % for AAA and 83 % for lower extremity. Survival is based on the population registry while data for perioperative stroke are validated against the Stroke Registry.

Overall, 5954 operations were registered at the 19 units participating in NORKAR in 2018. 1007 operations were for aneurysm, of which 846 for AAA. 478 operations were for carotid disease, of which 5 for carotid aneurysm and 473 for carotid stenosis. 3406 operations are for vascular disease in the lower extremity, and 1063 operations are for miscellaneous indications, including AV fistula for dialysis, vascular trauma, graft complications and diseases of the deep venous system.

NORKAR and the Norwegian Vascular Society have defined quality indicators for treatment of patients with lower extremity ischemia, abdominal aortic aneurysm and carotid surgery. Four of these have status as national quality indicators: medical treatment according to current guidelines for each of the patient groups, and treatment within 14 days of onset of symptoms for symptomatic carotid stenosis. In 2018, 72 % of patients with symptomatic carotid stenosis were treated within 14 days. 95 % of patients with carotid stenosis had medication according to guidelines. Corresponding figures were 80% for patients with AAA and 81% for patients with lower limb ischemia. 30-day mortality for intact AAA was 1,6 %, 0,3 % for EVAR and 2,8 % for open repair. 30-day stroke and death for carotid surgery for symptomatic stenosis was 5.0 %.

In 2018, the registry has included Patient Reported Outcome measures in the modules for lower limb ischemia, carotid surgery and AAA. VASCUQOL-6 is used in lower limb ischemia, while EQ5-D is used in all three modules. Patient reported data will show the effect of surgical treatment on quality of life, which will be particularly important information in patients with lower limb ischemia.

In recent years, the registry had focus on medical treatment, and performed a quality improvement project in 2018. The goal of the project was to increase the proportion of vascular patients with medical treatment according to current guidelines to over 80 %. This project and focus on the issue have resulted in improved medical treatment for vascular patients. For operations performed in 2017, the registry performed a national audit of 30-day mortality after treatment for AAA and for 30-day mortality and stroke after carotid surgery. The results were presented in a symposium at the 2019 winter meeting of the Norwegian society for vascular surgery with focus on presentation and discussion of selected cases. Feedback was very positive, and the registry was asked to continue regular audit for complications and mortality after vascular operations.

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret (maks 50 ord)	NORKAR er nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi, den grenspesialiteten som omhandler pasienter med sykdommer i blodårene utenom hjertet og hodet. Dette omfatter både akutt, livreddende kirurgi, og forebyggende inngrep, enten som åpen operasjon eller med kateterbaserte metoder, såkalt endovaskulær behandling.
Type register	Prosedyreregister
Pasientgruppe	Innen karkirurgien er det tre store pasientgrupper: * pasienter med forsnevring av pulsåren til underekstremiteten * pasienter med utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme, AAA) * pasienter med forsnevring av halspulsåren (carotisstenose) I tillegg behandles flere andre mer sjeldne tilstander.
Årstall etablert (første registrering)	1996
Årstall godkjent HOD (nasjonal status)	2009
IKT-løsning	MRS (HEMIT)
2.1.2 Registerets formål (maks 50 ord)	Gi sammenlignbare data om aktivitet og resultat av karkirurgisk behandling ved sykehus som utfører denne behandlingen og medvirke til gode tjenestetilbud og pasientforløp. Være et verktøy for det enkelte sykehus i vurderingen av egen praksis og behandlingsresultat. I tillegg til kunnskapsbasert praksis skal registerdataene danne grunnlag for videre forskning.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Aktivitetsdata for karkirurgi i Norge vises i kapittel 3. Kapittel 3.1. inneholder en oversikt over resultater for registerets kvalitetsindikatorer med tidstrender for hele landet og konkrete tall for hvert enkelt sykehus. Kapittel 6.7 og 6.8 inneholder informasjon om registerets tiltak for kvalitetsforbedring i siste år, som omfatter et prosjekt for å bedre medikamentell behandling hos karpasienter og en nasjonal audit av 30-dagers dødelighet etter aortakirurgi, hhv. 30-dagers dødelighet og slag etter carotiskirurgi.
2.2. Juridisk hjemmelsgrunnlag	
Lovgrunnlag	Innmelding av opplysninger fra det enkelte helseforetak til kvalitetsregistrene som inngår i Hjerte- og karregisteret er obligatorisk, jf. Hjerte- og karregisterforskriften: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1250

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig ledelse/registersekretariat med kontaktinformasjon	Faglig/daglig leder Martin Altreuther. Se side 2 for mer informasjon om registersekretariatet.																								
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF																								
Databehandlingsansvarlig	Folkehelseinstituttet (FHI)																								
Fagrådsmedlemmer	Erik Mulder Pettersen, Sørlandet sykehus, Helse Sør-Øst RHF (leder) Kirsten Krohg-Sørensen, OUS Rikshospitalet, Helse Sør-Øst RHF Bjørn Håvard Wold, Nordlandssykehuset, Helse Nord RHF Linn Åldstedt Nyrønning, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF Andreas Reite, Stavanger Universitetssykehus, Helse Vest RHF Anne Sofie Larsen, Sykehuset Østfold, Kalnes (NFIR-representant) Torill Rabben, OUS Aker universitetssykehus (NKKF-representant) Halvard Kjelås, LHL (Brukerrepresentant) Janne Dyngeland, Hjerte- og karregisteret (Observatør FHI) John Petter Skjetne, produktansvarlig MRS, Helse Midt-Norge IT																								
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	2 fysiske møter: 11.04.18 og 22.08.18, 2 telefonmøter (19.09 og 28.11), samt e-postkontakt.																								
Resultatportalen	NORKAR resultater publiseres siden 2016 https://www.kvalitetsregistre.no/registers/712/resultater																								
Innregistreringer 2018 (antall)	5953 hovedskjema + 2834 kontrollskjema + 1194 PROM-skjema																								
Totalt innregistrerte (antall)	2013 - 2014 Overgang fra gamle NORKAR Access plattform til MRS (medisinsk registreringssystem) plattform medførte ufullstendig innregistrering: 3206 Hovedskjema og 1220 kontrollskjema Antall registreringer i MRS 2015-2018: <table border="1"> <thead> <tr> <th>Skjema</th> <th>2015</th> <th>2016</th> <th>2017</th> <th>2018</th> <th>I alt</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Hoved</td> <td>4933</td> <td>5859</td> <td>6153</td> <td>5953</td> <td>22898</td> </tr> <tr> <td>Kontroll</td> <td>3574</td> <td>4220</td> <td>3909</td> <td>2834</td> <td>14537</td> </tr> <tr> <td>PROM</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>33</td> <td>1194</td> <td>1227</td> </tr> </tbody> </table>	Skjema	2015	2016	2017	2018	I alt	Hoved	4933	5859	6153	5953	22898	Kontroll	3574	4220	3909	2834	14537	PROM	0	0	33	1194	1227
Skjema	2015	2016	2017	2018	I alt																				
Hoved	4933	5859	6153	5953	22898																				
Kontroll	3574	4220	3909	2834	14537																				
PROM	0	0	33	1194	1227																				
Stadium 2017	2																								

3 Resultater

Det ble registrert 5954 behandlinger i 2018. Av disse er 1007 behandlinger for aneurismer, hvorav 846 for abdominale aortaaneurismer (AAA). Det er 478 inngrep på halspulsåren, 473 for stenose og 5 for aneurisme. Det ble utført 3406 operasjoner for nedsatt blodforsyning i beina (arteriosklerose i underekstremitet), og i tillegg ble det registrert 1063 operasjoner for andre tilstander. Tabell 1 viser antall registreringer i gruppene per behandlingssted.

Årsrapporten viser resultatene for registerets kvalitetsindikatorer, PROM, og resultater for registerets prosjekter. I tillegg vises pasientkarakteristika, tilleggssykdommer, risikofaktorer og kvalitetsindikatorer. I årets rapport brukes dekningsintervall¹ ved noen av analysene for å vise usikkerheten med resultatene. Metoden baseres på målt verdi og dekningsgrad, og viser nøyaktig i hvilket intervall den ekte verdien for indikatoren ligger. Dekningsintervall har store utslag, spesielt når målt verdi er lav, derfor brukes metoden ikke ved alle analyser.

For enheter med dekningsgrad under 60 % beregnes ikke indikatorene, men resultatene inngår i totalen. Vi har i presentasjonen valgt å benytte bynavn eller egennavn fremfor de fullstendige navnene da de er vanskelige å tilpasse i tabeller og figurer (vedlegg 1).

Tabell 1. Antall registreringer i ulike pasientgrupper per behandlingsenhet i 2018.

Enhet	I alt	Abdominale aortaaneurismer	Andre aneurismer	Carotis	Under-ekstremiteter	Andre tilstander
Ahus	521	72	8	25	321	95
Aker	532	51	18	23	261	179
Bodø	222	44	9	8	143	18
Drammen	450	59	9	42	250	90
Feiring-klinikken	4	1	0	0	3	0
Førde	8	0	0	0	8	0
Hamar	586	119	15	32	317	103
Haugesund	147	8	0	3	110	26
Haukeland	376	59	5	36	249	27
Kalnes	452	49	4	33	294	72
Kristiansand	238	17	5	0	165	51
Levanger	20	0	0	0	7	13
Molde	50	1	0	1	48	0
Rikshospitalet	99	42	6	49	1	1
St. Olav	779	128	45	41	397	168
Stavanger	444	45	3	54	270	72
Tromsø	253	65	20	34	96	38
Tønsberg	601	74	10	77	365	75
Ålesund	172	12	4	20	101	35
Hele landet	5954	846	161	478	3406	1063

¹ Dekningsintervallet viser i hvilket intervall den sanne måloppnåelsen ligger, og er avhengig av hvor mange registreringer man mangler. Metoden er utarbeidet ved Servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre i Midt-Norge. Lav dekningsgrad medfører større usikkerhet. For mer informasjon se vedlegg 3.

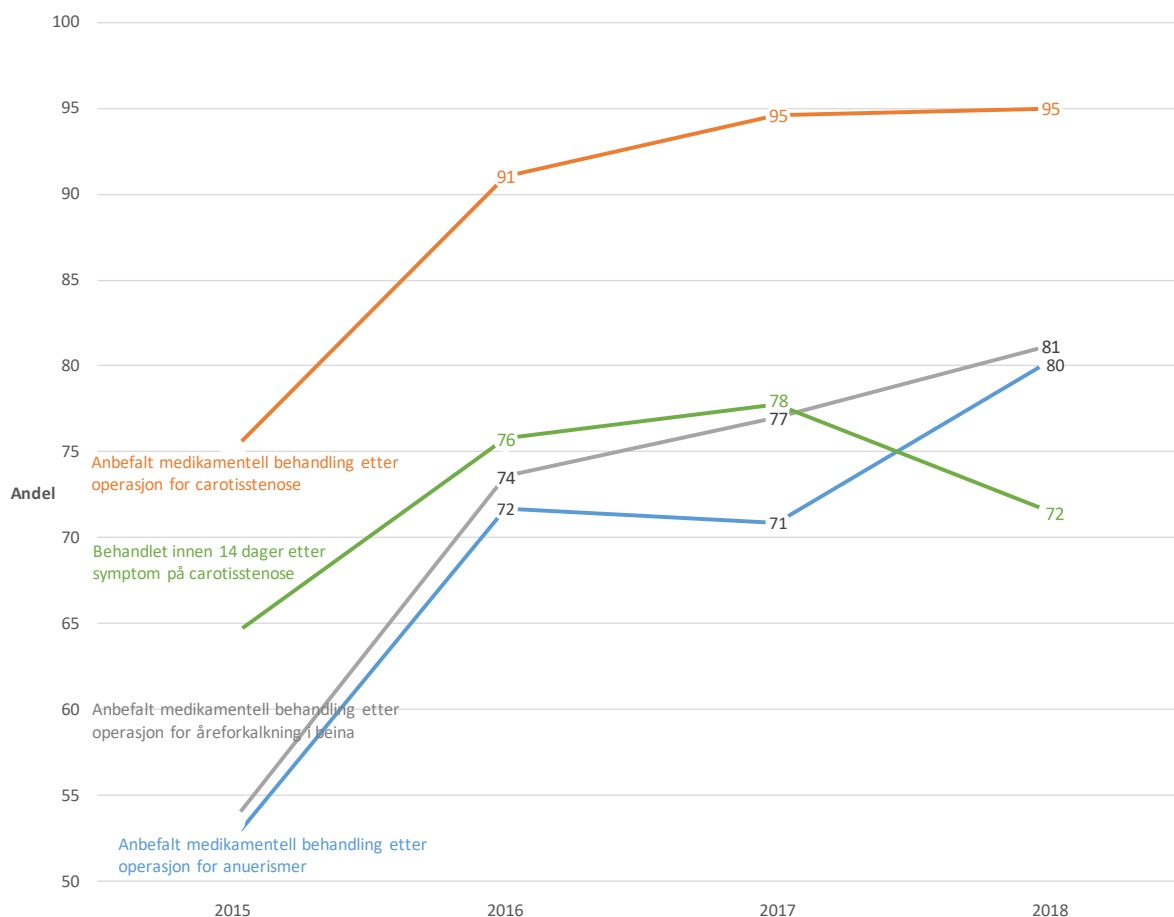
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Ifølge gjeldende anbefalinger (1,2) skal pasienter med etablert karsykdom få kolesterolsenkende medikament og platehemmer, dvs. en lett blodfortynnende medisin. Dette betegnes som anbefalt medikamentell behandling i rapporten. Noen pasienter bruker antikoagulasjon, en annen type blodfortynnende, for eksempel grunnet uregelmessig hjerteaksjon (atrieflimmer), eller av annen medisinsk årsak. En kombinasjon av flere forskjellige typer blodfortynnende anbefales imidlertid ikke generelt, da kombinasjonen øker blødningsrisiko. I våre analyser har vi derfor tolket kolesterolsenkende (statin) og platehemmer og som anbefalt medikamentell behandling på linje med kolesterolsenkende (statin) og antikoagulasjon.

Figur 4, 5 og 6 viser andel pasienter med anbefalt medikamentbehandling (beste medisinske behandling, BMT) ved utreise. Andelen med BMT er høyest etter carotiskirurgi, og lavere etter aneurismekirurgi og behandling i underekstremitetene. Figur 3 viser at det har vært en bedring, og spesielt for carotispasienter er resultatet svært bra. For aneurismepasienter og pasienter med dårlig blodforsyning til beina er resultatene ikke fullt så bra.

Det er store forskjeller i andel pasienter som får beste medisinske behandling mellom enhetene. NOR KAR har mottatt midler fra SKDE og utført et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2017 og 2018. Målet for prosjektet var å øke andel pasienter som får medikamentell behandling i tråd med anbefalingene. Resultatene presenteres i kapittel 6, og sluttrapporten for prosjektet er tilgjengelig på kvalitetsregistre.no og norkar.no

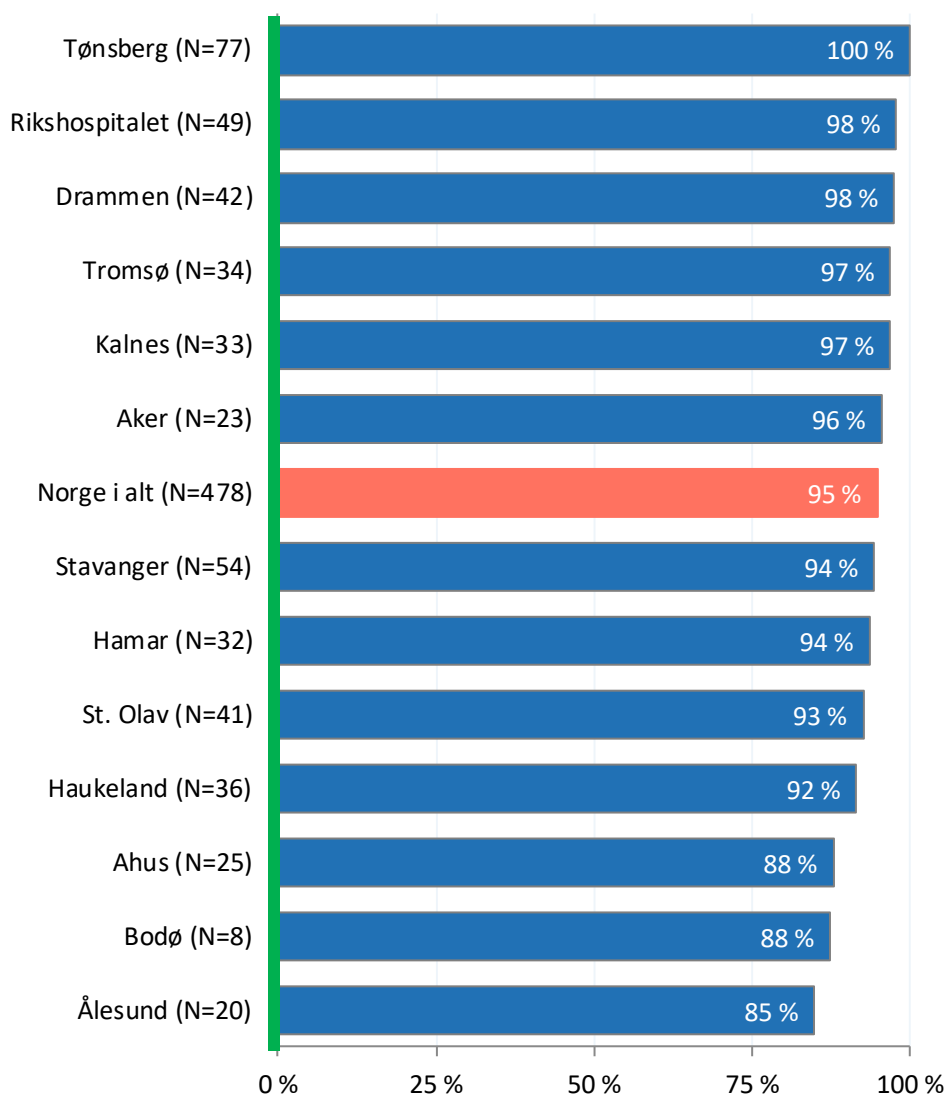
Figur 3. Resultatoppnåelse for nasjonale kvalitetsindikatorer 2015-2018.



Anbefalt medikamentbehandling etter behandling for forsnevring på halspulsåren (carotisstenose)

Hos pasienter i denne gruppen er det gjennomgående gode resultater med landsgjennomsnitt på 95 % som får medikamenter i tråd med anbefalingene. Dette er uendret fra i fjor, og viser høy behandlingskvalitet. Ikke alle pasienter tåler eller ønsker de aktuelle medikamentene. Derfor vil ikke målverdien være 100 %. Nivået på denne indikatoren kan imidlertid brukes som målestokk for de andre pasientgruppene.

Figur 4. Andel behandlinger for forsnevring på halspulsåren (carotisstenose) utskrevet med anbefalt medikamentbehandling i 2018.

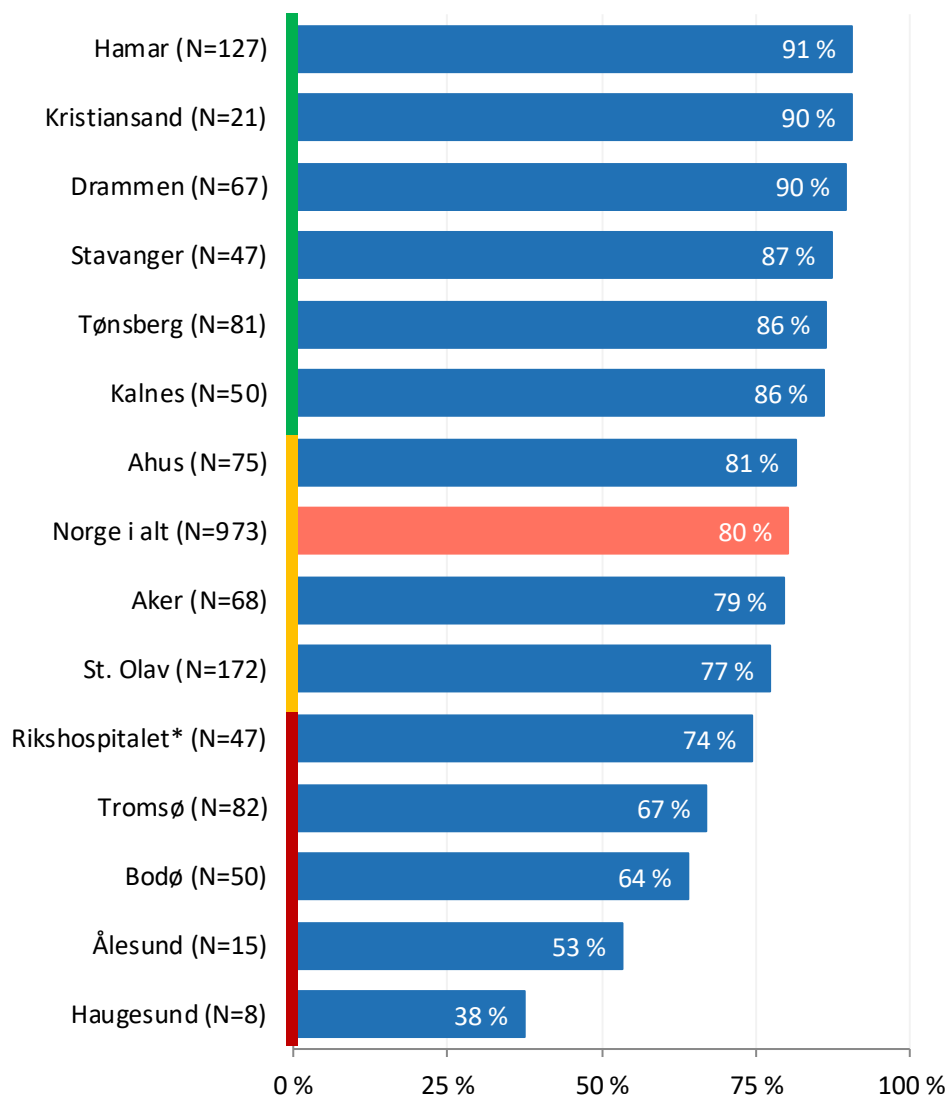


* Molde har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger og Kristiansand har ikke utført carotiskirurgi i 2018.

Anbefalt medikamentbehandling etter inngrep for utposning på hovedpulsåren (AAA)

Andel pasienter som får anbefalt medikamentell behandling har økt i pasientgruppen med utposning på hovedpulsåren. Registeret har fokusert på dette og gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt, som trolig har medført denne forbedringen. Det er imidlertid fremdeles behandlingssteder som har lav andel av pasienter som får anbefalt medikamentbehandling. Forskjellen mellom denne pasientgruppen og pasienter med forsnevring på halspulsåren er markert, her er det mulighet for forbedring.

Figur 5. Andel behandlinger for utposning på hovedpulsåren utskrevet med anbefalt medikamentbehandling 2018.

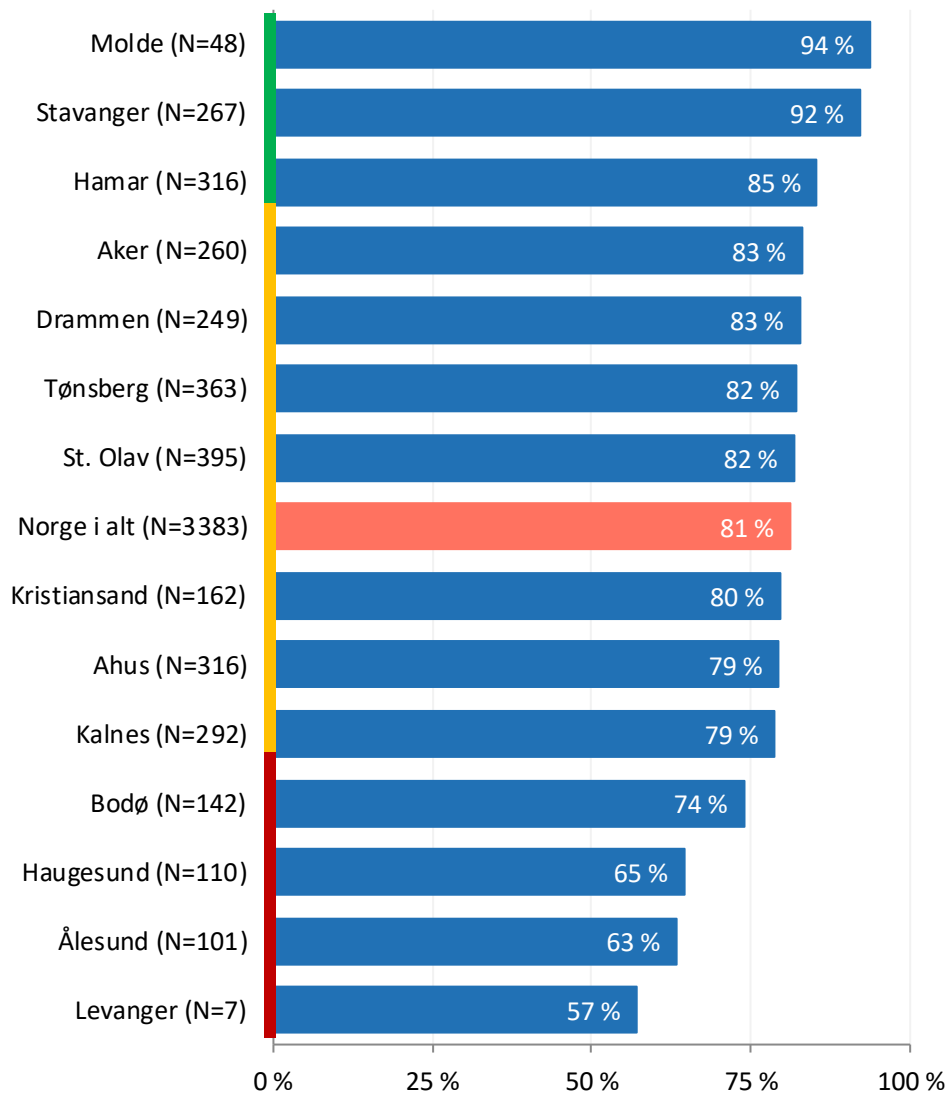


* Haukeland har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger har N < 5. Rikshospitalet overfører pasienter til lokalsykehus etter operasjon og medikamentell behandling skal innsettes der. Dette blir ikke registrert i NORKAR.

Anbefalt medikamentbehandling etter inngrep for nedsatt blodforsyning til beina (arteriosklerose i underekstremiteter)

I underekstremitetsmodulen har andelen pasienter som får medikamentbehandling i tråd med anbefalingene økt det siste året. Dette skyldes trolig en smitteeffekt fra registerets prosjekt med fokus på anbefalt medikamentell behandling av aneurismepasienter. I likhet med aneurismemodulen er det fremdeles mulighet for forbedring i denne pasientgruppen. For langtidsoverlevelsen vil anbefalt medikamentbehandling ofte være viktigere enn det kirurgiske inngrepet. Spesielt hos pasientene med claudicatio, som er en mild form for nedsatt blodforsyning til beina.

Figur 6. Andel behandlinger i underekstremitet utskrevet med anbefalt medikamentbehandling 2018.



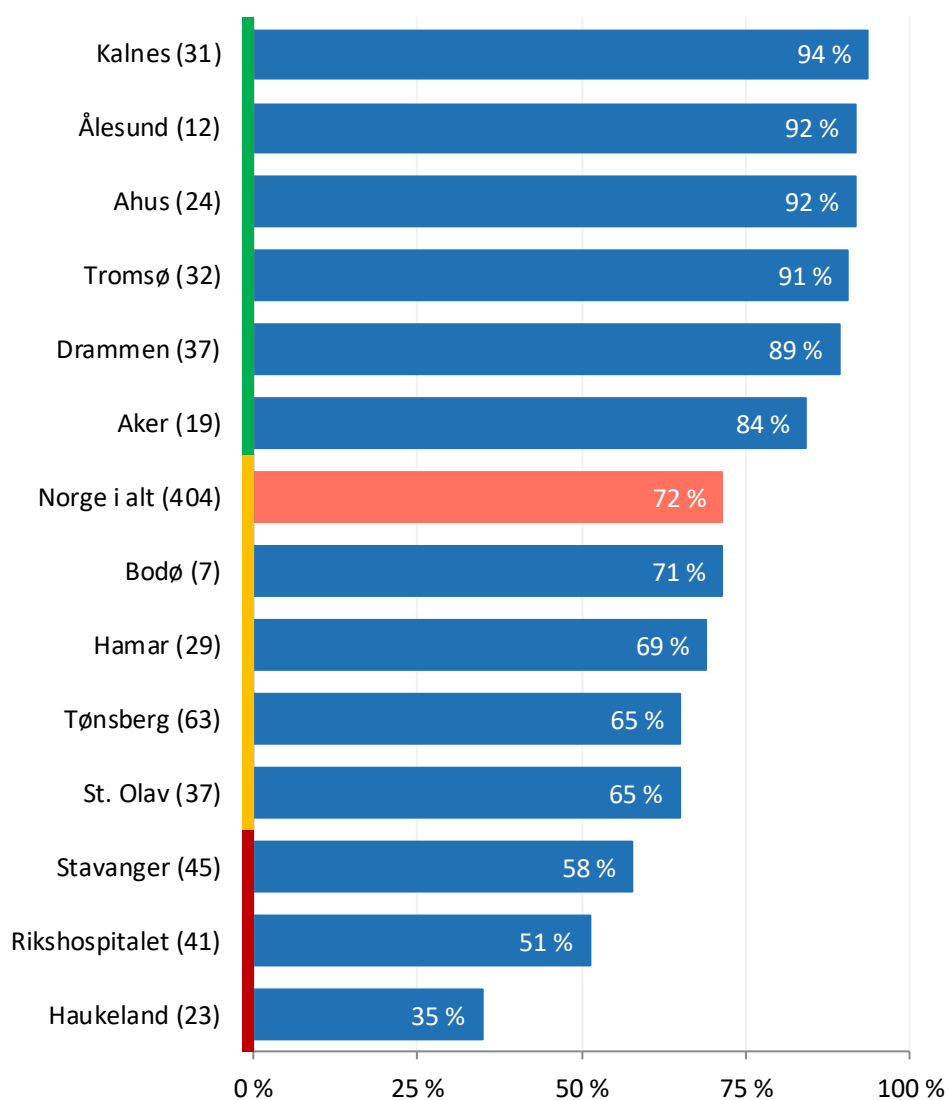
* Haukeland, Førde, Rikshospitalet og Tromsø har dekningsgrad < 60 %.

Behandlet innen 14 dager etter symptom fra forsnevring på halspulsåren (carotisstenose)

Ved symptomatisk stenose, dvs. forsnevring på halspulsåren, som har ført til «drypp» eller slag anbefales behandling innen 14 dager i nasjonale og internasjonale retningslinjer (1, 2). Flere faktorer utenfor karkirurgens innflytelse påvirker indikatoren. For eksempel tid til legekontakt og tid til henvisning hos spesialist. Indikatoren sier derfor noe om man klarer å behandle pasienter med symptomatiske stenoser innenfor anbefalt tid. En må være klar over at det finnes situasjoner hvor retningslinjene anbefaler å vente mer enn 14 dager, for eksempel etter store slag eller ved betydelig utfall. Derfor skal ikke verdien være 100 %.

Resultater for 2018 viser en nedgang i andel av pasienter med slike forsnevninger som får behandling innenfor anbefalt tid. Det har vært en økning av andelen som behandles innenfor anbefalt tid fra 60 % i 2014 til 78 % i 2017, men trenden er dessverre snudd i 2018. Nedgangen varsler om at en må ha økt fokus på behandling innenfor anbefalt tid for denne pasientgruppen, og at helseforetakene må sørge for at tilbudet er i tråd med anbefalingene.

Figur 7. Andel behandlet innen 14 dager etter symptom fra forsnevring på halspulsåren 2018.

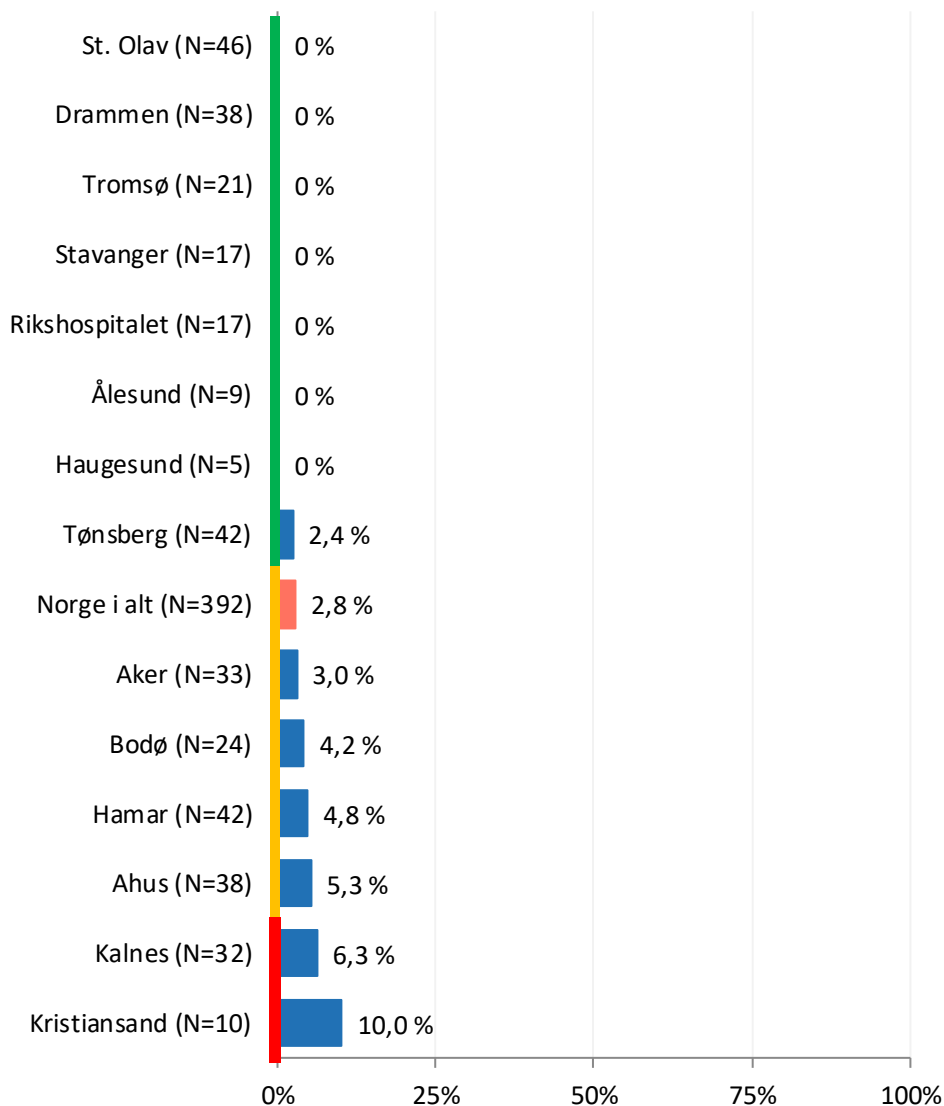


* Molde har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger og Kristiansand har ikke utført carotiskirurgi i 2018.

Dødelighet per 30 dager etter inngrep for intakt utposning på hovedpulsåren (AAA)

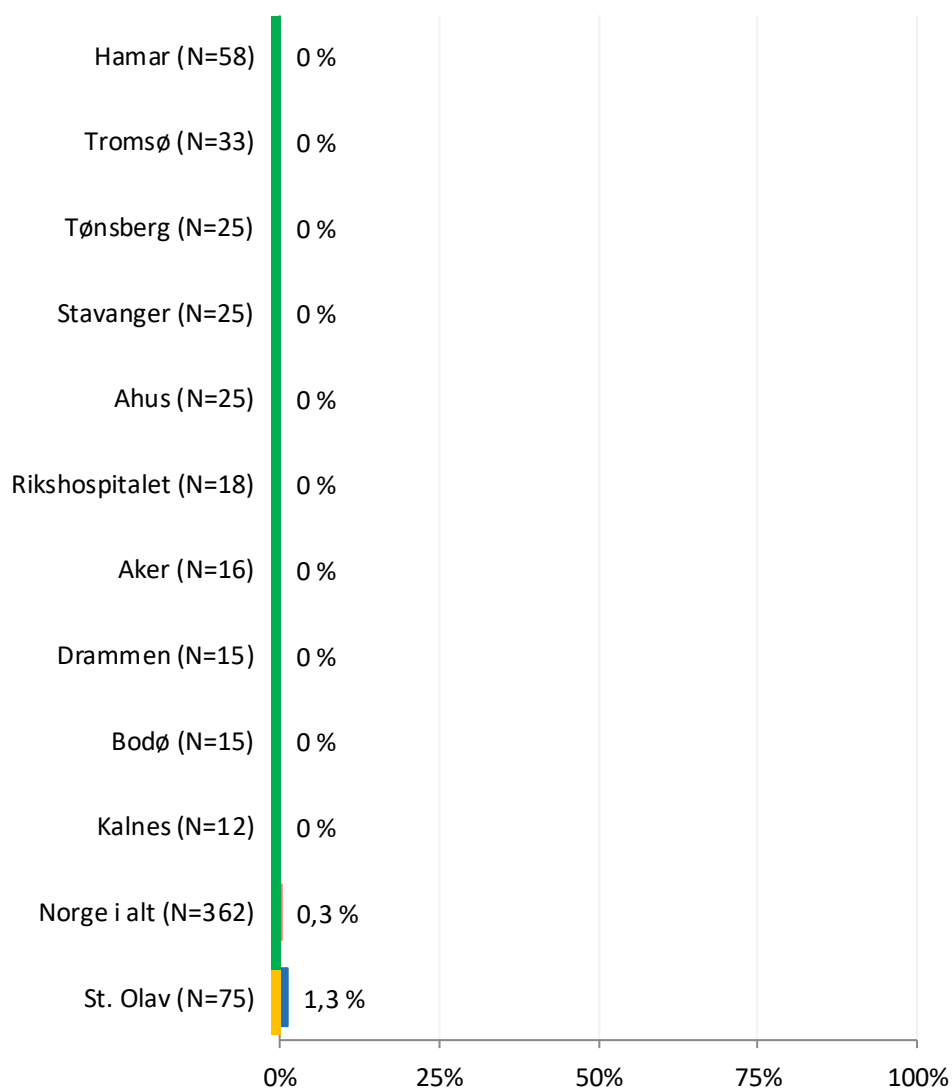
Dødeligheten i år er lavere enn i fjor, både for åpen kirurgi og for endovaskulær behandling. Ser man på utviklingen over flere år, er det noe naturlig variasjon mellom årene, men totalt sett er resultatene for aneurismebehandling i Norge svært gode, og alle år er godt innenfor internasjonal standard. Dette gjelder både for åpen kirurgi og for kateterbaserte metoder, såkalt EVAR (endovaskulær behandling av abdominale aortaaneurismer). Aneurismekirurgien i Norge er mindre sentralisert enn i Danmark, men resultatene i den nordiske benchmarken har vært like gode i Norge. Sammenlignet med andre land er aneurismekirurgien i Norge trolig sentralisert over gjennomsnitt i Europa, og resultatene er i toppsjiktet (6).

Figur 8. Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåre (AAA) etter åpen operasjon 2018.



* Haukeland har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger har N < 5.

Figur 9. Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåre (AAA) etter endovaskulær behandling 2018.

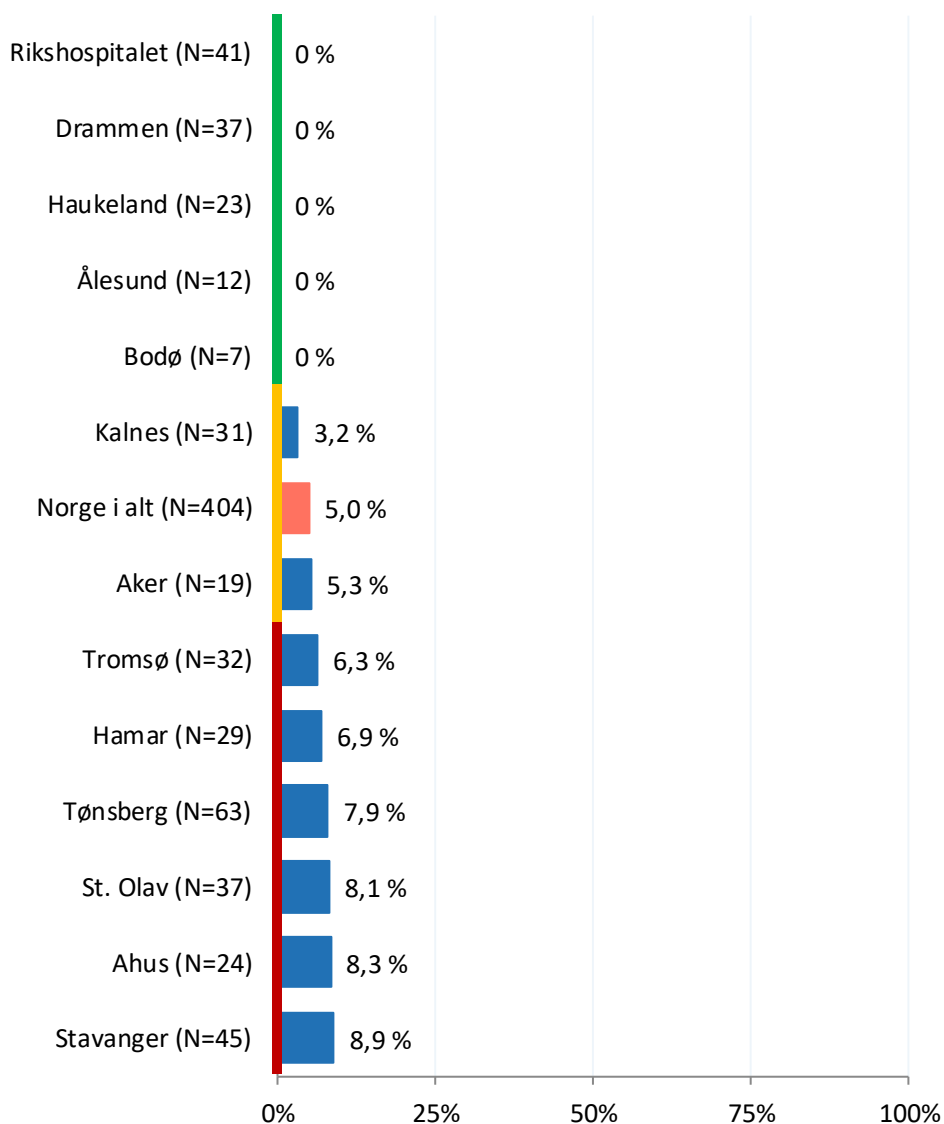


* Haukeland har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger har N < 5.

Slag og dødelighet per 30 dager etter behandling for forsnevring på halspulsåren (carotisstenose)

Andel pasienter med slag eller død innen 30 dager etter operasjon for symptomatisk carotisstenose er 5,0 % for 2018. Dette er noe høyere enn i 2017, men innenfor naturlig variasjon og innenfor aktuelle anbefalinger fra den europeiske karkirurgiske foreningen (3). Analyser over tid som presenteres i kapittel 3.3 viser imidlertid forskjeller mellom enhetene, slik at det kan bli aktuelt med nasjonal audit av uønskede resultater og enhetenes rutiner for carotiskirurgi.

Figur 10. Slag og dødelighet per 30 dager etter behandling for symptomatisk carotisstenose 2018.



* Molde har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger og Kristiansand har ikke utført carotiskirurgi i 2018. Tallene for slag er validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR).

Slag og dødelighet per 30 dager etter operasjon for asymptomatisk carotisstenose er 4,1 % i år. Dette er over verdien på 3 % som anbefales i internasjonale retningslinjer (3), men det er få inngrep per år, slik at naturlig variasjon er stor. Over tid har resultatet vært innenfor de internasjonale anbefalingene.

I pasientgruppen for carotis er det gjort et omfattende arbeid for å kvalitetssikre data for hjerneslag i forbindelse med operasjon for forsnevring i halspulsåren. Dette innebærer at det sjekkes om de opererte er registrert i Norsk Hjerneslagregister eller i Basisregisteret.

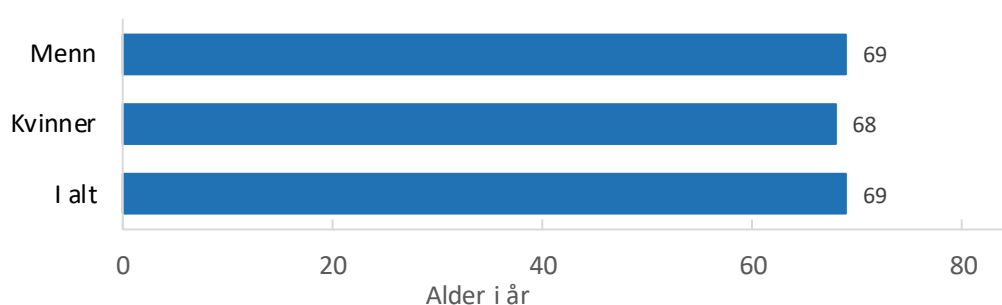
Pasientrapporterte resultatmål - PROM

NORKAR rapporterer pasientrapporterte resultatmål PROM for første gang i år. For 2018 er PROM tatt i bruk hos pasienter som behandles for dårlig blodforsyning til beina. Det brukes et spørreskjema som er validert for pasienter i Norge, VascuQoL-6 (7). Dette er et svært viktig steg for registeret, og vil øke kunnskapen om effekten behandlingen har på pasientens livskvalitet. Pasientene besvarer livskvalitetsskjema før behandling, etter 30 dager og etter ett år.

Data kan for øyeblikket kun innhentes hos pasienter som er digitalt aktive, slik at det kun er et utvalg av pasienter som rapporterer livskvalitet. Se kap. 6.3 for mer informasjon om PROM.

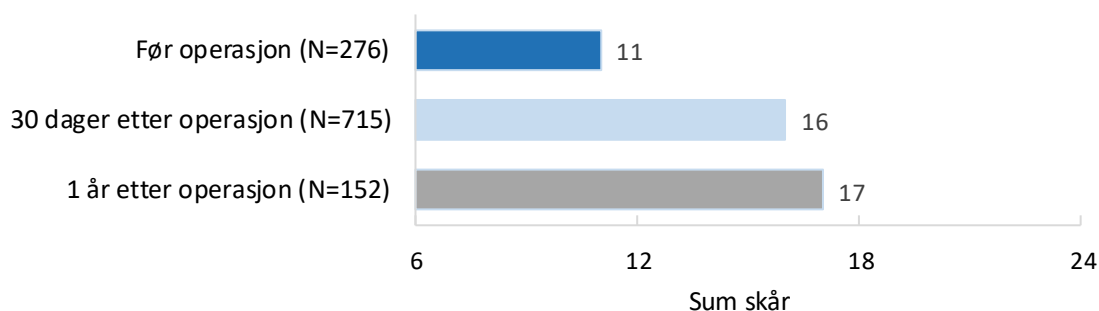
Figur 11 viser median alder, som er 69 år for menn og 68 år for kvinner. Dette er noen år lavere enn median alder i hele pasientgruppen som er 72 år for menn og 74 år for kvinner, og skyldes at det er flest yngre som er digitalt aktive. Andelen pasienter som er digitalt aktive ventes imidlertid å øke i årene som kommer.

Figur 11. Median alder for de som har svart på PROM-skjema (N= 893).



Figur 12 viser median skår for livskvalitetsskjema for alle besvarte skjema per gruppe. VascuQoL-6 har laveste mulige skår på 6, og høyeste mulige skår på 24. Resultatene viser at pasientene har en betydelig redusert livskvalitet forut for behandling, og øker livskvaliteten med gjennomsnittlig 5 poeng på skalaen etter behandling, noe som viser at det er en signifikant forskjell (7). Effekten av behandlingen vedvarer til årskonrollen.

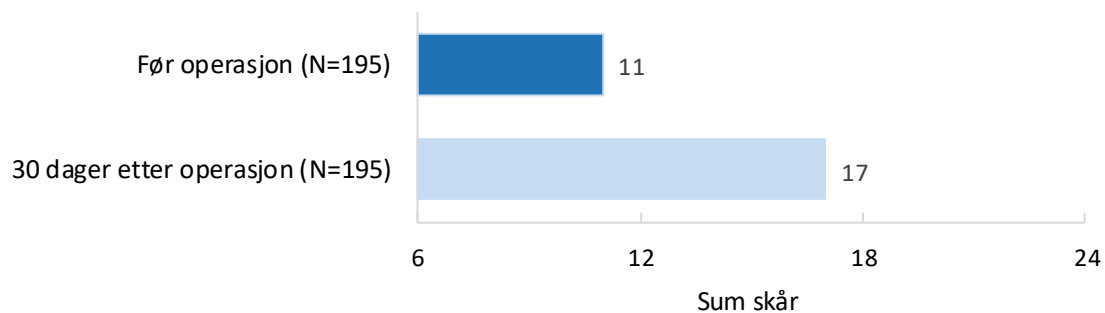
Figur 12. Median skår for VasquQoL6 for alle besvarte skjema fordelt på tidspunkt.



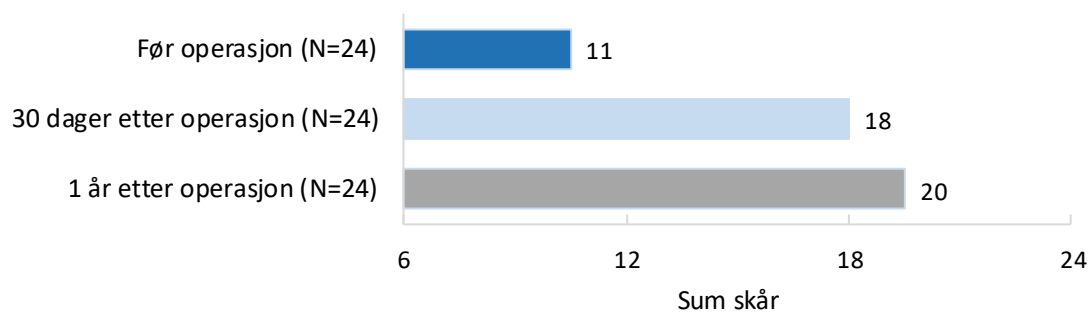
Figur 13 viser resultatene i undergruppen av pasienter som har besvart 2 av 3 skjema, mens figur 14 viser resultatene i undergruppen av pasienter som har besvart alle skjema. Det er kun få pasienter som har besvart alle skjema, noe som skyldes at årsoppfølgingen etter 2018 først blir ferdig i slutten av 2019. Resultatene er imidlertid konsistente med resultatene for alle besvarte skjema og viser at pasientene har fått bedre livskvalitet etter behandlingen.

Antall pasienter som har rapportert på alle tre tidspunkter er lav, så resultatene må tolkes med forsiktighet. Effekten som er observert hos pasientene i NORKAR stemmer imidlertid godt overens med effekten av behandling for dårlig blodforsyning til beina i vitenskapelige studier, noe som tyder på at behandlingen i Norge har ønsket effekt.

Figur 13. Median skår for VasquQoL6 for pasienter som har besvart skjema både pre operativt og etter 30 dager (N=195).



Figur 14. Median skår for VasquQoL6 for pasienter som har besvart skjema på alle tre tidspunkter (N=24).

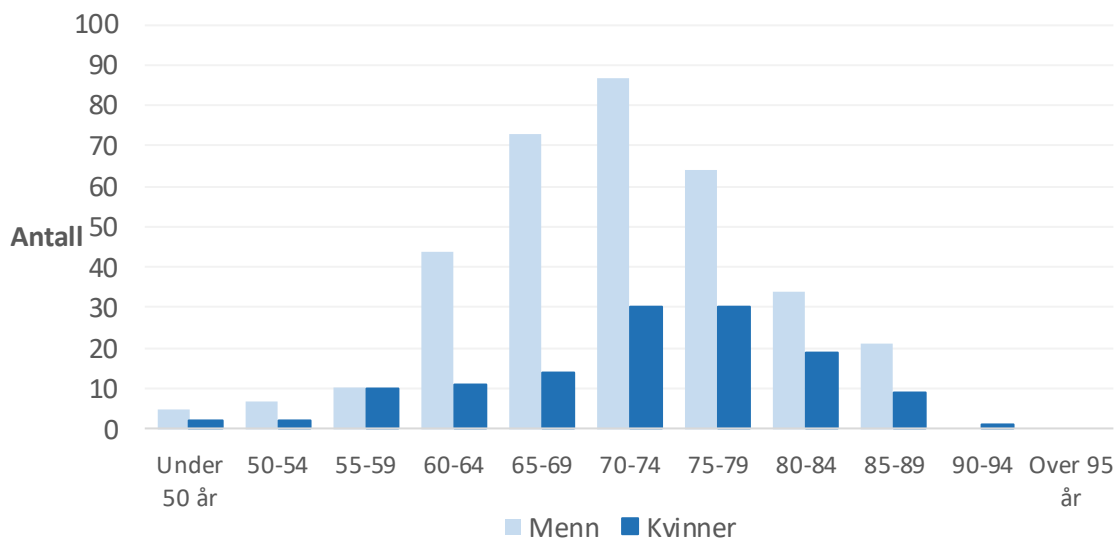


3.2 Pasientsammensetning og karakteristika

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika for forsnevring på halspulsåren (carotisstenose)

Alder og tilleggssykdommer for pasienter med carotisstenose er lite endret fra tidligere år. Det er en liten aldersforskjell mellom kvinner og menn i 2018, noe som ikke har vært tilfelle i tidligere år. Figuren under viser aldersfordeling og tabellen viser pasientkarakteristika for 2018. Prosentandeler under tidligere sykehistorie er beregnet utfra antall behandlinger.

Figur 15. Aldersfordeling for menn og kvinner behandlet for forsnevring på halspulsåren (N=473).



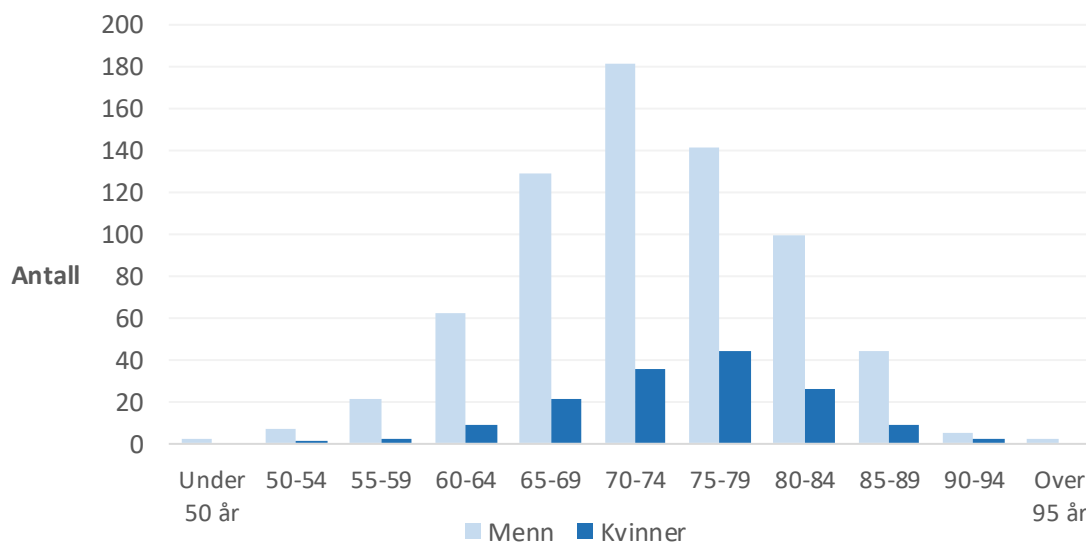
Tabell 2. Pasientkarakteristika for pasienter behandlet for forsnevring på halspulsåren (N=473).

	Totalt		Menn		Kvinner	
Antall pasienter	456		331	73 %	125	27 %
Antall behandlinger	473		345		128	
Alder median (min, max)	72 (43, 93)		72 (43, 89)		74 (47, 93)	
Tidligere sykehistorie (N=473)	antall	andel	antall	andel	antall	andel
Diabetes	99	22 %	74	22 %	25	20 %
Atrieflimmer	57	13 %	44	13 %	13	10 %
Hjertesykdom	183	40 %	137	41 %	46	37 %
Hypertensjon	323	71 %	233	70 %	90	72 %
Lungesykdom	84	18 %	53	16 %	31	25 %
Røyker	141	31 %	91	27 %	50	40 %
Andel ukjent røykestatus	48	11 %	38	11 %	10	8 %

3.2.2 Pasientsammensetning og karakteristika for utposning på hovedpulsåren (AAA)

Alder og tilleggssykdommer for pasienter med abdominale aortaaneurismer er lite endret. Som tidligere er det flest menn. Det som er nytt i år er at det ikke er noe aldersforskjell mellom kvinner og menn, mens kvinnene i tidligere år har vært 2-3 år eldre enn mennene. Årsaken er usikker og det kan være naturlig variasjon, men reduksjon av anbefalt diameter for behandling hos kvinner fra 52 til 50 millimeter kan også ha bidratt. I tillegg ser det ut til å være en lett økning av pasienter med diabetes.

Figur 16. Aldersfordeling for menn og kvinner behandlet for utposning på hovedpulsåren (N=846).



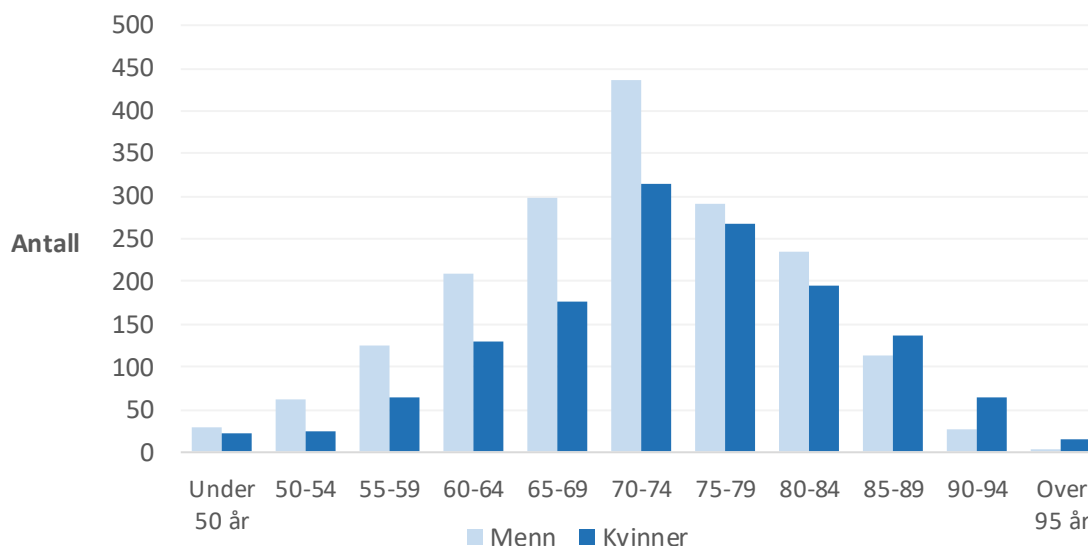
Tabell 3. Pasientkarakteristika for pasienter behandlet for utposning på hovedpulsåren (N=846)

	Totalt		Menn		Kvinner	
	antall	andel	antall	andel	antall	andel
Antall pasienter behandlet	841		693	82 %	148	18 %
Antall behandlinger	846		696		150	
Alder median (min, max)	73 (47, 96)		73 (47, 96)		73 (54, 91)	
Tidligere sykehistorie (N=846)	antall	andel	antall	andel	antall	andel
Diabetes	107	13 %	93	13 %	14	9 %
Atrieflimmer	107	13 %	90	13 %	17	11 %
Cerebrovaskulær sykdom	120	14 %	100	14 %	20	13 %
Hjertesykdom	368	43 %	312	45 %	56	37 %
Hypertensjon	497	59 %	415	60 %	82	55 %
Lungesykdom	240	28 %	178	26 %	62	41 %
Røyker	248	29 %	190	27 %	58	39 %
Andel ukjent røykestatus	88	10 %	75	11 %	13	9 %

3.2.3 Pasientsammensetning og karakteristika for nedsatt blodforsyning i beina (perifer arteriosklerose)

I denne gruppen er det en større andel kvinner enn hos Carotis- og aneurismepasienter. Kvinnene er noe eldre enn menn, noe som er uendret fra tidligere år. Det er noen flere pasienter med diabetes, som i de andre modulene, og noen flere har hypertensjon.

Figur 17. Aldersfordeling for menn og kvinner behandlet for perifer arteriosklerose (N=3248).



Tabell 4. Pasientkarakteristika for pasienter behandlet for perifer arteriosklerose (N=3248).

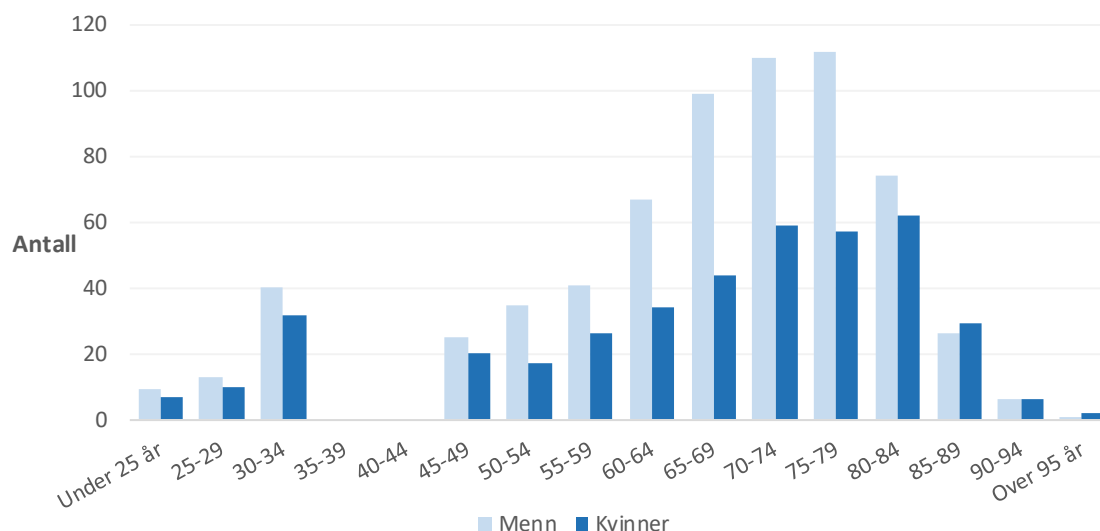
	Totalt		Menn		Kvinner	
Antall pasienter behandlet	2807		1591	57 %	1216	43 %
Antall behandlinger*	3248		1836	65 %	1412	50 %
- claudicatio	1832		1074	38 %	758	27 %
- hvilesmerter	368		177	6 %	191	7 %
- sår/gangren	856		471	17 %	385	14 %
- akutt iskemi	185		109	4 %	76	3 %
Alder median (min, max)	73 (18, 101)		72 (98, 27)		74 (18, 101)	
- claudicatio	71 (35, 96)		70 (35, 93)		72 (40, 96)	
- hvilesmerter	73 (47, 101)		72 (49, 93)		75 (47, 101)	
- sår/gangren	77 (39, 99)		76 (44, 98)		79 (39, 99)	
- akutt iskemi	72 (18, 98)		71 (27, 93)		76 (18, 98)	
Tidligere sykehistorie (N=3248)	antall	andel	antall	andel	antall	andel
Diabetes	988	30 %	663	36 %	325	23 %
Atrieflimmer	479	15 %	300	16 %	179	13 %
Cerebrovaskulær sykdom	494	15 %	286	16 %	208	15 %
Hjertesykdom	1402	43 %	883	48 %	519	37 %
Hypertensjon	1916	59 %	1049	57 %	867	61 %
Lungesykdom	738	23 %	366	20 %	372	26 %
Røyker	1079	33 %	563	31 %	516	37 %
Andel ukjent røykestatus	309	10 %	175	10 %	134	9 %

* Avvik: antall avviker fra tabell 1 pga. ikke registrert klinisk indikasjon.

3.2.5 Pasientsammensetning og karakteristika for andre tilstander

Aldersfordeling for pasienter i denne modulen er todelt med en større andel yngre pasienter, noe som viser at flere grupper inngår i modulen. Det inngår mange forskjellige typer inngrep i denne gruppen, og derfor er det lite hensiktsmessig med en analyse av tilleggssykdommer. Figuren viser aldersfordeling og tabellen viser kjønn og alder.

Figur 18. Aldersfordeling for menn og kvinner behandlet for andre tilstander (N=1063).



Tabell 5. Pasientkarakteristika for pasienter behandlet for andre tilstander (N=1063).

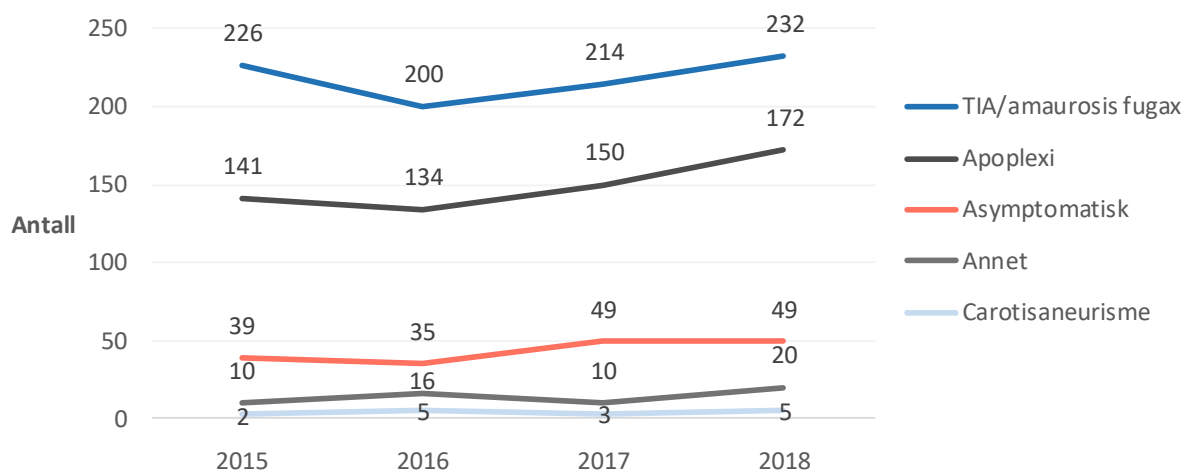
	Totalt	Menn		Kvinner	
Antall pasienter	917	556	61 %	361	39 %
Antall behandlinger	1063	658	62 %	405	38 %
Alder median (min, max)	70 (6, 98)	70 (6, 95)		71 (12, 98)	

3.3 Behandling for forsnerving av halspulsåren (carotisstenose)

3.3.1 Klinisk presentasjon

Det ble registrert 478 behandlinger på halspulsåren i 2018. 5 for carotisaneurisme, som er en utposning på halspulsåren, og 473 for carotisstenose, som er en forsnerving på halspulsåren. 49 operasjoner var for asymptomatisk carotisstenose som ikke har ført til noe "drypp" eller slag. Av de symptomatiske stenose har 20 medført andre symptomer enn "drypp" eller slag. Disse har en helt annen risikoprofil, og er derfor ikke med i analysen av kvalitetsindikatorer. Det er registrert 14 stentinger for carotisstenose i 2018². Tabell 6 viser at det er stor variasjon i andel asymptomatiske stenoser, som kan være grunnlag for en nærmere gjennomgang

Figur 19. klinisk indikasjon for carotiskirurgi – utvikling over tid, 2015-2018.



Tabell 6. Behandlinger for carotisstenoser og andel asymptomatiske stenoser per enhet, 2018.

Enhet	Symptomatisk	Asymptomatisk	I alt	Andel asymptomatisk
Ahus	24	1	25	4,0 %
Aker	20	3	23	13,0 %
Bodø	8	0	8	0,0 %
Drammen	39	3	42	7,1 %
Hamar	30	1	31	3,2 %
Haugesund	3	0	3	0,0 %
Haukeland	25	11	36	30,6 %
Kalnes	31	2	33	6,1 %
Molde	1	0	1	0,0 %
Rikshospitalet	43	6	49	12,2 %
St. Olav	38	2	40	5,0 %
Stavanger	46	7	53	13,2 %
Tromsø	34	0	34	0,0 %
Tønsberg	67	10	77	13,0 %
Ålesund	15	3	18	16,7 %
Total	424	49	473	10,4 %

* Feiring, Førde, Levanger og Kristiansand har ikke utført carotiskirurgi i 2018.

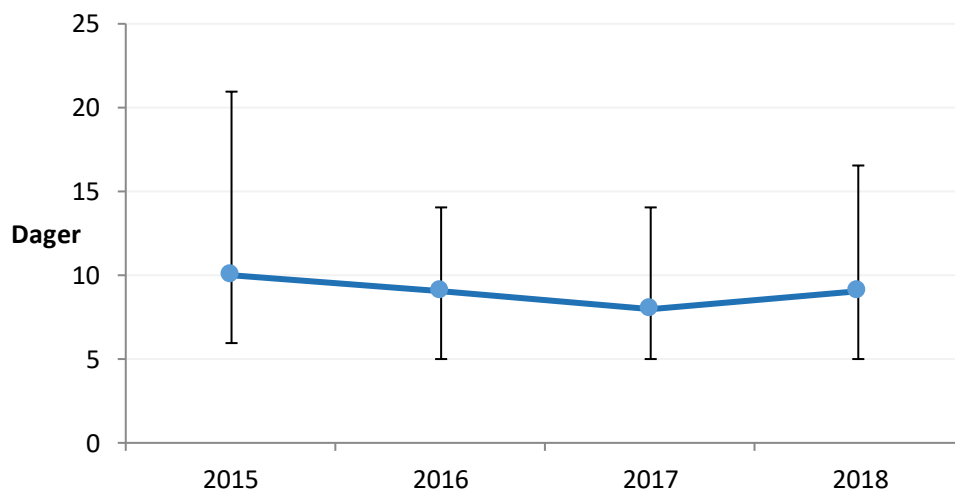
² Det er ikke registrert slag eller død per 30 dager etter carotisstenting.

3.3.2 Tid fra symptom til behandling for symptomatisk carotisstenose

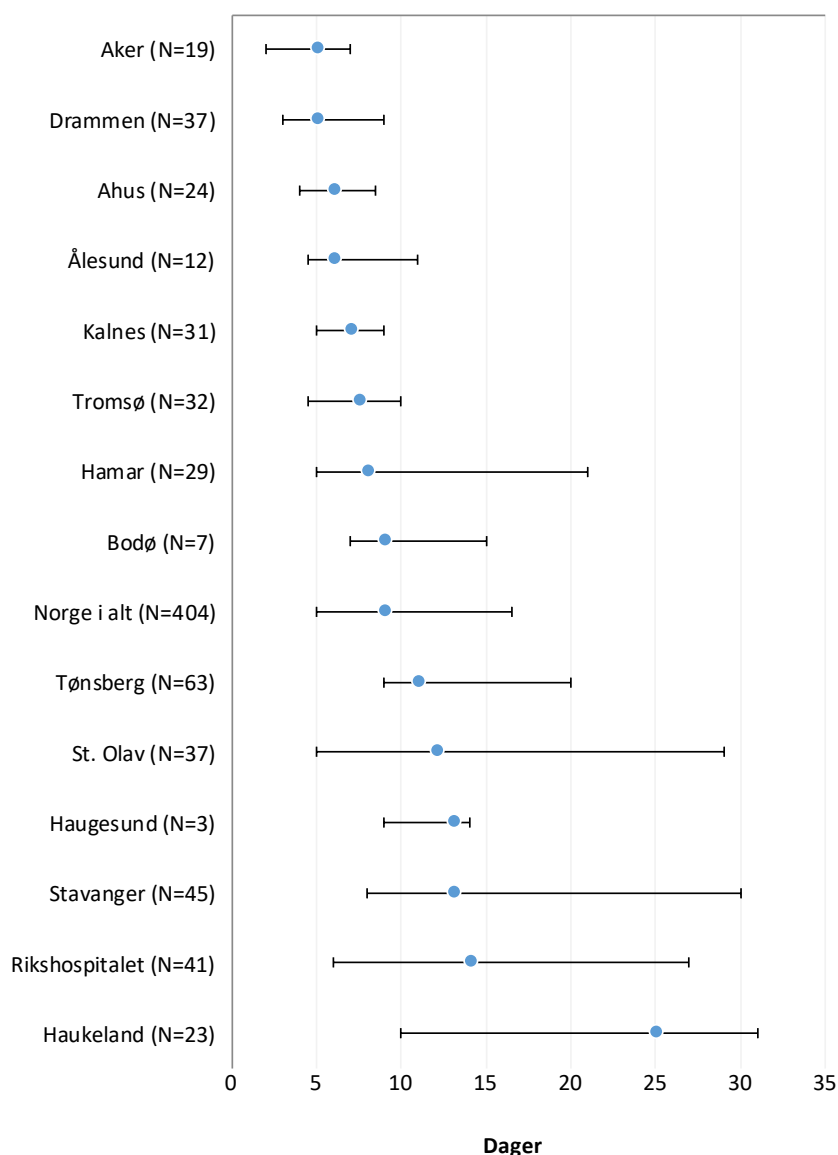
Median dager fra symptom til behandling for pasienter med symptomatiske stenoser gikk ned fra 10 dager i 2015 til 8 dager i 2017. Andel pasienter med symptomatiske stenoser som behandles innenfor anbefalt tid (14 dager), økte fra 60 % i 2014 til 78 % i 2017. Denne trenden har dessverre snudd i 2018, og det bør settes fokus på indikatoren igjen.

Figur 20 viser median tid fra symptom til behandling med interkvartil bredde. Nedre grense for interkvartil bredde er antall dager der 25 % av pasientene er behandlet. Øvre grense er antall dager der 75 % av pasientene er behandlet. Figur 21 illustrerer forskjeller mellom enhetene for tiden fra symptom til behandling.

Figur 20. Tid fra symptom til behandling for symptomatisk carotisstenose– median dager med interkvartil bredde, 2015-2018.



Figur 21. Tid fra symptom til behandling for symptomatisk carotisstenose per enhet - median dager med interkvartil bredde, 2018.



* Molde har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger og Kristiansand har ikke utført carotiskirurgi i 2018.

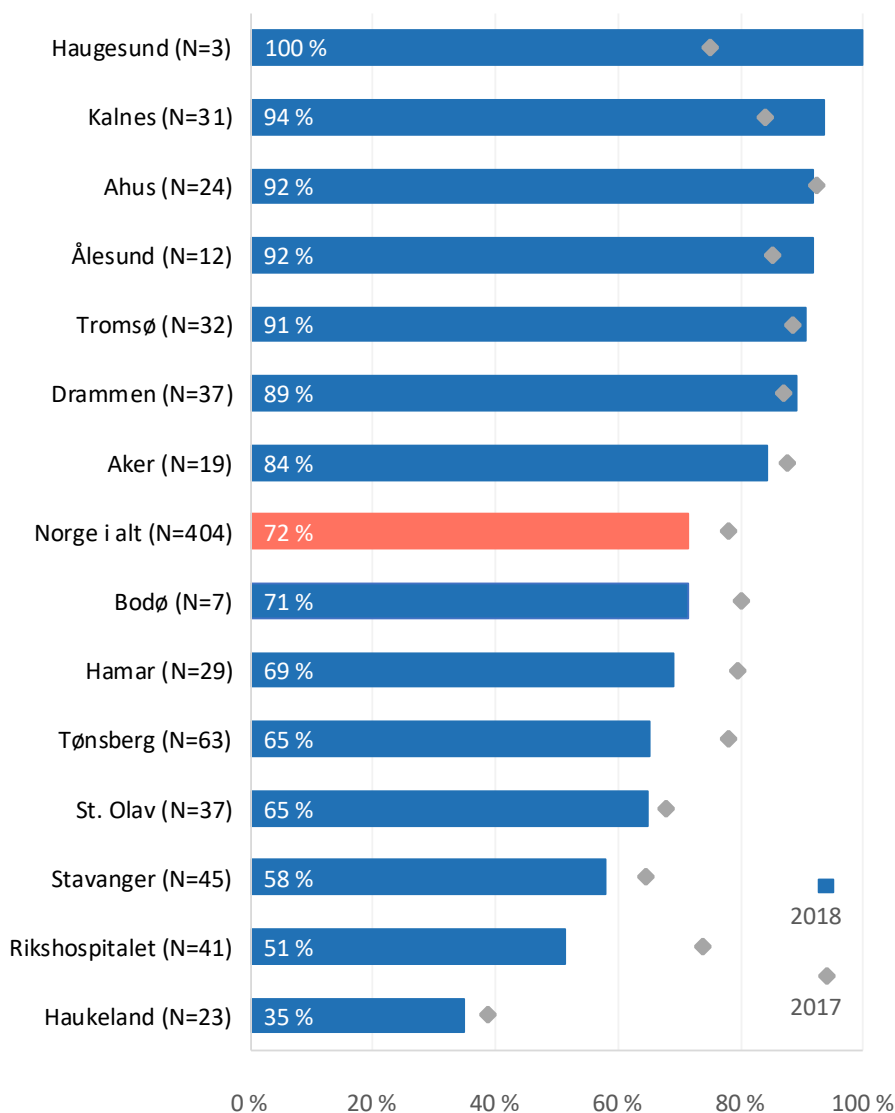
Tabell 7 viser hvor stor andel av pasientene som er behandlet innenfor anbefalt tid i perioden 2015 – 2018 for hele landet.

Tabell 7. Tid fra symptom til behandling for symptomatisk carotisstenose – andeler og utvikling over tid, 2015- 2018.

Tid fra symptom til behandling	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Behandlet innen 14 dager	64 %	236	76 %	253	78 %	283	72 %	289
Behandlet innen 14-21 dager	12 %	45	9 %	30	6 %	22	9 %	37
Behandlet etter 22 dager	23 %	86	15 %	51	16 %	59	19 %	78
Antall symptomatiske stenoser	100 %	367	100 %	334	100 %	364	100 %	404

Figuren under viser utviklingen for alle enheter de siste to årene. Tallene er korrigert for at stenoser der symptomene oppstod for mer enn 180 dager siden regnes som asymptomatiske.

Figur 22. Andel behandlet innenfor anbefalt tid (14 dager) for symptomatisk carotisstenose, 2017 og 2018.



* Molde har dekningsgrad < 60 %. Feiring, Førde, Levanger og Kristiansand har ikke utført carotiskirurgi i 2018.

3.3.3 Slag og dødelighet etter behandling for carotisstenose

Tabell 8 viser slag og dødelighet per 30 dager etter inngrep for carotisstenose. Tallene er noe høyere enn i fjor, men er innenfor forventet naturlig variasjon og innenfor anbefalinger for symptomatiske carotisstenoser (3). For asymptomatiske stenoser er årets resultat noe over den anbefalte grensen, som er 3 %, men her er det små tall og derfor større variasjon. Over tid har resultatene for denne gruppen vært innenfor anbefalt verdi.

Tabell 8. Slag* og dødelighet per 30 dager etter operasjon for carotisstenose.

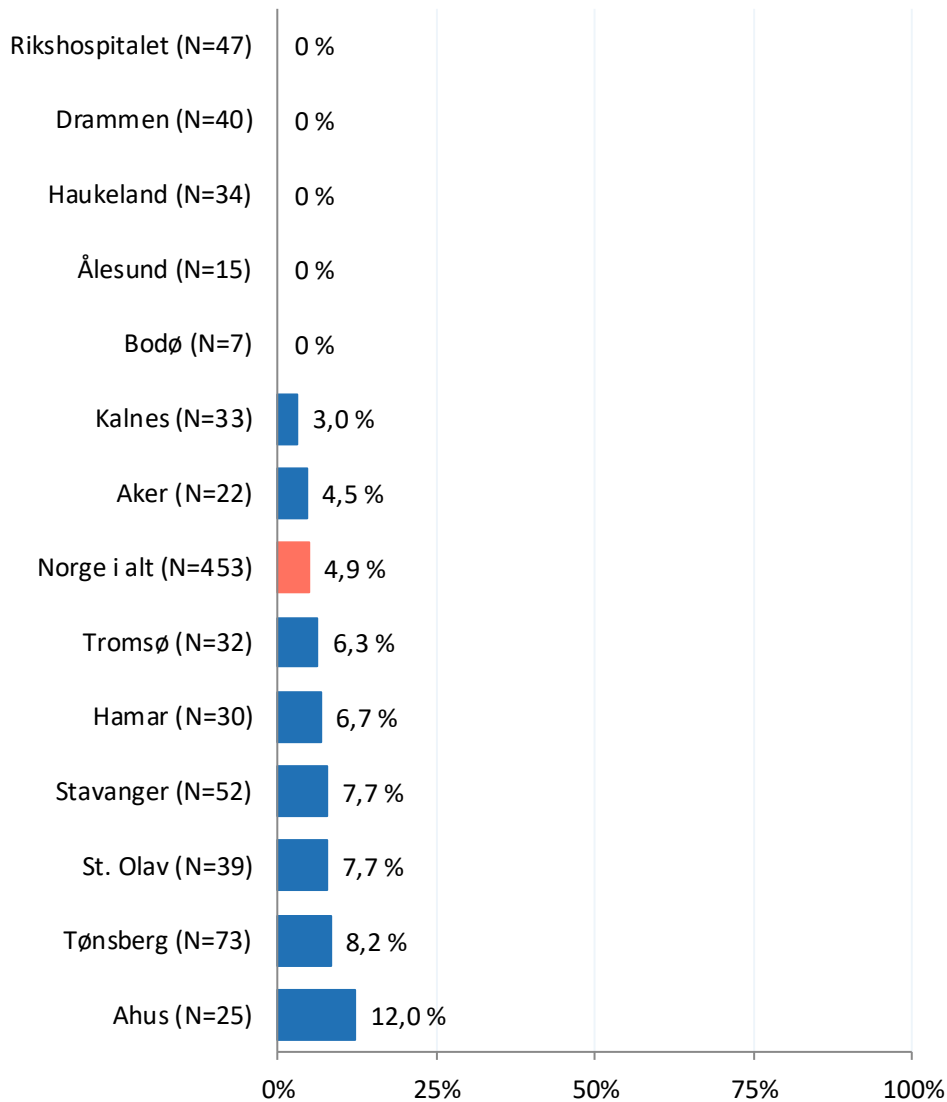
Klinisk indikasjon	N	Slag	Dødelighet	Slag/dødelighet
Symptomatisk	404	4,7 %	0,7 %	5,0 %
Asymptomatisk	49	4,1 %	0,0 %	4,1 %
I alt	453	4,6 %	0,7 %	4,9 %

* Tallene for slag er validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR).

3.3.4 Slag og dødelighet etter behandling for carotisstenose per enhet

Figuren under viser at det er store forskjeller mellom enhetene. Disse forårsakes trolig av naturlig variasjon, men tabell 9 og 10 viser at det også over tid er forskjeller mellom enhetene. Det vil være riktig med en gjennomgang av slag og død etter carotiskirurgi med fokus på enhetenes rutiner. Da spesielt med tanke på rutinene ved enheter med gjennomgående lite slag og lav dødelighet etter carotiskirurgi.

Figur 23. Slag* og dødelighet etter operasjon for carotisstenose.



* Tallene for slag er validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR).

Tabell 9. Slag* og dødelighet per 30 dager etter carotisstenose.

Enhet	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	0,0 %	18	0,0 %	18	0,0 %	27	12,0 %	25
Aker	0,0 %	21	3,1 %	32	3,1 %	32	4,5 %	22
Bodø	0,0 %	24	9,1 %	22	0,0 %	17	0,0 %	7
Drammen	0,0 %	43	3,6 %	28	2,5 %	40	0,0 %	40
Hamar	2,6 %	39	0,0 %	35	6,9 %	29	6,7 %	30
Haugesund	0,0 %	9	12,5 %	8				
Haukeland	0,0 %	43	0,0 %	17	0,0 %	43	0,0 %	34
Kalnes	0,0 %	26	11,8 %	34	7,7 %	26	3,0 %	33
Rikshospitalet	0,0 %	43	0,0 %	39	5,3 %	38	0,0 %	47
St. Olav	4,0 %	25	10,3 %	39	5,6 %	36	7,7 %	39
Stavanger	6,3 %	32	0,0 %	27	4,3 %	23	7,7 %	52
Tromsø	0,0 %	28	10,5 %	19	7,1 %	28	6,3 %	32
Tønsberg	8,1 %	37	6,5 %	31	0,0 %	41	8,2 %	73
Ålesund	0,0 %	13	0,0 %	13	8,3 %	24	0,0 %	15
Norge i alt	1,7 %	406	4,6 %	369	3,6 %	413	4,9 %	453

* Tallene for slag er validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR).

Tabell 10. Slag* og dødelighet per 30 dager etter symptomatisk carotisstenose.

Enhet	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	0,0 %	18	0,0 %	18	0,0 %	26	8,3 %	24
Aker	0,0 %	20	3,7 %	27	3,1 %	32	5,3 %	19
Bodø	0,0 %	24	9,1 %	22	0,0 %	15	0,0 %	7
Drammen	0,0 %	42	4,0 %	25	2,6 %	38	0,0 %	37
Hamar	2,9 %	35	0,0 %	35	6,9 %	29	6,9 %	29
Haugesund	0,0 %	7	14,3 %	7				
Haukeland	0,0 %	35	0,0 %	10	0,0 %	26	0,0 %	23
Kalnes	0,0 %	25	12,1 %	33	8,0 %	25	3,2 %	31
Rikshospitalet	0,0 %	39	0,0 %	36	5,9 %	34	0,0 %	41
St. Olav	4,2 %	24	10,5 %	38	5,9 %	34	8,1 %	37
Stavanger	7,1 %	28	0,0 %	25	0,0 %	14	8,9 %	45
Tromsø	0,0 %	28	11,1 %	18	7,7 %	26	6,3 %	32
Tønsberg	10,0 %	30	7,4 %	27	0,0 %	36	7,9 %	63
Ålesund	0,0 %	7	0,0 %	7	10,0 %	20	0,0 %	12
Norge i alt	1,9 %	367	5,1 %	334	3,8 %	364	5,0 %	404

* Tallene for slag er validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR).

3.4 Behandling for utposning på hovedpulsåren (AAA)

I 2018 ble det registrert 846 operasjoner for abdominale aortaaneurismer (AAA) i NORKAR. Dette utgjør 84 % av alle operasjoner i aneurismemodulen. Andel rumperte abdominale aortaaneurismer (RAAA), dvs. utposninger på hovedpulsåren som det har gått hull på, utgjør i NORKAR 11 % av totalen for hele landet. Det er store variasjoner mellom sykehusene. Dette kan ha flere årsaker, blant annet funksjonsfordeling mellom sykehusene, slik at tabellen ikke gir grunnlag for sikre konklusjoner.

I løpet av de siste 20 årene har det vært en nedgang i andelen rumperte aneurismer fra 20-25 % til dagens nivå på 11 % i Norge. Denne trenden er observert i flere land. Årsaken er trolig økt bruk av bildediagnostikk og tilfeldige funn av AAA. I land som har etablert screening for AAA, som Storbritannia og Sverige, ventes andelen rumperte aneurismer å falle ytterligere. Beregninger for Sverige viser at screening trolig forhindrer cirka 90 dødsfall pga. aneurismeruptur årlig (8).

3.4.1 Behandlingsmetode for utposning på hovedpulsåren (AAA)

Antall aneurismer som er behandlet er lavere enn fjorårets, for første gang i registerets historie. Om dette er naturlig variasjon, eller viser at forekomst av aneurismer er avtagende er det imidlertid for tidlig å si noe om.

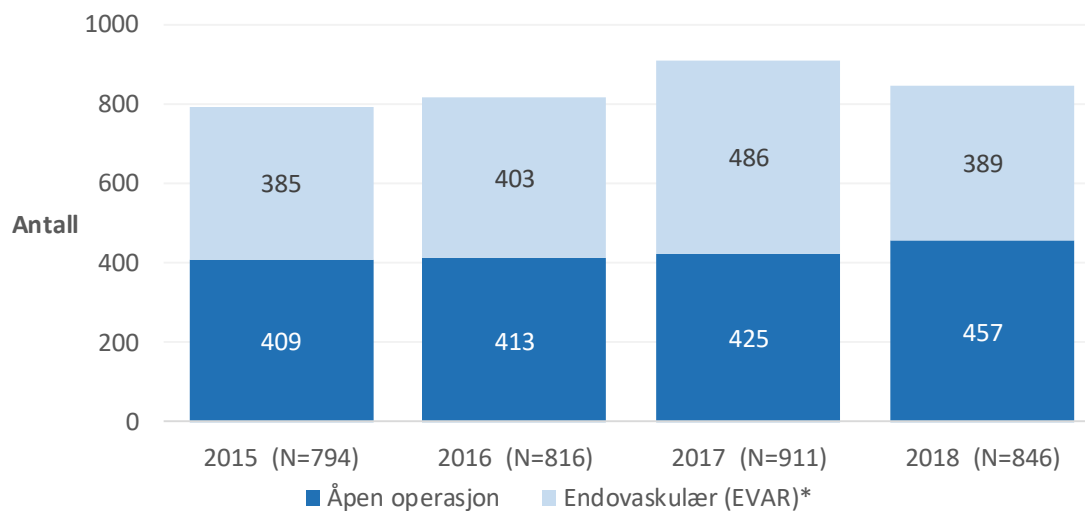
Andel pasienter som opereres med kateterbasert teknikk (EVAR) har vært jevnt økende de siste årene. Men fra 2017 til 2018 er det en nedgang i bruk av kateterbaserte teknikker, med unntak av rumperte aneurismer. Dette kan ha sammenheng med resultater fra EVAR - 1 studien som viser en noe dårligere langtidsoverlevelse etter stentgraftbehandling (9). For rumperte aneurismer anbefales kateterbasert teknikk i internasjonale retningslinjer (10), slik at det er gledelig at flere behandles på denne måten. Andelen aneurismerupturer har vært svært stabil siste årene, og vil trolig kun reduseres om aneurismescreening etableres.

Tabell 11. Antall abdominale aortaaneurismer etter behandlingsmetode og klinisk indikasjon (AAA) 2018.

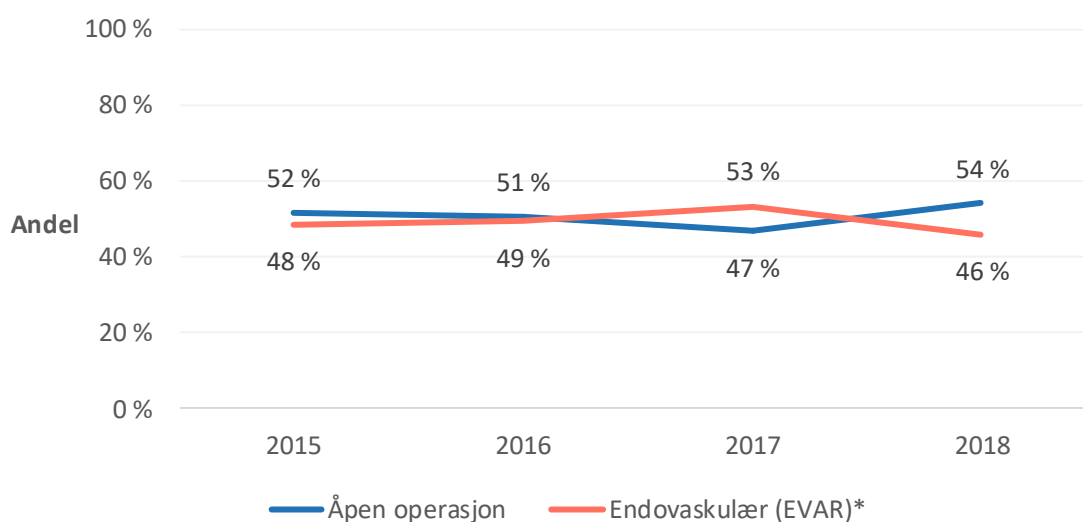
Klinisk indikasjon	2016			2017			2018		
	Åpen operasjon	EVAR*	I alt	Åpen operasjon	EVAR*	I alt	Åpen operasjon	EVAR*	I alt
Asymptomatisk	305	352	657	296	405	701	336	315	651
Symptomatisk	36	30	66	52	54	106	56	47	103
Ruptur	72	21	93	77	27	104	65	27	92
Totalt	413	403	816	425	486	911	457	389	846

* Hybrid inngår i EVAR (endovaskulær behandling).

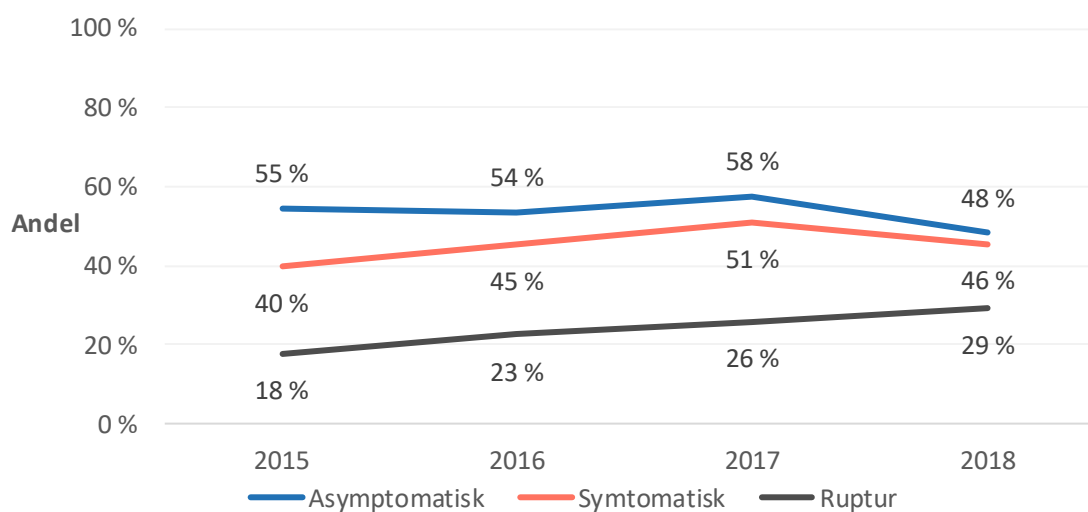
Figur 24. Antall inngrep etter behandlingsmetode 2015-2018.



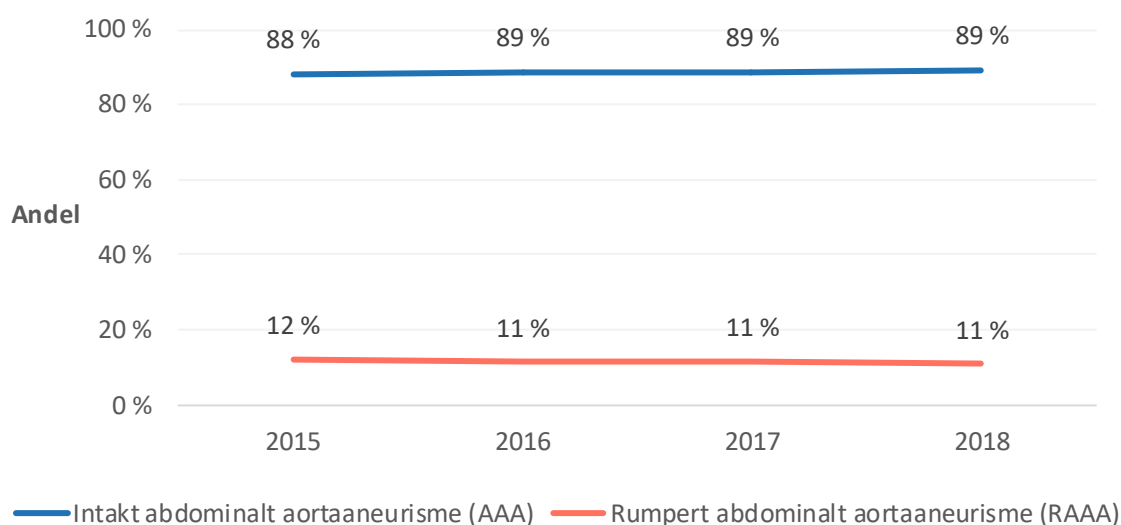
Figur 25. Andel inngrep etter behandlingsmetode 2015-2018.



Figur 26. Andel EVAR for abdominale aortaaneurismer (AAA) etter klinisk indikasjon 2015-2018.



Figur 27. Fordeling av inngrep etter klinisk indikasjon 2015-2018. Antall



3.4.2 Antall og behandling for utposning av hovedpulsåren (AAA) per enhet

Nesten alle sykehus har innført kateterbaserte metoder (EVAR) for behandling av abdominale aortaaneurismer. Det er stor variasjon i andel pasienter som behandles med de nye metodene, fra 24 -69 %, men sannsynligvis er den store variasjonen uproblematisk. Det har kommet resultater fra en engelsk studie som viser at overlevelsen etter 8 år er dårligere ved bruk av EVAR (9), men dette er ikke bekreftet i en nylig publisert amerikansk studie for samme pasientgruppen (11).

Tabell 12. Klinisk presentasjon for abdominale aortaaneurismer (AAA) per behandlingssenhets. 2018.

Enhet	Antall inngrep	Asympto- matisk	Sympto- matisk	Ruptur	Andel Ruptur	Primært åpen op.	EVAR**	Andel EVAR
Ahus	72	53	10	9	13 %	45	27	38 %
Aker	51	48	1	2	4 %	35	16	31 %
Bodø	44	28	11	5	11 %	29	15	34 %
Drammen	59	50	3	6	10 %	44	15	25 %
Feiring	1	1	0	0	0 %	0	1	100 %
Hamar	119	75	25	19	16 %	53	66	55 %
Haugesund	8	8	0	0	0 %	5	3	38 %
Haukeland	59	50	4	5	8 %	18	41	69 %
Kalnes	49	39	5	5	10 %	36	13	27 %
Kristiansand	17	11	3	3	18 %	13	4	24 %
Molde	1	1	0	0	0 %	1	0	0 %
Rikshospitalet	42	26	9	7	17 %	23	19	45 %
St. Olav	128	112	9	7	5 %	51	77	60 %
Stavanger	45	37	5	3	7 %	19	26	58 %
Tromsø	65	41	13	11	17 %	25	40	62 %
Tønsberg	74	62	5	7	9 %	48	26	35 %
Ålesund	12	9	0	3	25 %	12	0	0 %
Norge i alt	846	651	103	92	11 %	457	389	46 %

Tabell 13. Andel EVAR for abdominale aortaaneurismer (AAA) per behandlingsenhet etter klinisk indikasjon 2018.

Enhet	Asymptomatisk		Symptomatisk		Ruptur	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	45 %	53	10 %	10	22 %	9
Aker	31 %	48	100 %	1	0 %	2
Bodø	43 %	28	27 %	11	0 %	5
Drammen	30 %	50	0 %	3	0 %	6
Feiring	100 %	1	-	0	-	0
Hamar	52 %	75	76 %	25	42 %	19
Haugesund	38 %	8	-	0	-	0
Haukeland	70 %	50	50 %	4	80 %	5
Kalnes	31 %	39	0 %	5	20 %	5
Kristiansand	36 %	11	0 %	3	0 %	3
Molde	0 %	1	-	0	-	0
Rikshospitalet	50 %	26	56 %	9	14 %	7
St. Olav	59 %	112	100 %	9	29 %	7
Stavanger	62 %	37	40 %	5	33 %	3
Tromsø	68 %	41	38 %	13	64 %	11
Tønsberg	40 %	62	0 %	5	14 %	7
Ålesund	0 %	9	-	0	0 %	3
Norge i alt	48 %	651	46 %	103	29 %	92

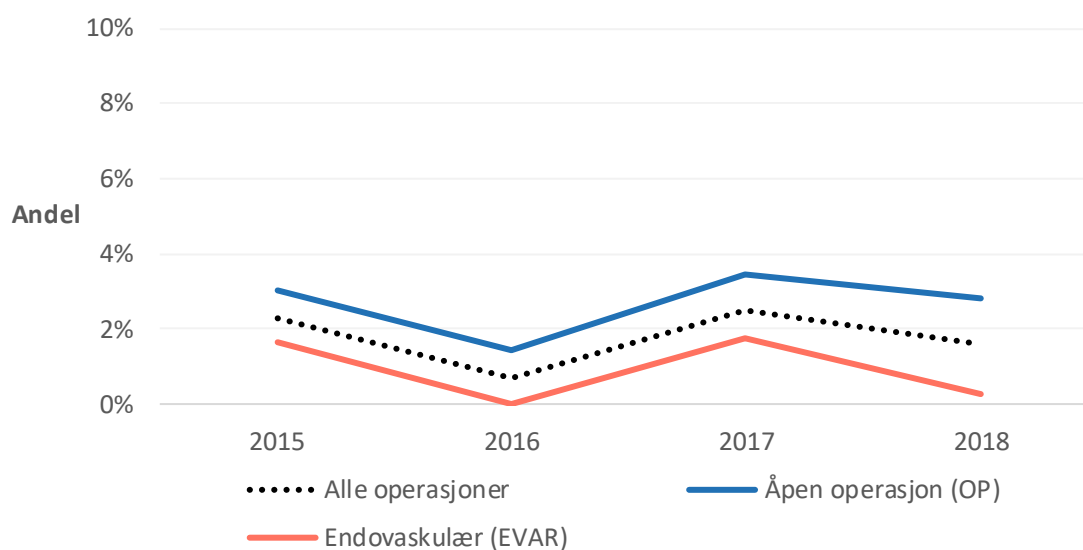
3.4.3 Dødelighet etter behandling for intakt utposning av hovedpulsåren (AAA).

Norge har gjennom mange år hatt svært gode resultater for overlevelse etter kirurgi for aortaaneurismer i internasjonale sammenligninger. Dette gjelder både for åpen kirurgi og for kateterbasert behandling, og viser at behandlingen er av utmerket kvalitet.

Tabell 14. Dødelighet per 30 dager for intakte AAA etter behandlingsmetode, 2015-2018.

Metode	2015		2016		2017		2018	
Alle operasjoner	2,3 %	699	0,7 %	723	2,5 %	807	1,6 %	754
Åpen operasjon (OP)	3,0 %	331	1,5 %	341	3,4 %	348	2,8 %	392
Endovaskulær (EVAR)	1,6 %	368	0,0 %	382	1,7 %	459	0,3 %	362

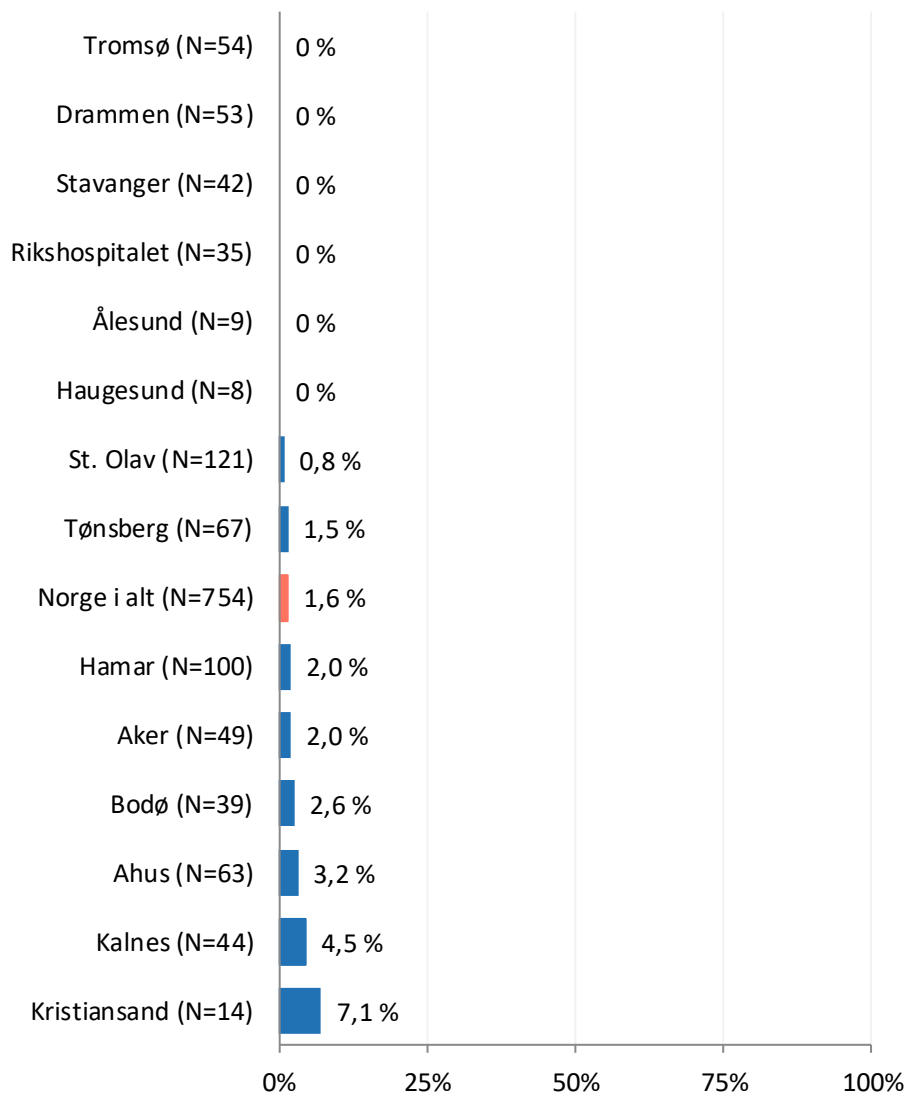
Figur 28. Dødelighet per 30 dager for intakte abdominale aortaaneurismer etter behandlingsmetode, 2015-2018.



Tabell 15. Dødelighet per 30 dager for intakt abdominal aortaaneurisme (AAA), 2015-2018. Andel og antall

Enhet	2015		2016		2017		2018					
	Andel	N	Intakt AAA		Andel	N	Intakt AAA		Åpen op.		Endovaskulær	
			Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	1,9 %	54	0,0 %	62	3,3 %	61	3,2 %	63	5,3 %	38	0,0 %	25
Aker	0,0 %	39	2,0 %	49	6,3 %	48	2,0 %	49	3,0 %	33	0,0 %	16
Bodø	0,0 %	38	0,0 %	39	2,3 %	44	2,6 %	39	4,2 %	24	0,0 %	15
Drammen	4,2 %	48	3,8 %	52	1,9 %	54	0,0 %	53	0,0 %	38	0,0 %	15
Hamar	4,9 %	103	1,0 %	98	0,9 %	110	2,0 %	100	4,8 %	42	0,0 %	58
Haugesund	8,3 %	12	0,0 %	10	0,0 %	11	0,0 %	8	0,0 %	5	0,0 %	3
Kalnes	3,0 %	33	0,0 %	60	3,0 %	33	4,5 %	44	6,3 %	32	0,0 %	12
Kristiansand	0,0 %	12	0,0 %	12	0,0 %	15	7,1 %	14	10,0 %	10	0,0 %	4
Rikshospitalet	0,0 %	38	0,0 %	46	0,0 %	46	0,0 %	35	0,0 %	17	0,0 %	18
St. Olav	0,0 %	105	0,0 %	108	1,7 %	118	0,8 %	121	0,0 %	46	1,3 %	75
Stavanger	2,4 %	42	0,0 %	43	3,6 %	56	0,0 %	42	0,0 %	17	0,0 %	25
Tromsø	5,2 %	58	0,0 %	42	3,2 %	62	0,0 %	54	0,0 %	21	0,0 %	33
Tønsberg	1,7 %	58	0,0 %	51	3,8 %	79	1,5 %	67	2,4 %	42	0,0 %	25
Ålesund	0,0 %	13	5,3 %	19	11,1 %	9	0,0 %	9	0,0 %	9	-	0
Norge i alt	2,3 %	699	0,7 %	723	2,5 %	807	1,6 %	754	2,8 %	392	0,3 %	362

Figur 29. Dødelighet per 30 dager for intakt abdominal aortaaneurisme (AAA) 2018.



3.4.4 Dødelighet etter behandling for elektive utposninger av hovedpulsåren (AAA).

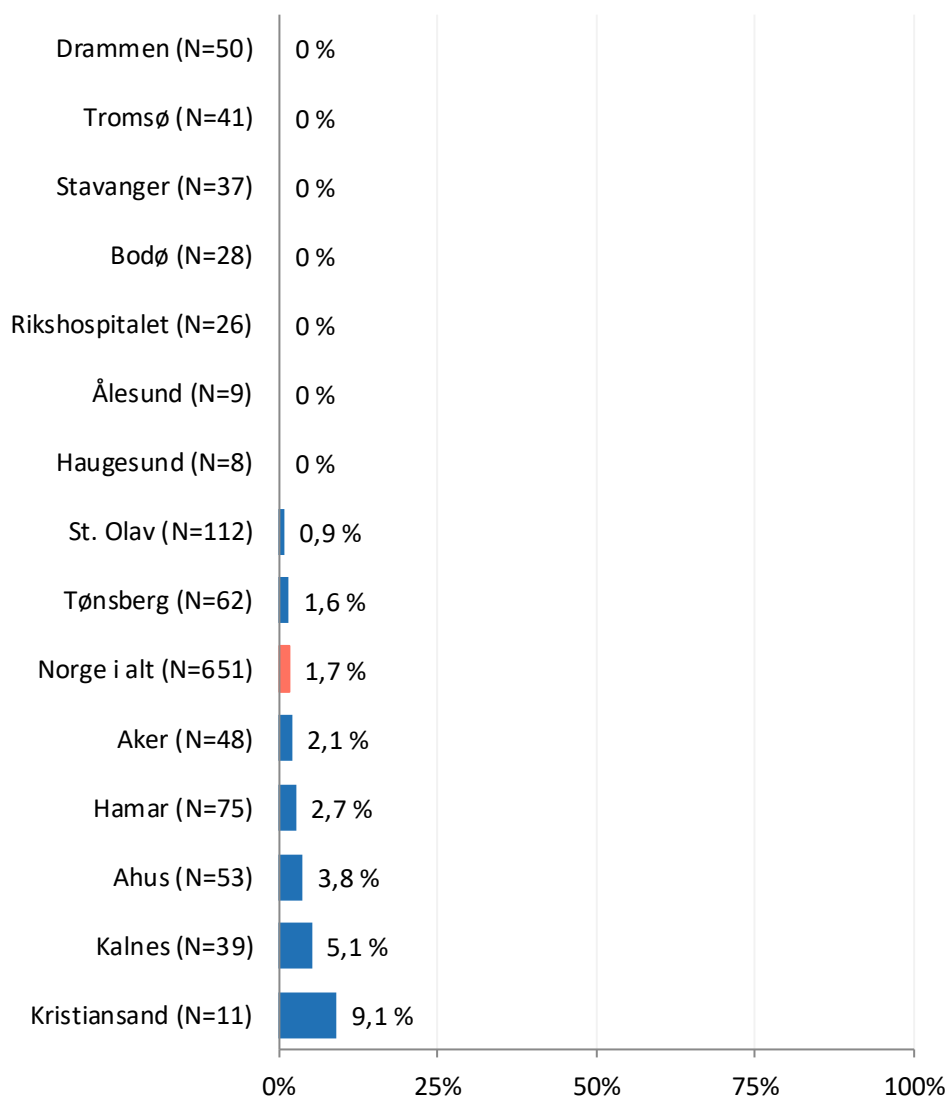
I denne undergruppen er kun planlagte operasjoner for aneurismer som ikke gir symptomer. Dødeligheten i år er litt høyere enn for gruppen med intakte aneurismer. Dette er noe overraskende, men er sannsynligvis tilfeldig variasjon. Det er svært lav dødelighet etter kateterbasert behandling i år, etter en noe høyere verdi i 2017. Totalt er resultatene svært gode, og antall tilfeller med uønsket utfall er så lav, at det er mulig å undersøke alle. På denne måten får man kartlagt årsaker for uønsket utfall og eventuelle muligheter for forbedring.

I 2018 er det utført nasjonal gjennomgang (AUDIT) av 30 dagers dødelighet i denne pasientgruppen. Resultatene er beskrevet i kapittel 6.8.

Tabell 16. Dødelighet per 30 dager for elektiv abdominal aortaaneurisme (AAA), 2015-2018. Andel og antall

Enhet	2015		2016		2017		2018					
	Andel	N	Elektiv AAA		Andel	N	Elektiv AAA		Åpen op.		Endovaskulær	
			Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	0 %	48	0 %	52	2 %	49	4 %	53	6,9 %	29	0,0 %	24
Aker	0 %	35	2 %	47	4 %	45	2 %	48	3,0 %	33	0,0 %	15
Bodø	0 %	29	0 %	30	2 %	41	0 %	28	0,0 %	16	0,0 %	12
Drammen	4 %	48	4 %	52	2 %	51	0 %	50	0,0 %	35	0,0 %	15
Hamar	3 %	86	1 %	88	1 %	97	3 %	75	5,6 %	36	0,0 %	39
Haugesund	0 %	11	0 %	10	0 %	11	0 %	8	0,0 %	5	0,0 %	3
Kalnes	4 %	27	0 %	56	0 %	25	5 %	39	7,4 %	27	0,0 %	12
Kristiansand	0 %	6	0 %	11	0 %	14	9 %	11	14,3 %	7	0,0 %	4
Rikshospitalet	0 %	26	0 %	39	0 %	36	0 %	26	0,0 %	13	0,0 %	13
St. Olav	0 %	94	0 %	101	1 %	101	1 %	112	0,0 %	46	1,5 %	66
Stavanger	3 %	36	0 %	39	4 %	48	0 %	37	0,0 %	14	0,0 %	23
Tromsø	6 %	49	0 %	38	4 %	49	0 %	41	0,0 %	13	0,0 %	28
Tønsberg	2 %	54	0 %	49	1 %	72	2 %	62	2,7 %	37	0,0 %	25
Ålesund	0 %	10	7 %	15	0 %	5	0 %	9	0,0 %	9	-	0
Norge i alt	2 %	601	1 %	657	2 %	701	2 %	651	3,0 %	336	0,3 %	315

Figur 30. Dødelighet per 30 dager for elektiv abdominal aortaaneurisme (AAA), 2018.



3.4.5 Dødelighet etter behandling for rumpert utposning av hovedpulsåren (RAAA).

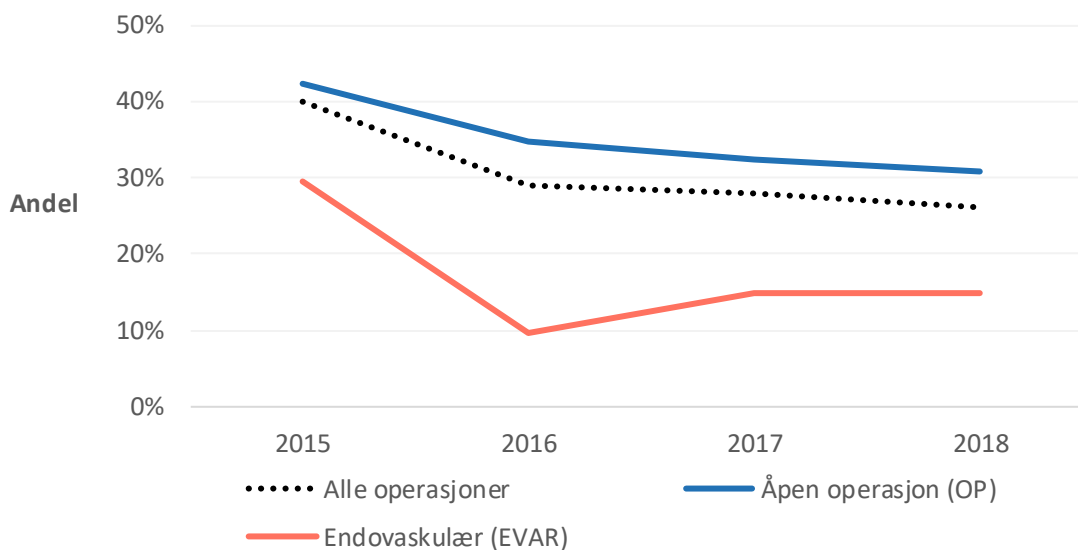
Overlevelse i denne pasientgruppen er mye dårligere enn ved planlagt kirurgi. I forhold til fjoråret er dødeligheten noe redusert i denne gruppen, og over tid har det vært en moderat nedgang. Likevel er dødeligheten fremdeles høy etter aneurismeruptur, og det mest effektive tiltak for å redusere den vil være at man finner aneurismene før det blir ruptur, slik at en behandler intakte aneurismer.

Siden tusenårsskiftet har andelen rumperte aneurismer gått ned fra 25 % til 11 % i år, men de siste årene har dette tallet vært helt stabilt. Forskjellene mellom enhetene i denne gruppen er store, noe som skyldes at det er få pasienter, slik at tilfeldig variasjon blir stor. Resultatene påvirkes også av hvor mange av pasientene som ikke opereres, slik at høye tallverdier ikke nødvendigvis impliserer dårlig kvalitet. Ubehandlet har tilstanden nær 100 % dødelighet, og mange er for dårlige for å transporteres til en behandlingsenhet.

Tabell 17. Dødelighet per 30 dager for rumpert AAA etter behandlingsmetode, 2015-2018.

Metode	2015		2016		2017		2018	
Alle operasjoner	40,0 %	95	29,0 %	93	27,9 %	104	26,1 %	92
Åpen operasjon (OP)	42,3 %	78	34,7 %	72	32,5 %	77	30,8 %	65
Endovaskulær (EVAR)	29,4 %	17	9,5 %	21	14,8 %	27	14,8 %	27

Figur 31. Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominale aortaaneurismer etter behandlingsmetode, 2015-2018



Tabell 18. Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominal aortaaneurisme (AAA), 2015-2018. Andel og N.

Enhet	2015		2016		2017		2018					
	Rumpert AAA		Rumpert AAA		Rumpert AAA		Rumpert AAA		Åpen op.		Endovaskulær	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	63 %	8	67 %	9	50 %	6	22 %	9	29 %	7	0 %	2
Bodø	33 %	6	40 %	5	0 %	1	20 %	5	20 %	5	-	0
Drammen	57 %	7	29 %	7	33 %	9	17 %	6	17 %	6	-	0
Hamar	50 %	14	20 %	5	36 %	14	32 %	19	36 %	11	25 %	8
Kalnes	20 %	5	50 %	2	20 %	5	20 %	5	25 %	4	0 %	1
Rikshospitalet	20 %	10	17 %	6	11 %	9	29 %	7	17 %	6	100 %	1
St. Olav	40 %	10	24 %	21	30 %	10	14 %	7	20 %	5	0 %	2
Tromsø	25 %	4	0 %	11	8 %	13	18 %	11	50 %	4	0 %	7
Tønsberg	40 %	5	44 %	9	42 %	12	71 %	7	67 %	6	100 %	1
Norge i alt	40 %	95	29 %	93	28 %	104	26 %	92	31 %	65	15 %	27

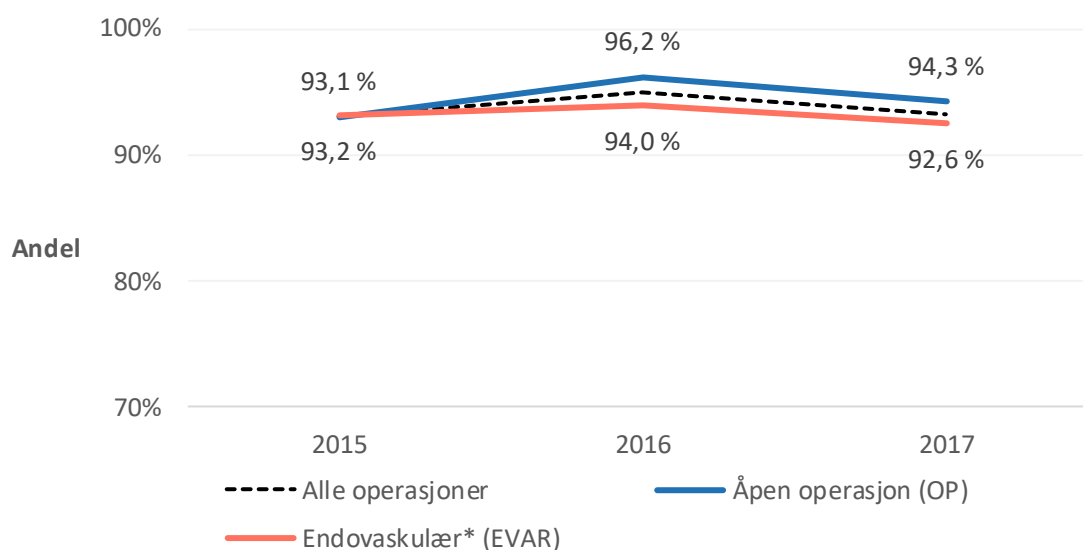
3.4.6. 1 års overlevelse etter behandling for utposning på hovedpulsåren (AAA).

Det er første gang at NORKAR analyserer 1 års overlevelse, for å vise langtidsresultatene etter behandling for utposning på hovedpulsåren. Det er noe naturlig variasjon mellom årene. Videre er det små forskjeller mellom behandlingsmetodene for intakte aneurismer, med litt lavere overlevelse etter behandling med kateterbaserte metoder (EVAR). Dette skyldes trolig utvelgelse av pasienter, da kateterbasert metode brukes hos pasienter hvor åpen operasjon anses for risikabelt.

Tabell 19. 1 års overlevelse etter behandling for intakt AAA etter behandlingsmetode, 2015-2018.

Behandlingsmetode	2015		2016		2017	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Alle operasjoner	93,1 %	699	95,0 %	723	93,3 %	807
Åpen operasjon (OP)	93,1 %	331	96,2 %	341	94,3 %	348
Endovaskulær* (EVAR)	93,2 %	368	94,0 %	382	92,6 %	459

Figur 32. 1 års overlevelse for intakte abdominale aortaaneurismer etter behandlingsmetode, 2015-2018.

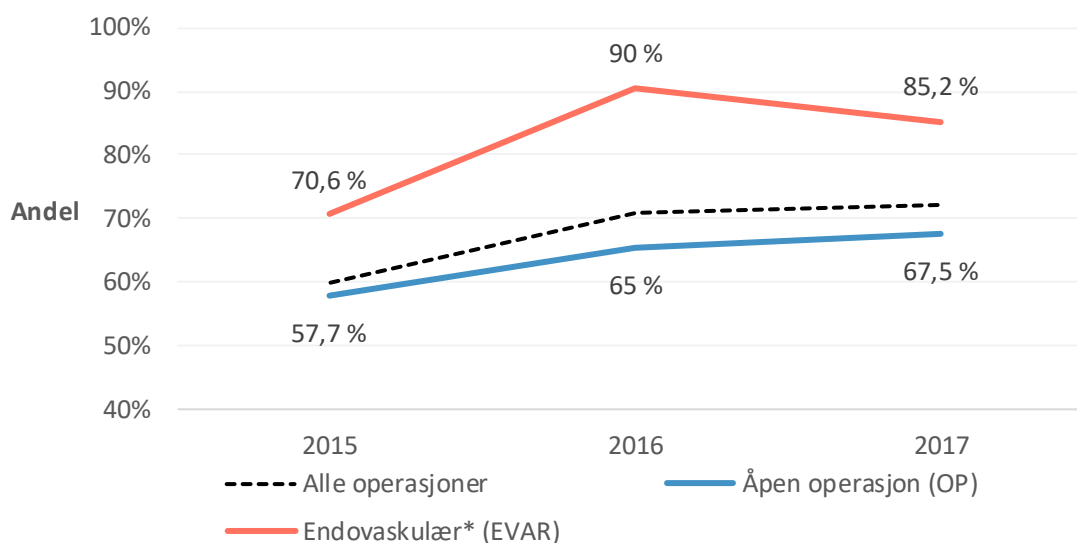


Ved rumperte aneurismer er 1 års overlevelse bedre etter kateterbasert behandling. Dette skyldes trolig at pasientene hvor åpen operasjon brukes er klinisk dårligere, eller teknisk vanskelig når anatomien ikke er egnet for kateterbaserte metoder.

Tabell 20. 1 års overlevelse etter behandling for rumpert AAA etter behandlingsmetode, 2015-2018.

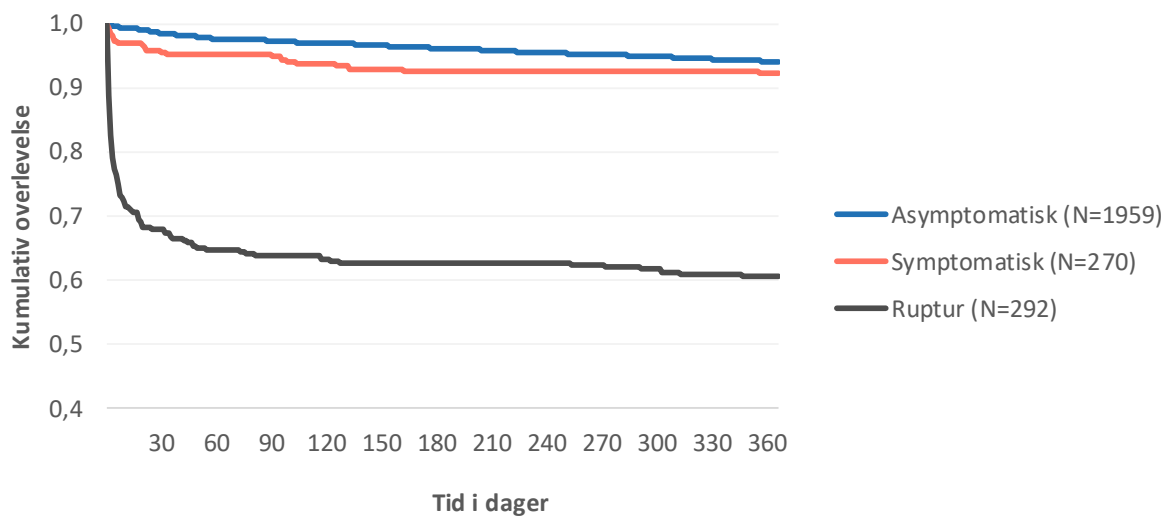
Behandlingsmetode	2015		2016		2017	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Alle operasjoner	60,0 %	95	71 %	93	72,1 %	104
Åpen operasjon	57,7 %	78	65 %	72	67,5 %	77
Endovaskulær* (EVAR)	70,6 %	17	90 %	21	85,2 %	27

Figur 33. 1 års overlevelse for rumperte abdominale aortaaneurismer etter behandlingsmetode, 2015-2018.



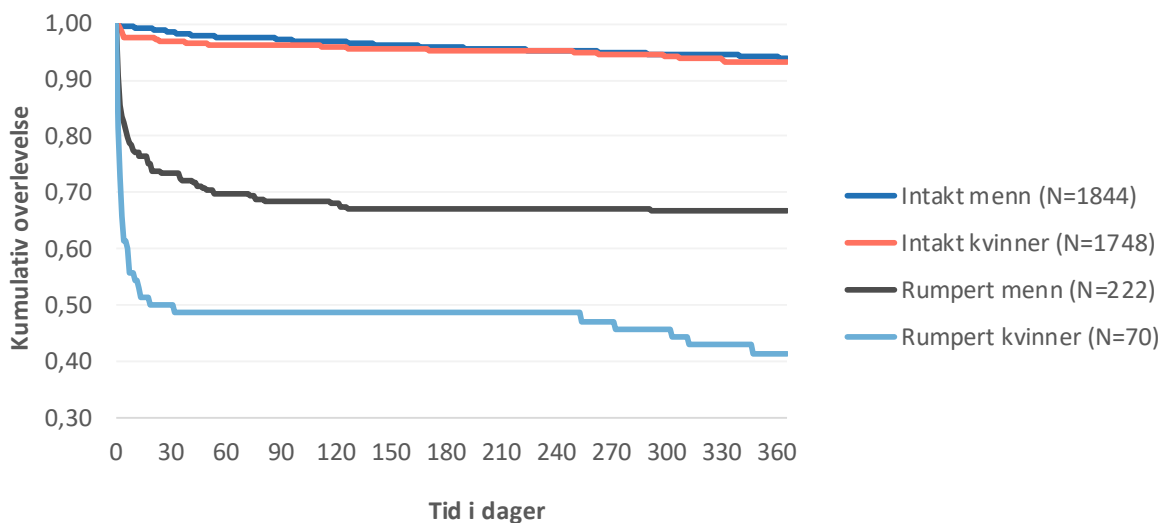
Overlevelseskurven for første året etter operasjon for utposning på hovedpulsåren viser liten forskjell mellom asymptomatiske og symptomatiske aneurismer (intakte). Rumperte aneurismer skiller seg ut med mye lavere overlevelse.

Figur 34. 1 års overlevelse for abdominale aortaaneurismer etter klinisk indikasjon, 2015-2018.

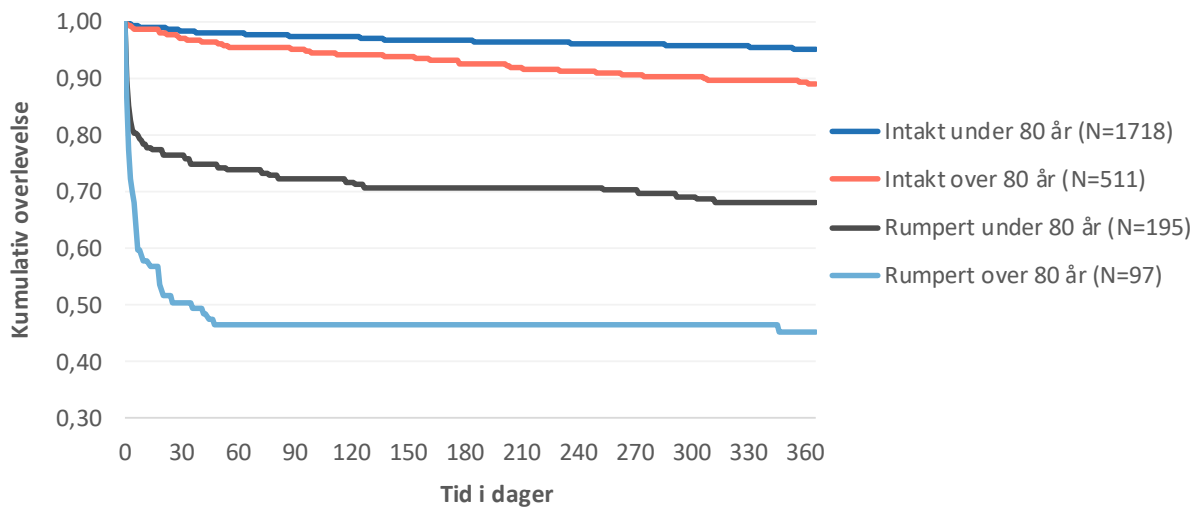


Kurvene under viser 1 års overlevelse gruppert etter kjønn, alder og metode. Det er forholdsvis små forskjeller ved behandling av intakte aneurismer, mens det er store forskjeller i overlevelsen etter behandling av rumperte aneurismer. Det er vesentlig dårligere overlevelse for kvinner, pasienter over 80 år og for åpen kirurgi ved ruptur.

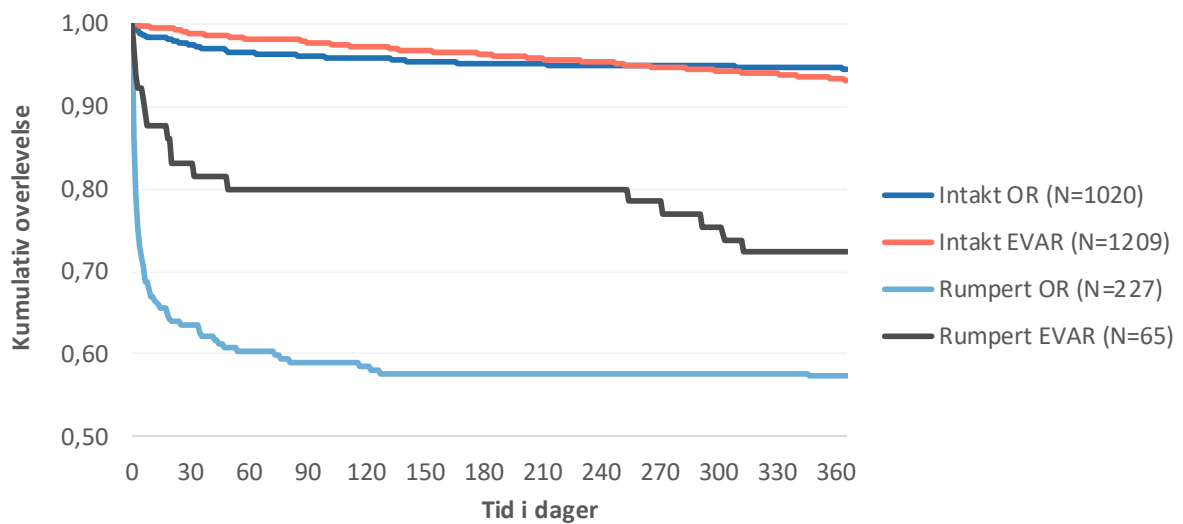
Figur 35. 1 års overlevelse for abdominale aortaaneurismer etter klinisk indikasjon og kjønn, 2015-2018.



Figur 36. 1 års overlevelse for abdominale aortaaneurismer etter klinisk indikasjon og alder, 2015-2018.



Figur 37. 1 års overlevelse for abdominale aortaaneurismer etter klinisk indikasjon og behandlingsmetode, 2015-2018.



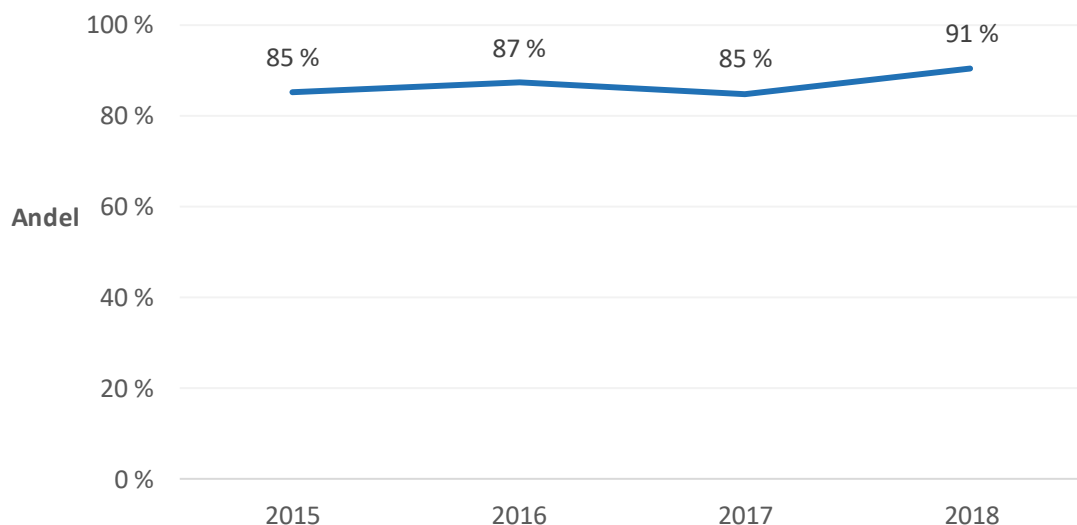
3.4.7 Behandling for utposning på hovedpulsåren i tråd med retningslinjer for diameter

Internasjonale retningslinjer anbefaler operasjon for asymptomatisk AAA ved diameter 55 mm eller større hos menn, og 50 mm eller større hos kvinner (10). I Norge følges retningslinjene i 91 % av tilfellene. Det er noe variasjon mellom enhetene, men andel behandlinger i tråd med retningslinjene har vært lett økende se siste årene. Man må være klar over at anbefalingene for diameter ikke gjelder alle aneurismer. Ved undergrupper med høyere risiko, for eksempel sacculære aneurismer, vil en anbefale operasjon ved lavere diameter slik at målverdien ikke er 100 %. Sammenholdt med historiske og internasjonale tall (20), er det bra samsvar mellom Norsk karkirurgisk praksis og retningslinjene. Tabell 21 viser tallene og figur 38 illustrerer forholdene.

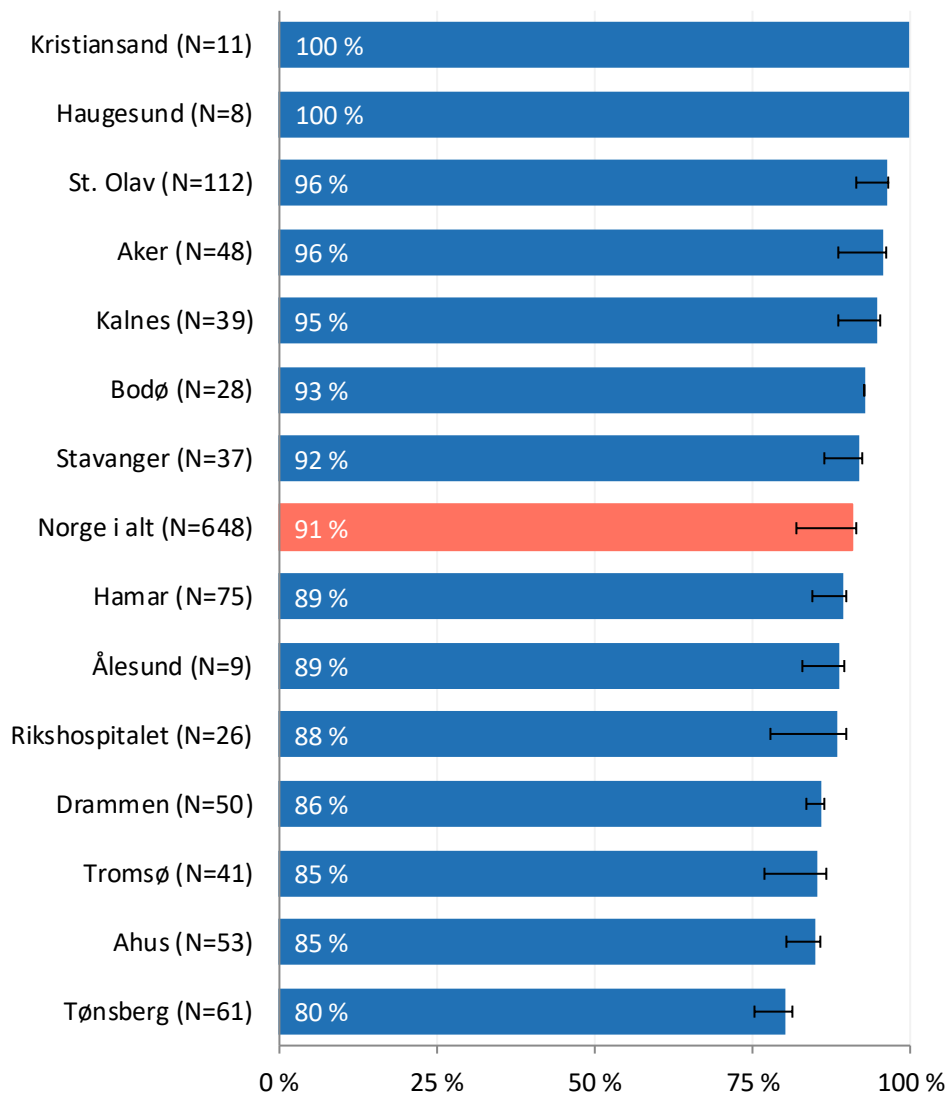
Tabell 21. Behandlinger for asymptomatiske abdominale aortaaneurismer (AAA) der aneurismediameter er i tråd med retningslinjen* 2015-2018. Andel og antall.

Enhet	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Ahus	96 %	48	92 %	52	92 %	49	85 %	53
Aker	97 %	35	91 %	47	82 %	45	96 %	48
Bodø	83 %	29	80 %	30	73 %	41	93 %	28
Drammen	69 %	48	71 %	52	78 %	51	86 %	50
Hamar	78 %	85	85 %	88	85 %	97	89 %	75
Haugesund	64 %	11	90 %	10	64 %	11	100 %	8
Kalnes	96 %	27	93 %	56	88 %	25	95 %	39
Kristiansand	100 %	6	100 %	11	100 %	14	100 %	11
Rikshospitalet	73 %	26	77 %	39	72 %	36	88 %	26
St. Olav	94 %	94	94 %	101	94 %	101	96 %	112
Stavanger	83 %	36	87 %	39	85 %	48	92 %	37
Tromsø	89 %	46	84 %	38	86 %	49	85 %	41
Tønsberg	83 %	54	84 %	49	81 %	72	80 %	61
Ålesund	80 %	10	100 %	15	100 %	5	89 %	9
I alt	85 %	595	87 %	657	85 %	699	91 %	648

Figur 38. Andel behandlinger for asymptomatiske abdominale aortaaneurismer (AAA) der aneurismediameter er i tråd med retningslinjen* 2015-2018.



Figur 39. Behandlinger for asymptotiske abdominale aortaaneurismer (AAA) der aneurismediameter er i tråd med retningslinjen* per enhet med dekningsintervall.



3.4.8 Overlevelse etter inngrep for utposning på hovedpulsåren hos pasienter over 90 år

Aneurismebehandling er i de fleste tilfeller forebyggende behandling, og i høy alder øker behandlingsrisiko slik at det er usikkerhet om hvor nyttig behandling i denne aldersgruppen er. Registeret ble bedt om å presentere resultater etter inngrep for abdominalt aortaaneurisme i denne aldersgruppen på Vintermøtet 2019. Det ble utført en analyse av 30 dagers overlevelse etter behandling for abdominalt aortaaneurisme med åpen operasjon (OR) eller endovaskulært (EVAR) i aldersgruppene under 80 år, 80-90 år og over 90 år for alle pasienter som er registrert i NORKAR på MRS, dvs. siden 2015.

Dødeligheten i forbindelse med operasjon øker med alderen, noe som var kjent og ventet. Kun få pasienter over 90 år ble behandlet for abdominalt aortaaneurisme, i alt 19 planlagte behandlinger over flere år, i tillegg var det noen akutte operasjoner. Det var kun ett dødsfall innen 30 dager etter planlagt behandling av pasienter over 90 år, og samlet sett er resultatene så bra, at det åpenbart er gjort en god faglig vurdering forut for operasjonen.

Tabell 22. 30 dagers dødelighet etter behandling for asymptomatisk abdominalt aortaaneurisme (AAA) etter alder. 2015-2018.

Alder	Åpen operasjon		Endovaskulær (EVAR)		Andel EVAR
	Andel	N	Andel	N	
Under 80 år	1,7 %	1277	0,9 %	1126	46,9 %
80 – 89 år	5,8 %	156	1,0 %	492	75,9 %
Over 90 år	-	0	5,3 %	19	100,0 %
I alt	2,2 %	1433	1,0 %	1637	53,3 %

Tabell 23. 30 dagers dødelighet etter behandling for symptomatisk abdominalt aortaaneurisme (AAA) etter alder. 2015-2018.

Alder	Åpen operasjon		Endovaskulær (EVAR)		Andel EVAR
	Andel	N	Andel	N	
Under 80 år	4,7 %	118	0,8 %	192	38,1 %
80 – 89 år	3,3 %	66	0,0 %	30	68,8 %
Over 90 år	80,0 %	4	0,0 %	5	44,4 %
I alt	6,2 %	188	0,5 %	227	45,3 %

Tabell 24. 30 dagers dødelighet etter behandling for rumpert abdominalt aortaaneurisme (AAA) etter alder. 2015-2018.

Alder	Åpen operasjon		Endovaskulær (EVAR)		Andel EVAR
	Andel	N	Andel	N	
Under 80 år	26,5 %	226	7,2 %	69	23,4 %
80 – 89 år	51,6 %	93	30,6 %	36	27,9 %
Over 90 år	58,3 %	12	75,0 %	4	25,0 %
I alt	34,7 %	331	17,4 %	109	24,8 %

3.5 Behandling for nedsatt blodforsyning til beina

Behandlinger for nedsatt blodforsyning til beina, underekstremitetene, er den største gruppen i NOR KAR. Dekningsgraden i år er 83 %, noe som er litt bedre enn i fjor. De fleste enheter har i år god nok dekningsgrad for beregning av kvalitetsindikatorer, men så langt brukes det kun andelen av pasienter som får beste medisinske behandling som kvalitetsindikator i modulen.

30-dagers mortalitet og amputasjon sier lite om behandlingskvaliteten, da risikoprofilen for de forskjellige indikasjoner varierer mye. Verdien bør være nær null hos alle med claudicatio, dvs. gangrelaterte smerter hvor ekstremiteten ikke er truet, mens hvilesmerter eller gangren oftest forekommer hos pasienter med alvorlige tilleggssykdommer. For å si noe om nytten av behandling for claudicatio må pasientrapporterte endepunkter (PROM) brukes.

NOR KAR registrerer livskvalitet ved hjelp av VASCUQoL-6 skjema og ved hjelp av EQ5D skjema. Automatisk innhenting av VASCUQoL-6 er iverksatt fra første kvartal 2018.

Hos pasienter med hvilesmerter eller sår er det fare for amputasjon. Her vil det være nødvendig med langtidsoppfølging for å se om en klarer å berge ekstremiteten. Det er ikke etablert løsninger som sikrer god datakvalitet for viktige endepunkter som fravær av amputasjon (limb salvage, dvs. at man lykkes med å berge ekstremiteten). Det arbeides med en løsning for innhenting av andre relevante endepunkter slik at det vil bli grunnlag for en bedre analyse av resultater i denne gruppen.

Kompleksiteten i modulen medfører at målverdier for mulige indikatorer vil variere mellom undergruppene.

Tabell 25. Andel behandlinger* i underekstremiteter etter klinisk indikasjon.

Indikasjon	2015 (N=2900)	2016 (N=3633)	2017 (N=3563)	2018 (N=3406)
Arterosklerose (ASO)	95,0 %	96,0 %	95,3 %	95,4 %
Popliteaneurisme	3,1 %	2,6 %	3,0 %	3,0 %
Femoralisaneurisme	1,9 %	1,4 %	1,7 %	1,6 %

3.5.1 Klinisk indikasjon og metode for perifer arteriosklerose (ASO)

Perifer arteriosklerose (ASO) utgjør 95 % av alle behandlinger i underekstremitetsmodulen. Den største pasientgruppen har claudicatio, dvs. gangrelaterte smerter, uten at dette truer ekstremiteten. En fjerdedel av pasientene har sår eller vevstap pga. dårlig blodforsyning, mens det er få pasienter med akutt iskemi, dvs. akutt oppstått kritisk dårlig blodforsyning.

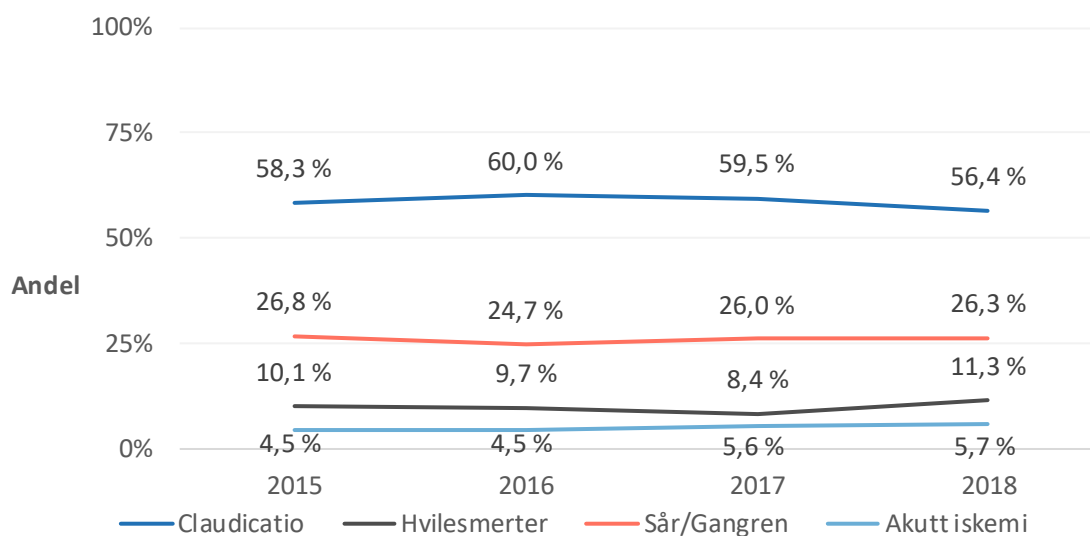
Figur 40 og tabell 26 viser at fordelingen har vært stabil de siste 3 årene uten noen synlige trender eller endringer. Tabell 27 og figur 41 viser at de fleste behandlinger foregår med endovaskulære metoder. I år gjelder dette også pasienter med akutt iskemi, noe som er nytt og trolig gjenspeiler en gradvis endring av praksis mot endovaskulære metoder også i denne undergruppen. Figur 41 illustrerer hvordan behandlingsmåten har endret seg for de forskjellige indikasjonene over tid.

Tabell 26. Andel behandlinger* for perifer arteriosklerose (ASO) etter klinisk indikasjon 2015-2018.

Klinikk	2015 (N=2756)	2016 (N=3488)	2017 (N=3394)	2018 (N=3249)
Claudicatio	58,3 %	60,0 %	59,5 %	56,4 %
Hvilesmerter	10,1 %	9,7 %	8,4 %	11,3 %
Sår/Gangren	26,8 %	24,7 %	26,0 %	26,3 %
Akutt iskemi	4,5 %	4,5 %	5,6 %	5,7 %

*Antall behandlinger avviker fra tidligere årsrpoorter pga endring i database for bilaterale inngrep samt etterregistreringer.

Figur 40. Behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO) etter klinisk indikasjon*, 2015-2018

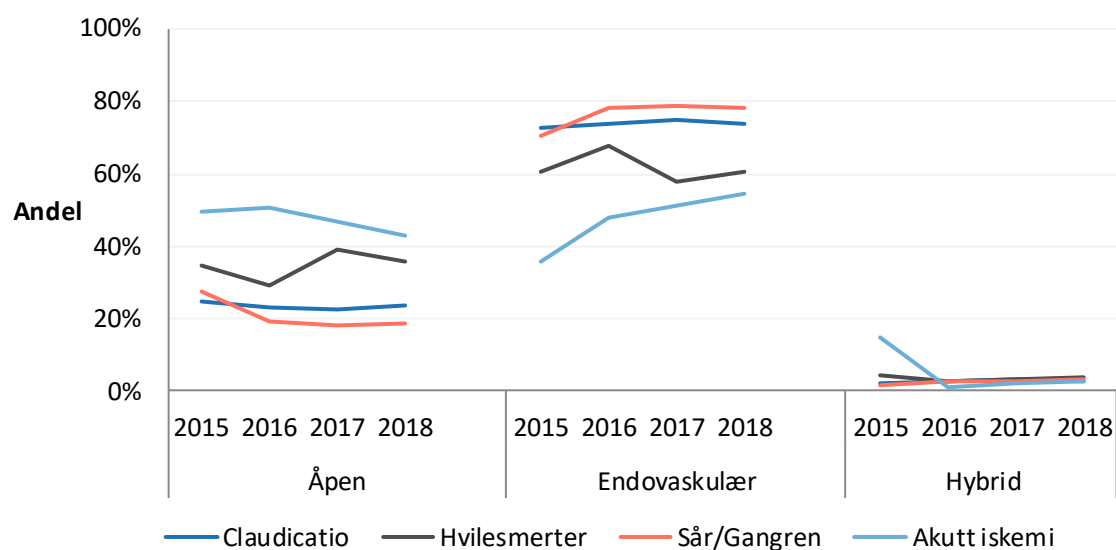


Tabell 27. Andel behandlinger i underekstremiteter etter klinisk indikasjon* og behandlingsmetode 2018.

Klinikk	Åpen operasjon		Endovaskulær		Hybrid	
	Andel	Antall	Andel	Antall	Andel	Antall
Claudicatio (N=1832)	23,6 %	433	73,8 %	1352	2,6 %	47
Hvilesmerter (N=368)	35,6 %	131	60,6 %	223	3,8 %	14
Sår/Gangren (N=856)	18,7 %	160	78,2 %	669	3,2 %	27
Akutt iskemi (N=185)	42,7 %	79	54,6 %	101	2,7 %	5
I alt (N=3241)	24,8 %	803	72,4 %	2345	2,9 %	93

*Avvik i antall inngrep på grunn av manglende informasjon om klinisk indikasjon.

Figur 41. Andel behandlinger i underekstremiteter etter klinisk indikasjon og behandlingsmetode over tid.

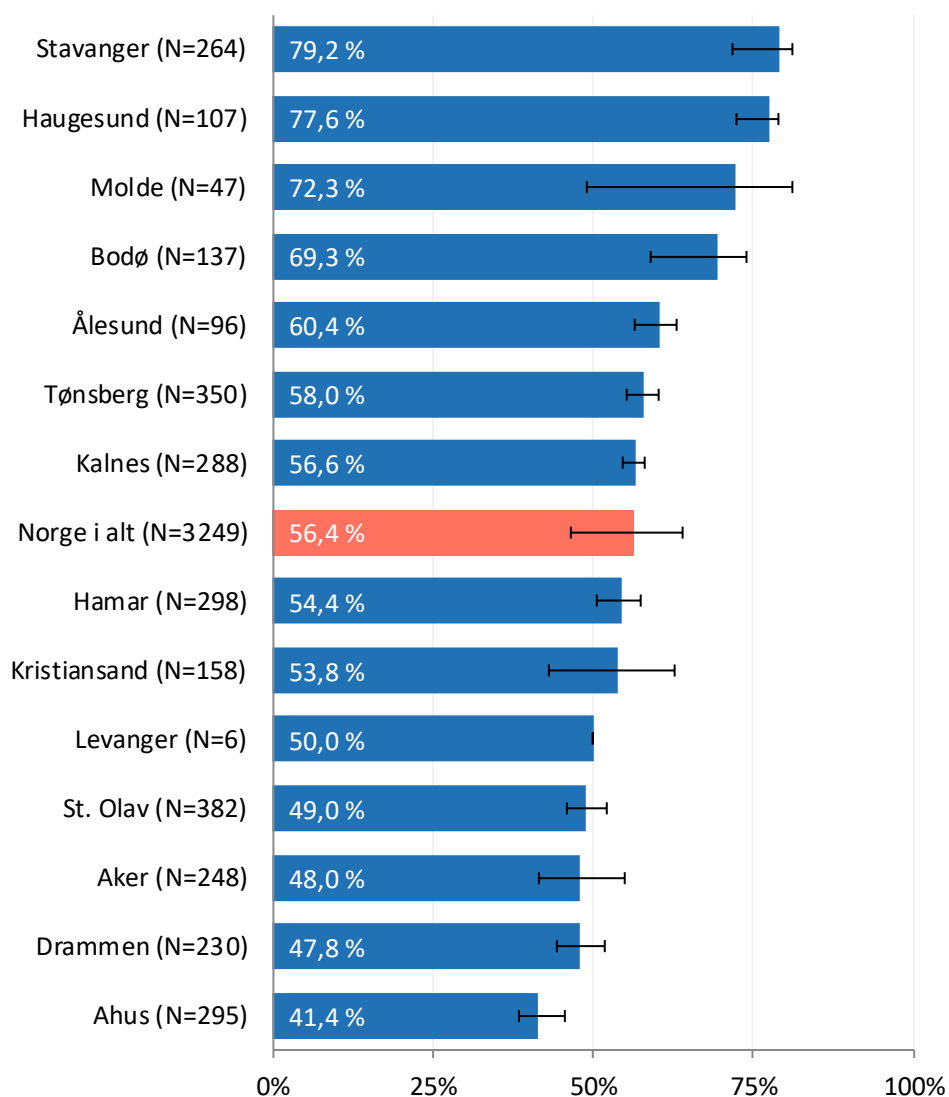


Tabell 28 og figur 42 viser at det er store forskjeller i klinisk presentasjon mellom enhetene. Til en viss grad kan dette skyldes funksjonsfordeling, men forskjellene er så store at det overveiende sannsynlig foreligger forskjeller i indikasjonsstillingen. Hvilken tilnærming som er riktig, kan en ikke besvare uten å vite hvilken virkning på livskvaliteten behandlingen har. Når registrering i denne modulen blir mer fullstendig kan man undersøke hvorvidt det er regionale forskjeller, men dette er ikke gjort så langt.

Tabell 28. Andel behandlinger i underekstremiteter etter klinisk indikasjon* per behandlingsenhet.

Enhet	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår/Gangren	Akutt iskemi
Ahus (N=295)	41,4 %	11,2 %	29,8 %	17,6 %
Aker (N=248)	48,0 %	9,7 %	35,1 %	7,3 %
Bodø (N=137)	69,3 %	10,9 %	10,2 %	9,5 %
Drammen (N=230)	47,8 %	11,7 %	39,1 %	1,3 %
Førde (N=8)	75,0 %	0,0 %	12,5 %	0,0 %
Hamar (N=298)	54,4 %	10,7 %	29,9 %	5,0 %
Haugesund (N=107)	77,6 %	7,5 %	14,0 %	0,9 %
Haukeland (N=241)	53,9 %	19,9 %	23,7 %	2,1 %
Kalnes (N=288)	56,6 %	6,6 %	31,9 %	4,9 %
Kristiansand (N=158)	53,8 %	12,0 %	31,0 %	3,2 %
Levanger (N=6)	50,0 %	33,3 %	0,0 %	16,7 %
Molde (N=47)	72,3 %	10,6 %	17,0 %	0,0 %
St. Olav (N=382)	49,0 %	13,6 %	31,9 %	4,5 %
Stavanger (N=264)	79,2 %	5,3 %	12,1 %	3,4 %
Tromsø (N=90)	67,8 %	10,0 %	17,8 %	4,4 %
Tønsberg (N=350)	58,0 %	13,4 %	24,6 %	3,7 %
Ålesund (N=96)	60,4 %	13,5 %	10,4 %	15,6 %
Norge i alt (N=3249)	56,4 %	11,3 %	26,3 %	5,7 %

Figur 42. Andel behandlinger for claudicatio av alle behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO) med dekningsintervall 2018.



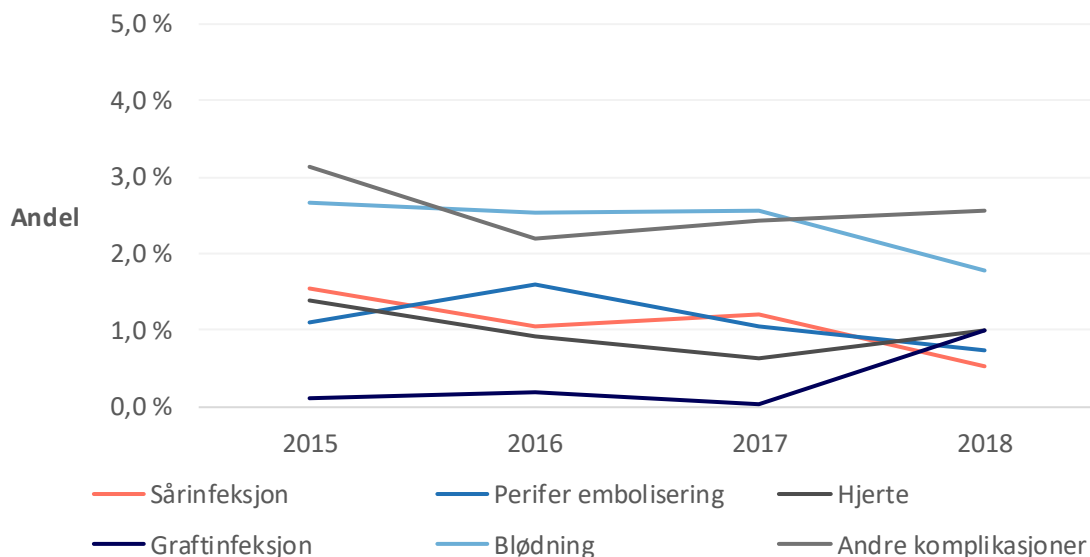
3.5.2 Komplikasjoner etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO)

Tabell 29 viser at komplikasjoner etter behandling for dårlig blodforsyning til beina er sjeldne, og hyppigst etter behandling av akutte tilfeller. Andel er utfra antall behandlinger. Figur 43 illustrerer dette, og viser at de hyppigste enkeltkomplikasjoner er blødning, sårinfeksjoner og spredning av små blodpropper i den behandlede ekstremiteten (perifer embolisering).

Tabell 29. Andel komplikasjoner etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO) etter klinisk indikasjon. Registrert på sykehus.

Komplikasjon	Claudicatio (N=1831)	Hvilesmerter (N=368)	Sår/Gangren (N=856)	Akutt iskemi (N=185)
Blødning	1,1 %	4,1 %	1,5 %	4,9 %
Andre komplikasjoner	1,4 %	4,9 %	3,3 %	5,9 %
Serom/lymfocele	0,4 %	1,4 %	0,5 %	0,0 %
Hjerte	0,5 %	1,1 %	1,1 %	1,1 %
Lunge	0,4 %	0,8 %	1,1 %	1,6 %
Perifer embolisering	0,8 %	1,9 %	0,9 %	1,6 %
Compartmentsyndrom	0,0 %	0,8 %	0,2 %	3,8 %
Nyre	0,5 %	0,5 %	1,1 %	1,6 %
Sepsis	0,1 %	0,3 %	0,5 %	0,0 %
Sårruptur	0,2 %	0,3 %	0,0 %	0,0 %
Graftinfeksjon	0,1 %	0,5 %	0,1 %	0,0 %
Sårinfeksjon	0,4 %	3,0 %	1,4 %	1,1 %

Figur 43. Andel komplikasjoner* etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO) 2015-2018.



*Figuren viser kun de som var over 1 % i perioden

3.5.3 Amputasjoner etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO)

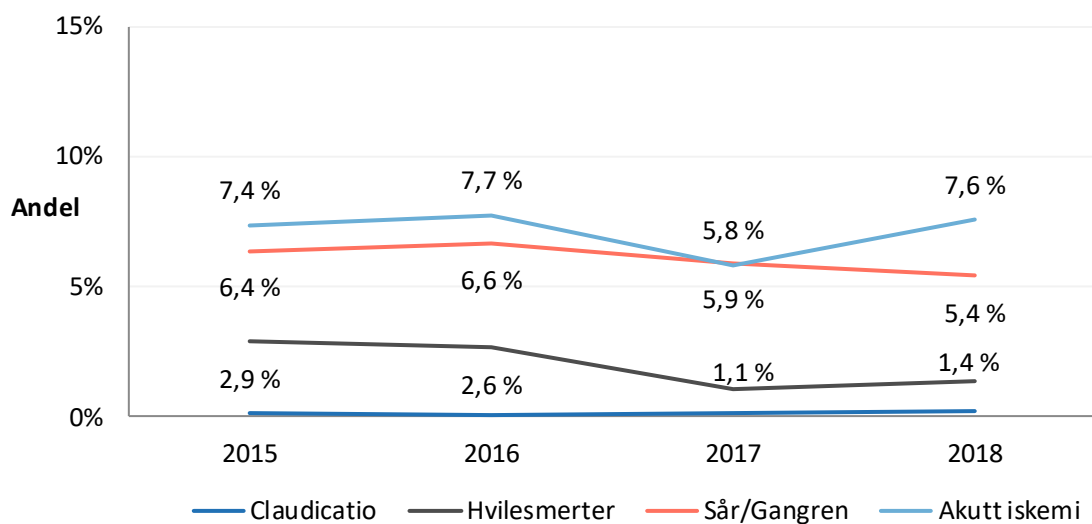
Amputasjoner øker med klinisk alvorlighetsgrad. Andel amputasjon etter behandling for claudicatio er lave. Figur 44 illustrerer forholdene. Tallene er kun basert på registrering under opphold, og ikke kvalitetssikret mot Norsk pasientregister eller Basisregisteret. Det arbeides med en løsning for innhenting av endepunkter til kvalitetsregistre under HKR, noe som vil forbedre datakvaliteten.

Tabell 30. Andel amputasjoner* per 30 dager etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2018.

	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Claudicatio	0,1 %	1606	0,0 %	2094	0,1 %	2018	0,2 %	1831
Hvilesmerter	2,9 %	278	2,6 %	340	1,1 %	284	1,4 %	368
Sår/Gangren	6,4 %	736	6,6 %	858	5,9 %	879	5,4 %	853
Akutt iskemi	7,4 %	122	7,7 %	155	5,8 %	189	7,6 %	185

*amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

Figur 44. Andel amputasjoner* per 30 dager etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO), 2018.



*amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

Tabell 31 viser type amputasjon avhengig av klinisk indikasjon. Amputasjon av leggen (crus), i nivå med kneet, eller på låret (femur) er hyppigst hos pasienter med hvilesmerter eller sår/gangren. Det vil si pasienter hvor ekstremiteten var truet grunnet dårlig blodforsyning eller hos pasienter med akutt dårlig blodforsyning. Tabell 32 viser tid fra behandling til amputasjon etter klinisk indikasjon. De fleste amputasjoner utføres i løpet av første uken etter operasjonen. Dette sier ikke noe om kvaliteten ettersom man ikke alltid lykkes med å berge en truet ekstremitet, bortsett fra amputasjoner etter operasjon for claudicatio hvor ekstremiteten ikke er truet.

Tabell 31. Amputasjoner* per 30 dager etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO) etter type, 2015-2018.

Amputasjonstype	2015	2016	2017	2018				
				I alt	Claudicatio	Hvile-smerter	Sår/gangren	Akutt iskemi
Fot/syme	17	30	21	24	2	1	19	2
Crus	17	19	23	21	1	1	17	2
Kneexartikulasjon	1	2	1	0	0	0	0	0
Femur	31	28	25	24	1	3	10	10
I alt	66	79	70	69	4	5	46	14

*amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

Tabell 32. Tid fra behandling til amputasjon* etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2018. Median og interkvartil bredde.

Klinisk indikasjon	2015		2016		2017		2018	
Claudicatio	9	(5-13)	1	(1-1)	4	(2-11)	5,5	(3-14)
Hvilesmerter	11	(0-22)	4	(2-7)	8	(3-13)	5	(1-14)
Sår/Gangren	6	(0-96)	5	(0-29)	4	(0-46)	4	(0-56)
Akutt iskemi	2	(0-6)	4,5	(0-17)	2	(0-11)	3,5	(0-23)

*amputasjoner registrert på sykehuset under primæroppholdet.

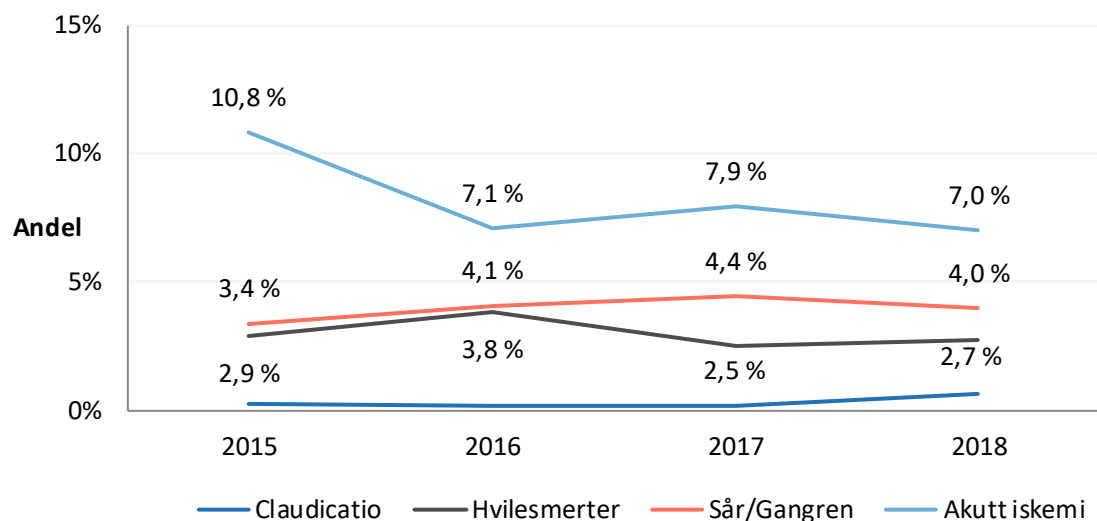
3.5.4 Dødelighet etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO)

Dødeligheten øker med klinisk alvorlighetsgrad og er høyest i gruppen med akutt iskemi. Mange av disse pasientene har tilleggssykdommer, til dels svært alvorlige. Overlevelsen anses som bra, bortsett fra pasienter med claudicatio. For denne pasientgruppen forventes det ikke død eller amputasjoner innen 30 dager. Tabell 33 viser tallene og figur 45 illustrerer forholdene.

Tabell 33. Dødelighet per 30 dager etter behandling for perifer arteriosklerose, 2015-2018.

	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Claudicatio	0,2 %	1606	0,2 %	2094	0,2 %	2017	0,6 %	1831
Hvilesmerter	2,9 %	278	3,8 %	340	2,5 %	283	2,7 %	368
Sår/Gangren	3,4 %	738	4,1 %	856	4,4 %	877	4,0 %	855
Akutt iskemi	10,8 %	120	7,1 %	155	7,9 %	189	7,0 %	185

Figur 45. Dødelighet per 30 dager etter behandling for perifer arteriosklerose, 2015-2018.



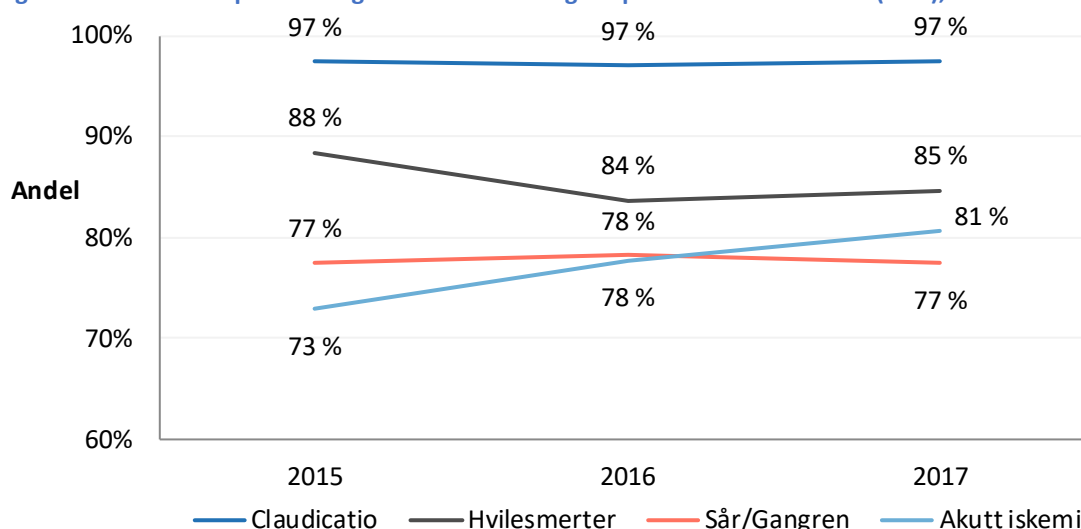
3.5.5 Overlevelse etter behandlinger for perifer arteriosklerose (ASO)

I år er det også utført analyse av 1 års overlevelse i denne pasientgruppen. Som forventet reduseres overlevelsen i takt med alvorlighetsgraden. Det kan se ut som om overlevelse etter akutt iskemi har blitt bedre i perioden, men det er for tidlig å si om dette er en trend eller kun tilfeldig variasjon.

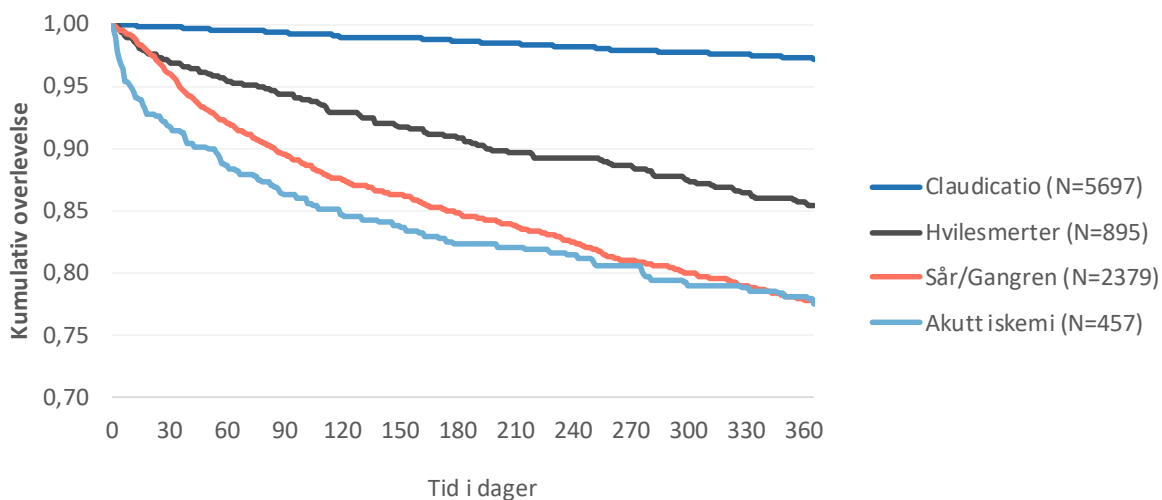
Tabell 34. Overlevelse per 365 dager etter behandling for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2017

	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Claudicatio	97,4 %	1601	97,0 %	2087	97,4 %	2009	97,2 %	1825
Hvilesmerter	88,4 %	277	83,7 %	337	84,7 %	281	89,9 %	367
Sår/Gangren	77,5 %	715	78,2 %	826	77,4 %	838	78,8 %	836
Akutt iskemi	72,9 %	118	77,8 %	153	80,6 %	186	80,9 %	183

Figur 46. Overlevelse per 365 dager etter behandling for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2017



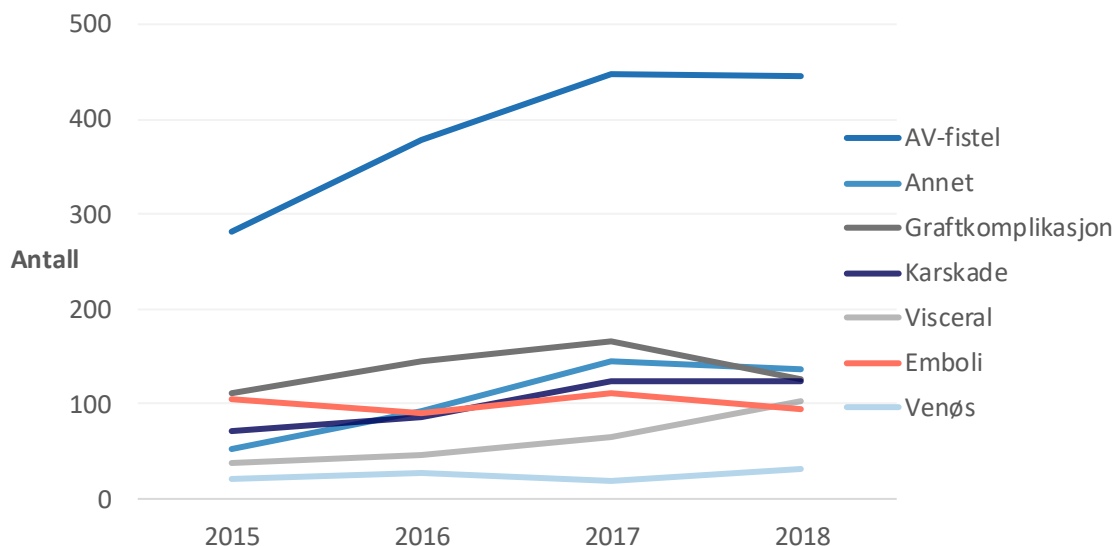
Figur 47. Overlevelse per 365 dager etter behandling for perifer arteriosklerose (ASO), 2015-2017



3.6 Behandling for andre tilstander

Det er ikke utført noe analyse av dekningsgrad i modulen for andre tilstander (Diverse) i år. Det presenteres kun antall registreringer og amputasjoner/dødelighet i gruppen. Figur 48 viser at antall behandlinger er økende, noe som trolig skyldes en mer fullstendig registrering, spesielt med tanke på inngrep for AV-fistel (dialysefistel). På sikt bør en etablere en egen løsning for denne undergruppen, idet de aktuelle pasientene følges opp av nefrologer.

Figur 48. Antall behandlinger for andre tilstander (diverse), 2015-2018



Tabell 35. Antall behandlinger for andre tilstander (diverse) per enhet, 2018

Enhet	Emboli	Visceral	Karskade	AV-fistel	Graftkomplikasjon	Venøs	Annet
Ahus	5	5	11	27	37	4	6
Aker	5	53	18	51	9	20	23
Bodø	0	0	0	17	1	0	0
Drammen	18	1	8	47	11	0	5
Feiring	0	0	0	0	0	0	0
Førde	0	0	0	0	0	0	0
Hamar	10	5	7	58	10	0	13
Haugesund	0	0	0	20	2	0	4
Haukeland	3	4	2	11	0	1	6
Kalnes	14	3	10	34	5	2	4
Kristiansand	6	3	8	25	5	0	4
Levanger	0	0	0	13	0	0	0
Molde	0	0	0	0	0	0	0
Rikshospitalet	0	0	1	0	0	0	0
St. Olav	13	23	33	23	32	2	42
Stavanger	10	3	9	27	8	0	15
Tromsø	1	1	6	23	0	2	5
Tønsberg	8	3	12	37	7	0	8
Ålesund	1	0	0	32	0	0	2
Norge i alt	94	104	125	445	127	31	137

3.6.1 Amputasjoner etter behandling for andre tilstander

Informasjon om amputasjon er kun basert på registreringer under innleggelse (in-hospital). NORKAR har ikke informasjon fra NPR eller fra Amputasjonsregisteret, slik at det virkelige nivået kan være høyere. Tabell under viser antall amputasjoner for de indikasjonene der det er registrert amputasjon.

Tabell 36. Antall amputasjoner per 30 dager etter behandlinger for andre tilstander (diverse) 2015-2018

	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Emboli	7,7 %	104	7,7 %	91	2,7 %	112	2,1 %	94
Visceral	0,0 %	38	0,0 %	46	0,0 %	66	0,0 %	104
Karskade	1,4 %	71	0,0 %	86	0,8 %	124	0,0 %	125
AV-fistel	0,0 %	282	0,0 %	379	0,0 %	447	0,0 %	445
Graftkomplikasjon	3,6 %	112	3,4 %	146	4,2 %	166	3,9 %	127
Venøs	0,0 %	21	0,0 %	28	0,0 %	19	0,0 %	31
Annet	1,9 %	52	2,2 %	92	0,7 %	146	0,0 %	137
Sum alle	2,1 %	680	3,9 %	868	2,7 %	1080	3,3 %	1063

*Kun amputasjoner registrert på sykehuset under primær oppholdet.

3.6.2 Dødelighet etter behandling for andre tilstander

Dødeligheten har i tidligere år vært høyest etter behandling for akutt blodpropp (emboli). I år er den høyest etter behandling av dårlig blodforsyning til tarmen (visceral iskemi). Årsaken kan være tilfeldig variasjon, men det er ikke mulig med sikre konklusjoner uten en detaljert analyse. Antall behandlinger i gruppen har økt betydelig, noe som kan tyde på en mer aktiv tilnærming til denne alvorlige tilstanden. Andre grupper med forholdsvis høy dødelighet over tid er pasienter med graftkomplikasjoner (komplikasjoner etter bruk av åreprotese) og etter karskader. Dødsfall etter anlegning av AV-fistel er sannsynligvis relatert til tilleggssykdommer, og ikke selve inngrepet.

Tabell 37. Antall døde per 30 dager etter behandlinger for andre tilstander (diverse) 2015-2018

	2015		2016		2017		2018	
	Andel	N	Andel	N	Andel	N	Andel	N
Emboli	13,6 %	103	13,2 %	91	8,0 %	112	6,4 %	94
Visceral	10,5 %	38	6,7 %	45	3,0 %	66	10,7 %	103
Karskade	7,1 %	70	4,7 %	86	3,2 %	124	5,6 %	125
AV-fistel	1,1 %	281	0,8 %	379	1,6 %	447	0,4 %	445
Graftkomplikasjon	3,6 %	112	4,8 %	146	1,8 %	166	2,4 %	127
Venøs	0,0 %	21	3,6 %	28	0,0 %	19	3,2 %	31
Annet	0,0 %	52	4,3 %	92	2,7 %	146	3,6 %	137
Sum alle	4,4 %	677	3,9 %	867	2,7 %	1080	3,3 %	1062

*Aggregerte opp teller dødsfall 1 gang pr pasient pr gruppe.

4 Metoder for fangst av data

NORKAR bruker online registrering gjennom medisinsk registreringssystem (MRS) som er utviklet av HEMIT. Alle enheter med karkirurgisk tilbud har en registeransvarlig, samt pasientansvarlige med tilgang til MRS som registrerer behandlinger. Registreringsløsningen er tilgjengelig via <https://mrs.nhn.no>. Enhetene registrerer online i lokale databaser. Derfra overføres registreringene automatisk til en nasjonal database når de ferdigstilles. NORKAR er koblet til Folkeregisteret, slik at overlevelsesdata oppdateres automatisk.

NORKAR tok i bruk en oppdatert versjon av MRS fra februar 2018. De siste årene har det vært en årlig oppdatering av registeret, med feilrettinger, oppretting av flere variabler, nye funksjonaliteter som en innbygd utdanningsrapport (SERUS rapport), og årlig tilpasning til endringer i kodeverket som brukes. Registreringen er delt opp i tre avsnitt, preoperative data, operasjonsdata og postoperative data. Alle registrerte data mellomlagres, slik at man ikke mister data om man blir avbrutt. Kontrollene registreres på eget skjema og knyttes til primæroperasjonen. Kontroll etter operasjoner utført ved annet sykehus er det også mulig å registrere i NORKAR.

Registrering krever separat innlogging med dobbel autentisering i Helse Nord og Helse Sør-Øst. For Helse Midt og Helse Vest er det nå utarbeidet en løsning med «single sign-on» med gjenbruk av personidentifiserbar pålogging på sykehus-PC slik at registeret er tilgjengelig uten ekstra autentisering. Denne løsningen er opplagt mer brukervennlig, og vil være tilgjengelig i andre regioner så snart datasystemene er tilrettelagt.

NORKAR får automatisk informasjon fra Folkeregisteret, noe som sikrer god kvalitet for overlevelsesdata etter operasjon. Det arbeides med etablering av metoder for datafangst fra andre kilder. Folkehelseinstitutt har utviklet et system for innhenting av viktige hendelser, såkalte endepunkter, som for eksempel hjerneslag, hjerteinfarkt, amputasjon og dødsårsak. Et slikt system som sikrer kontinuerlig oppfølging med tanke på viktige hendelser og komplikasjoner til behandling vil være en betydelig forbedring for registeret.

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Det ble registrert 5954 behandlinger i 2018. Av disse er 1007 behandlinger for aneurismer, hvorav 846 for abdominale aortaaneurismer (AAA). Det er 478 inngrep på halspulsåren, 473 for stenose og 5 for aneurisme. Det ble utført 3406 operasjoner for nedsatt blodforsyning i beina (arteriosklerose i underekstremitet), og i tillegg ble det registrert 1063 operasjoner for andre tilstander.

2834 kontrollskjema + 1194 PROM-skjema

I tillegg er det registrert 2834 kontrollskjema og 1194 PROM-skjema. Kontrollskjema er ikke analysert i årets rapport.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Oversikt

Leverer resultater på individnivå?	Ja
Nasjonal dekningsgrad på individnivå	86 %
Carotis	95 %
Aneurismer	90 %
Underekstremitet	83 %
Tilslutningsgrad på institusjonsnivå	100 %
Siste dekningsgradsanalyse mot NPR - stall	2018
Siste dekningsgradsanalyse mot annen kilde enn NPR - årstall	-
Plan for ny dekningsgradsanalyse - årstall	2019

Folkehelseinstituttet (FHI) har utført en dekningsgrads analyse for årgangene 2015, 2016, 2017 og 2018 i NORKAR. Analysen ble gjennomført i august 2019. Analysen baserer seg på individbasert kobling mellom pasienter i NORKAR og i Hjerteregisterets Basisregister. Basisregisteret er et uttrekk fra Norsk pasientregister (NPR) basert på diagnosekoder. Formålet med dekningsgradsanalyse er å måle i hvilken grad en datakilde dekker en hel populasjon.

Dekningsgrad i NORKAR beregnes for ulike målpopulasjoner basert på hvilken sykdom eller tilstand pasienten er operert for. Inklusjon i en målpopulasjon er basert på prosedyre- og diagnosekoder, som vist i tabellen nedenfor. NORKAR har i samarbeid med FHI jobbet frem et sett med inklusjons- og eksklusjonskriterier, for å identifisere målpopulasjonen.

Årets analyser er ikke utført etter samme metode som fjorårets analyse. Det vil være moderate avvik og resultatene er dermed ikke 100 % sammenlignbare med tidligere år. Men denne metoden ansees som mer robust enn tidligere metoder.

Det er viktig å være klar over at dekningsgradsanalyser utført på denne måten er beheftet med noe usikkerhet. Årets analyse var utfordrende på grunn av overlappende koder for nye behandlingsformer og inkonsistent bruk av koder. Registeret har utført en sjekk av registrerte koder for ikke matchende registreringer, denne viser at uttrekk i basisregisteret inkluderer noen behandlinger som ikke skal registreres i NORKAR. Det kan bety at den reelle dekningsgraden er noe bedre enn den beregnede. Dette kan ha sin årsak i at kodeverket ikke brukes enhetlig over hele landet. Det kan også forekomme tilfeller at feilkoding som medfører at pasienter som ikke skal registreres i NORKAR likevel fremkommer i Basisregisteret. Registeret har ingen føringer for hvilken kodepraksis som er den riktige.

FHI har beregnet hvor stor andel av det totale antall pasienter som er registrert i Basisregisteret som gjenfinnes i NORKAR. Dekningsgraden beregnes etter følgende formel:

$$\frac{\text{Prosedyre registrert i NORKAR}}{\text{Prosedyre registrert i NORKAR} + \text{Prosedyrer i Basisregisteret (HKR) ikke gjenfunnet i NORKAR}}$$

Målpopulasjon for inklusjon i analyse

Målpopulasjon	Inklusjon	Eksklusjon
Carotis	PAF21	Kapittel F
Aneurismer	PDG 10-99; PDZ10B-PDZ15B	Kapittel F
Underekstremiteter, undergrupper:		
Aortoiliakal	PDH10-PDH99, PDP10-PDP30, PDQ10-PDQ30, PDP10B-PDP30B, PDQ10B-PDQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
Fempop	PEH10-PEH99, PEP10-PEP30, PEQ10-PEQ30, PEP10B-PEP30B eller PEQ10B-PEQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
Distalt	PFH10-PFH99, PFP10-PFP30, PFQ10-PFQ30, PFP10B-PFP30B, PFQ10B-PFQ30B og Diagnose I70.2	Ingen
TEA	PEF10-PEF12 eller PEN10-PEN12	Ingen

Kodeverk, prosedyrekoder: NCSP/CNRP/NCMP, kodeverk diagnoser: ICD10.

5.3 Tilslutning

I 2018 er 19 enheter tilknyttet NORKAR. Registeret har 100 % tilslutning på sykehusnivå for enheter med karkirurgisk tilbud. Alle helseregionene er representert i registeret.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgrad på individnivå i 2018 på nasjonalt nivå er 85 %, for de ulike målpopulasjonene er dekningsgraden for carotis på 95 %, for aneurismer (AAA) på 90 % og for underekstremiteter på 83 %.

Tabell 38. Dekningsgrad for ulike målpopulasjoner 2016-2018

Målpopulasjon	2016		2017		2018	
	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N
Carotis	86 %	437	93 %	455	95 %	482
Aneurismer	87 %	959	92 %	1074	90 %	1026
Underekstremitet	85 %	3520	86 %	3348	83 %	3 302
I alt	85 %	4 899	88 %	4 838	86 %	4 775

Trass i utfordringene nevnt i kap.5.2 er dekningsgraden god, og for mange enheter er det er en forbedring fra 2017. For operasjoner på halspulsåren har 13 av 15 enheter dekningsgrad på over 90 %. Det samme gjelder for 15 av 16 enheter som utfører kirurgi for utposning på hovedpulsåren og for 15 av 19 enheter som utfører behandling for dårlig blodforsyning i underekstremiteten. Alle enheter med dekningsgrad over 60 % får presentert sine resultater.

Tabell 39. Dekningsgrad for ulike målpopulasjoner og enheter, 2018.

Enhet	Carotis		Aneurismer		Underekstremitet	
	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N	Dekningsgrad	N
Ahus	100 %	25	95 %	75	93 %	237
Aker	100 %	25	93 %	67	87 %	233
Bodø	100 %	8	100 %	54	85 %	113
Drammen	100 %	42	97 %	68	92 %	213
Feiring	-	-	-	-	100 %	1
Førde	-	-	-	-	41 %	17
Hamar	100 %	31	95 %	148	93 %	280
Haugesund	100 %	3	100 %	8	93 %	104
Haukeland	69 %	51	54 %	97	57 %	358
Kalnes	100 %	32	93 %	60	97 %	263
Kristiansand	-	-	100 %	23	80 %	158
Levanger	-	-	-	-	100 %	5
Molde	50 %	2	100 %	1	68 %	53
Rikshospitalet	100 %	38	88 %	50	33 %	3
St. Olavs	100 %	39	95 %	156	94 %	347
Stavanger	98 %	54	94 %	50	91 %	251
Tromsø	97 %	35	90 %	70	30 %	253
Tønsberg	96 %	76	94 %	83	95 %	322
Ålesund	95 %	21	93 %	15	93 %	91
Norge i alt	95 %	482	90 %	1026	83 %	3 302

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det å ivareta riktige og komplette data er en viktig oppgave for det nasjonale sekretariatet.

- Sekretariatet driver med opplærings- og informasjonsarbeid gjennom brukerstøtte, både via telefon, pr e-post og med hjelp av brukermanual.
- Registerkoordinator har fulgt opp sykehusene i arbeidet med å fullføre påbegynte registreringer. Det er blitt sendt ut påminnelser til registeransvarlig ved hvert sykehus.
- Innføringen av MRS (den elektroniske registreringsløsningen) med flere valideringsregler har redusert antall inkonsistente registreringer. I den nye registreringsløsningen brukes det logiske sperrer for å hindre inkonsistente registreringer, noe som har ført til at det er atskillig færre registreringer som må fjernes før analyse.
- I arbeidet med årsrapporten har det vært utført kvalitetssikringsarbeid på innkomne data fra alle sykehus. Det blir i den sammenheng tatt kontakt med de enkelte sykehus dersom det blir avdekket mulige feil. Sykehusene har ansvaret med å rette opp feil.
- I pasientgruppen for carotis er det gjort et omfattende arbeid for å kvalitetssikre data for hjerneslag i forbindelse med operasjon for forsnevring i halspulsåren. Dette innebærer at det sjekkes om de opererte er registrert i Norsk Hjerneslagregister eller i Basisregisteret (HKR).

Det vil fremdeles være nødvendig med jevnlig analyse av datakonsistens i de forskjellige gruppene etter en fast protokoll. Dette innebærer jevnlig sjekk mot Basisregister (HKR) og nærmere undersøkelse av ikke sammenfallende registreringer.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Folkehelseinstituttet (FHI) har utført dekningsgradsanalyse for operasjoner for AAA, carotisstenose og underekstremiteter også på årets datamateriale.

NORKAR har årlig en stor kvalitetssikring av data som er innrapportert. Dette som et ledd i å øke kvaliteten på data i registeret. De enkelte enheter mottar en oversikt over variabler som er mangelfullt utfylt eller som kan inneholde feil. De blir bedt om å kontrollere dette opp mot journal og melde tilbake til registeret når dette er utført. Registeret konsentrerte seg i stor grad om siste år, men har i tillegg bedt enkelte om å sjekke tidligere årganger.

Årets kvalitetssikring foregikk i mars/april med frist til 23. april 2019. Dersom de ikke utførte denne gjennomgangen ble ev feil med i datagrunnlaget for denne rapporten. Registeret har utarbeidet en prosedyre for denne kvalitetssikringen, der man sjekket datafilen for utvalgte variabler. Disse variablene var eks. manglende informasjon om medikamentell behandling, Aneurismediameter, tid for symptomdebut (carotis), manglende klinisk indikasjon av behandling for nedsatt blodforsyning i beina, manglende informasjon om operasjonside, datofelter for innleggelse og utskrivelse samt mangelfullt utfylte skjema for bilaterale prosedyrer. I tillegg ble det gjennomført en kontroll av duplikater. For resultater se kap.5.7.

Registeret hadde i 2018 et kvalitetsforbedringsprosjekt som gikk på å øke andel karpasienter som mottar anbefalt medikamentell behandling. Dette prosjektet hadde som formål å redusere andel pasienter uten oppgitt medikament ved utskrivelse. De deltakende enheter fikk oversendt en liste med pasienter som ikke hadde registrert fullstendig informasjon. De ble bedt om å kontrollere opp mot journal og presentere resultatene i første workshop. Omfanget av pasienter varierte fra enhet til enhet. I tillegg var en målsetningen å få ned delay i innregistrering, det som et forsøk på å heve aktualiteten i registeret. For resultater se kap.5.7 og kap. 6.7/6.8.

NORKAR har igangsatt et datakvalitetsprosjekt (validering) for å undersøke om ulike personer registrer samme pasient likt. En studie av datakvalitetsdimensjonen reliabilitet. Dette pågår pt. Som forarbeid til dette prosjektet gjennomførte registeret en test av metoden på Registerseminaret i november 2018. Det ble utviklet et sett med pasienthistorier og en testdatabase for gjennomføring. Deltakerne på seminaret ble satt sammen i grupper og fikk utlevert 4 pasienthistorier som de skulle registrere i testbasen. De hadde mulighet til å diskutere internt i gruppen, men ikke med de andre gruppene. De registrere inn data 'blindet'. Denne minitesten skulle registeret benytte til å evt korrigere det planlagte valideringsprosjektet. For resultater se kap.5.7.

På bakgrunn av fjorårets resultater ble det bestemt at man skulle gjennomføre en AUDIT. Det er en metode der man gjennomgår uønskede hendelser etter aneurismeoperasjoner (død innen 30 dager) og etter carotisoperasjoner (slag/død innen 30 dager) ved en omfattende journalgjennomgang. Registeret kontaktet registeransvarlig ved de enhetene som hadde slike uønskede hendelser og inviterte dem til å delta i gjennomgangen. De fikk et sett med spørsmål de skulle svare ut. Utvalgte kasuistikker ble presentert på Vintermøte i NKKF og på høstmøte i NFIR. Alle forespurte presenterte sine case.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Tidligere undersøkelser har vist god konsistens av data. Dekningsgradsanalyse er utført de siste tre år, og viser god dekningsgrad og overensstemmelse med Norsk pasientregister. Logiske sperrer hindrer inkonsistent registrering, slik at det kun er et fåtall av registreringene som sekretariatet må sende tilbake til lokalt registeransvarlig.

Dekningsgradsanalyse: det er utarbeidet en ny prosedyre som er tilbakeført til 2015-data, og resultatene viser en økt dekningsgrad. Resultatene finnes i kap 5.4.

Validering og kvalitetssikring av data til årsrapport: 17 av 19 enheter sjekket og korrigerer sine data. De fleste av korrigeringene som ble utført var knyttet til datofelter og tid til symptomdebut, samt manglende data for bilaterale behandlinger. Alle identifiserte duplikater ble slettet i de lokale databasene i MRS.

Kvalitetsforbedringsprosjekt – Aktualitet: Prosjektet viste at ved å fokusere på denne datakvalitetsdimensjonen, økte motivasjonen for å ferdigstille skjema raskere enn før prosjektet ble igangsatt. En av enhetene hadde allerede en god arbeidsflyt og brukte før prosjektet 2 dager (median) på ferdigstilling, og i prosjektperioden gikk dette ned til 0 dager. For de andre enhetene gikk median dager til ferdigstilling ned fra 27 dager til i underkant av 5 dager og fra 120 dager før prosjektet til 12 dager etter. Denne indikatoren ble godt mottatt og er vurdert som en ny datakvalitetsindikator i registeret.

Kvalitetsforbedringsprosjekt - Validering av variabler som inngår i indikatoren anbefalt medikamentell behandling: Det ble oversendt informasjon om totalt 64 case fra 2016 til de tre deltakende sykehus. Prosjektet ba om at de tilsendte pasientlister ble sjekket opp mot journal. De deltakende enhetene fant at det for enkelte av pasientene var oppgitt informasjon i journal, men at det ikke var registrert i registeret. Det var også flere som kunne melde om at det ikke var oppgitt informasjon i journal om medikamentbruk. Prosjektet viser at omfanget ukjent/manglende er betydelig redusert fra 2015. I prosjektperioden har ingen av de deltakende enhetene noen skjema der det ikke er kjent hvorfor pasienten ikke mottar den anbefalte behandlingen. Dette har også medført en økning i andel pasienter som mottar anbefalt medikamentell behandling i tråd med retningslinjene.

Valideringsprosjekt på registerseminar: Resultatene fra valideringsprosjektet viste at pasienthistoriene fungerte etter formålet. Alle deltakerne på seminaret meddelte at de opplevde det som fullverdige journalnotat. Ved gjennomgang av selve metoden, ble det ikke gitt indikasjoner på hvilke felter vi hadde planlagt å benytte i analysene. I pilotanalysen fokuserte vi på dato og årstall, samt risikofaktorer. Analysene avdekket noe avvik i innrapportering av årstall; eks ber registeret om dato for røykestopp. Her var det betydelig avvik. Videre så vi på tidligere sykdomshistorikk bl annet om pasienten har kjent lungesykdom. Resultatene fra analysen viser at det er behov for gjennomgang av definisjon i brukermanualen. Noen eks. fra analysen: En pasient med kjent KOLS-sykdom tydelig beskrevet i journalnotatet, ble ikke definert som lungesykdom. En pasient som kom inn akutt med luftambulansen ble vurdert som en elektiv pasient. Disse forundersøkelsene vil bli inkludert i den forestående gjennomgang av det Datakvalitetsprosjektet som pågår.

AUDIT av uønskede hendelser etter aneurismeoperasjoner og carotisoperasjoner: I forbindelse med audit av 30 dagers dødelighet etter operasjon for AAA (13 pasienter ved 10 sykehus) og 30 dagers slag og død etter carotiskirurgi (10 pasienter ved 7 sykehus) i 2018 ble det ikke funnet feil på registreringene ved gjennomgang av de aktuelle pasientene.

Ut fra de undersøkelser som er gjennomført, er det god datakvalitet i registeret. Likevel vil det være ønskelig å få etablert en fast rutine for jevnlig validering av data i registeret ved alle behandlingssteder etter en fast valideringsprotokoll i fremtiden.

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgrupper som omfattes av registeret

Innen karkirurgien er det tre store pasientgrupper. Den største er gruppen med nedsatt blodforsyning til i beina. Deretter kommer gruppen med utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme, AAA) og gruppen med forsnævring av halspulsåren (carotisstenose). I tillegg behandles flere andre tilstander som er noe sjeldnere. Behandlinger for åreknuter registreres ikke.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

For at kvalitetsindikatorer skal være nyttige er det avgjørende med kompletthet i registreringene. God kompletthet måles blant annet med dekningsgrad og kompletthet i variablene. Registeret presenterer kvalitetsindikatorer for sykehus med en dekningsgrad på over 60 prosent.

De viktigste kvalitetsmål i NORKAR er resultatmål, som slag/død etter behandling. Vi har også et sett med prosessindikatorer der dekningsgrad inngår og dekningsgrad er en forutsetning for å vurdere kvaliteten på den karkirurgiske behandlingen. Andel behandlet innen 14 dager etter symptom på carotisstenose er også vurdert som en strukturindikator, den sier blant annet noe om helsevesenets rammer og ressurser.

Målverdier ble fastsatt i 2016 og er ikke endret i inneværende år. Beregning av indikatorer følger i vedlegg 2.

Kvalitetsindikatorer	Høy mål-oppnåelse	Moderat måloppnåelse	Lav mål-oppnåelse
Anbefalt medikamentell behandling etter operasjon for carotisstenose	≥ 85 %	≥ 75 %	< 75 %
Anbefalt medikamentell behandling etter operasjon for aneurismer	≥ 85 %	≥ 75 %	< 75 %
Anbefalt medikamentell behandling etter operasjon for åreforkalkning i beina	≥ 85 %	≥ 75 %	< 75 %
Behandlet innen 14 dager etter symptom på carotisstenose	≥ 80 %	≥ 60 %	< 60 %
Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåren (AAA)		Angis kun i undergruppene	
– åpen operasjon	≤ 2 %	≤ 5 %	> 5 %
– endovaskulær behandling/EVAR	≤ 1 %	≤ 2 %	> 2 %
Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominalt aortaaneurisme (RAAA)		Ikke fastsatt målverdi	
– åpen operasjon/ endovaskulær behandling/EVAR		Ikke fastsatt målverdi	
Slag/ dødelighet per 30 dager Carotisstenose		Angis kun i undergruppene	
– symptomatisk carotisstenose	≤ 3 %	≤ 6 %	> 6 %
– asymptomatisk carotisstenose	≤ 2 %	≤ 3 %	> 3 %
Dekningsgrad utposning på hovedpulsåren (AAA)	≥ 90 %	≥ 70 %	< 70 %
Dekningsgrad forsnævring av halspulsåren (carotisstenose)	≥ 90 %	≥ 70 %	< 70 %
Dekningsgrad Underekstremiteter	≥ 90 %	≥ 70 %	< 70 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NORKAR har innført VascuQoL-6 fra februar 2018. VascuQoL-6 er et spesifikt måleinstrument for karkirurgiske pasienter med dårlig blodforsyning til beina. (7) Skjemaet er nylig validert for bruk i Norge og dokumentasjon er publisert som fagfellevurdert artikkel. Skjemaet brukes for pasienter i underekstremitetsmodulen (dvs. de med dårlig blodforsyning til beina). NORKAR har utvidet bruken av PROM med innføring av livskvalitetsskjema Eq5D for pasienter med utposning på hovedpulsåren og sykdom i halspulsåren fra 2019. NORKAR benytter Hemit sin løsning for elektronisk utsending av PROM-skjema; ePROM. Pasienter som er digitalt aktive det vil si at de har opprettet bruker på Helsenorge.no eller har Digipost/Eboks vil motta skjema via en av disse kanalene. Pasienten fyller inn skjema via PC/Mac, nettbrett eller mobil. Når skjemaet er ferdigstilt sendes det til registeret. Pasienter som ikke er tilknyttet disse kanalene vil ikke NORKAR ha mulighet til å oppnå kontakt med. Det er utviklet en løsning for utsendelse av papirskjema via post, men NORKAR har inntil nå ikke kunnet ta i bruk denne løsningen.

NORKAR har i sin løsning lagt inn utsendelse på tre målepunkter; preoperativt, 30 dager etter behandling/utskrivelse og 1 år etter behandling. Utsending av preoperative skjema forutsatte at behandlingssenhet hadde registrert pasienten i NORKAR forut for behandling.

Alle pasienter som har fått utført en behandling for forsnevring av pulsårer i beina skulle få tilsendt et skjema for status for situasjonen forut for behandling (preoperativ) dersom behandlingen var registret innen 7 dager etter behandlingsdato. Det er noen utfordringer knyttet til dette blant annet knyttet til forsinkelser med innregistrering i NORKAR. En del av pasientene mottok skjemaet etter at behandlingen var gjennomført. Den automatiske utsendingen av dette ble derfor stoppet etter innsigelser fra Fagrådet. Begrunnelse gikk på at svar kunne påvirkes av allerede gjennomført behandling, noe som kan tilføre en systematiske feil, såkalt bias.

Preoperative data innhentes nå manuelt ved innleggelse eller på preoperativ poliklinikk. Resultater etter 30 dager og ett år innhentes fremdeles automatisk ved hjelp av ePROM.

God dekningsgrad av PROM –skjema er ikke bare avhengig av pasienten mottar skjema, men også om sykehusene faktisk registrere oppholdene så snart som mulig. Ved lang forsinkelse i innrapportering av data til NORKAR kan medføre at pasienter som er digitalt aktive ikke mottar skjema som forutsatt.

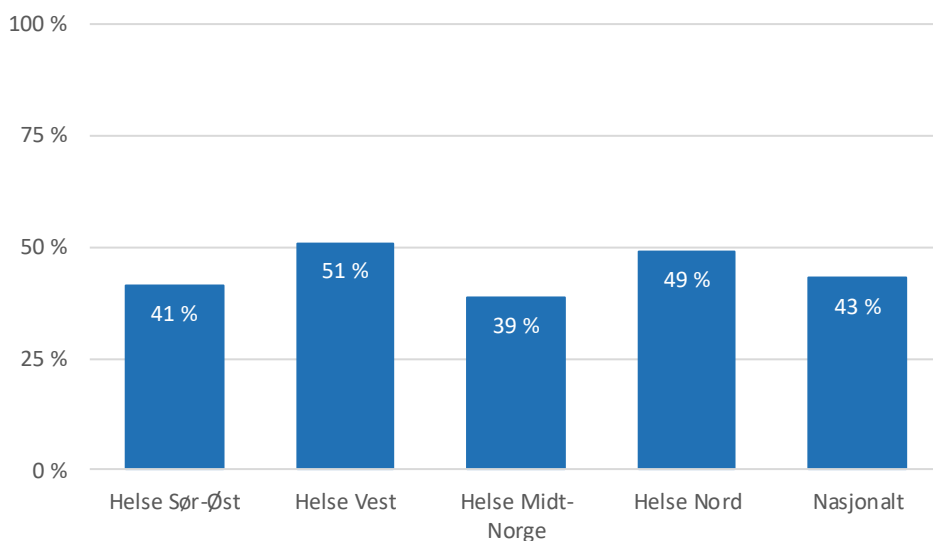
Det har i tillegg vært problemer i den tekniske løsningen som har medført at pasienter ikke har fått tilgang på skjema. Dette er meldt tilbake til utvikler og det vil bli satt i gang et prosjekt der man ønsker å redusere antall feil i utsending av skjema til digitalt aktive pasienter.

6.3.1 Resultater

NORKAR har i 2018 kun sendt ut skjema til pasienter registrert i modul for underekstremiteter, dvs. til pasienter med forsnevring av pulsårer i beina. NORKAR benytter VascuQoL-6 et sykdomsspesifikt måleinstrument for karkirurgiske pasienter. Oppstart av utsending av VascuQoL-6 startet i februar 2018 og alle pasienter vil derfor ikke inngå i utsendelsen. Det ble registrert 3406 pasienter i denne modulen i NORKAR i 2018, mens fra februar er det registrert 3048 pasienter. Av disse har det blitt forsøkt sendt ut skjema til 2679 pasienter på ett eller flere av de tre tidspunktene. De som ikke oppfylte kriteriene for å få tilsendt skjema kan komme av at de var død, at det er feil ved løsningen eller ikke registrert i registeret i tide for utsendelse av elektronisk skjema. Av de som oppfylte kriteriene for å få tilsendt skjema var det 43 % som var digitalt aktive. Av de som er digitalt aktive har 1151 pasienter (67 %) svart på et skjema ett eller flere ganger. Resultater for endring i livskvalitet etter behandling presenteres i kapittel 3.1.

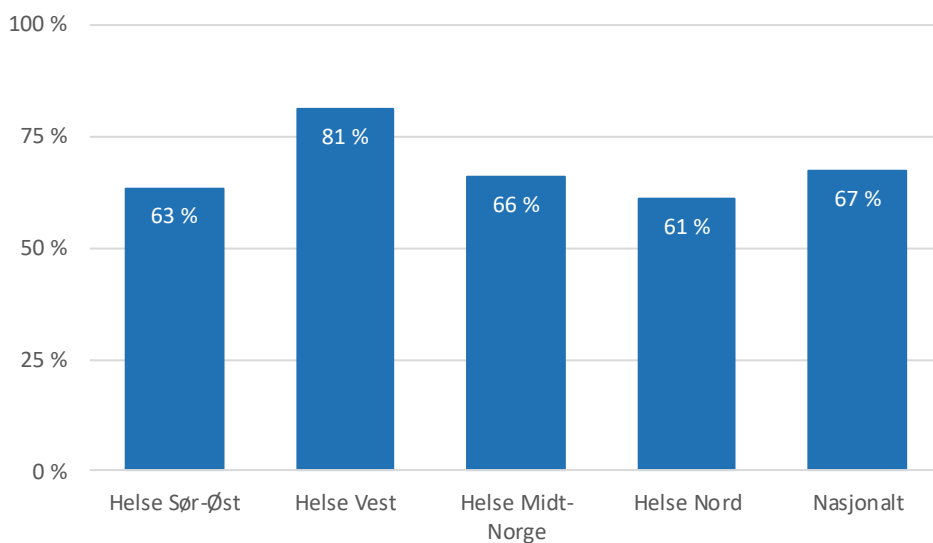
Figur 49 viser andel pasienter som er digitalt aktive per helseregion. Andelen varierer mellom 39 % og 51 %. Dette viser at det er store regionale forskjeller, men på sikt antar vi at andelen digitalt aktive pasienter vil øke.

Figur 49. Andel pasienter som er digitalt aktive per helseregion (N= 2679) 2018.

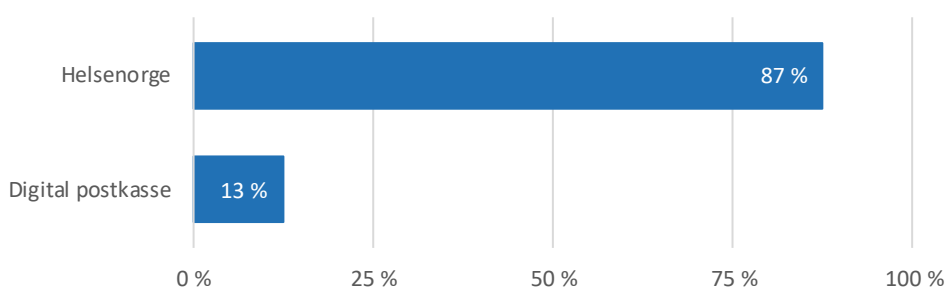


Figur 50 viser andel besvarte skjema per helseregion, denne varierer mellom 62 og 80 %. På nasjonalt plan har 2 av 3 pasienter besvart livskvalitetsskjema, noe som er et godt resultat.

Figur 50. Andel besvarte skjema av pasientene som er digitalt aktive per helseregion (N= 1151) 2018.



Figur 51. Andel besvarelser etter kanal for de som er digitalt aktive.



6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Norsk karkirurgisk register inneholder variabler på alder, kjønn og bosted (postnummer). Registeret registrerer kun pasienter med folkeregistrert personnummer og bostedsadresse i Norge. Registreringer er personidentifiserbare og data vedrørende sosiale og demografiske ulikheter i helse kan innhentes fra andre kilder dersom nødvendige tillatelser foreligger (eks. Statistisk sentralbyrå). Det er kjent at både kjønn og alder har betydning for resultater etter karkirurgisk behandling, noe som registeret har undersøkt nærmere for pasienter etter behandling for utposning på hovedpulsåren i årets rapport, se kapittel 3.4.6. Analyser som genererer ny kunnskap i forhold til spesifikke anbefalinger for demografiske undergrupper, må trolig baseres på internasjonalt samarbeid for å få tilstrekkelig store tall.

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

NORKAR og fagmiljøet, representert ved Norsk karkirurgisk forening, har i samarbeid definert et sett med kvalitetsindikatorer og målverdier for karkirurgisk behandling. Kvalitetsindikatorene ble anbefalt i 2015 og målverdier ble fastsatt i 2017 for rapportering av 2016 data.

Fire av indikatorene har fått status som nasjonale kvalitetsindikatorer og presenteres på Helsenorge.no

- tid til behandling for symptomatisk carotisstenose/innsnevring på halspulsåren
- andel karkirurgiske pasienter som mottar beste medisinske behandling etter behandling for
 - innsnevring på halspulsåren,
 - utposning på hovedpulsåren
 - åreforkalkning i beina

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for karkirurgi i Norge. Norsk karkirurgisk praksis er i stor grad i samsvar med europeiske retningslinjer (3, 4, 5) som European Society for Vascular Surgery, den europeiske karkirurgiske foreningen har publisert.

For symptomatisk carotisstenose finnes nasjonale retningslinjer i veilederen for behandling ved hjerneslag. Videre eksisterer det nasjonale anbefalinger for beste medisinske behandling av pasienter med etablert arteriosklerose med lett blodfortynnende og med kolesterolsenkende medisiner.

Internasjonale retningslinjer anbefaler operasjon for asymptomatisk AAA ved diameter 55 mm eller større hos menn, og 50 mm eller større hos kvinner. For kvinner er anbefalt diameter redusert med 2 mm sammenlignet med de gamle retningslinjene. NORKAR presenterer slike tall. I løpet av de siste årene har det vært en økning i andel av pasienter hvor behandlingen er i samsvar med anbefalingene for diameter til 91 % (2018). Det er viktig å merke seg at målverdier ikke er 100 %. I internasjonal sammenligning har Norge utmerkede resultater på dette feltet. Resultatene som presenteres i kapittel 3 gir en indikasjon på i hvor stor grad de deltakende sykehusene følger anbefalingene i de retningslinjene som finnes nasjonalt og internasjonalt.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

NORKAR ser på arbeidet med å identifisere kliniske forbedringsområder som et spesielt viktig område og jobber aktivt opp mot fagmiljø for å utarbeide mulige prosjekter. Alle kvalitetsindikatorer identifiserer områder som eventuelt bør forbedres for å nå ønsket måloppnåelse og dermed sikre optimal kvalitet på behandlingen av karkirurgiske pasienter. Man har i flere år sett en noe lav måloppnåelse for enkelte sykehus for kvalitetsindikatorer som går på andel karkirurgiske pasienter som mottar anbefalt medikamentell behandling.

NORKAR har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andelen pasienter som får medikamenter i tråd med anbefalingene etter operasjon for utposning på hovedpulsåren. Prosjektet presenteres mer utfyllende under kapittel 6.8 og 6.9.

Selv om resultatene er utmerket i internasjonal sammenligning er det fortsatt dødelig utgang etter noen planlagte operasjoner for utposning av hovedpulsåren. I pasientgruppen som er behandlet for forsnevring av halspulsåren er det lavere dødelighet etter operasjonen, men noen pasienter får alvorlig hjerneslag under inngrepet. Registeret har derfor gjennomført en nasjonal audit for alle tilfeller med uønsket utfall i disse gruppene for 2017 årgangen. Prosjektet ble gjennomført i 2018 og 2019 og beskrives i kapittel 6.8 og 6.9.

Det har over tid vært fokusert på tid til behandling for symptomatisk carotisstenose, dvs. forsnevring av halspulsåren som har vært opphav til slag eller «drypp». Årets resultater viser en nedgang, til tross for bedringen man så fra 2015 til 2017. Dette indikerer at man må ha økt fokus på pasientgruppen for å sikre at pasientene får den helsehjelpen som de skal ha. Dette i henhold til nasjonal retningslinje om hjerneslag. Utfordringen med indikatoren er at forsinkelsen (for eksempel forsinket kontakt med lege, forsinket henvisning) i stor grad kan tilskrives forhold som de karkirurgiske avdelingene ikke kan gjøre noe med. Eventuelt kan en ny informasjonskampanje som «Prate-Smile-Løfte» kampanjen være nyttig.

Registeret presenterte for første gang i 2016 andel pasienter som ble operert innen anbefalt grense for diameter på abdominalt aortaaneurisme. Resultatene var bra i utgangspunktet, og har blitt bedre i løpet av de siste årene, slik at registeret ikke planlegger noe prosjekt i denne sammenhengen. Det er kommet nye anbefalinger på diameter, så registeret ser det som litt for tidlig å planlegge et prosjekt på dette emnet. Internasjonale studier har vist at Norge hører til de landene som har best etterlevelse av retningslinjene (20).

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Resultater fra kvalitetsregisteret viste at det var stor variasjon mellom enhetene i andel pasienter som fikk medikamenter i tråd med nasjonale og internasjonale anbefalinger.

Ved etablert arteriosklerotisk karsykdom anbefales behandling med platehemmer som er lett blodfortynnende og med kolesterolsenkende medikamenter. Det er god støtte for at behandlingen bedrer overlevelsen av karkirurgiske pasienter gjennom redusert risiko for hjerteinfarkt og hjerneslag.

NORKAR har derfor gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt med oppstart i 2017 og avslutning i 2018. Prosjektet ble finansiert av SKDE som er Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE). Målgruppe for prosjektet var pasienter operert for utposning på hovedpulsåren, ettersom de hørte til gruppene med størst variasjon av anbefalt medikamentbehandling.

Hovedmålet med prosjektet var å øke andelen pasienter som får medikamentell behandling i tråd med anbefalinger til over 80 %. I tillegg var det ønske om forbedret registreringskvalitet, samt å øke forståelsen for viktigheten av denne type behandling. Prosjektet ønsket å oppnå gode og bærekraftige rutiner og prosedyrer for anbefalt medikamentell behandling ved hver avdeling, samt

etablere en læringsprosess for å få til gode rutiner og prosedyrer generelt.

Konkrete mål i prosjektet var

- 80 % av alle aneurismepasienter mottar anbefalte medikamentell behandling innen 1.6.2018
- Redusere andel pasienter hvor det ikke er registrert eller det er ukjent om pasienten står på sekundærprofylakse/
- Ferdigstilt skjema innen 30 dager etter operasjon.

I prosjektet ble det brukt gjennombruddsmetoden, der formålet er å redusere gapet mellom dagens praksis og det som er anbefalt praksis. De deltakende enhetene hadde felles mål for prosjektet, men veien til målet ble definert lokalt. I henhold til brukt metodikk var det ikke et mål at alle skulle gjennomføre like tiltak, men identifisere konkrete forbedringsområder i egen avdeling og iverksette tiltak som var tilpasset de lokale utfordringer. Prosjektet ble gjennomført i henhold til planen. Resultater beskrives i neste avsnitt, 6.9. Prosjektet og resultatene ble også presentert på rundebordskonferansen 2018 arrangert av Medisinske kvalitetsregistre. Rapport fra prosjektet er tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no

Registeret har i 2018 også gjennomført en nasjonal audit for 30 dagers død etter inngrep for utposning på hovedpulsåren og for 30 dagers slag og død etter operasjon på halspulsåren. Formålet var kartlegging av årsaker for uønsket utfall, som utgangspunkt for faglig diskusjon og for pasientrettet kvalitetsforbedring. Auditen ble gjennomført ved at registeransvarlig ved alle aktuelle behandlingssteder ble kontaktet per mail, med spørsmål om eventuelle årsaker for uønsket utfall og mulige læringsmomenter.

Hos pasienter med utposning på hovedpulsåren var dødeligheten hovedsakelig relatert til hjertekomplikasjoner, dårlig blodforsyning til tarm og blødningskomplikasjoner. Det var ingen like opplagt årsakssammenheng hos pasienter som ble operert på halspulsåren, her kom det til slag eller død etter ellers ukompliserte operasjoner.

På vintermøtet til Norsk karkirurgisk forening ble de mest lærerike kasuistikkene presentert, og diskutert i fagmiljøet. Tilbakemeldingene var gjennomgående positive, og det ønskes flere slike undersøkelser i fremtiden. Hovedinntrykket fra kasuistikkene er at det var pasienter med økt operasjonsrisiko, hvor man etter grundig avveining valgte å operere, men hvor det tilkom komplikasjoner, slik at en ikke ser noe grunn til å foreslå endret praksis. En må være klar over at også pasienter med økt operasjonsrisiko kan ha nytte av en operasjon, når tilstanden som behandles er svært risikabel, noe som i høyeste grad gjelder utposning på hovedpulsåren eller abdominalt aneurisme.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

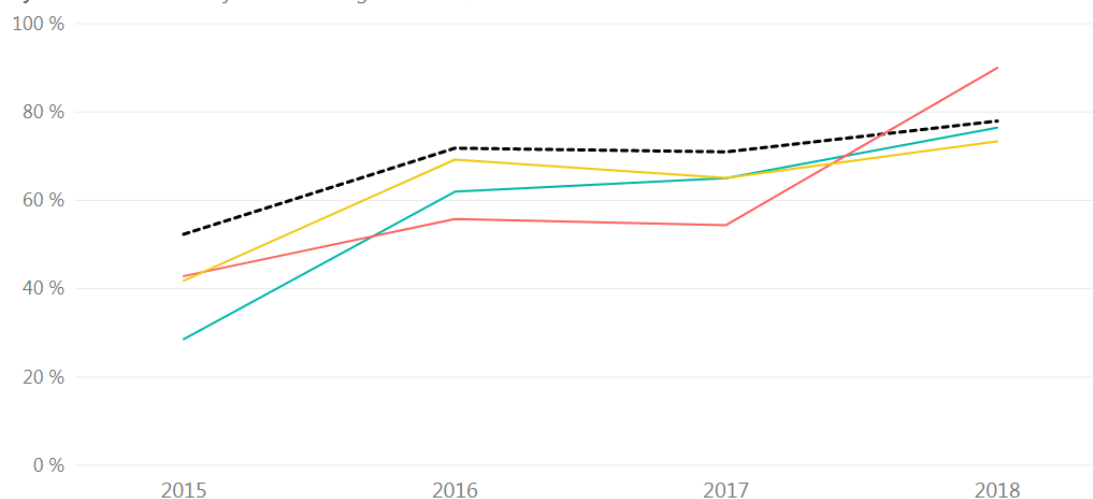
NORKAR har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt der hovedmålet var å øke andel pasienter som mottar den anbefalt medikamentell behandlingen i tråd med retningslinjene for sekundærprofylakse. Prosjektet er beskrevet i kapittel 6.8. Det var ikke et mål at alle skulle gjennomføre like tiltak, men at de på egen hånd skulle identifisere forbedringsområder i egen avdeling og iverksette tiltak som var tilpasset de lokale utfordringer. Alle deltakende enheter har gjennomført tiltak for å forbedre innregistrering og å redusere gapet mellom dagens praksis og det som er anbefalt praksis.

- Prosjektperioden har vist at det er en økning i andel aneurismepasienter mottar beste medisinske behandling bland deltakerne i prosjektet, en enhet har nådd målet og de andre to er på god vei mot 80 %.
- De deltakende enhetene hadde god oversikt over pasientene og i de fleste tilfeller kunne det dokumenteres hvorfor pasientene ikke mottok behandling i tråd med retningslinjene. I prosjektperioden har ingen av de deltakende enhetene noen skjema der det ikke er kjent hvorfor pasienten ikke mottar den anbefalte medikamentelle behandlingen
- De tre enhetene har endret sine rutiner på en slik måte at alle er godt innenfor målet om 30 dagers ferdigstillelse. Denne indikatoren ble godt mottatt av deltakende enheter.

Figur 52. Andel skjema der pasienten mottar beste medisinske behandling etter aneurismeoperasjoner.

Andel skjema der pasienten mottar BMT etter behandling for aneurisme

Sykehus ● Kalnes ● Nasjonalt ● Stavanger ● Tromsø



Rapport fra prosjektet er tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no og norkar.no. Registeret deltok på og presenterte prosjektet på Kvalitetsforbedringsdagene ved St. Olavs hospital høsten 2017. Registeret deltok også med en poster på dette arrangementet.

Registerets nasjonale audit for 30 dagers død etter inngrep for utposning på hovedpulsåren og for 30 dagers slag og død etter operasjon på halspulsåren har ikke vist noen åpenbar angrepspunkt for et forbedringsprosjekt. Presentasjonen av de aktuelle pasientkasus og etterfølgende diskusjon ble imidlertid vurdert som svært nyttig av fagmiljøet, og vil trolig bidra til å styrke erfaringsgrunnlaget for vurderingene forut for de aktuelle operasjoner.

Publisering av data via Resultatportalen og årsrapporten har medført at innregistrering har økt og måloppnåelsen på indikatorer har økt. Sannsynligvis har fokus på utvalgte områder ført til økt bevissthet omkring indikatorene og dermed bedret resultatene. Tilgjengeligheten av oppdaterte egne data vil også sikre at man oppdager en eventuell forverring av egne resultater raskere, slik at en kan analysere situasjonen og iverksette tiltak.

6.10 Pasientsikkerhet

I tillegg til kvalitetsindikatorene registreres en rekke kirurgiske og generelle komplikasjoner som kan analyseres under aspektet pasientsikkerhet, men behandlingskvalitet har vært i fokus så langt. Uønskede hendelser under operasjon som for eksempel utstyrsvikt eller allergiske reaksjoner registreres ikke, men om hendelsene fører til alvorlige komplikasjoner, vil komplikasjonene vises i registeret.

For pasientsikkerheten vil en forbedret registrering av implantater og forbedret oppfølging av komplikasjoner relatert til implantatene være det viktigste tiltak fra registerets side. Per i dag registreres implantater, men registreringen er ikke fullstendig, og ikke bra nok. Ideelt sett burde alle implantater registreres med Unique Device Identifier og nøyaktig anatomisk lokalisasjon, samt en registrering av komplikasjoner slik at en får gode langtidsdata om sikkerheten av implantatene.

Registeret samarbeider med andre karkirurgiske kvalitetsregistre og med FDA i ICVR (International Consortium of Vascular Registries) for å legge forholdene til rette for en slik oppfølging i fremtiden. Alle implantater som godkjennes fra FDA har en Unique Device Identifier, og det finnes en offentlig tilgjengelig database fra FDA hvor alle implantater er registrert, GUDID databasen (Global UDI Database). Rent praktisk vil implantatenes barcode kunne scannes for å legge dem til den aktuelle registreringen, slik at registreringen blir brukervennlig og korrekt.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

I tillegg til årsrapporten formidles registerets resultater gjennom sesjoner på karkirurgisk vintermøte og kirurgisk høstmøte. NORKAR har vært kilde til mange foredrag på kirurgisk høstmøte og karkirurgisk vintermøte, og til en rekke foredrag i spesialistutdanningen av karkirurger. Registeret er svært godt integrert i fagmiljøet, og bidrar både på eget initiativ, og med analyser som fagmiljøet etterspør, som for eksempel analysen av aldersrelatert mortalitet etter behandling av abdominalt aortaaneurisme i 2018. Formidling av resultater er høyt prioritert. Fra registerets side er det svært viktig at lokale registeransvarlige deltar, slik at det faglige nettverket styrkes, og at registeret er tydelig representert i fagmiljøet.

Resultatportalen er de nasjonale kvalitetsregistrenes felles tjeneste for visning av aggregerte resultater åpent på internett (www.kvalitetsregistre.no). NORKAR var et av de første registrene som ble koblet på Resultatportalen. Tjenesten visualiserer resultatene på sykehusnivå for alle kvalitetsindikatorer for perioden 2015-2018. Resultatene oppdateres jevnlig og kan brukes av ledere, fagpersoner, pasienter, pårørende og allmenheten for øvrig. Portalen gir fagmiljøene en ny mulighet til å se måloppnåelse på egne indikatorer og over tid. Dette muliggjør bruk av registerdata til kontinuerlig klinisk kvalitetsforbedring i langt større utstrekning enn tidligere.

Alle enheter kan med enkle grep hente ut data fra enkle genererte rapporter på lokalt nivå for ønsket tidsperiode gjennom MRS. De har også mulighet til å hente ut rådata for videre analyser. Løsningen krever brukertilgang i NORKAR og resultatene oppdateres fortløpende.

7.1.1 Formidling av resultater på karkirurgisk vintermøte

NORKAR har i mange år vært fast del av Norsk karkirurgisk forenings vintermøte. I 2018 var blant annet abdominale aortaaneurismer tema for vintermøtet. Registeret bidro med en analyse av aldersrelatert mortalitet, som er beskrevet i kapittel 3.4.8.

NORKAR har et årlig symposium i samarbeid med Norsk Karkirurgisk Forening. Formålet med symposiet er å presentere registerets resultater og øke tilstedeværelsen i fagmiljøet. I 2018 ble symposiet brukt for å presentere registerets nasjonale audit, og pasientkasus som man kunne lære noe av. Tilbakemeldinger fra fagmiljøet var svært positive, og registeret vil bruke metoden i økende grad for pasientrettet kvalitetsforbedring i fremtiden.

Møtet er en arena for presentasjon av resultater av kvalitetsarbeid, både fra registeret og fra foreningen. For NORKAR er det viktig med jevnlig møter mellom registeransvarlige ved de ulike sykehusene for å styrke registermiljøet og det faglige nettverket.

7.1.2 Formidling av resultater på kirurgisk høstmøte

NORKAR er en fast del av det karkirurgiske programmet på kirurgisk høstmøte, med en egen sesjon, hvor årsrapport presenteres. Sesjonen er forum for diskusjon om aktuelle temaer for registeret. Mange av landets karkirurger, samt registeransvarlige i NORKAR, deltar på dette møtet, som er svært viktig for å holde kontakten med fagmiljøet.

I 2018 ble NORKAR invitert til å holde et innlegg om uttak og sikker lagring av lokale data, slik at dette gjøres i henhold til gjeldende lover og regler. Denne kunnskapen er viktig for det lokale fagmiljøet for å kunne benytte seg av registeret i lokal kvalitetsarbeid.

7.1.3 Formidling av resultater for Norsk Forening for Intervensjonsradiologi (NFIR)

NORKAR ble i 2018 for første gang invitert til NFIR sitt høstmøte, og presenterte en oversikt over registeret og registerets kvalitetsforbedringsprosjekt. NORKAR ble representert av Turi Saltnes fra sekretariatet og intervensjonsradiolog og fagrådsmedlem Anne Sofie Larsen.

Intervensjonsradiologene er en sentral faggruppe for registeret, og det er derfor ønskelig at registeret er jevnlig representert på møtene, for å presentere aktuelle resultater. I år ble registeret bedt om å presentere registeret og resultatene fra auditen for 30 dagers mortalitet etter behandling for AAA. Tilbakemeldingene var svært positive, og fagmiljøet ønsker flere slike undersøkelser vedrørende aktuelle problemstillinger.

Fra registeret ble det foreslått amputasjoner og mortalitet etter behandling for claudicatio, og dødelighet etter komplikasjoner ved innstikksstedet, mens det fra fagmiljøet kom forslag om reintervensjoner dvs. ny operasjon for reparasjon eller behandling av en komplikasjon etter endovaskulær aneurismebehandling.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Data fra eget sykehus er tilgjengelig i lokalregisteret. Sekretariatet arbeider med å lage korte rapporter til sykehusledelse og RHF. Rapportene skal etter planen sendes ut flere ganger i året, dette for å sikre jevnlig formidling av resultater og status for kvalitetsindikatorene.

Resultatportalen inneholder oppdaterte kvalitetstall for alle karkirurgiske enheter i Norge er offentlig tilgjengelig for alle. Resultatportalen er en lett tilgjengelig løsning åpent på internett, som kan gi administrasjon og ledelse informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus

Registeret deltok på Rundebordskonferanse i regi av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre høsten 2018 og presenterte kvalitetsforbedringsprosjektet.

7.3 Resultater til pasienter

NORKARs årsrapport er et offentlig dokument og er tilgjengelig på nett. Resultater publiseres på avdelingsnivå, slik at pasienter kan sammenligne resultatene mellom forskjellige sykehus. Tolkningen av slike data er krevende, og forutsetter kunnskap om pasientgrunnet og historiske data, hvilket man tar hensyn til i fremstillingen.

På nettsidene til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) er resultater fra NORKAR med tilpasset informasjon om kvalitet og resultater av behandling av karpasienter ved norske sykehus tilgjengelig. Resultatportalen (se pkt. 7.1) er en lett tilgjengelig løsning åpent på internett, som kan gi pasienter informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus.

I NORKAR sitt nasjonale fagråd er brukerorganisasjoner representert, og sammen med dem vil vi prøve å utvikle enda bedre tilpasset informasjon til pasienter.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Registerets kvalitetsindikatorer presenteres på kvalitetsregistre.no gjennom Resultatportalen. I årets offentliggjøring har registeret presentert nøkkeltall og andre deskriptive analyser. Resultatene oppdateres jevnlig. For sykehus med dekningsgrad under 60 % vil kvalitetsindikatorer ikke bli presentert, men inngå i totaltallene. Publisering av data på sykehusnivå er viktig for registeret, og økt tilgjengeligheten av aktuelle data fra registeret for alle som måtte ønske det. Med økende dekningsgrad og datakvalitet vil resultater for alle enheter publiseres årlig og være grunnlag for monitorering og forbedring av behandlingskvalitet.

Alle registerets tidligere årsrapporter med indikatorer ligger også på nettsiden.

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NORKAR er en del av det Nasjonale Hjerte- og karregisteret. NORKAR er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertesviktregister og Norsk hjerneslagregister. Registerne har en felles teknisk plattform og samarbeider om variabeldefinisjoner og registerdrift.

NORKAR er med i VASCUNET, europeisk og internasjonalt registersamarbeidet innen karkirurgi. VASCUNET står bak en rekke publikasjoner i fagfelleverderte tidsskrifter og bak to rapporter som er utgitt i samarbeid med ESVS. I 2018 har VASCUNET publisert en artikkel om internasjonal variasjon i amputasjonspraksis. Gruppen har laget en felles variabelliste, som gjør det mulig å sammenligne data fra alle deltagende land. Listen er tatt hensyn til i utviklingen av NORKAR variabelsett. VASCUNET har 2 årlige møter hvor felles prosjekter planlegges.

VASCUNET og Vascular Quality Initiative (VQI) fra den amerikanske karkirurgiske foreningen SVS samarbeider i International Consortium of Vascular Registries (ICVR). Registerne arbeider med å utvikle et felles kjernedatasett, for å forenkle analyse av behandlingsmåte og resultater for karkirurgi på tvers av landegrenser. ICVR arbeider også med å legge forholdene til rette for oppfølging av implantater over tid, noe som er viktig for pasientsikkerheten og ønsket av myndigheter i flere land, blant annet FDA.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er ikke utlevert personidentifiserbare data til forskningsformål.

Det er utlevert 2 datafiler for internasjonale prosjekter med Vascunet og ICVR. (VASCUNET Carotid project 2014 – 2017) og ICVR AAA volume – outcome project) med anonymiserte data om operasjoner for AAA og for carotisstenose.

Det er utlevert 8 datafiler med oversiktstall/statistikk fra registeret etter bestilling fra fagmiljøet.

- Oversiktstall for AAA 2015 – 2017 til bruk i en artikkel i kirurgen
- Oversiktstall for FEVAR og BEVAR 2015 – 2017 (fenestrert og grenet stentgraft) til bruk i en artikkel i kirurgen.
- Statistikk over prosedyrer for behandling av ischemi i underekstremiteten 2014 – 2017 til bruk i prøveforelesning under disputas i 2018.
- Oversiktstall for behandling av skader i lårpulsåren som bakgrunnsinformasjon til en kasuistikk med skade på lårpulsåren.
- Statistikk over registrerte sårinfeksjoner etter inngrep i underekstremiteten 2015 – 2018 for bruk under utarbeidelse av forskningsprotokoll.
- Statistikk over antall operasjoner med aortobiiliakale og aortobifemorale bypass i Norge 2015 – 2017 for utarbeidelse av søknad.
- Statistikk over antall hybridoperasjoner i 2017 for bruk i foredrag under kurs i spesialistutdanningen.
- Utlevering av statistikk vedrørende behandling av RAAA og 30 dagers mortalitet.

PhD prosjekter 2013-2018:

NORKAR har bidratt til fire PhD prosjekter, hvorav to er ferdigstilt i løpet av de siste 5 år. De aktuelle arbeidene er listet opp nedenfor.

1. Brattheim, B.J. The Trans-Hospital: Multidisciplinary Care to Patients with Abdominal Aortic Aneurysm: Evidence-based practice in collaborative teams, Doctoral thesis at NTNU, ISSN 1503-8181; 2013:13
2. Berge, C. Abdominal Aortic Aneurysm Repair: Factors influencing early and late mortality, Doctoral thesis at NTNU, ISSN 1503-8181; 2017:125

Publikasjoner i fagfelleverderte tidsskrifter siste 5 år:

I samarbeid med VASCUNET og ICVR har NORKAR vært delaktig i en rekke publikasjoner, hvorav 8 fagfelleverderte artikler i høyt rangerte tidsskrifter innen karkirurgi, og en editorial i løpet av de siste 5 år. De aktuelle artikler er listet opp nedenfor.

1. Björck M, Beiles B, Menyhei G, Thomson I, Wigger P, Venermo M, Laxdal E, Danielsson G, Lees T, Troëng T. Editor's Choice: Contemporary treatment of popliteal artery aneurysm in eight countries: A Report from the Vascunet collaboration of registries. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2014 Feb;47(2):164-.
2. Mani K, Venermo M, Beiles B, Menyhei G, Altreuther M, Loftus I, Björck M.: Regional Differences in Case Mix and Peri-operative Outcome After Elective Abdominal Aortic Aneurysm Repair in the Vascunet Database. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2015 Jun;49(6):646-52.
3. Mitchell D, Venermo M, Mani K, Björck M, Troeng T, Debus S, Szeberin Z, Hansen AK, Beiles B, Setacci C, Bergqvist D, Menyhei G, Heller G, Danielsson G, Loftus I, Thomson I, Vogt K, Jensen L, Altreuther M, Eldrup N, Wigger P, Moreno-Carriles R, Lees T.: Quality Improvement in Vascular Surgery: The Role of Comparative Audit and Vascunet. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2015 Jan;49(1):1-3.
4. Beck AW, Sedrakyan A, Mao J, Venermo M, Faizer R, Debus S, Behrendt CA, Scali S, Altreuther M, Schermerhorn M, Beiles B, Szeberin Z, Eldrup N, Danielsson G, Thomson I, Wigger P, Björck M, Cronenwett JL, Mani K; International Consortium of Vascular Registries. Variations in Abdominal Aortic Aneurysm Care: A Report From the International Consortium of Vascular Registries. *Circulation.* 2016 Dec13; 134(24):1948-1958.
5. Budtz-Lilly J, Venermo M, Debus S, Behrendt CA, Altreuther M, Beiles B, Szeberin Z, Eldrup N, Danielsson G, Thomson I, Wigger P, Björck M, Loftus I, Mani K. Editor's Choice - Assessment of International Outcomes of Intact Abdominal Aortic Aneurysm Repair over 9 Years. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2017 Jul; 54 (1):13-20.
6. Venermo M, Wang G, Sedrakyan A, Mao J, Eldrup N, DeMartino R, Mani K, Altreuther M, Beiles B, Menyhei G, Danielsson G, Thomson I, Heller G, Setacci C, Björck M, Cronenwett J. Editor's Choice - Carotid Stenosis Treatment: Variation in International Practice Patterns. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2017 Apr;53(4):511-519.
7. Behrendt CA, Bertges D, Eldrup N, Beck AW, Mani K, Venermo M, Szeberin Z, Menyhei G, Thomson I, Heller G, Wigger P, Danielsson G, Galzerano G, Lopez C, Altreuther M, Sigvant B, Rieß HC, Sedrakyan A, Beiles B, Björck M, Boyle JR, Debus ES, Cronenwett J. International Consortium of Vascular Registries Consensus Recommendations for Peripheral Revascularisation Registry Data Collection. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2018 Aug;56(2):217-237.
8. Budtz-Lilly J, Björck M, Venermo M, Debus S, Behrendt CA, Altreuther M, Beiles B, Szeberin Z, Eldrup N, Danielsson G, Thomson I, Wigger P, Khashram M, Loftus I, Mani K. Editor's Choice - The Impact of Centralisation and Endovascular Aneurysm Repair on Treatment of Ruptured Abdominal Aortic Aneurysms Based on International Registries. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2018 Aug;56(2):181-188.
9. Behrendt CA, Sigvant B, Szeberin Z, Beiles B, Eldrup N, Thomson IA, Venermo M, Altreuther M, Menyhei G, Nordanstig J, Clarke M, Rieß HC, Björck M, Debus ES. International Variations in Amputation Practice: A VASCUNET Report. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2018 Sep;56(3):391-399.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

Online-registreringen er veletablert og driftssikkerheten har vært bra de siste årene. Der det er innført har single sign-on, dvs. pålogging med gjenbruk av sikker autentisering fra første pålogging til sykehus-PC, vært godt mottatt. Om dette innføres i alle helseregioner, vil det forenkle registreringen, og forbedre dekningsgraden ytterligere.

9.1 Datafangst

I forhold til datafangst, så har det i mange år vært et ønske at data kan overføres direkte fra en strukturert pasientjournal. Dette er imidlertid ikke iverksatt for noen register under HKR foreløpig. I Midt-Norge skal det i løpet av de neste årene utvikles Helseplattformen, som er en ny pasientjournal. Denne vil bli tilgjengelig for alle aktører i helsevesenet i Helse Midt-Norge. I Helseplattformen skal alle pasientdata foreligge i strukturert form, slik at overføring til kvalitetsregisteret skal være mulig på en bedre og mindre arbeidskrevende måte. For å få dette til må en imidlertid harmonisere variabler, definisjoner og kodeverk og integrere registreringsløsningen i selve journalsystemet, noe som vil bli et omfattende arbeid. Ved etablering vil et slikt system være til stor hjelp og bidra til bedret dekningsgrad, og bedre komplettethet av kontrolldata.

Registeret arbeider også med innhenting av endepunkter fra andre kilder i samarbeid med FHI, men endepunksregisteret som alle registre under HKR skal kunne bruke er ikke ferdig utviklet foreløpig. Når man får etablert en ordning med automatisert innhenting av sentrale endepunkter, vil det øke kvaliteten på oppfølgingsdata i registeret i vesentlig grad.

9.2 Datakvalitet

NORKAR benytter seg av logiske sperrer i registreringen, slik at det er kun få inkonsistente registreringer i hovedgruppene. Det viktigste enkelttiltak for sikre datakvalitet i registeret vil være en validering av lokale registerdata mot pasientjournalen. NORKAR hadde laget en plan i 2017 for å validere lokale registre i 2018, men valideringen har ikke blitt utført grunnet juridiske årsaker vedrørende tilgang til lokal pasientjournal. Ideelt sett burde alle lokale registre valideres etter en fast protokoll med jevne mellomrom. I tillegg vil det være ønskelig med en internasjonal validering, noe som har blitt utført i Sverige og Danmark (12, 13).

Inntil mulighetene for validering er avklart juridisk, vil dekningsgradsanalyse og undersøkelse av registreringene der det er mismatch, samt kontroll for konsistens i registreringen være registerets viktigste tiltak for å sikre høy datakvalitet.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

NORKAR har et sett med kvalitetsindikatorer som er utviklet i samarbeid med fagmiljøet. Målvordier ble bestemt i 2017. Alle indikatorer i registeret er godt forankret i fagmiljøet, og fire indikatorer har status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Det er ikke planlagt nye indikatorer i år.

Pasientrapporterte resultatmål har blitt innført i underekstremitetsmodul i 2018, her brukes VasuQoL-6 skjema. I 2019 ble EQ5-D skjema innført i carotismodul, aneurismemodul og i underekstremitetsmodul. Datafangst for PROM har vært noe krevende, da løsningen forutsetter at pasienten er digitalt aktiv, noe som ikke er tilfelle hos alle. Svarprosenten har imidlertid vært god hos de som er digitalt aktive, ca. 60 %. Hemit arbeider med en teknisk løsning for utsending og innhenting av PROM skjema på papir, noe som vil føre til et bedre datagrunnlag for beregning av PROM. I fremtiden vil pasientrapporterte resultater få økende betydning, spesielt hos pasienter med claudicatio, hvor overlevelse eller fravær av amputasjon ikke viser hvorvidt behandlingen var vellykket, da tilstanden ikke truer livet eller ekstremiteten.

NORKAR kan bidra i utviklingen av nasjonale retningslinjer, men dette krever store ressurser, og europeiske retningslinjer kan i stor grad benyttes. Registeret har de siste årene undersøkt i hvilken grad retningslinjer for anbefalt diameter av abdominalt aortaaneurisme etterlevs på de forskjellige enheter. Initialt var det store forskjeller, men over tid har det utviklet seg en mer enhetlig praksis, slik at etterlevelsen av retningslinjer synes å være god.

Basert på kvalitetsindikatorerne er det tidligere identifisert områder der behandlingskvalitet kan forbedres, og registeret har gjennomført et vellykket kvalitetsforbedringsprosjekt med formål å øke andelen pasienter som får anbefalt medikamentell behandling. Prosjektet er beskrevet i årets rapport. I 2018 er det også utført nasjonal audit initiert av registeret. Fokus for auditen var 30 dagers dødelighet etter behandling for abdominalt aortaaneurisme og 30 dagers slag/død etter behandling for carotisstenose. Responsen fra fagmiljøet var svært positiv, og det var et uttrykkelig ønske at det ønskes flere slike undersøkelser med fokus på årsaker for uønsket utfall etter behandling. Registeret vil derfor gjøre flere slike prosjekter, og benytte audit som metode for pasientrettet kvalitetsforbedring.

I årets rapport er det registrert en nedgang i andel pasienter behandlet for symptomatisk carotisstenose innfor anbefalt tid fra symptom. Det er aktuelt med en gjennomgang for å kartlegge årsakene til hvorfor pasientene ikke opereres innenfor anbefalt tid. Dette for å kunne tilpasse tiltak for å øke andelen pasienter som opereres i henhold til anbefalingene.

Det er stor variasjon i andel asymptomatiske carotisstenoser ved ulike enheter. Fra registerets side foreslås et symposium om behandling av asymptomatiske stenoser, i samarbeid med NKKF. Dette bør trolig koordineres med publikasjonen av resultater fra ACST-2 studien (14), som vil gi ny kunnskap om og hvordan asymptomatiske carotisstenoser skal behandles.

9.4 Formidling av resultater

Formidling av resultater til deltagende fagmiljø i Norsk karkirurgisk forening har vært en veletablert del av de nasjonale faglige møtene, kirurgisk høstmøte og NKKF vintermøte gjennom mange år. Samarbeidet er utmerket og ønskes videreført uten store endringer. Formidling av resultater på høstmøte til Norsk Intervensjonsradiologisk forening har blitt etablert de siste årene, og ønskes videreført for å sikre best mulig resultatformidling til alle fagmiljø som behandler registerets pasienter.

Formidling av resultater til administrasjon og ledelse og til pasienter har blitt gjort gjennom årsrapporten, offentliggjøringen og gjennom resultatportalen. Spesielt formidling til de karkirurgiske pasienter bør intensiveres, noe som trolig vil være best å utføre i samarbeid med pasientforeningen LHL gjennom representasjon av registeret på møtene.

9.5 Samarbeid og forskning

Norsk karkirurgisk register er medlem av VASCUNET og ICVR, et internasjonalt samarbeid mellom karkirurgiske registre. Samarbeidet er veletablert, og har resultert i en rekke felles publikasjoner i høyt rangerte fagfelleverderte tidsskrifter, og utarbeidelse av anbefalinger for et felles variabelsett. Samarbeidet ønskes kontinuert.

NORKAR har sammen med SWEDVASC og KARBASE startet et prosjekt, som går ut på at operasjonstall og resultatdata fra alle registre publiseres i samme tabell, slik at det blir lettere å sammenligne. Resultatene har blitt publisert i årsrapportene over noen år, men formidling av resultater fra dette samarbeidet bør intensiveres i fremtiden.

Registeret har etter 2019 fem hele årganger i databasen, slik at forholdene ligger vel til rette for forskningsprosjekter. Økning av forskningsaktivitet er viktig for registeret og vil være et prioritert område i de kommende år.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *NORKAR*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
	Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Referanser

1. Nasjonal faglig retningslinje for forebygging av hjerte- og karsykdom.
2. Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering etter hjerneslag.
3. Liapis CD, Bell PR, Mikhailidis D, Sivenius J, Nicolaides A, Fernandes e Fernandes J, et al.: ESVS Guidelines Collaborators. ESVS guidelines. Invasive treatment for carotid stenosis: indications, techniques. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2009 Apr;37 (4) Suppl :1-19
4. Moll FL, Powell JT, Fraedrich G, Verzini F, Haulon S, Waltham M, et al.: European Society for Vascular Surgery. Management of abdominal aortic aneurysms clinical practice guidelines of the European society for vascular surgery. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2011 Jan;41 Suppl 1:S1-S58.
5. Setacci C, de Donato G, Teraa M, Moll FL, Ricco JB, Becker F, et al.: Chapter IV: Treatment of critical limb ischaemia. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2011 Dec;42 Suppl 2:S43-59.
6. Budtz-Lilly J, Björck M, Venermo M, Debus S, Behrendt CA, Altreuther M, et al.: Editor's Choice - The Impact of Centralisation and Endovascular Aneurysm Repair on Treatment of Ruptured Abdominal Aortic Aneurysms Based on International Registries. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2018 Aug;56(2):181-188.
7. Larsen ASF, Reiersen AT, Jacobsen MB, Kløw NE, Nordanstig J, Morgan M, Wesche J. Validation of the Vascular quality of life questionnaire - 6 for clinical use in patients with lower limb peripheral arterial disease. *Health Qual Life Outcomes.* 2017 Sep 22;15(1):184.
8. Wanhainen A, Hultgren R, Linne A, Holst J, Gottsäter A, Langenskjöld M, et al: Outcome of the Swedish Nationwide Abdominal Aortic Screening Program. *Circulation.* 2016; 134: 1141-1148.
9. Patel R, Sweeting MJ, Powell JT, Greenhalgh RM; EVAR trial investigators. Endovascular versus open repair of abdominal aortic aneurysm in 15-years' follow-up of the UK endovascular aneurysm repair trial 1 (EVAR trial 1): a randomised controlled trial. *Lancet.* 2016 Nov 12;388(10058):2366-2374.
10. Wanhainen A, Verzini F, Van Herzelee I, Allaire E, Bown M, Cohnert T, et al.: Editor's Choice - European Society for Vascular Surgery (ESVS) 2019 Clinical Practice Guidelines on the Management of Abdominal Aorto-iliac Artery Aneurysms. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2019 Jan;57(1):8-93.
11. Lederle FA, Kyriakides TC, Stroupe KT, Freischlag JA, Padberg FT Jr, Matsumura JS, et al.: OVER Veterans Affairs Cooperative Study Group. Open versus Endovascular Repair of Abdominal Aortic Aneurysm. *N Engl J Med.* 2019 May 30;380(22):2126-2135
12. Venermo M, Lees T. International Vascunet Validation of the Swedvasc Registry. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2015 Dec;50(6):802-8.
13. Altreuther M, Menyhei G. International Validation of the Danish Vascular Registry Karbase: A Vascunet Report. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2019 Oct;58(4):609-613.
14. Bulbulia R, Halliday A. The Asymptomatic Carotid Surgery Trial-2 (ACST-2): an ongoing randomised controlled trial comparing carotid endarterectomy with carotid artery stenting to prevent stroke. *Health Technol Assess.* 2017 Oct;21(57):1-40. doi: 10.3310/hta21570. PubMed PMID: 29019319; PubMed Central PMCID: PMC5651448.

Vedlegg

Vedlegg 1: Sykehusnavn brukt i Årsrapport

Offisielle sykehusnavn	Sykehusnavn brukt i årsrapport
HELSE NORD RHF	
Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø	Tromsø
Nordlandssykehuset HF, Bodø	Bodø
HELSE MIDT-NORGE RHF	
Helse Nord-Trøndelag HF, Sykehuset Levanger	Levanger
St. Olavs hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim	St. Olav
Helse Møre og Romsdal HF, Molde sjukehus	Molde
Helse Møre og Romsdal HF, Ålesund sjukehus	Ålesund
HELSE SØR-ØST RHF	
Sykehuset Innlandet HF, Divisjon Hamar	Hamar
Vestre Viken HF, Drammen sykehus	Drammen
Sørlandet sykehus HF, Kristiansand	Kristiansand
Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet	Rikshospitalet
Oslo Universitetssykehus HF, Aker sykehus	Aker
Akershus Universitetssykehus HF	Ahus
Sykehuset Østfold HF, Kalnes	Kalnes
Sykehuset i Vestfold HF, Tønsberg	Tønsberg
HELSE VEST RHF	
Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssjukehus	Haukeland
Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssjukehus	Stavanger
Helse Fonna HF, Haugesund sjukehus	Haugesund
Helse Førde HF, Førde sentralsjukehus	Førde
PRIVATE	
LHL -Klinikkene, Feiring	Feiring

Vedlegg 2: Kvalitetsindikatorer – beregninger

Beregning av indikator: Beste medisinske behandling (BMT) etter operasjon for carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er utskrevet i live og er registrert i modul for carotis.

Teller: Pasient mottar resept på statiner/kolesterolsenkende medikamenter **og** platehemmer, eller antikoagulasjon.

Beregning av indikator: Beste medisinske behandling (BMT) etter operasjon for aneurismer

Nevner: Pasient inngår dersom han/hun er utskrevet i live og er registrert i modul for Aneurismer.

Teller: Pasient mottar resept på kolesterolsenkende medikamenter **og** platehemmer, eller antikoagulasjon.

Beregning av indikator: Beste medisinske behandling (BMT) etter operasjon i underekstremiteter (for åreforkalkning i beina)

Nevner: Pasient inngår dersom den er utskrevet i live og er registrert i modul for underekstremitet.

Teller: Pasient mottar resept på kolesterolsenkende medikamenter **og** platehemmer, eller antikoagulasjon.

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for Intakt abdominal aortaaneurisme (AAA) åpen operasjon

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er asymptomatisk eller symptomatisk og hovedprosedyre er Rørgraft, Y-Graft eller Extraanatomisk. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: Pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato.

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for intakt abdominal aortaaneurisme (AAA) endovaskulært inngrep

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er Asymptomatisk eller symptomatisk og hovedprosedyre er Endovaskulær eller Hybrid. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: Pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominal aortaaneurisme (AAA) åpen operasjon

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er rumpert og hovedprosedyre er Rørgraft, Y-Graft eller Extraanatomisk. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato

Beregning av indikator: Dødelighet per 30 dager for rumpert abdominal aortaaneurisme (AAA) endovaskulært inngrep

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for aneurismer, anatomi er abdominalt, klinikk er rumpert og hovedprosedyre er Endovaskulær eller Hybrid. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato

Beregning av indikator: Slag/ dødelighet per 30 dager Carotisstenose – symptomatisk carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for carotis og indikasjon er apoplexi, TIA/amaurosis fugax. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om slag eller dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato. Omfang av slag blir validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR)

Beregning av indikator: Slag/ dødelighet per 30 dager Carotisstenose – asymptomatisk carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for carotis og indikasjon er asymptomatisk. Behandling ekskluderes dersom det er utført et tilsvarende inngrep i de forutgående 30 dager.

Teller: pasient inngår i telleren om slag eller dødsdato er ≤ 30 dager etter behandlingsdato. Omfang av slag blir validert opp mot Norsk Hjerneslagregister (NHR)

Beregning av indikator: Behandlet innen 14 dager etter symptomatisk carotisstenose

Nevner: Pasient inngår dersom den er registrert i modul for carotis og indikasjon er apoplexi, TIA/amaurosis fugax.

Teller: Pasient inngår i telleren om behandlingsdato er ≤ 14 dager etter symptomdato.

Vedlegg 3: Dekningsintervall

Dekningsintervall - Observert måloppnåelse med estimat for usikkerhet

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

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

Eksempel:

Kvalitetsindikator A: Andel pasienter som fikk behandling innen anbefalt tid

Et sykehus har behandlet 500 pasienter. Hver pasient på sykehuset ble enten registrert eller ikke registrert i registeret og hver pasient på sykehuset fikk enten behandling innen anbefalt tid eller ikke behandling innen anbefalt tid.

Registeret ønsker å angi hvor stor andel av pasientene på sykehuset som fikk behandling innen anbefalt tid. Anta at 60 % av pasientene ble registrert i registeret (dekningsgraden er 60 %). Anta også at 50 % av pasientene som ble registrert i registeret fikk behandling innen anbefalt tid.

Observert måloppnåelse for sykehuset basert på data fra registeret er 50 %, men vi har kun opplysninger om 60 % av pasientene som ble behandlet på dette sykehuset.

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

Dekningsintervallet viser hva den observerte måloppnåelsen for sykehuset kunne ha vært dersom dekningsgraden var 100 %.

La p være observert måloppnåelse (her 50 %) og d dekningsgraden (her 60 %). Dekningsintervallet for observert måloppnåelse er:

$$[p*d, p*d+(1-d)].$$

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