



NORKAR

Norsk karkirurgisk register

Årsrapport 2014

Utarbeidet av Nasjonalt registersekretariat¹

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

09. oktober 2015

Martin Altreuther¹, Kirsten Krohg-Sørensen², Elin Laxdal³, Anne Sofie Larsen⁴, Sara Marie Nilssen¹, Erik Mulder Pettersen⁵, Toril Rabben⁶, Arne Seternes¹, Bjørn Håvard Wold⁷

¹ St. Olavs Hospital, Trondheim; ² OUS Rikshospitalet, Oslo; ³ Haukeland universitetssykehus, Bergen;

⁴ Sykehuset Østfold, Fredrikstad; ⁵ Sørlandet sykehus, Kristiansand; ⁶ OUS Aker sykehus, Oslo;

⁷ Nordlandssykehuset, Bodø

Innhold

Innhold	3
Del I: Årsrapport	5
1. Sammendrag	5
1.1 Summary in English	6
2. Registerbeskrivelse	7
2.1 Bakgrunn og formål	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	11
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe og referansegruppe	11
3. Resultater (tradisjonell årsrapport/statistikk)	12
3.1 Oversiktsdel	14
3.2 Behandling av abdominale aortaaneurismer	15
3.3 Behandling av carotisstenoser	19
3.4 Behandlinger for perifer arteriosklerose	23
3.5 Diverse - Behandlinger for andre tilstander	26
3.6 Sekundærprofylakse til karkirurgiske pasienter	27
4. Metoder for fangst av data	28
5. Metodisk kvalitet	29
5.1 Dekningsgrad på institusjonsnivå	29
5.2 Dekningsgrad for RAAA på observasjonsnivå	30
5.3 Metoder for intern sikring av datakvalitet	32
5.4 Metode for validering av data i registeret	32
5.5 Vurdering av datakvalitet	32
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	33
6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål	33
6.2 Pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM og PREM)	34
6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	34

6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og lignende .	34
6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	34
6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	35
6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring, initiert av registeret	35
6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	35
6.9 Pasientsikkerhet	35
7. Formidling av resultater.....	36
7.1 Resultater til deltagende fagmiljø	36
7.1.1 Formidling av resultater på karkirurgisk vintermøte.....	36
7.1.2 Formidling av resultater på kirurgisk høstmøte	37
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	37
7.3 Resultater til pasienter	37
7.4 Offentliggjøring av resultater på sykehusnivå.....	37
8. Samarbeid og forskning	38
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	38
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	38
8.3 Internasjonalt samarbeid.....	38
Del II: Plan for forbedringstiltak	39
9. Momentliste.....	39
9.1 Dekningsgrad	39
9.2 Datakvalitet.....	39
9.3 Datainnsamling og formidling av resultater	40
9.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	40
9.5 Forskning og internasjonalt samarbeid	40
9.6 Pasientrapportering, demografiske og sosiale forhold	40
Del III: Stadievurdering.....	41
10. Referanser til vurdering av stadium	41

Del I: Årsrapport

1. Sammendrag

Dette er tredje årsrapport for NORKAR, nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi. I første rapporten var hovedmålet å vise hvilke data det karkirurgiske fagmiljøet hadde samlet i sitt kvalitetsregister. Hovedmål med andre utgave var validering og analyse av dekningsgrad for pasienter behandlet for AAA og Carotisstenose. Årets rapport er basert på data fra flere kilder, gamle sentralregisteret, og den nye online registreringsløsningen MRS 4. Overgang til online registrering har medført en lavere dekningsgrad, gjør datamaterialet mer komplekst, og analysen ekstra krevende. Sekretariatet har hatt en noe redusert analysekapasitet slik at det hovedsakelig er data fra online registreringen som er bearbeidet. På grunn av den lave dekningsgraden må man også i år være varsom med konklusjoner.

Tabell 1. Sykehus som har levert data til NORKAR i perioden 1999 – 2014

Sykehus som har levert data i perioden 1999 - 2014	Tidsperiode
OUS HF, Aker sykehus	1999-2014
Sykehuset Østfold HF, Fredrikstad sykehus	1999-2014
Helse Førde HF, Førde sentralsjukehus	2000, 2001, 2010-2014
Sykehuset Innlandet HF, Gjøvik sykehus	1999-2001
Sørlandet sykehus HF, Arendal sykehus	1999-2007
Helse Fonna HF, Haugesund sjukehus	2005-2014
Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus	1999-2014
Sørlandet sykehus HF, Kristiansand sykehus	1999, 2001, 2003-2014
Akershus universitetssykehus HF	1999-2014
Helse Nord-Møre og Romsdal, Molde sjukehus	1999-2014
Nordlandssykehuset HF, Bodø sykehus	2006-2014
OUS HF, Rikshospitalet	2001-2003, 2011-2014
Sykehuset Telemark HF, Skien sykehus	1999-2007
Helse Stavanger HF, Stavanger universitetssykehus	1999-2014
Vestre Viken HF, Bærum sykehus	1999-2000
Universitetssykehuset i Nord - Norge HF, UNN	1999-2014
St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim	1999-2014
Sykehuset Vestfold HF, Tønsberg sykehus	1999-2014
OUS HF, Ullevål universitetssykehus	2002-2004
Helse Møre og Romsdal HF, Ålesund sjukehus	2005-2006
Vestre Viken HF, Drammen sykehus	1999-2014
Sykehuset Innlandet HF, Hamar sykehus	2005-2014

Her er sykehusene oppført med fullstendig navn og aktuelt helseforetak. I dokumentet forøvrig brukes av plasshensyn kun stedsnavn.

1.1 Summary in English

This is the third annual report for NORKAR, the Norwegian Registry for Vascular Surgery. The first report highlighted the data collected in the old vascular registry, the second focused on coverage and validation of operations for AAA and Carotid stenosis. This year, data for analysis came from two different registries, the old central registry and the new online registry that was released in May 2014, making data structure more complex for analysis.

The number of entries in the old registry is low in most units, and the capacity for analysis at the secretary was reduced this year, therefore analysis focused on data from the new online registry, except for calculation of coverage per unit for RAAA surgery.

Local registry leaders were encouraged to enter all data for AAA and Carotid operations into the new registry. This registry is patient identifiable, facilitating analysis of coverage at patient level. Results for the AAA and carotid operations are discussed in chapter 3.2 and 3.3, the results of coverage analysis are discussed in chapter 5.2, 5.3 and 5.4. Coverage and validity for patients with ruptured aortic aneurysm was analyzed based on data from the National Patient Registry. Even though this mandatory registry is our best data source, data validity has not been thoroughly assessed at hospital level, and caution with conclusions is still mandatory.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

NORKAR er nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi i Norge. Karkirurgi er en kirurgisk grenspesialitet som omfatter diagnostikk og behandling av sykdommer i blodårene utenom hjertet og hodet. Spesialiteten omfatter både akutt, livreddende kirurgi som for eksempel operasjon for utposning på hovedpulsåren som det har gått hull på, behandling av dårlig blodforsyning til ekstremiteter som for eksempel bypasskirurgi til bena, og forebyggende kirurgi, for eksempel operasjon for utposning på hovedpulsåren for å forhindre ruptur eller operasjon for forsnevring på halspulsåren for å forhindre hjerneslag. I behandlingen brukes både åpen kirurgi og kateterbaserte metoder, såkalt endovaskulær behandling.

For å oppnå størst mulig helsegevinst for pasienten må komplikasjonsraten holdes lav. Registeret gjør det mulig å følge med både komplikasjonsraten og behandlingsresultat for alle karkirurgiske operasjoner slik at man kan kontrollere kvaliteten på behandlingen og identifisere områder hvor den kan forbedres.

Innen karkirurgien er det tre store pasientgrupper. Den største gruppen er pasienter med forsnevring av pulsåren til underekstremitetene. Deretter følger gruppen av pasienter med utposning på hovedpulsåren (abdominalt aortaaneurisme, AAA) og til sist gruppen med pasienter med forsnevring av halspulsåren (carotisstenose). For hver av disse gruppene registreres ulike variabler. I tillegg behandles flere andre tilstander som er noe sjeldnere, disse registreres i en samlet gruppe, diverse, som har færre variabler.

Historikk for registeret

Lokale registre for karkirurgisk virksomhet var i drift ved bl.a. Aker Sykehus, Haukeland sykehus og Regionsykehuset i Trondheim fra tidlig på 80-tallet. Spesialitetskomiteen i karkirurgi ønsket et landsdekkende register og laget et forslag til felles registreringskjema. Deretter ble det utviklet et dataregistreringsprogram, NORVASK, som ble tilbudt alle landets karkirurgiske avdelinger. Registeret fikk imidlertid kun begrenset utbredelse, best dekket var Midt-Norge med ca. 5000 registreringer.

Norsk karkirurgisk forening (NKKF) ga i 1993 kvalitetsutvalget i foreningen i oppdrag å lage et nytt forslag til et karkirurgisk register. Prosjektet ble finansiert gjennom bevilgning fra Den norske lægeforening, kvalitetssikringsfond II. Det nye registeret fikk navnet NORKAR og ble bygget opp som et prosedyreregister for karkirurgiske operasjoner og endovaskulære behandlinger, med oppfølging ved 30 dager og ett år.

Registerets formål var å dokumentere operasjonsindikasjon, pasientenes risikofaktorer, prosedyren, komplikasjoner og resultater. Det ble bygget opp lokale databaser på hvert medlemssykehus. Deler av opplysningene ble samlet i et sentralt register. Personidentifiserbare pasientdata eller operatørdata ble ikke lagret i sentralregisteret.

NORKAR fikk konsesjon fra Datatilsynet 9. januar 1996. Alle sykehus som utførte mer enn 50 karkirurgiske prosedyrer i året ble invitert til å delta. Senere ble alle sykehus som utførte karkirurgiske operasjoner invitert, men ikke alle deltok. I 2010 var det 15 deltagende avdelinger. Registreringskjema og programvare for lokalregisteret ble distribuert gratis til de deltagende avdelingene høsten 1995. Oppstart for NORKAR var 1. januar 1996.

Den lokale registreringen gjorde det mulig for hvert sykehus å analysere sine egne data, mens sentralregisteret ga tilbakemelding om den samlede virksomhet til deltagerne. Data til sentralregisteret ble sendt fra de deltakende avdelingene på diskett, senere på CD med pakket passordbelagt fil.

Registerets drift ble finansiert gjennom medlemsavgift fra de deltagende sykehus, og bevilgninger fra NKKF og Sosial- og Helsedirektoratet. Den daglige driften ble utført av sekretær i 50 % stilling, og sentralregisteret har vært lokalisert i Trondheim. Fram til 2010 var Norsk karkirurgisk forening eier av registeret, som hadde eget styre, egne medlemsmøter og et eget budsjett.

Overdragelse av eierskap til Helse Midt-Norge RHF ble godkjent i NKKF i 2007 og gjennomført den 7. januar 2010. NORKAR fikk status som nasjonalt kvalitetsregister i 2009. Registeret er en del av det nasjonale Hjerte- og karregisteret. Databehandler er St. Olavs Hospital HF, mens Folkehelseinstitutt (FHI) er databehandlingsansvarlig.

Registerets formål

NORKAR skal registrere all karkirurgisk behandling i Norge. Behandlingskvaliteten skal dokumenteres både med tanke på resultater og med hensyn til komplikasjoner knyttet til behandlingen. NORKAR skal identifisere risikofaktorer og risikomarkører hos pasienter med karkirurgiske lidelser og medvirke til bedre behandlingskvalitet.

Registeret skal være et verktøy for den enkelte institusjon for vurdering av egne resultater og gi støtte til helsepersonell i behandlingsprosessen. Det skal også bidra til vurdering av ressursbruken i behandlingen av sykdommer i sirkulasjonsorganene.

Registeret skal være grunnlag for forskning innen primære årsaker til sykdom, effekt av behandling, og effekt av forebyggende tiltak for pasienter med hjerte- og karsykdom. (Hjerte- og karregisterforskriften § 1-2).

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften) har følgende hjemmel: Fastsatt ved kgl.res. 16. desember 2011 med hjemmel i lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (Helseregisterloven) § 8, § 9, § 16, § 17, § 22, § 27 og lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell mv (Helsepersonelloven) § 37.

Fremmet av Helse- og omsorgsdepartementet.

Generelle bestemmelser

§ 1-1. Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

Forskrift gjelder Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, innsamling og annen behandling av helseopplysninger i registeret. Hjerte- og karregisteret består av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre og kan inneholde opplysninger om

- a) alle personer som har eller har hatt hjerte- eller karlidelse
- b) pasienter som mottar helsehjelp for slik sykdom i Norge eller i utlandet etter henvisning fra spesialisthelsetjenesten i Norge.

Opplysningene i Hjerte- og karregisteret kan ikke anvendes til formål som er uforenlig med § 1-2, Hjerte- og karregisterets formål.

Opplysninger om enkeltindivider som er fremkommet ved behandling av helseopplysninger etter forskrift, kan ikke brukes i forsikringsøyemed, av påtalemyndighet, domstol eller arbeidsgiver, selv om den registrerte samtykker.

Basisregisteret kan, når det er relevant og nødvendig for å fremme registerets formål, uten samtykke fra den registrerte, inneholde opplysninger fra Det sentrale folkeregister, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret.

Innmelding av opplysninger fra det enkelte helseforetak til de kvalitetsregistrene som inngår i Hjerte- og karregisteret er obligatorisk, jfr. Hjerte- og karregisterforskriften § 2-1.

En rekke andre lover er relevante for registeret, se hjemmeside til SKDE for informasjon:

<http://www.kvalitetsregistre.no/hjemmelsgrunnlag/category141.html>

Lovgrunnlaget er publisert på <http://lovdata.no> Det vises til lenkene nedenfor:

Helseregisterloven: <http://www.lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-43?qHelseregisterloven>

Helsepersonelloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html>

Helseforetaksloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-20010615-093.html>

Pasient- og brukerrettighetsloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html>

Personopplysningsloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-20000414-031.html>

Hjerte- og karregisterforskriften: <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20111216-1250.html>

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Registerets faglige ledelse består av en styringsgruppe med medlemmer fra det karkirurgiske fagmiljøet og en representant fra intervensjonsradiologisk fagmiljø. Landsforeningen for hjerte- og lungesyke er forespurt om å utnevne en brukerrepresentant til registeret.

Hver helseregion er representert i styret, Helse Sør-Øst med 2 representanter.

Norsk karkirurgisk forening er representert. Leder velges blant medlemmene.

Styringsgruppen velges fra referansegruppen hvor alle medlemssykehus er representert ved lokal registeransvarlig. I tillegg til geografisk representasjon skal det til enhver tid være representasjon av både gruppe I og gruppe II avdelinger.

Registeret er underlagt fagavdelingen ved St Olavs Hospital HF som er databehandler. Databehandlingsansvarlig er Folkehelseinstitutt (FHI). Databehandleravtalen regulerer forholdet mellom FHI og St. Olavs Hospital HF.

Styringsgruppens medlemmer i 2014

Martin Altreuther, Karkirurgisk avdeling, St. Olavs hospital (leder)

Camilla Berge, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital (forsker)

Erik Halbakken, Kirurgisk avdeling, Sykehuset Vestfold,

Knut E Kjørstad, Kar-thoraxkirurgisk avdeling, UNN,

Elin Laxdal, Karkirurgisk avdeling, Haukeland universitetssykehus,

Arne Seternes, Karkirurgisk avdeling, St Olavs hospital (NKKF-representant)

Erik Mulder Pettersen, Karkirurgisk avdeling, Sørlandet sykehus (NKKF-vara)

Eivind Kaare Osnes, Karkirurgisk avdeling, OUS, Aker universitetssykehus (tom juni 2014)

Torill Rabben, Karkirurgisk avdeling, OUS, Aker universitetssykehus (fom oktober 2014)

Anne Sofie Larsen, Røntgenavdelingen, Sykehuset Østfold, (NFIR-representant)

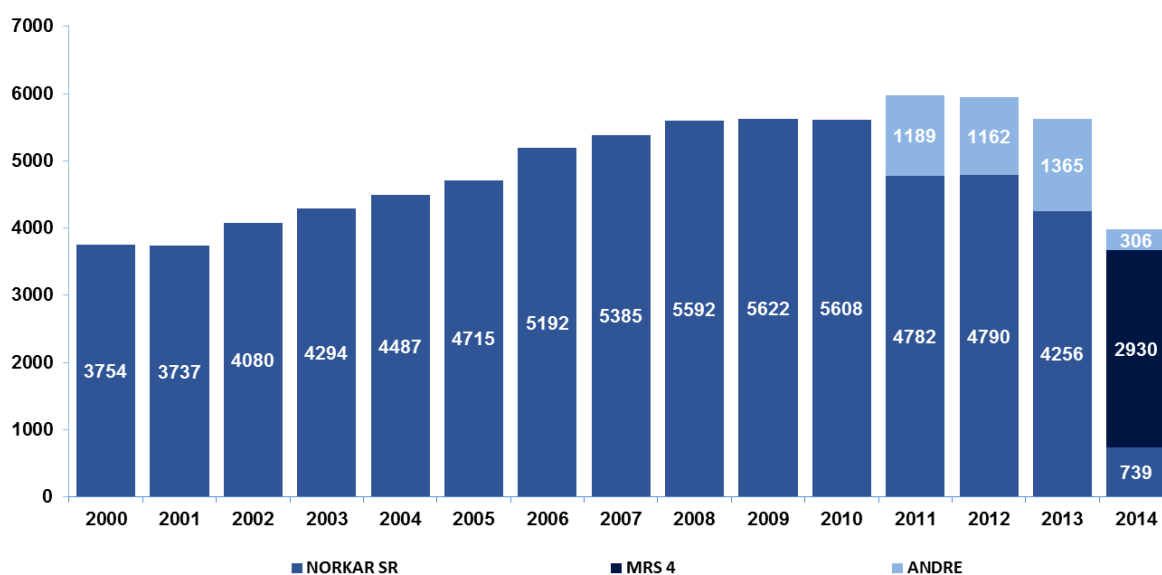
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe og referansegruppe

NORKAR styringsgruppe har hatt fem styremøter i 2014, hvorav ett telefonmøte 12. november. I tillegg var det styremøter 24. februar, 16. juni, 10. september og 26. november. Aktiviteten har igjen vært over forventet nivå på grunn av arbeid med overgangen til NORKAR på MRS 4. Det har vært jevnlig møter med Helse Midt-Norge IT i forbindelse med utviklingen av nye NORKAR. Styreleder, registerkoordinator Wenche Rønning og forsker Camilla Berge har deltatt på disse møtene, mens styret ble holdt orientert per epost.

Referansegruppe har hatt møte i forbindelse med kirurgisk vinter- og høstmøte der det ble orientert om status for registeret og arbeid med den nye versjonen av NORKAR. Det har ikke vært stor aktivitet i referansegruppen i 2014. Online registreringsløsning har vært forsinket, og ble først tatt i bruk 26. mai 2014. Det planlagte kurset for referansegruppen forskyves dermed ytterligere til 2016. Kurset skal ha fokus på bruk av det nye registeret, spesielt med tanke på rapportfunksjonalitet.

3. Resultater (tradisjonell årsrapport/statistikk)

Per 27. august 2014 var det 74708 registreringer for 1999 - 2014 i NORKAR. For 2014 er det 739 registreringer i NORKAR sentralregister (SR) og 2930 registreringer i NORKAR på MRS 4. Fra Rikshospitalet ble det meldt 306 behandlinger for 2014. Disse kan ikke importeres grunnet ulikt dataformat, derfor beregnes resultatdata separat. Til sammen er det registrert 3975 operasjoner for 2014, hvilket tilsier en lavere dekningsgrad enn 2013. Overgangen til MRS 4 må ta skylden for dette. En har hatt fokus på gruppene AAA og carotiskirurgi også i år, slik at det er i gruppene for underekstremitet og diverse det mangler flest registreringer. Figur 1 viser totalt antall registreringer i perioden 2000-2014.



Figur 1. Registreringer i NORKAR per 27. august 2015

Nedgangen i antall registreringer de siste årene skyldes mest sannsynlig underrapportering. Tabell 2 viser antall registreringer i hovedgruppene i NORKAR for årene 2000 – 2014.

Tabell 2. Registreringer i NORKAR per 27. august 2014

Kategori/År	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
AAA	550	555	575	630	691	710	762	778	707	769	714	608	539	769	677
Carotis	183	211	267	240	231	268	300	304	329	371	339	283	231	366	337
UEX	2257	2196	2374	2539	2736	2874	3191	3409	3642	3556	3660	3258	2713	2707	2218

Tabell 3 viser antall registreringer per sykehus for årene 2001 – 2014. Noen sykehus har ikke registrert i perioder, noen har sluttet med karkirurgi. Etter 2012 er registrering lovpålagt.

Tabell 3. Registreringer per sykehus for årene 2000 - 2014 i NORKAR

Sykehus/År	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Aker	567	563	605	633	729	681	511	549	699	695	733	680	521	485	119
Fredrikstad	283	339	331	358	416	395	493	541	561	547	484	470	390	319	295
Førde	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	65	71	78	53	70
Gjøvik	39	42													
Arendal	194	173	177	164	154	126	151	149							
Haugesund	0	0	0	0	0	92	99	89	76	93	125	115	108	162	142
Bergen	632	631	633	704	734	666	741	713	725	791	768	824	800	846	352
Kristiansand	0	56	0	138	175	127	144	131	107	113	215	143	253	171	186
Akershus	219	241	201	214	256	189	213	230	149	170	169	134	258	274	197
Molde	105	131	113	103	115	133	125	131	144	120	120	111	129	109	90
Bodø	0	0	0	0	0	0	299	240	302	252	200	302	217	178	16
Rikshospitalet	0	148	170	185	1	0	0	0	0	0	0	365	362	519	306
Skien	152	147	127	120	127	115	86	6							
Stavanger	242	196	216	176	374	314	356	332	390	286	363	341	294	232	336
Bærum	18														
Tromsø	214	112	203	193	213	217	268	280	289	325	212	54	233	213	85
Trondheim	410	393	452	458	473	513	491	593	622	614	513	592	586	607	269
Tønsberg	264	186	302	336	340	334	320	537	626	598	575	611	578	427	476
Ullevål			173	119	13										
Ålesund	0	0	0	0	0	92	92	1	0	0	0	0	0	0	0
Drammen	413	377	377	393	366	381	288	309	332	352	358	408	456	318	513
Hamar	0	0	0	0	1	340	515	554	570	666	708	750	690	733	523
Totalt i SR og MRS 4	3754	3737	4080	4294	4487	4715	5192	5385	5592	5622	5608	4782	4790	4256	3669
Totalt	3754	3737	4080	4294	4487	4715	5192	5385	5592	5622	5608	5971	5952	5621	3975

 = ikke lagt inn i sentralregister grunnet forskjellig dataformat

 = utmeldt, sluttet med karkirurgi

Sentralregisteret inneholder et stort antall registreringer. Data er fremdeles ikke fullstendig validert og resultatene må tolkes med forsiktighet. Frist for levering for foregående året har tidligere vært 1. mars, men vi har ventet til 27. august for å få med flest mulig registreringer. En håper at online registreringen blir godt innarbeidet og registreringene ferdigstiltes ved utreise, slik at registeret til enhver tid gir et oppdatert bilde an karkirurgien i Norge.

3.1 Oversiktsdel

3.1.1 Totalt antall behandlinger for 2014

Det er registrert totalt 3668 behandlinger i NORKAR på MRS 4 og i sentralregister for 2014. Inkludert behandlinger fra Rikshospitalet blir det totalt 3974 rapporterte behandlinger per 27. august 2014. Det er fortsatt underrapportering, spesielt av behandlinger i modul for underekstremitet, noe som var ventet og vil bli nærmere undersøkt i kapittel 5.

3.1.2 Behandlinger per enhet i MRS 4

Tabell 4 viser antall behandlinger per sykehus før analyse. Kilden er registreringene i nye NORKAR på MRS 4, dvs. online registreringsløsningen, gamle NORKAR sentralregister, og separat fil med registreringer fra Rikshospitalet. Registreringer med inkonsistente koder ekskluderes før videre analyse, dette beskrives i gruppekapitlene.

I gruppene Underekstremitet og Diverse er det betydelig undermelding i år, ettersom en har bedt registerledere prioritere AAA og Carotis. Tallene sier derfor hos de aller fleste sykehus ikke noe om aktiviteten i de førstnevnte gruppene i 2014.

Tabell 4. Behandlinger i hovedgruppene per sykehus for 2014 (alle registreringer)

Sykehus	Totalt	Aneurismer	AAA	Carotis	Underekstremitet	Diverse
Aker	119	18	16	8	83	18
Fredrikstad	295	28	21	27	205	35
Førde	70	1	0	0	33	36
Haugesund	142	11	9	8	106	17
Bergen	352	111	94	45	167	29
Kristiansand	186	27	19	0	144	15
Akershus	197	44	38	20	87	46
Molde	90	7	7	10	67	7
Bodø	16	0	0	16	0	0
Rikshospitalet	306	148	91	40	9	109
Stavanger	336	48	42	34	216	38
Tromsø	85	23	23	16	33	13
Trondheim	269	127	105	27	91	24
Tønsberg	476	75	64	39	309	53
Ålesund	0	0	0	0	0	0
Drammen	513	68	59	44	317	84
Hamar	523	98	87	3	351	71
Totalt	3975	834	675	337	2218	586

3.2 Behandling av abdominale aortaaneurismer

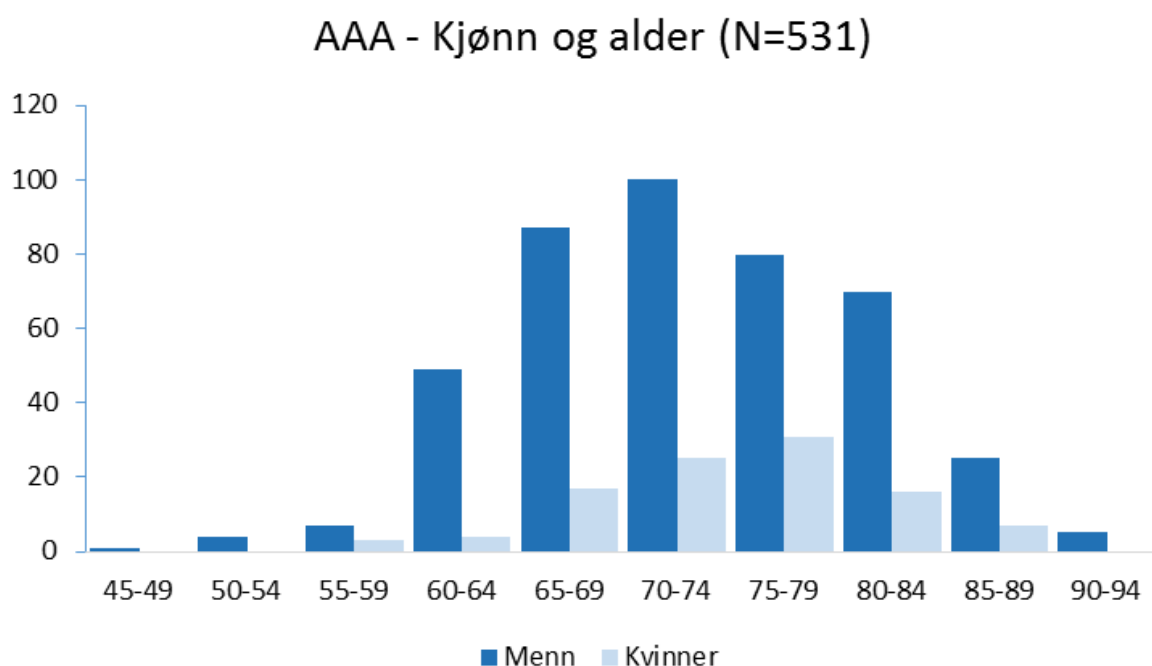
3.2.1 Antall behandlinger i 2014

I 2014 er det registrert 675 operasjoner for AAA i NORKAR. Av disse er 91 fra Rikshospitalet, og derfor ikke lagt inn i sentralregisteret. En operasjon med kode for visceralt aneurisme ble ekskludert fra videre analyse, det er ikke registrert mortalitet på denne pasienten.

Registreringene fra gamle sentralregister og fra Rikshospitalet er tatt med i beregninger av dekningsgrad og mortalitet. Demografi og komorbiditet analyseres kun for 531 operasjoner som er lagt inn i MRS 4. Totaltallet er noe lavere enn i fjor. Man har dessverre ikke fått utført dekningsgradsanalyse, dette skyldes at man ønsket validering mot basisregisteret i Hjerter- og karregisteret, noe som det ikke ble kapasitet til i år.

3.2.2 Demografi og komorbiditet

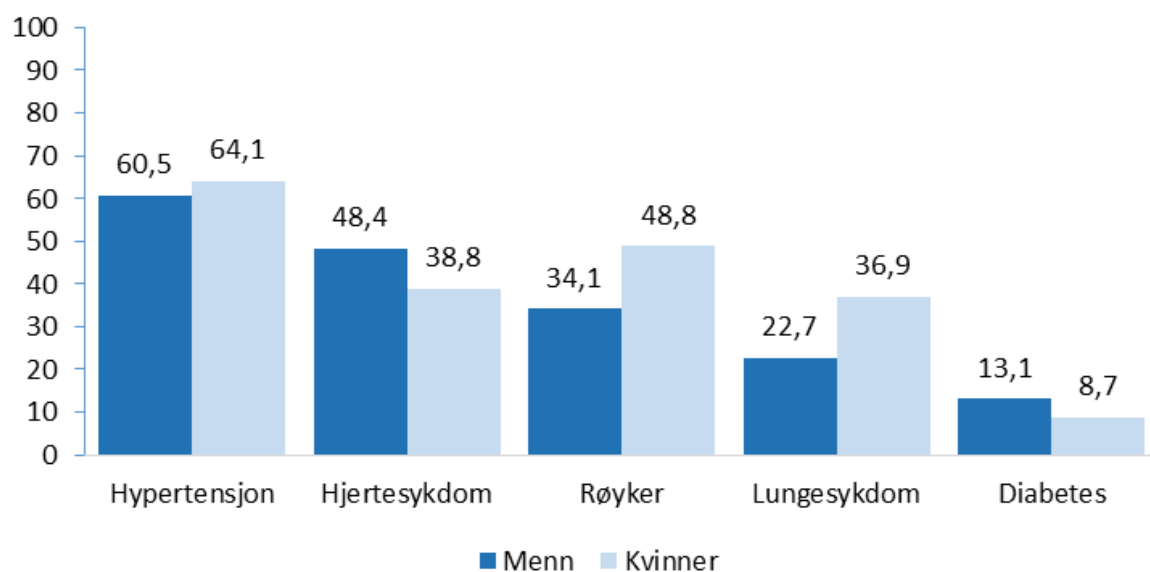
Andelen kvinner med AAA utgjør 19 % (103 /531) i 2014. Tallet er noe høyere enn i 2013, men innenfor variasjonsbredden i tidligere år, se også årsrapport 2012. Kvinner er eldre enn menn når de opereres for AAA. I år er de fleste menn uendret i gruppen 70-74 år, mens de fleste kvinner er i aldersgruppen 75-79 år. Figur 2 illustrerer aldersfordelingen.



Figur 2. Kjønn og alder av pasienter operert for AAA i NORKAR i 2014

De fleste pasienter som opereres for AAA har en eller flere tilleggssykdommer. Tidligere undersøkelser har vist at det er en økning i andel pasienter med hypertensjon, diabetes og KOLS, mens andelen røykere er avtagende. Figur 3 viser tilleggssykdommer hos pasienter operert for AAA i 2014.

AAA - Komorbiditet (N=531)



Figur 3. Komorbiditet hos pasienter operert for AAA i NORKAR i 2014

3.2.3 Klinikk og behandlingsmetode

Tabell 5 viser klinisk presentasjon for AAA ved de karkirurgiske enhetene i Norge for 2014. Det er store forskjeller i andel RAAA, men de behandles ikke ved alle sykehus, slik at tallene ikke uten videre sier noe om insidensen i sykehusenes opptaksområde.

Tabell 5. Klinisk presentasjon for AAA i NORKAR for året 2014

Sykehus	Asymptomatisk	Truende ruptur	Ruptur	Andel RAAA	Totalt
Aker	15	0	1	6,3 %	16
Fredrikstad	16	0	5	23,8 %	21
Haugesund	9	0	0	0 %	9
Bergen	77	6	11	11,7 %	94
Kristiansand	16	1	1	5,6 %	18
Akershus	26	7	5	13,2 %	38
Molde	6	0	1	14,3 %	7
Rikshospitalet	81 (I714)	ikke i SR	10 (I713)	11,0 %	91
Stavanger	39	2	1	2,4 %	42
Tromsø	19	3	1	4,3 %	23
Trondheim	81	11	13	12,4 %	105
Tønsberg	50	3	11	17,2 %	64
Drammen	50	3	6	10,2 %	59
Hamar	82	1	4	4,6 %	87
Totalt	567	37	70	10,5 %	674

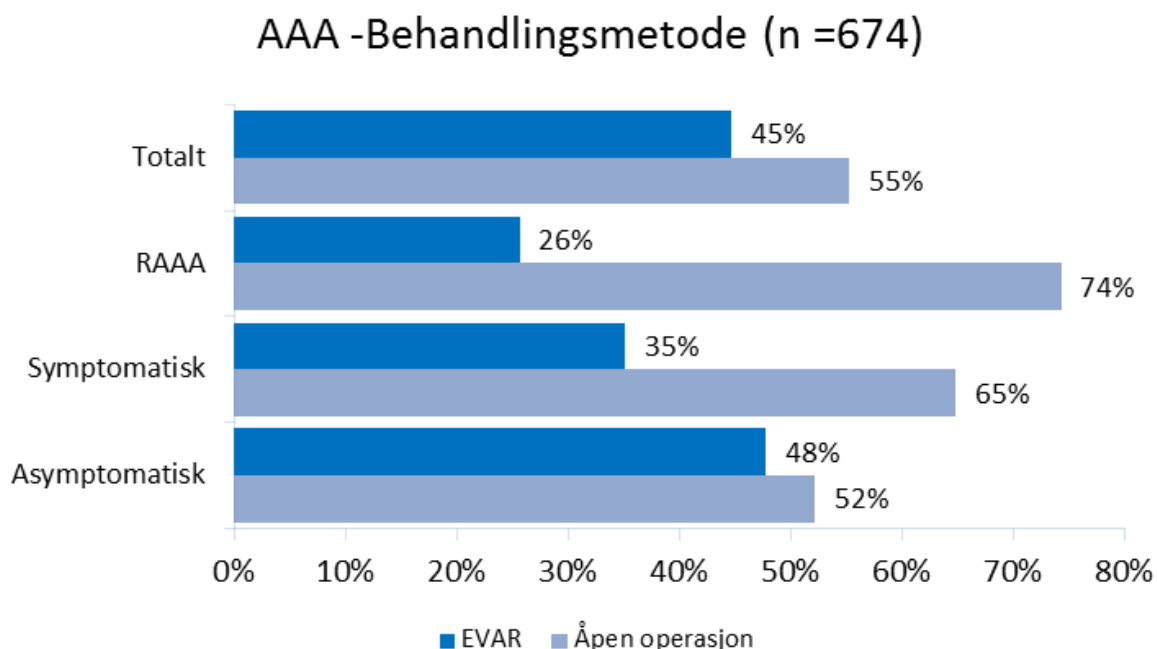
Tabell 6 viser operasjonsmetode for AAA etter klinikk i 2014. Behandlinger utført ved Rikshospitalet er inkludert. Åpen operasjon er den tradisjonelle behandlingsmåten, hvor man syr inn en kunstig åreprotese på det stedet der utposningen er, mens EVAR står for EndoVascular Aneurysm Repair, dvs. innsetting av en åreprotese gjennom pulsårene med tilgang fra lyskene, en mindre invasiv form for behandling, som dog ikke er mulig hos alle.

Tabell 6. Behandlingsmetode for AAA etter klinikk i NORKAR for 2014

Klinikk	Åpen OP	EVAR	Totalt
Asymptomatisk	296	271	567
Symptomatisk	24	13	37
Ruptur	52	18	71
Totalt	372	302	674

Andel RAAA som behandles med EVAR er temmelig stabilt sammenlignet med 2013, og åpen operasjon er fremdeles den mest brukte operasjonsmetoden. Dette gjelder både ved elektiv og akutt kirurgi.

Figur 4 illustrerer forhold mellom klinikk og behandlingsmetode for 2014. Det er lite endring i forhold til 2013, men andelen EVAR har steget litt i alle kategorier.



Figur 4. Behandlingsmetode for AAA etter klinikk i NORKAR i 2014

3.2.4 Kvalitetsindikatorer AAA for 2014

Overlevelse er viktigste kvalitetsindikator etter operasjon for abdominalt aortaaneurisme. Historiske data viser en nedgang i mortalitet etter operasjon for AAA, og resultatene for 2014 er i samsvar med dette. Data er ikke validerte, slik at avvik kan forekomme, men de virkelige resultatene er neppe bedre enn de registrerte.

Tabell 7 viser mortalitet ved operasjon for intakte AAA i NORKAR, NPR data mangler. Datamaterialet er komplekst grunnet flere kilder med forskjellig datastruktur slik at man har begrenset seg til summarisk analyse. Publikasjon av mortalitetsdata på sykehusnivå forutsetter validering på individnivå, noe som først er på plass for data for 2015.

Tabell 7. Mortalitet etter operasjonsmetode for intakt AAA i NORKAR og i NPR 2014

Intakt AAA	Mortalitet NORKAR	Mortalitet NPR
OR	1,9 % (6/320)	NA
EVAR	0,4 % (1/284)	NA
Totalt	1,2 % (7/604)	NA

NORKAR har tidligere dekket cirka 80% av all elektiv aneurismekirurgi i Norge. I fjor var det funn forenlig med underrapportering av operasjoner men ikke av mortalitet. Mortalitet etter EVAR er lavere enn etter OR, noe som er velkjent fra internasjonale studier. Tallene indikerer at elektiv behandling av AAA i Norge er av god kvalitet uansett metode.

Det er noe større avvik mellom antall operasjoner når det gjelder RAAA og det foreligger betydelig underrapportering av operasjoner i NORKAR. Dekningsgraden var 64 % i fjor, og mortaliteten i NORKAR 6,5 prosentpoeng lavere. I år er dekningsgraden 52 %, men det er svært liten forskjell i mortalitet sammenlignet med NPR. Tabell 8 viser mortalitet ved operasjon for RAAA i NORKAR og NPR.

Tabell 8. Mortalitet etter operasjonsmetode for RAAA i NORKAR og i NPR 2014

RAAA	Mortalitet NORKAR	Mortalitet NPR	Dekningsgrad
OR	26,9 % (14/52)	26,9 % (28/104)	50 % (52/104)
EVAR	16,7 % (3/18)	16,7 % (5/30)	60 % (18/30)
Totalt	24,3 % (17/70)	24,6 % (33/134)	52,2 % (70/134)

Tallene tyder på behandlingen for RAAA i Norge er av god kvalitet, langt bedre enn selve registreringen. Men datakvaliteten er for dårlig for sikre konklusjoner, og dødeligheten etter operasjon for RAAA er fortsatt tidoblet i forhold til elektiv operasjon.

3.3 Behandling av carotisstenoser

3.3.1 Antall behandlinger i 2014

Det er registrert 267 behandlinger for carotisstenose i MRS 4 og 30 behandlinger i NORKAR SR for 2014. I tillegg kommer 40 registreringer fra Rikshospitalet. Tabell 9 viser behandlinger for carotisstenose per sykehus for 2014.

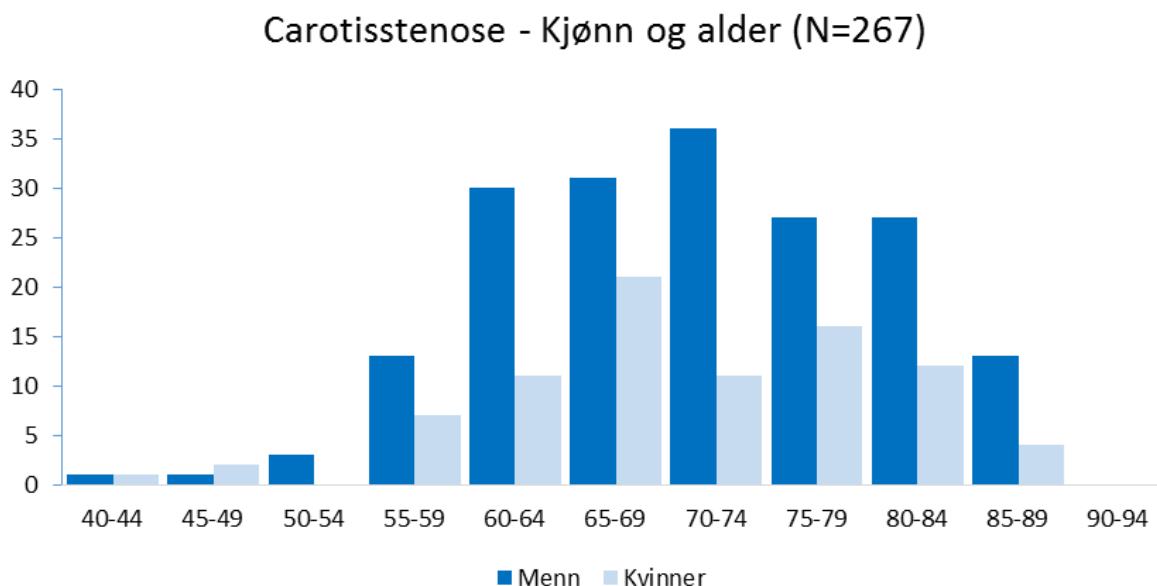
Tabell 9. Behandlinger for carotisstenose per sykehus i NORKAR for 2014

Sykehus	Totalt	Symptomatisk	Asymptomatisk	Stent
Aker	8	8	0	0
Fredrikstad	27	25	2	0
Haugesund	8	8	0	0
Bergen	45	37	8	0
Akershus	20	20	0	0
Molde	10	10	0	0
Bodø	16	16	0	0
Rikshospitalet	40	NA	NA	6(+1PTA)
Stavanger	34	33	1	0
Tromsø	16	15	1	0
Trondheim	27	25	2	0
Tønsberg	39	35	4	0
Drammen	44	42	2	0
Hamar	3	3	0	1
Totalt i SR	297	277	20	0
Totalt	337	NA	NA	8

Det er 14 sykehus som utfører carotiskirurgi i Norge. Nasjonale retningslinjer anbefaler behandling av symptomatiske carotisstenoser innen 14 dager, noe som kan gi logistiske utfordringer. NORKAR på MRS 4 registrerer tid til behandling for symptomatiske stenoser, slik at man kan følge med hvorvidt behandlingen er i tråd med nasjonale retningslinjer.

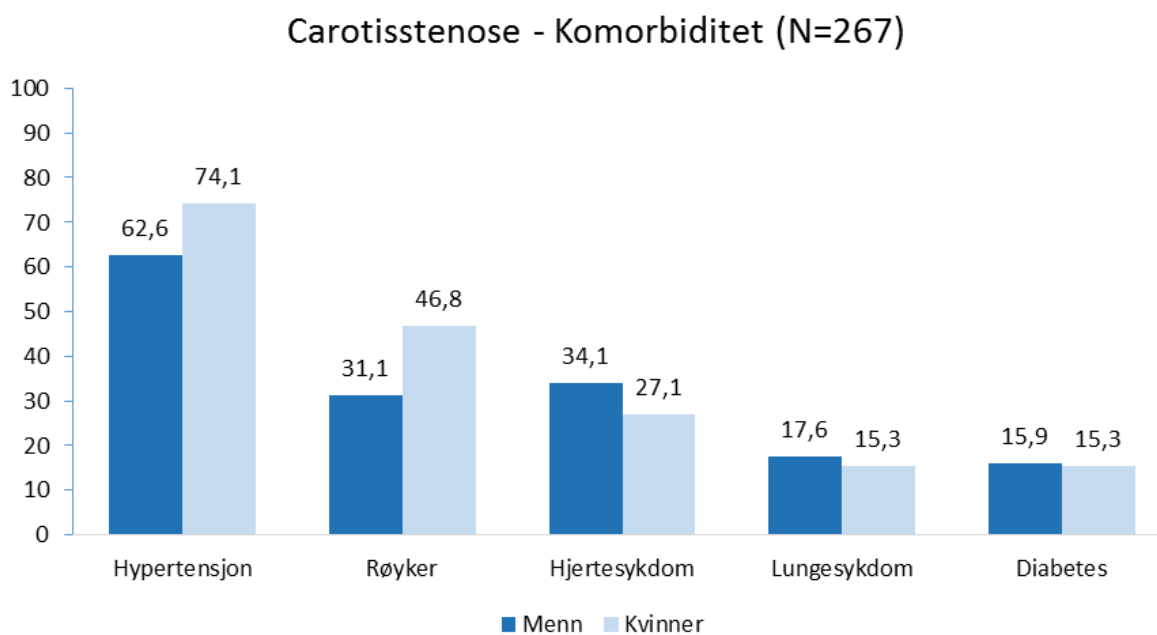
3.3.2 Kjønn, alder og komorbiditet

Figur 5 gir en oversikt over kjønn og alder for pasienter operert med carotisstenose i 2014. 85 av pasientene er kvinner (32 %), og 56 pasienter (21 %) er over 80 år.



Figur 5. Kjønn og alder for pasienter med Carotisstenose i NORKAR 2014

Figur 6 viser komorbiditet for pasienter operert med carotisstenose i 2014. Andelen av pasienter med hypertensjon øker, i tråd med trenden fra tidligere år.



Figur 6. Komorbiditet for pasienter med carotisstenose i NORKAR 2014

3.3.3 Klinikk og behandlingsmetode

Det er kun 6,7 % asymptomatiske stenoser registrert i NORKAR for 2014, en betydelig nedgang fra 2013 hvor andelen var på 13 %. Det er fremdeles noe variasjon mellom sykehusene, men trenden er at det opereres færre asymptomatiske stenoser.

Data fra Rikshospitalet er ikke med, da klinikk ikke er oppgitt. Tabell 10 viser behandlinger for carotisstenose og andelen av asymptomatiske stenoser per sykehus i NORKAR 2014.

Tabell 10. Behandlinger for carotisstenose og andel asymptomatiske stenoser i NORKAR for 2014

Sykehus	Totalt	Symptomatisk	Asymptomatisk	Andel asymptomatiske (%)
Aker	8	8	0	0 %
Fredrikstad	27	25	2	7,4 %
Haugesund	8	8	0	0 %
Bergen	45	37	8	17,8 %
Akershus	20	20	0	0 %
Molde	10	10	0	0 %
Bodø	16	16	0	0 %
Stavanger	34	33	1	2,9 %
Tromsø	16	15	1	6,3 %
Trondheim	27	25	2	7,4 %
Tønsberg	39	35	4	10,3 %
Drammen	44	42	2	4,5 %
Hamar	3	3	0	0 %
Totalt	297	277	20	6,7 %

De aller fleste avdelinger benytter åpen operasjon for carotisstenose. I 2014 er det kun Rikshospitalet (7) og Hamar (1) som har rapportert carotisstenting eller PTA, i alt 8 pasienter. I MRS 4 registreres tekniske detaljer som eversjon, lokalanestesi og shunt, men dette er ikke undersøkt videre i år. De fleste benytter fremdeles standard carotisendarterektomi.

3.3.4 Kvalitetsindikatorer carotis for 2014

I 2014 er det ikke rapportert dødsfall etter carotiskirurgi. Man har i år ikke noen data for denne pasientgruppen fra NPR, slik at dette ikke kan valideres. Det er videre rapportert 9 tilfeller av hjerneslag, alle i gruppen med symptomatiske pasienter.

Antall hjerneslag er beregnet i registreringene i NORKAR sentralregisteret, da variabelen ikke oppgis i datamaterialet fra Rikshospitalet. Andelen er lavere enn i 2013 (4,9 %, 12/247), noe som ligger innenfor naturlig variasjon. Tabell 11 viser tallene.

Tabell 11. Slag etter carotiskirurgi i NORKAR 2014 (uten RH)

Carotisstenose	Perioperativt slag NORKAR	Perioperativt slag NPR
Symptomatisk	3,2 % (9/277)	NA
Asymptomatisk	0 % (0/20)	NA
Totalt	3,0 % (9/297)	NA

I MRS 4 oppgis også tid fra symptom til behandling for pasientene med symptomatisk carotisstenose. 2 av 248 registreringer måtte ekskluderes grunnet feil dataformat.

Tabell 12. Tid fra symptom til behandling for symptomatisk carotisstenose i 2014 (uten RH)

N = 246	Verdi / antall (%)
Middelverdi	27,3 dager
Median	12 dager
Maks	390 dager
Min	1 dag
≤ 14 d	150 (61 %)
15-21 d	32 (13 %)
22-180 d	59 (24 %)
>180 d	5 (2 %)

Tabellen viser at 61 % av pasientene behandles innenfor anbefalt tidsrom, her er det åpenbart rom for forbedring. En må være klar over at det kan være mange årsaker for forsinket behandling, og ofte ligger disse utenfor karkirurgens ansvar. I de nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefales for TIA enten akutt innleggelse eller poliklinisk vurdering innen 48 timer, avhengig av risiko for residiv TIA og slag. Operasjon for symptomatisk stenose anbefales i løpet av 14 dager, i tråd med retningslinjer fra den europeiske karkirurgiske foreningen. I tabellen ser en også noen pasienter som har tid fra indeksevent over 180 dager. Disse har trolig hatt flere hendelser i mellomtiden – hvis ikke burde de vært registrert som asymptomatiske.

3.4 Behandlinger for perifer arteriosklerose

Perifer arteriosklerose er den største gruppen i NORKAR registeret. Den har 4 undergrupper, en for claudicatio, dvs. belastningsrelaterte smerter som skyldes dårlig blodforsyning, en for hvilesmerter, en for sår eller gangren og en siste for akutt iskemi. I alle grupper er det mange forskjellige behandlingsmetoder, åpen operasjon, endovaskulær behandling, og kombinerte prosedyrer hvor begge metodene brukes under samme operasjon. I fjorårets rapport ble det brukt en klassifikasjon med 10 forskjellige behandlingsgrupper.

Kompleksiteten gjør analysen krevende. Om man vil gjøre undersøkelser som går utover vurdering av komplikasjoner og resultater i en av undergruppene samlet, må man begrense seg til utvalgte prosedyrer som for eksempel femoropopliteal bypass for kritisk iskemi, dvs. hos pasienter hvor den aktuelle ekstremiteten er truet. I år har vi ikke hatt kapasitet til slike analyser, og datagrunnlaget er så ufullstendig at videre analyser ikke er hensiktsmessig.

3.4.1 Antall behandlinger i 2014

I 2014 ble det registrert 2218 behandlinger for perifer arteriosklerose i NORKAR. I gamle sentralregister var det registrert 534 behandlinger. 1675 behandlinger er registrert i MRS 4, hvorav 1601 for arteriosklerose, de resterende for femoralis- og popliteaaneurismer. Datagrunnlaget er såpass ufullstendig at man ikke har laget oversikt med registreringer per sykehus for undergruppene, totaltallene er oppgitt i oversiktskapittel.

Tabell 14. Oversikt over antall behandlinger i 2014, oppdelt etter indikasjon

Indikasjon	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår / Gangren	Akutt Iskemi	Totalt
Antall	1064	161	324	52	1601

3.4.3 Kvalitetsindikatorer underekstremitet for 2014

Det er en utfordring å vurdere resultater i denne gruppen. Ved kritisk iskemi, dvs. når det foreligger hvilesmerter eller sår, er overlevelse og fravær av amputasjon gode endepunkter. Hos pasienter med claudicatio er hverken underekstremiteten eller livet truet, her er det gangfunksjonen og klinisk bedring som er viktig. Kontrolldata mangler imidlertid hos ca. 50 % av pasientene, slik at det ikke er mulig med en god analyse av nytteeffekten av operasjonene.

Av den grunn er det kun analysert behandlingsrelaterte komplikasjoner og forekomst av amputasjon og mortalitet etter behandling for perifer arteriosklerose. Man må igjen ta høyde for at data ikke er validerte, men resultatene er neppe bedre i enn det registerdata tilsier. Tabell 15 viser oversikten over komplikasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose. Blødning og "andre" er hyppigst, deretter generelle komplikasjoner, serom og okklusjon. Øvrige komplikasjoner er sjeldne.

Tabell 15. Komplikasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose i underekstremitetene i 2014

Komplikasjon	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår / Gangren	Akutt Iskemi	Totalt
Blødning	22 (2,1 %)	7 (4,3 %)	11 (3,4 %)	3 (5,8 %)	43 (2,7 %)
Andre	21 (2,0 %)	6 (3,7 %)	14 (4,3 %)	2 (3,8 %)	43 (2,7 %)
Okklusjon	6 (0,6 %)	5 (3,1 %)	3 (0,9 %)	1 (1,9 %)	15 (0,9 %)
Serom	3 (0,3 %)	0	2 (0,6 %)	0	5 (0,3 %)
Hjerte	3 (0,3 %)	4 (2,5 %)	7 (2,2 %)	4 (7,7 %)	18 (1,1 %)
Lunge	4 (0,4 %)	5 (3,1 %)	3 (0,9 %)	2 (3,8 %)	14 (0,9 %)
Embolisering	3 (0,3 %)	5 (3,1 %)	4 (1,2 %)	1 (1,9 %)	13 (0,8 %)
Compartment-Syndrom	1 (0,1 %)	0	1 (0,3 %)	2 (3,8 %)	6 (0,4 %)
Nyre	1 (0,1 %)	2 (1,2 %)	0	2 (3,8 %)	5 (0,3 %)
Sepsis	1 (0,1 %)	1 (0,6 %)	1 (0,3 %)	1 (1,9 %)	4 (0,2 %)
Sårruptur	2 (0,2 %)	2 (1,2 %)	0	1 (1,9 %)	5 (0,3 %)
Graftinfeksjon	0	0	0	0	0
Totalt	67 (6,3 %)	37 (23,0 %)	46 (14,2 %)	19 (36,5 %)	171 (10,7 %)

Som i 2012 og 2013 er komplikasjonsfrekvensen høyest i pasientgruppen med akutt iskemi, deretter følger pasientene med kritisk iskemi. Tabellen viser imidlertid at selv behandlinger for claudicatio medfører en ikke uvesentlig komplikasjonsrisiko.

Amputasjoner og mortalitet etter behandling for perifer arteriosklerose er kun summarisk undersøkt i år. Risiko for amputasjon og død er lav hos pasienter med claudicatio, men ikke lik 0, og må tas med i den preoperative vurderingen.

Tabell 16 viser oversikten over amputasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose. Forekomst er hyppigst hos pasienter med iskemisk sår/gangren og akutt iskemi, noe sjeldnere hos pasienter med hvilesmerter. Det er i år ikke registrert amputasjoner etter behandling for claudicatio intermittens.

Tabell 16. Amputasjoner etter behandling for perifer arteriosklerose i underekstremitetene i 2014

Amputasjonstype	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår / Gangren	Akutt Iskemi	Totalt
Fot / Syme	0	0	6	0	6
Crus	0	3	8	2	13
Kne	0	0	0	0	0
Femur	0	2	5	1	8
Total	0	5	19	3	27
Antall Pasienter	1064	161	324	52	1601
Amputasjon (%)	0 %	3,1 %	5,9 %	5,8 %	1,7 %

Tabell 17 viser sykehusmortalitet i MRS 4 etter behandling for perifer arteriosklerose i 2014. Den er størst hos pasientene med akutt iskemi, noe som er i samsvar med resultater fra tidligere år.

Tabell 17. Mortalitet etter behandling for perifer arteriosklerose i underekstremitetene i 2014

	Claudicatio	Hvilesmerter	Sår/Gangren	Akutt Iskemi	Total
Mors	6	2	4	3	15
Antall Pasienter	1064	161	324	52	1601
Mortalitet	0,6 %	1,2 %	1,2 %	5,8 %	0,9 %

Mortaliteten i gruppen "claudicatio" er høyere enn i fjor, og registeret gir ikke noe sikkert svar på årsaksforholdene. I ett tilfelle var det en blødningskomplikasjon og reoperasjon, hos de øvrige var det ikke registrert komplikasjoner som forklarer dødsfallene. Inngrepene var bypasskirurgi (n=2), kombinerte prosedyrer (n=3) og en endovaskulær prosedyre.

I gruppen med hvilesmerter, gangren og akutt iskemi er mortaliteten noe høyere, men innenfor det som forventes hos alvorlig syke pasienter med betydelig komorbiditet.

3.5 Diverse - Behandlinger for andre tilstander

I 2014 er det registrert operasjoner i de ovennevnte gruppene. I likhet med gruppen underekstremitet er det kun en mindre del av operasjonene som er lagt inn i det nye registreringssystemet i år, slik at videre analyse ikke er hensiktsmessig.

Tabell 18 viser antall registreringer i hver gruppe.

Tabell 18. Antall registreringer i gruppen diverse i NORKAR for 2014

Emboli	Visceral	Karskade	AV -fistel	Graftkomplikasjon	Venøs	Annet
81	10	2	195	82	5	2

Av 81 operasjoner for arteriell emboli er 61 i underekstremitet og 20 i overekstremitet. Det er registrert tre dødsfall i gruppen "underekstremitet" svarende til en mortalitet på 4,9 %. Det er ikke registrert amputasjoner. Årsaken for den høye mortaliteten er overveiende sannsynlig tilstandens alvorlighet, og ikke operasjonen.

Av de 10 operasjoner på viscerale kar er en for aneurisme og 9 for stenoser. Det er ikke registrert sykehusmortalitet i gruppen. Anlegging av dialysefistel er største undergruppe i kategorien diverse med 195 registreringer.

Operasjon for graftkomplikasjon er den nest største undergruppen med 82 registreringer. Hyppigst er operasjoner for sviktende graft med 48 registreringer, deretter operasjoner for okkludert graft med 26 registreringer. Det er registrert 8 operasjoner for infisert graft. Det er registrert 2 dødsfall etter operasjon for graftokklusjon, men ingen amputasjoner i gruppen.

I gruppene karskade, venøs og annet er det svært få registreringer i 2014.

3.6 Sekundærprofylakse til karkirurgiske pasienter

NORKAR på MRS 4 registrerer bruk av statin både ved innleggelse og ved utreise, det samme gjelder platehemmer. Statinbruk har også blitt registrert i den tidligere versjonen, men da bare ved innkomst. Vedrørende platehemming er det for få data for en meningsfull analyse i år, men det foreligger over 2000 registreringer vedrørende statinbruk. Tabell 19 viser en oversikt over statinbruk ved utreise.

Tabell 19. Statinbruk ved utreise avhengig av behandlingsindikasjon

Statin ved utreise	Aneurismer	Carotis	Underekstremitet	Totalt
Ja	342	216	865	1423
Nei	164	45	417	626
Ukjent	105	6	393	504
Totalt	611	267	1675	2553
Andel statin	67,6 %	82,8 %	67,5 %	69,4 %

Det er tydelig forskjell mellom pasienter med carotisstenose og de andre indikasjonene, noe som kan skyldes at de aller fleste av disse har vært innom en slagavdeling eller slagpoliklinikk og fått forskrevet sekundærprofylakse i tråd med gjeldende anbefalinger.

Der er trolig et forbedringspotensiale i forhold til sekundærprofylakse med statiner i alle grupper, selv om det er noe mindre hos carotispasientene. Det foreligger betydelig variasjon mellom sykehusene, fra under 60 % til nærmest 100 %, noe som kan være utgangspunkt for et kvalitetsforbedringsprosjekt. Det er kanskje et lite fengende tema, men nyere forskning tyder på at sekundærprofylakse har stor betydning for langtidsoverlevelsen¹⁶. I forhold til platehemmer må en vente til det foreligger tilstrekkelig datagrunnlag, noe som vil være tilfelle i 2016, når data for 2015 foreligger.

4. Metoder for fangst av data

I det gamle NORKAR ble data registrert på papirskjema og lagt inn i en lokal database. Det ble laget eksportfil med anonyme data, og disse ble lagt inn i sentralregisterets database. I nye NORKAR foregår registreringen online, systemet ble tatt i bruk 26.mai 2014. Det har dessverre vært noen praktiske problemer initialt, spesielt med tanke på tilkobling og tilgjengelighet, men ting har kommet på plass etter hvert. Overgangen til MRS 4 i juni 2015 har gått glatt og noen av de praktiske problemer er heldigvis historie. Den nye versjonen har imidlertid fremdeles noen svakheter, som skal rettes ved revisjon i slutten av 2015.

Registreringen er som det gamle registreringsskjema delt opp i tre avsnitt, preoperative data, operasjonsdata og postoperative data. Alle innlagte data mellomlagres, slik at man ikke mister data om avsnittet ikke blir ferdig utfyllt. Kontrollene registreres på eget skjema og knyttes til primæroperasjonen.

Registrering er ikke integrert i elektronisk pasientjournal og krever separat innlogging med dobbel autentisering. Dette byr på problemer i en travel klinisk hverdag, men det har ikke vært mulig å etablere en mer brukervennlig løsning så langt. I praksis vil alle som registrerer være pålogget på en sykehus-pc, noe som allerede krever autentisering. Om en senere registreringsløsning støtter gjenbruk av denne autentiseringen, så vil innloggingen og registreringen forenkles betraktelig. Det arbeides med å få etablert en slik løsning.

På lang sikt bør registerdata overføres direkte fra EPJ, men dette krever en strukturert hhv tabellarisk pasientjournal, noe som ligger noe frem i tiden. Det vil også være ønskelig med etablering av metoder for datafangst fra andre kilder, for eksempel relevante endepunkter som amputasjoner fra NPR, eller slagdiagnoser fra hjerte-karregisterets basisregister.

5. Metodisk kvalitet

Det er fremdeles ikke foretatt noe systematisk vurdering av datakvaliteten i hele registeret. Tidligere valideringsstudier for operasjoner på carotis og for AAA i registeret (1,2) viser en underrapportering av operasjoner, komplikasjoner og mortalitet.

En summarisk analyse av dekningsgrad og status ved utreise basert på anonyme data fra Norsk pasientregister (NPR) i 2013 viste at det foreligger en underrapportering av inngrep, uten systematisk underrapportering av komplikasjoner eller mortalitet, unntatt gruppen med RAA hvor også mortaliteten var underrapportert. En undersøkelse av dekningsgrad på individnivå i samarbeid med FHI er ønskelig for data fra 2015, den første årgangen hvor dette er teknisk mulig.

Generelt må man være forsiktig ved tolkning av registerdata før validering, men man kan som regel være trygg på at resultatene i virkeligheten ikke er bedre enn de registrerte. Vi har valgt å publisere de data som finnes i registeret. De er beheftet med usikkerhet, men de er basert på det beste datagrunnlaget vi har. Kvalitetsdata på sykehusnivå vil først presenteres når det er mulig å validere på individnivå, dvs. for data fra 2015.

5.1 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Det er per i dag 17 sykehus med karkirurgi i Norge. 16 av disse rapporterer sin virksomhet til NORKAR, svarende til 94 % dekningsgrad på sykehusnivå. Dekningsgraden på sykehusnivå har vært uendret siden 2011. Etter 2012 er det lovpålagt å registrere avdelingens virksomhet og en forventer at dekningsgraden blir 100 % neste år.

Tabell 20. Dekningsgrad for NORKAR på sykehusnivå fra 2001 til 2014

År	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Sykehus med karkirurgi	21	21	21	22	22	22	20	19	19	18	17	17	17	17
Sykehus som registrerer	16	15	15	14	15	15	14	15	14	15	16	16	16	16
Dekningsgrad i %	76	71	71	64	68	68	70	79	74	83	94	94	94	94

5.2 Dekningsgrad for RAAA på observasjonsnivå

NORKAR har utført en dekningsgradsanalyse på observasjonsnivå for operasjoner for AAA og carotisstenose i egen regi i 2013. Resultater ble presentert i årsrapporten. I år har vi kun fått data for rumperte abdominale aortaaneurismer(RAAA), dette grunnet forsinket bestilling hos NPR da det initialt var planlagt validering mot Hjerteregisterets basisregister.

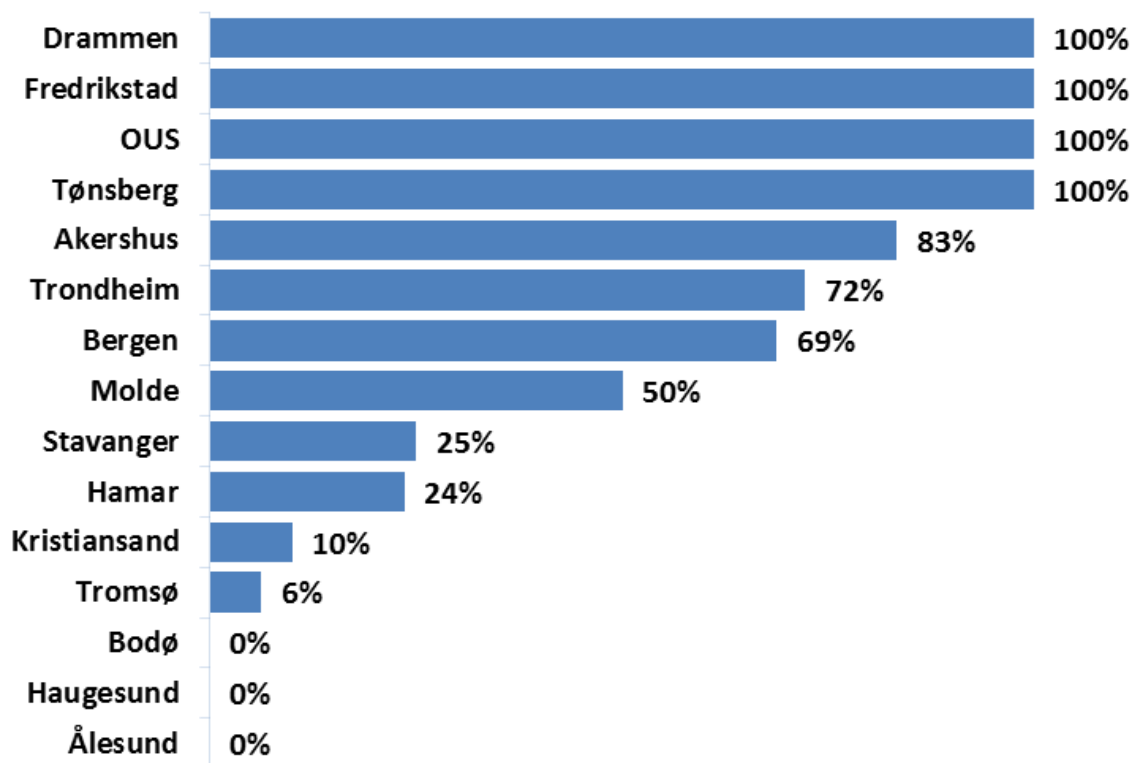
I 2014 er det i NORKAR registrert 70 operasjoner for RAAA, i NPR er det 138 operasjoner for RAAA i 2014. Dette gir en dekningsgrad 52,2 % for RAAA. Dette er lavere enn i fjor, men en må ikke se bort fra at noen som er registrert med RAAA i NPR egentlig ikke skulle hatt denne diagnosekoden, noe som en har funnet eksempler på under en nylig utført undersøkelse av lokale data som er basis for NPR i en annen sammenheng. For en endelig avklaring må en gjøre en valideringsundersøkelse hvor registerdata fra begge steder valideres mot EPJ.

Tabell 21. Antall RAAA og dekningsgrad 2014

	RAAA	OR RAAA	EVAR RAAA
NORKAR	70	52	18
NPR	134	104	30
Dekningsgrad %	52,2 %	50 %	60 %

Tabell 22. Dekningsgrad antall operasjoner for RAAA på sykehusnivå 2014

	RAAA		
	NORKAR	NPR	Dekningsgrad
Akershus	5	6	83 %
Bergen	11	16	69 %
Haugesund	0	2	0 %
Molde	1	2	50 %
Bodø	0	7	0 %
OUS	11	11	100 %
Trondheim	13	18	72 %
Stavanger	1	4	25 %
Tønsberg	11	11	100 %
Hamar	4	16	25 %
Fredrikstad	5	5	100 %
Kristiansand	1	10	10 %
Tromsø	1	16	6,3 %
Drammen	6	6	100 %
Ålesund	0	4	0 %
Totalt	70	134	52 %



Figur 7. Dekningsgrad RAAA åpen operasjon (OR) på sykehusnivå 2014

Til tross for dårlig dekningsgrad er det verdt å merke seg at mortalitetstall i år er omtrent lik i NPR og NORKAR, noe som tyder på at det ikke foreligger systematisk underregistrering av dårlige resultater.

5.3 Metoder for intern sikring av datakvalitet

I 2013 har vi utført en analyse hvor registreringer i gruppen AAA og carotis ble gjennomgått med tanke på konsistens og plausibilitet av diagnosekoder og behandlingkoder. Analysen viste høy konsistens av data, spesielt for carotiskirurgien. I 2014 ble dekningsgradsanalyse for operasjoner for AAA og carotisstenose utført. Hovedfunn var underregistrering av operasjoner for carotisstenose og AAA, men ikke holdepunkter for underregistrering av mortalitet, unntatt for gruppen med RAAA.

Tidligere måtte inkonsistente registreringer fjernes manuelt. 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. Men det vil fremdeles være nødvendig med jevnlig analyse av datakonsistens i de forskjellige gruppene etter en fast protokoll, og publikasjon av resultatene i årsrapport.

5.4 Metode for validering av data i registeret

Validering og dekningsgradsanalyse for operasjoner for AAA og carotisstenose er utført i fjor. Det er ønskelig med analyser på individnivå mot basisregisteret i HKR etter en standardisert protokoll hvert år for å sikre best mulig datakvalitet, noe som man dessverre ikke har hatt kapasitet til i år. På sikt vil det også være ønskelig med en ekstern vurdering av datakvalitet, både mot administrative registre og mot EPJ.

5.5 Vurdering av datakvalitet

Tidligere undersøkelser har vist god konsistens av registrerte data. Årets datamateriale er opplagt ufullstendig grunnet omlegging av registreringen, men det er bra overensstemmelse av mortalitetstall for RAAA med tall fra NPR.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

I rapporteringsperioden (2014) har utvikling av nye NORKAR på MRS 4 vært i fokus. Både forbedringer av den tekniske løsningen, og endringer i variabelsettet for å muliggjøre registrering av flere implantater per inngrep har blitt gjennomført.

NORKAR på MRS 4 ble lansert i mai 2014. Grunnet permisjoner og sykefravær i sekretariatet har det dessverre ikke vært kapasitet til å gjennomføre større prosjekter. En håper at det blir mindre arbeid med den tekniske delen av registreringsløsningen etter hvert, slik at det blir økt kapasitet for det faglige arbeidet.

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

6.1.1 Struktur mål

Struktur mål inngår ikke i registerets kvalitetsmål. Behandlende avdeling registreres, slik at man kan undersøke hvorvidt avdelingens størrelse har noe å si for resultatet. Nytteverdien av en slik undersøkelse vil dog være liten, da de aller fleste pasienter allerede behandles ved større karkirurgiske enheter hvor det eksisterer døgnkontinuerlig vaktordning i karkirurgi.

6.1.2 Prosess mål

Frem til 2014 er det ikke blitt registrert prosess mål utover lengden av sykehusoppholdet. I MRS 4 registreres tid fra symptom til behandling for symptomatiske carotisstenoser som et sentralt kvalitetsmål. Rask behandling er spesielt viktig i denne gruppen, og internasjonale retningslinjer anbefaler behandling innen 2 uker (Storbritannia innen 72 timer).

6.1.3 Resultat mål

De viktigste kvalitetsmål i NORKAR er resultatmål. Disse er:

- Overlevelse
- Resultater etter kirurgi
- Komplikasjoner

Resultater etter kirurgi beskrives både med tanke på status av rekonstruksjonen og med tanke på det kliniske resultatet. Status av rekonstruksjonen kategoriseres i åpen, åpen etter rekonstruksjon, okkludert og mislykket prosedyre. Klinisk resultat kategoriseres som bedre, uendret, verre eller uaktuelt (for eksempel ved anleggelse av dialysefistel).

Komplikasjoner kategoriseres som kirurgiske (for eks blødning, sårinfeksjon) eller generelle (for eks lungebetennelse, hjerneslag eller hjerteinfarkt etter operasjon).

Kvalitetsindikatorene i gruppene er AAA: 30 d mortalitet; CAROTIS: 30 d slag og mors; UNDEREKS: patency, klinisk resultat, limb salvage.

6.2 Pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultatmål, som opplevd smerte og livskvalitet for en gitt tilstand før og etter operasjon brukes så langt ikke i NORKAR. VascuQoL score er lagt inn i variabelsettet, slik at registrering er mulig, men skjemaet er ennå ikke validert i Norge. Registrering vil trolig være ganske ressurskrevende i den karkirurgiske populasjonen med mange eldre pasienter som har betydelig komorbiditet. Helse Midt-Norge IT (HEMIT) arbeider med å få etablert en teknisk løsning for pasientrapporterte resultat og erfaringsmål, og en håper at den er klar til bruk, når VascuQoL skjemaet er validert.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Sosiale ulikheter registreres ikke i NORKAR i dag. Registreringene i nye NORKAR er personidentifiserbare. Data vil kunne innhentes fra andre kilder dersom nødvendige tillatelser foreligger. Alder, kjønn, bosted registreres. Det er kjent at både kjønn og alder har betydning for resultater etter karkirurgisk behandling. Dette har betydning for operasjonsindikasjon for eksempel for abdominale aortaaneurismer, men det er lite trolig at nærmere analyse genererer ny kunnskap som vil føre til store endringer i dagens praksis. Forskjellig insidens kan være et viktig moment i vurdering av screeningprosjekter, men NORKAR registrerer kun operasjoner og gir ikke noe godt bilde av selve insidensen.

6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og lignende

Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for karkirurgi i Norge, om man ser bort fra prioriteringsveilederen. For symptomatisk carotisstenose eksisterer nasjonale retningslinjer i veilederen for behandling ved hjerneslag. Vanlig praksis i Norsk karkirurgi er i stor grad i overensstemmelse med de europeiske retningslinjer (3,4,5) som ESVS har publisert. NORKAR kan bidra i ved å vise om vår praksis er i tråd med internasjonale retningslinjene, og om resultatene etter kirurgi er i samsvar med internasjonale resultater.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Norsk karkirurgisk praksis er i stor grad i tråd med retningslinjene som ESVS har publisert. I MRS 4 er det for første gang registrert tid til behandling for symptomatiske stenoser, og resultatene viser at kun 60 % av pasientene får behandling innenfor anbefalt tid. Det er ikke klart, hva som er årsaken, men det er trolig flere faktorer, både forsinket kontakt med helsetjenesten og forsinkelser i primær og spesialisthelsetjenesten. Det vises imidlertid tydelig at helsevesenet ikke fungerer godt nok for pasienter med symptomatiske stenoser, og det er åpenbart behov for kvalitetsforbedring. SWEDVASC har publisert tid til behandling for symptomatiske carotisstenoser i flere år, og i Sverige ble 80 % av pasientene med denne tilstanden operert innenfor anbefalt tid i 2014.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Det registreres en rekke kirurgiske komplikasjoner som for eksempel blødning, sårinfeksjon, graftinfeksjon, embolisering og okklusjon. Videre registreres generelle komplikasjoner, for eksempel hjertekomplikasjoner, lungekomplikasjoner og perioperativt slag, reoperasjoner og amputasjoner etter karkirurgisk behandling, og andre detaljer av behandlingen og forløpet. Basert på dette og basert på kvalitetsindikatorerne i gruppene kan man identifisere kliniske forbedringsområder. Årets rapport viser flere områder hvor kvalitetsforbedring er aktuell, som for eksempel tid til behandling for symptomatiske carotisstenoser.

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring, initiert av registeret

NORKAR har i 2014 utlyst en konkurranse i det karkirurgiske fagmiljøet. Vinnerforslaget var en undersøkelse av resultater etter operasjon med distale bypass i Norge. Det er søkt REK, som har godkjent et slikt prosjekt, men en har dessverre ikke hatt kapasitet til å gå videre med analyser hverken fra sekretariatets eller forslagsstillerens side.

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Så langt har det ikke vært prosjekter eller tiltak i regi av registeret som kan evalueres.

6.9 Pasientsikkerhet

Det registreres en rekke kirurgiske komplikasjoner som for eksempel blødning, sårinfeksjon, graftinfeksjon, embolisering og okklusjon. Videre registreres generelle komplikasjoner, for eksempel hjertekomplikasjoner, lungekomplikasjoner og perioperativt slag, reoperasjoner og amputasjoner etter karkirurgisk behandling. Alle disse kan også analyseres under aspekten pasientsikkerhet, men analysene har til nå hatt behandlingskvalitet i fokus.

Uønskede hendelser under selve operasjon som for eksempel utstyrsvikt eller allergiske reaksjoner registreres ikke, slik at datasettet ikke tillater en fullstendig analyse.

Om kvalitetsregisteret skal ivareta pasientsikkerhetsaspektet bedre, så vil det kreve registrering av flere variabler vedrørende uønskede hendelser og utstyrsvikt. Implantater registreres, men variabler for svikt eller feilfunksjon under bruk finnes ikke per i dag. En bedre oppfølging av implantater i kvalitetsregistre vil uten tvil bedre pasientsikkerheten, og registreringen av slike data er noe som det også arbeides med på internasjonalt plan.

7. Formidling av resultater

Årsrapport og resultatdata legges ut på registerets hjemmeside. Hver deltagende enhet har tilgang til sine egne data med løpende oppdatering av egne resultater og skal få tilgang til landsgjennomsnitt for de viktigste kvalitetsmål i registerets grupper. Årsrapporten er en samlet tilbakemelding til fagmiljøet. Formidling av resultater har vært og er en av de store utfordringene for kvalitetsregistre generelt. Selv om de fungerer som de skal og har korrekte data og analyser, så vil de være til ingen nytte om ikke resultatene kommer frem, både til fagmiljø, helseforetakene og allmennheten.

7.1 Resultater til deltagende fagmiljø

I tillegg til årsrapporten formidles resultater gjennom sesjoner på karkirurgisk vintermøte og kirurgisk høstmøte. NOR KAR har vært kilde til en rekke foredrag på høstmøte og vintermøte gjennom årene. Det har vært kilde til mange foredrag i spesialistutdanningen av karkirurger. Formidling av resultater er en av de store utfordringene for kvalitetsregistre generelt, og man bør i fremtiden budsjettere med kostnader for dette. Det er svært viktig at de lokale registeransvarlige deltar, og at registeret er tydelig representert i fagmiljøet.

7.1.1 Formidling av resultater på karkirurgisk vintermøte

NOR KAR har i mange år vært fast del av Norsk karkirurgisk forenings vintermøte. I 2014 bidro registeret med et foredrag om endovaskulær behandling av RAAA i Norge, som var et av hovedforedragene for å belyse temaet. Det fremlegges ofte foredrag med utgangspunkt i data fra kvalitetsregisteret på NKKFs vintermøte og Kirurgisk Høstmøte. I tillegg har det blitt etablert en egen sesjon på vintermøtet, NOR KAR symposiet. Denne som har kommet i stand i samarbeid mellom NOR KAR og Norsk Karkirurgisk Forening og har vært et viktig bidrag for å høyne kvaliteten på NKKFs vintermøte.

Formålet med symposiet er å presentere resultater fra registeret og øke NOR KAR's tilstedeværelse i fagmiljøet. Samtidig ønskes å samle alle registeransvarlige, og andre interesserte til et faglig symposium med et tema som er aktuelt for kvalitetsregisteret. Symposiene har vært av høy faglig kvalitet og ble godt besøkt. I 2014 var det Jes Lindholt, som presenterte resultater fra Dansk registerforskning. Formen på symposiet muliggjør en god dialog mellom register og fagmiljø. Resultatene kommenteres fritt, og det er mulighet til å komme med innspill og forslag. Samlet er dette en utmerket måte for registerets integrasjon i fagmiljøet.

Møtet er en utmerket arena for presentasjon av resultater for kvalitetsarbeid, både fra registeret og fra foreningen. I innføringsfasen av registeret vil det være viktig med hyppige større møter mellom registeransvarlige leger ved de ulike sykehusene for opplæring i bruken av registeret. Om det kombineres med de etablerte faglige møtene, så vil det spare både reisetid og kostnader og være nyttig for både registeret, foreningen og fagmiljøet.

7.1.2 Formidling av resultater på kirurgisk høstmøte

NORKAR har alltid vært del av det karkirurgiske programmet på høstmøte med en egen sesjon og presentasjon av den aktuelle årsrapporten. I 2014 ble det presentert en skriftlig årsrapport for andre gang, som ble tatt godt imot av fagmiljøet og gjennomgått i dialog.

En stor del av landets karkirurger deltar på høstmøtet, og det er derfor viktig at alle registeransvarlige er til stede, både for å få oppdatering og for å kunne delta på de andre karkirurgiske sesjonene for å se hva som opptar fagmiljøet. På sikt kan det også på høstmøte være aktuelt med egne sesjoner og kurs rettet mot registeransvarlige.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Data fra eget sykehus har vært tilgjengelig i lokalregisteret, og er tilgjengelig i det nye registeret. Det har så langt ikke kommet forespørsler om resultater fra registeret fra administrasjon og ledelse, men registertall er kan bli et supplement i planlegging av tjenesten i fremtiden. Ekstrapolasjoner er dog alltid beheftet med usikkerhet, hvilket begrenser nytteverdien.

7.3 Resultater til pasienter

NORKAR årsrapport er et offentlig dokument og er re tilgjengelig på nett. Det er bestemt at resultater på avdelingsnivå skal publiseres, slik at pasienter kan sammenligne resultatene mellom forskjellige sykehus. Dette forutsetter imidlertid at data er validerte. Tolkningen av slike data er krevende, og forutsetter kunnskap om pasientgrunlaget og historiske data, hvilket man må ta hensyn til i fremstillingen.

7.4 Offentliggjøring av resultater på sykehusnivå

NORKAR årsrapport vil på sikt publisere resultater på sykehusnivå. Dette vil i første omfang omfatte de største pasientgruppene med aktuelle kvalitetsmål. I Sverige har slike resultater blitt publisert i en årrekke, uten at dette har medført større endringer i pasientenes valg av behandlingssted. NORKAR har ikke publisert resultater for 2014 på sykehusnivå, da det ikke er gjort validering av datagrunlaget.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk karkirurgisk register er en del av det Nasjonale Hjerte- og karregisteret. NORKAR er lokalisert ved registerenheten på St. Olavs Hospital, sammen med Norsk hjerteinfarktregister og Norsk hjerneslagregister. Registerne har en felles teknisk plattform og samarbeider om variabeldefinisjoner og registerdrift. På sikt skal enheten utvikles til et felles registermiljø med spisskompetanse i tolkning og fremstilling av registerdata, registerforskning, og bruk av registre til kvalitetsforbedring.

8.2 Vitenskapelige arbeider

NORKAR har vært grunnlag for deler av tre doktorgradsprosjekter som er ferdigstilt (6, 7, 8), siste dog kun med lokale data fra to sykehus. Det er flere PhD-prosjekter i gang som er basert på NORKAR data. Det har blitt publisert to masteroppgaver basert på NORKAR data (9,10). Det er publisert en rekke artikler i fagfelleurderte medisinske tidsskrift, flere av disse inngår i ovennevnte PhD-prosjekter. Registeret har likevel ikke blitt brukt i den utstrekningen som er ønskelig. Økt vitenskapelig aktivitet er et satsningsområde som krever en fungerende teknisk løsning, gode valideringsrutiner og muligheter for datafangst utover et år.

8.3 Internasjonalt samarbeid

NORKAR er med i VASCUNET, europeisk og internasjonalt registersamarbeidet innen karkirurgien som står bak en rekke publikasjoner, både i tidsskrifter med fagfellevurdering (11,12,13,14) og rapporter (15) som er utgitt i samarbeid med ESVS. I 2014 år har det blitt publisert en studie over behandling av popliteaaneurismer i 8 forskjellige land, som ble «editors choice» i European Journal of Vascular and Endovascular Surgery (16).

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 nye NORKAR registeret. VASCUNET har vanligvis 2 årlige møter hvor felles prosjekter planlegges. Videre er det startet samarbeid med Vascular Quality Initiative VQI fra den amerikanske karkirurgiske foreningen SVS. Det er startet arbeidet med å utvikle et felles kjernedatasett som vil gjøre det mulig med internasjonalt samarbeid både for analyse av behandlingsmåte og resultater for karkirurgiske pasienter, og for oppfølging av implantater over lang tid.

Sistnevnte går noe utover det som tradisjonelt har blitt registrert i NORKAR og de fleste andre karkirurgiske registre, men karkirurgien har vært i betydelig endring i de siste årene, med en stor økning av forskjellige implantater. Det er åpenbart innlysende at karkirurgiske registre må ta hensyn til dette og implementere en slik oppfølging, ikke ulik oppfølgingen som hofteregisteret har gjort i mange år.

Del II: Plan for forbedringstiltak

For øyeblikket er arbeid med registreringsløsningen fremdeles hovedsaken for registeret. Utviklingen har pågått i over mange år og at det har tatt altfor lang tid før piloten for registrering og senere registreringsløsningen har kommet på plass. Validering mot NPR har blitt utført for gruppene med AAA og carotisoperasjoner, som planlagt i fjor.

Neste år vil det være viktig med validering av de resterende gruppene og validering på individnivå, noe som den nye registreringen tillater. Utvikling av rapportfunksjonaliteten vil være det andre viktige arbeidsområde. Det må etableres en brukervennlig funksjonalitet for undersøkelse av egne data som går utover datadumpen som er etablert. Arbeidet med dette vil være kompleks og krevende, men det bør være mulig med en løsning i løpet av neste år.

9. Momentliste

9.1 Dekningsgrad

Registrering i NORKAR er lovpålagt. Det forventes at alle enheter leverer data for 2015 og benytter online registrering fra 2014. Dette vil medføre 100 % dekningsgrad på avdelingsnivå og forhåpentligvis godt over 90 % dekningsgrad på individnivå.

9.2 Datakvalitet

Nye NORKAR benytter seg av logiske sperrer som skal forebygge inkonsistente registreringer. Det gjenstår å se hvordan dette fungerer i praksis, men under arbeid med årets rapport var det opplagt færre inkonsistente registreringer enn tidligere. Selve registreringsløsningen er mer tidkrevende enn det gamle papirskjemaet, og ikke opplagt kompatibel med en travel klinisk hverdag, hvilket kan redusere både datakvalitet og dekningsgrad.

I VASCUNET har det blitt utført ekstern validering av data for kvalitetsregistre i Ungarn (Bergqvist, 2012), og for SWEDVASC (Lees, Venermo, 2013). Resultatene er publisert, senest i European Journal of Vascular and Endovascular Surgery i år (for SWEDVASC). Det vil være ønskelig med en ekstern validering av NORKAR Data når registreringsløsningen har kommet på plass og dekningsgraden er tilfredsstillende, noe som bør være tilfelle i 2016.

9.3 Datainnsamling og formidling av resultater

På sikt er det ønskelig at data kan legges inn direkte fra elektronisk pasientjournal (EPJ). Tenkbare løsninger er at skjemaet er tilgjengelig i EPJ og fylles ut under opphold og ved kontroller, eller at det foreligger en strukturert journal og datainnsamlingen er automatisk. Sistnevnte ligger dog trolig langt frem i tiden.

Resultatformidling vil kunne forbedres med en bedre rapportfunksjonalitet. Den har så langt ikke vært i fokus for arbeidet med registeret, men vil være det når registreringsløsningen er etablert. Bedret rapportfunksjonalitet vil også gi bedre resultatformidling til andre grupper, både i helsevesenet og utenfor, og vil lette arbeidet med årsrapporten i betydelig grad.

9.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kvalitetsindikatorer i karkirurgien skal diskuteres på foreningsdebatten i Norsk karkirurgisk forening på kirurgisk høstmøte. Dette kan føre til at man blir enig om noen flere kvalitetsmål utover de som er etablert, men det viktigste er forankringen av registerets kvalitetsmål i fagmiljøet. Prosessen hvor fagmiljøet tar stilling til hva som anses som viktig i behandlingen av karkirurgiske pasienter hhv hva som er god nok kvalitet på behandlingen er også av stor betydning. Pasientrapporterte resultater vil kunne være et nytt kvalitetsmål.

I forhold til nasjonale retningslinjer, så kan NORKAR bidra, om man ønsker å opprette slike – men dette er en svært ressurskrevende oppgave, og europeiske retningslinjer kan i stor grad benyttes. Norsk karkirurgisk register kan bidra med undersøkelse hvorvidt retningslinjene etterleves, for eksempel med en undersøkelse av aneurismediameter ved operasjon. Økt bruk av egne resultater krever bedre rapportfunksjonalitet, noe som skal utvikles videre ved neste revisjon. Et prioritert faglig forbedringsområde vil være reduksjon av tid til behandling for symptomatiske carotisstenoser som vist i kapittel 3.3.4.

9.5 Forskning og internasjonalt samarbeid

Norsk karkirurgisk register er medlem av det VASCUNET, internasjonalt samarbeid mellom karkirurgiske registre. Det vises til kapittel 8.3. VASCUNET er åpen for registre som ønsker å være med i gruppen.

9.6 Pasientrapportering, demografiske og sosiale forhold

NORKAR har fått på plass en variabel for VascuQoL, pasientrapportert livskvalitetsskjema som er spesielt tilpasset karkirurgiske pasienter. Det arbeides med validering av skjemaet i Norge, og når det er kommet på plass kan VascuQoL score registreres.

Det er per i dag ingen planer om nye demografiske variabler som skal inn i registeret, og ingen planer om registrering av sosiale forhold eller sosiale ulikheter i Norsk karkirurgisk register. Registeret er personidentifiserbart, slik at disse variablene kan innhentes fra andre kilder, dersom nødvendige tillatelse foreligger.

Del III: Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1 Vurderingspunkter for NORKAR – Norsk karkirurgisk register

Nr	Beskrivelse	Kapitel	JA	NEI
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 – 5.7	X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 – 5.4	X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5		X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8		X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	
Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 – 5.4	X	
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	X	
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8		X

Publikasjonsliste

1. Haug ES, Romundstad P, Saether OD, Jørgenvåg R, Myhre HO.: **Quality of data reported on abdominal aortic aneurysm repair--a comparison between a national vascular and a national administrative registry.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2005 Jun;29(6):571-8. Epub 2005 Mar 4. PubMed PMID: 15878531.
2. Dahl T, Rudjord K, Altreuther M, Myhre HO. **Data quality of surgery for carotid artery stenosis. Are the national vascular registries reliable?** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2006 Apr;31(4):381-5. Epub 2006 Jan 4. PubMed PMID: 16387520.
3. Liapis CD, Bell PR, Mikhailidis D, Sivenius J, Nicolaidis A, Fernandes e Fernandes J, Biasi G, Norgren L; ESVS Guidelines Collaborators. **ESVS guidelines. Invasive treatment for carotid stenosis: indications, techniques.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2009 Apr;37(4 Suppl):1-19. doi: 10.1016/j.ejvs.2008.11.006. Review. PubMed PMID: 19286127.
4. Moll FL, Powell JT, Fraedrich G, Verzini F, Haulon S, Waltham M, van Herwaarden JA, Holt PJ, van Keulen JW, Rantner B, Schlösser FJ, Setacci F, Ricco JB: **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, Robert-Ebadi H, Cao P, Eckstein HH, De Rango P, Diehm N, Schmidli J, Dick F, Davies AH, Lepäntalo M, Apelqvist J. Chapter IV: **Treatment of critical limb ischaemia.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2011 Dec;42 Suppl 2:S43-59.
6. Haug ES. **Infrarenal abdominal aortic aneurysm: comorbidity and results following open surgery.** Doctoral thesis at NTNU1503-81812005:257; Dissertations at the Faculty of Medicine2005:257
7. Dahl T, **Carotid artery stenosis. Diagnostic and therapeutic aspects.** Doctoral thesis at NTNU, ISSN 1503-8181; 2007:105
8. 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
9. Berge, C. **Infrarenal abdominal aortic aneurysm repair. Time-trends and results during a 20-year period"**, Masters in health sciences, NTNU 2006
10. Aasland, J.K. **Karkirurgi i Norge - en studie basert på Norsk karkirurgisk register (NORKAR),** Masters in health sciences, NTNU 2010.
11. G. Menyhei, M. Björck, B. Beiles, E. Halbakken, L.P. Jensen, T. Lees, D. Palombo, I.A. Thomson, M. Venermo, P. Wigger: **Outcome Following Carotid Endarterectomy: Lessons Learned From a Large International Vascular Register June 2011** European Journal of Vascular and Endovascular Surgery Vol. 41, Issue 6, 735 - 740

12. Mani K., Lees T., Beiles B., Jensen L.P., Venermo M., Simo G., Palombo D., Halbakken E., Troëng T., Wigger P., Björck M.: **Treatment of Abdominal Aortic Aneurysm in Nine Countries 2005–2009: A Vascunet Report November 2011.**
13. P.Vikatmaa, D. Mitchell, L.P.Jensen, B. B.Eiles, M. Björck, E. Halbakken, T. Lees, G. Menyhei, D. Palombo, T. Troëng, P. Wigger, M. Venermo: **Variation in clinical practice in Carotid Surgery in nine countries 2005-2010. Lessons from VASCUNET and recommendations for the Future of National Clinical Audit.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2012 Jul; 44(1):11-7.
14. T. Lees, T. Troëng, G. Menyhei, G. Simo, B. Beiles, L.P. Jensen, D. Palombo, M. Venermo, D. Mitchell, E. Halbakken, P.Wigger, G. Heller, M. Björck.: **International Variations in Infrainguinal Bypass Surgery- A VASCUNET Report.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2012 Aug;44(2):185-92.
15. **Second VASCUNET report 2008.** C. Gibbons on behalf of the European Society for Vascular Surgery.
16. 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):164-71.
17. De Martino RR, Eldrup-Jorgensen J, Nolan BW, Stone DH, Adams J, Bertges DJ, Cronenwett JL, Goodney PP; Vascular Study Group of New England: **Perioperative management with antiplatelet and statin medication is associated with reduced mortality following vascular surgery.** J Vasc Surg. 2014 Jun;59(6):1615-21,