



Nationellt kvalitetsregister för  
öron-, näs- och halssjukvård

# Årsrapport för verksamhetsåret 2022



## Innehållsförteckning

<b>Förkortningar som används i detta dokument .....</b>	<b>4</b>
<b>Inledning .....</b>	<b>5</b>
<b>Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering .....</b>	<b>7</b>
<b>Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna .....</b>	<b>7</b>
<b>Registret för hörselnedsättning hos barn. ....</b>	<b>7</b>
<b>Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan .....</b>	<b>8</b>
<b>Registret för otoskleroskirurgi.....</b>	<b>9</b>
<i>Anslutnings- och täckningsgrad.....</i>	<i>9</i>
<i>Datakvalitet .....</i>	<i>9</i>
<i>Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer .....</i>	<i>10</i>
<i>Effekt av registrets insatser i vården .....</i>	<i>10</i>
<i>PROM/PREM.....</i>	<i>11</i>
<i>Vården i siffror .....</i>	<i>11</i>
<i>Prioriterade områden .....</i>	<i>11</i>
<i>Planer för kommande år.....</i>	<i>11</i>
<i>Vetenskapliga publikationer under 2022.....</i>	<i>13</i>
<b>Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi .....</b>	<b>14</b>
<i>Inledning .....</i>	<i>14</i>
<i>Datakvalitet .....</i>	<i>15</i>
<i>Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer .....</i>	<i>15</i>
<i>Effekt av registrets insatser i vården .....</i>	<i>15</i>
<i>Planer för kommande år.....</i>	<i>16</i>
<i>Vetenskapliga publikationer under 2022.....</i>	<i>16</i>
<b>Septumplastikregistret .....</b>	<b>17</b>
<i>Inledning .....</i>	<i>17</i>
<i>Databasen.....</i>	<i>17</i>
<i>Anslutnings- och täckningsgrad.....</i>	<i>17</i>
<i>Datakvalitet .....</i>	<i>18</i>
<i>PROM/PREM.....</i>	<i>19</i>
<i>Effekt av registrets insatser i vården .....</i>	<i>19</i>
<b>Svenska Öronkirurgiska Registret (SÖR) .....</b>	<b>23</b>
<i>Utvidgning av registret .....</i>	<i>23</i>
<i>Anslutnings- och täckningsgrad.....</i>	<i>23</i>
<i>Datakvalitet .....</i>	<i>23</i>

<i>Rapporteringsgrad</i> .....	23
<i>Kvalitetsindikatorer</i> .....	24
<i>Effekt av registrets insatser i vården</i> .....	26
<i>PROM/PREM</i> .....	26
<i>Planer för kommande år</i> .....	27
<b>Tonsilloperationsregistret (TOP)</b> .....	<b>29</b>
<i>Inledning</i> .....	29
<i>Utveckling över tid</i> .....	29
<i>Skillnader i resultat</i> .....	30
<i>Huvudindikatorer</i> .....	30
<i>Könsskillnader</i> .....	31
<i>Nationella patientflöden, ojämlik vård</i> .....	31
<i>Effekter av registrets insatser på vården</i> .....	31
<i>Anslutnings- och täckningsgrad, svarsfrekvenser</i> .....	32
<i>Datakvalitet och validering</i> .....	32
<i>Åtterrapporing till användarna</i> .....	33
<i>Internationellt samarbete</i> .....	33
<i>Vetenskapliga publikationer under 2022</i> .....	33

## Förkortningar som används i detta dokument

HNSB – Registret för Hörselnedsättning hos Barn

HNSV – Registret för Grav Hörselnedsättning hos Vuxna

NPO – Nationella Patient Områden

NAG – Nationell arbetsgrupp

PAR – Socialstyrelsens patientdataregister

RCVG – Registercentrum Västra Götaland

PROM – Patient Reported Outcome Measures

PREM – Patient Reported Experience Measures

RUT – Register Utilizer Tool

SFF – Svensk Foniatrisk Förening

SFOHH – Svensk Förening för Otorhinolaryngologi-, Huvud- och Halskirurgi

SRS – Svenskt Rhinologiskt Sällskap

SÖF – Svensk Öronkirurgisk Förening

SÖR – Svenska Öronkirurgiska Registret

VIS – Vården i Siffror

TOP – Tonsilloperationsregistret

## Inledning

Denna årsrapport behandlar Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvårds nio delregister. Varje delregister redovisas var för sig då de har olika klinisk och resultatmässig karaktär. Redovisningen följer i huvudsak den struktur som föreslagits av Nationella Kvalitetsregister.

Delregistren Nationellt kvalitetsregister för hörselrehabilitering, HNSV och HNSB publicerar fristående årsrapporter för 2022 och är därför inte inkluderade i denna rapport (länkar finns längre ned i dokumentet).

Presentation av registrets viktigaste indikatorer och analys av dessa finns också på registrets [hemsida](#) under varje delregister, i VIS samt i en stor mängd vetenskapliga publikationer och skrifter i nationella tidskrifter såsom Svensk ÖNH-tidskrift. Dessa finns med länkar publicerade på registrets [hemsida](#) (under fliken publikationer på varje delregisters hemsida).

Projekt i registerarbetet sträcker sig ofta över flera år och är kontinuerligt. Denna årsrapport publiceras sent på året. Rapporten innehåller därför i många fall uppgifter som beskriver de pågående projekten och deras status fram till årsrapportens publicering i september 2023.

Vad gäller anslutnings- och täckningsgradsberäkningar så kommenteras dessa nedan för respektive delregister, vilket är nödvändigt för att förstå beräkningarna.

Texterna för respektive delregister är huvudsakligen utformade av respektive referensgrupps-ordförande.

### **Vetenskapliga publikationer**

Registret har under 2022 publicerat sammanlagt fem vetenskapliga artiklar (se respektive delregister nedan och registrets web-sidor).

### **PROM-bjudning via 1177**

Bjudning av PROM via 1177 startade 2023-05-25 för fem delregister (Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan, Registret för otoskleroskirurgi, Septumplastikregistret, SÖR och TOP). Utskicken av PROM har därmed kraftigt förenklats då majoriteten av befolkningen har 1177 aktiverad. Analys av utfallet av förändringen har påbörjats och kommer att färdigställas under 2024. Det vi hittills sett är att en mycket liten andel patienter inte har 1177 (mindre än 5%) enkäter via 1177 når således majoriteten av patienter. Svarsfrekvensen varierar mellan registren (30–60%), troligen beroende på åldersfördelning av patientpopulationen, enkäternas omfattning, varierande rutin för automatiska påminnelser och vilken typ av kirurgiskt ingrepp som genomförts. Många patienter som sedan 2023-05-25 fått enkäter via 1177 har inte blivit informerade om detta, eftersom uppföljningsenkäter avseende operationsresultat skickas ut mellan 6 månader och 1 år efter operationen. Verksamheterna har inte heller hunnit implementera effektiv information att enkäter skickas via 1177.

### **Registrets ekonomiska situation och förutsättningar**

Registret har under flera år erhållit ett anslag på cirka 3,5 milj. kronor. Samtidigt har registrets kostnader ökat, vilket Realt ses som en kontinuerlig anslagssänkning. Registret beviljades 2,8 milj. kronor för verksamhetsåret 2023. Reduktionen motiverades huvudsakligen med att Registret för röroperationer och Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi inte längre tilläts ta del av anslaget.

Driftkostnader för registret (fasta kostnader för registerplattform och köp av tjänster från RCVG, kostnad för koordinator och registerhållare, styrning, kontinuerligt monitoreringsarbete mm) uppgick 2022 till uppskattningsvis 1,8 milj. kr., vilket motsvarade 57% av registrets ekonomiska utrymme under (registret hade från 2021 ett underskott på 170 tkr och anslag

från SKR på 3,5 milj. kr för 2022.). Registrens utvecklingskostnader (kostnader för registermedarbetare, köp av tjänster från RCVG, statistikcostnader, möteskostnader mm uppgick till uppskattningsvis 1,4 milj.kr (43% av förbrukade medel under 2022).

Våra äskanden har generellt sett genom åren legat ca 1 milj. kronor över beviljade anslag. Minskningen av anslaget för 2023 med 700 tkr har lett till en försämrad möjlighet till registerutveckling (reell minskning med 350 tkr då Registret för röroperationer och Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi tillsammans kostade cirka 350 tkr under 2022). RCVG aviserar också mycket kraftiga avgiftshöjningar för plattform och köp av tjänster för 2024.

Sammantaget kommer kostnadsökningar och anslagsminskningar att leda till avsevärt försämrade möjligheter att bedriva fortsatt professionell registerutveckling.

Lars Lundman

Registerhållare och ordförande i Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård

### **Registrets styrgrupps sammansättning var under 2022**

Lars Lundman (registerhållare, ordförande i Registret för otoskleroskirurgi)  
Lisa Forsling (bitr. registerhållare och koordinator)  
Anna Granath (ordförande i Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan)  
Peter Nordqvist (ordförande i Nationellt kvalitetsregister för hörselrehabilitering)  
Åsa Skagerstrand (ordförande i Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna)  
Elisabeth Dahlström (ordförande i Registret för hörselnedsättning hos barn)  
Staffan Morén (ordförande i Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi)  
Cecilia Ahlström Emanuelsson (ordförande i Septumplastikregistret)  
Eva Westman (ordförande i Svenska öronkirurgiska registret)  
Ola Sunnergren (ordförande i Tonsilloperationsregistret)

### **Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering**

Årsrapporten finns i sin helhet på registrets [hemsida](#).

### **Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna**

Årsrapporten finns i sin helhet på registrets [hemsida](#).

### **Registret för hörselnedsättning hos barn.**

Årsrapporten finns i sin helhet på registrets [hemsida](#).

## Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan

Under året har en interaktiv utdataportal utvecklats och driftsatts på registrets hemsida.

Täckningsgraden har jämfört med 2021 förbättrats något och beräknas hamna på 28%. Anslutningsgraden är dock fortfarande låg. 44% av de enheter som gör röroperationer registrerar i registret. Nio av landets regioner står helt utanför registret. Totalt har 806 operationsregistreringar gjorts under 2022.

Den nuvarande registerstrukturen innebär endast en inmatning av behandlande läkare och två patientenkäter (före och tre månader efter operationen). Registret har inte utvecklats i positiv riktning under ett flertal år trots att ett omfattande arbete har lagts ned på att förbättra registerstrukturen och förenkla inmatningen.

I februari fattade SKR beslut om att stoppa finansieringen av rörooperationsregistret.

Styrgruppen bedömer mot bakgrund av ovanstående att det saknas möjligheter att driva registret vidare och det kommer därför troligen att stängas för inmatningar vid årsskiftet 2023/2024. Befintliga registerdata kommer att arkiveras och finnas tillgängligt för forskning under den tid som lagstiftningen stipulerar.



## Registret för otoskleroskirurgi

### Anslutnings- och täckningsgrad

För detaljer på enhetsnivå se registrets [statistikvisning](#).

Anslutnings-, täcknings- och uppföljningsgrad fortsätter att vara på en mycket hög nivå för registret som helhet.

Anslutningsgraden är 91% (20/22 opererande enheter 2022). I tre regioner har det inte gjorts någon otoskleroskirurgi senaste åren (Blekinge, Södermanland och Jönköping). Region Södermanland och Jönköping remitterar otosklerosoperationer i relativt hög omfattning vilket däremot region Blekinge inte gör. Region Kalmar har slutat att göra otosklerosoperationer och remitterar dessa till Linköping. Carlanderska sjukhuset i Göteborg och Visby lasarett rapporterar inte till registret. Antal otosklerosoperationer minskade under pandemin 2020/21 till cirka 2/3 jämfört med tidigare år, men under 2022 ser vi ökning till tidigare nivåer (cirka 350 operationer per år). Antal operationer 2023 ser också ut att komma upp i samma nivå.

Täckningsgraden för hela perioden 2013–2022 är fortsatt 90% och varierar enhetsvis mellan 56% och 100%. Ett omfattande arbete riktat mot varje enhet med bristande täcknings- och uppföljningsgrad har under senaste åren genomförts, vilket lett till en betydande förbättring. Enheter med höga operationsvolymerna har hög täckningsgrad. Täckningsgraden för 2022 är f.n. 95% baserat på statistik från PAR

Uppföljningsgraden avseende återbesök var för operationsperioden 2013-2020 91% och för 2021 77%. Den något lägre uppföljningsgraden för 2021 beror på att registret tillåter uppföljning upp till 3 år efter operationen. Den förväntas således att stiga närmaste halvåret.

Svarsfrekvensen avseende PROM-enkäten är 67% för perioden 2013–2021. Den förhållandevis höga andelen PROM-svar antas bero på att patienten kommer på ett uppföljande återbesök och i många fall överlämnas PROM-enkät då.

### Datakvalitet

Under 2022 har validering avseende datakvalitet genomförts på 150 operationer med otillfredsställande hörselresultat. I dessa kunde man se relativt frekventa felinmatningar på enskilda frekvenser i ungefär samma omfattning som man sett i [tidigare slumpmässig validering](#).

Det pågår f.n. ett valideringsarbete (pre- och postoperativa audiogram) avseende slumpmässigt utvalda operationer (10% av fullständiga registreringar sedan den senaste slumpmässiga valideringen).

Registret har en mycket hög andel obligatoriska variabler i det preoperativa inmatningsformuläret vilket leder till obetydlig grad av missing.

2020 infördes varningar för ologisk inmatning av hörseldata vilket lett till minskad andel svåra fel såsom förväxling av sida och förväxling av ben- och luftledningsmätning. Audiograminmatningen är färgkodad i enlighet med de färger som används i audiogram (rött och blått) och ordningen på inmatningen är alltid den samma (höger först), vilket bedöms minska risken för sidoförväxling. I de preoperativa och uppföljande web-baserade läkarbundna enkäterna anges också vilken sida som är opererad när man matar in audiogramvärden.

Spärr finns för dubbelinmatning av primäroperation på samma öra – även om patienten tidigare är opererad på annan enhet.

Datakvaliteten bedöms ha förbättrats i och med att det infördes obligatorisk on-lineinmatning hösten 2020. Sedan dess kan man se att 67% av operatörerna gör inmatningen samma dag

som operationen och 78% inom 7 dagar. Målsättningen är att alla operationer ska registreras on-line på operationsdagen, vilket bedöms öka validiteten på inmatade variabler.

Kvaliteten på registrets statistikvisning håller på att förbättras i ett pågående projekt. Förbättrad statistik kommer att kunna ses under sista delen av 2023.

I nyligen genomförd användarundersökning framgår det att de flesta anser registret var lätt-använt och användarvänligt. Undersökningen kommer att publiceras under hösten 2023 på registrets hemsida.

### Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

I föregående årsrapport beskrevs uppmätta förändringar av det genomsnittliga luft-bengapet för några kliniker där man såg en succesiv måttlig försämring över tid. Man ser nu att försämringen verkar ha stannat av och man ser även en viss förbättring (Akademiska universitetssjukhuset och Sahlgrenska universitetssjukhuset).

I övrigt ser man inte någon mätbar förändring jämfört med vad som beskrevs i föregående årsrapport.

### Effekt av registrets insatser i vården

[Registret publicerade nyligen i Svensk ÖNH-tidskrift](#) en genomgång av operationsfrekvensen i landets regioner där man i ett 20-årsperspektiv ser femfaldiga skillnader mellan regioner. Med hjälp av registerdata kunde man påvisa att det förelåg mindre skillnader avseende preoperativ hörselnivå som delvis kunde förklara olikheterna. I stora regioner med hög operationsfrekvens hade patienterna en något bättre hörsel före operationen jämfört med stora regioner med låg operationsfrekvens. Den sammantagna bedömning utifrån studieresultatet var dock att det föreligger skillnader som sannolikt beror på andra fenomen än skillnader i operationsindikation, t ex. hörselvårdens organisation, tillgång på otoskleroskirurger och tradition.

I registret har det påvisats att patienter opererade på vissa enheter varit missnöjda med den preoperativa informationen. Enheterna har därefter förbättrat sin skriftliga information och nöjdheten med informationen har förbättrats.

Registret har bidragit till att operationsresultaten för otoskleroskirurgi i Norrbotten har förbättrats. Efter att man blivit varse att operationsresultaten var avsevärt sämre än riksgenomsnittet ändrade man operationsteknik vilket ledde till mätbar förbättring (kan ses i registrets statistikvisning för postoperativt air-bone gap).

Registret används aktivt av opererande enheter för att följa sina egna resultat på operatörsnivå och jämföra dessa över tid samt med andra enheter (personligt meddelande).

Hörselresultat över tid för respektive enhet kan följas i den öppna statistikvisningen med hjälp av grafer med rullande medelvärden, vilket tydliggjort för några kliniker det förelegat en tendens till försämring av resultaten över tid (ökning av det s.k. luft-bengapet).

Bara det faktum att mer än 90% av all otoskleroskirurgi de senaste 10 åren samlas i en databas med öppen publik visning av resultat på enhetsnivå, fungerar som ett starkt incitament till kontroll av enheters egna resultat.

Genom informella kontakter med verksamheter ser registret att registrets statistik används för kvalitetskontroll inom verksamheterna, speciellt Karolinska universitetssjukhuset som har den avgjort största produktionen av otosklerosoperationer i landet.

Användarundersökning genomförd 2023 visar samma sak (cirka hälften av landets otoskleroskirurger besvarade enkäten). Hälften av de svarande anger att kliniken har återkommande diskussioner om resultat från registret och ungefär hälften anser att vården och behandlingen av otosklerospatienter har förbättrats genom att man använt registerdata. 3/4 av svarande anger att de jämför sin egen kliniks resultat med övriga landet. 4/5 anger att de har nytta av registerdata och använder dessa avseende hörselresultat och komplikationsrisker vid information till sina patienter.

Det har också påpekats att man dragit nytta av registrets publikationer avseende revisionsoperationer.

## PROM/PREM

Det har inte gjorts några förändringar i registrets patientenkät som besvaras cirka ett år efter operationen. För detaljer se [registrets statistikvisning](#).

## Vården i siffror

Registret har tre indikatorer presenterade i VIS. Ytterligare indikatorer kommer att läggas upp där. Registret egen [statistikvisning](#) ger dock en betydligt bättre bild av indikatorer jämfört med VIS.

## Prioriterade områden

### **Datakvalitet**

Vår bedömning är att registret nu nått en hög funktionalitet avseende tydlighet och följsamhet för användare.

Prioriterat är att säkra hög datakvalitet över tid främst genom valideringsarbetet men även analys av de variabler som registret använder. Variabler som ger ringa eller ej bedömbart information behöver förändras eller tas bort.

### **PROM via 1177**

Se redogörelse för detta arbete i dokumentets inledning.

## Planer för kommande år

### **Validering av datakvaliteten och bortfallsanalys**

I syfte att kontinuerligt bevaka kvaliteten framför allt på inmatade audiogram görs årligen validering mot originaldata slumpmässigt och via logiska kontroller på misstänkta felaktigheter (tex. sidoförväxling).

### **Förändring av patientenkäten ett år efter operationen**

Det pågår ett arbete att förtydliga frågor i patientenkäten för att få en bättre förståelse för framför allt tinnitusproblematiken förknippad med otosklerosjukdomen och operationen. Förändrad smakupplevelse är relativt vanligt efter otosklerosoperation. Frågor kring detta kommer att läggas till i patientenkäten. Registret planerar även att lägga till enkät med hörselrelaterade frågor, IOP-OP, som inom kort är validerad för otosklerospatienter.

### ***Analys av fritextsvar i PROM***

Arbete har startats upp och pågår. I den postoperativ PROM-enkäten finns en fråga om patienten upplever nytillkomna besvär som kan relateras till operationen (t.ex. yrsel, smaknedsättning, obehag kring örat, tinnitus). 1989/3031 (66%) patienter som opererats 2021 och tidigare har besvarat enkäten. 421 av dessa (22%) anger någon form av upplevt negativt besvär av varierande grad. Besvären och besvärsgraden kommer att kategoriseras, sammanställas och planeras att publiceras i vetenskaplig artikel.

### ***Analys av skillnader i utfall beroende på hur man bestämmer medelvärde av benledningmätningen och de variabler som därvid kalkyleras.***

I den vetenskapliga litteraturen använder man sig vanligen av fyra frekvenser för att bestämma tonmedelvärde vid redovisning av kirurgiska resultat (fyra frekvenser inkluderande antingen 3kHz eller 4kHz). Registret registrerar båda dessa frekvenser på samtliga patienter. Beroende på om man använder 3kHz eller 4 kHz får man väsentligt olika utfall för medelvärdesberäkningar av benledningmätning och därmed luft-bengapet). Detta är mycket viktigt ur ett metodologiskt perspektiv när man vill beskriva sina resultat. Vid litteraturgenomgång har vi inte sett att detta problem uppmärksammats tillräckligt. Vi vill med detta metodarbete tydliggöra hur stora skillnader blir om man använder 3kHz eller 4kHz och därmed uppmärksamma forskarsamhället på att det blir svårt att jämföra kirurgiska resultat om man blandar dessa två mätmetoder.

### ***Analys av de patienter som inte har förbättrats eller försämrats av operationen***

Datansamlingen är klar och analysarbete kommer att pågå under 2024 och kommer att publiceras i en vetenskaplig publikation.

### ***Projekt angående hur patientens preoperativa hörselnivå påverkar PROM svar***

Projektet syftar till att huvudsakligen belysa patientupplevd vinst vid operation av patienter med olika grad av hörselnedsättning speciellt de med förhållandevis liten hörselnedsättning före operationen. Projektplan är skriven, datasortering och dataselektion är genomförd och analys pågår. Planerad för publicering i vetenskaplig tidskrift under 2024.

### ***Projekt för automatiserad överföring av audiogramdata från de regionala audiogramdatabaserna till registret.***

I samarbete med SÖR kommer ett pilotprojekt att starta under 2024 i syfte att förenkla (automatisera) överföringen av hörselprov till respektive registerdatabas.

### ***Utveckling av nationellt vårdprogram för otosklerosjukdomen***

Flera registermedarbetare är verksamma inom Nationell arbetsgrupp (NAG) för otokirurgi där arbete pågår för att skapa och publicera ett nationellt vårdprogram. Vårdprogrammet kommer att gå ut på remiss under 2024.

### ***Förbättring av utdata dynamisk och on-line***

Under hösten 2021 sjösattes registrets dynamiska statistikvisning. Den kommer att kompletteras och förbättras under senare delen av 2023 och kompletteras med utvalda indikatorer riktade mot patienter. Statistikvisningen kommer även att göras mer användarvänligt för allmänhet, beslutsfattare och patienter.

## Vetenskapliga publikationer under 2022

Are there differences in revision stapes surgery outcomes between university and county clinics? A study from the quality register for otosclerosis surgery in Sweden. Pauli N, Finizia C, Lundman L, Björsne A, Dahlin-Redfors Y. Eur Arch Otorhinolaryngol. (2023) 280:2247-2255. Published online 2022 Nov 11.

# Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi

## Inledning

Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi startade 2009 och fick en ny referensgrupp 2021. Under 2021 utvecklades nya formulär delvis med de gamla formulärens som grund: Preoperativt patientenkät, Postoperativt patientenkät, Preoperativt kirurgformulär, Postoperativt kirurgformulär och logopedformulär. Formulärens framtog först i referensgruppen och sedan diskuterades de med RCVG:s utvecklingsledare och statistiker vid flera möten och reviderades efterhand. Under våren 2022 har alla formulärens utom logopedformuläret fått en digital form. Under juni till augusti genomfördes en prepilot projekt där tre kliniker registrerade enligt de nya formulärens och under hösten var det ytterligare några kliniker som deltog i pilotprojektet. Den 1 februari startades den nya versionen av registret.

Referensgruppen har haft flera utbildningsinsatser under 2022/23: Presentation angående registret på SFF:s nationella möten i Lund 18 mars och 22 september 2022 och i Umeå 11 maj 2023 där många av de enheter som registrerar har funnits representerade. Data från registret har presenterats på Pan European Voice Conference (PEVoC) i Tallinn i augusti 2022.

Presentation angående registret på Nationella ÖNH dagarna i Stockholm 24 november 2022.

Information om nya versionen av registret i Svensk ÖNH tidskrift, november 2022

Två informationsmöten arrangerades för användare för att informera om hur man registrerar i nya registret 8 februari respektive 23 mars.

Referensgruppen hade 18 digitala möten under 2021 och ett fysiskt möte i samband med SFF möte 22 september. Under 2023 har referensgruppen hittills haft 12 digitala möten och ett fysiskt möte i samband med SFF möte i Umeå 10-11 maj.

Efter beskedet i januari 2023 att SKR inte finansierar registret 2023 har registret haft mycket begränsat utrymme för vidareutveckling.

## Anslutningsgrad och täckningsgrad

### Anslutningsgrad

	2019	2020	2021	2022
<b>Antal deltagande regioner</b>	12	11	13	12
<b>Antal regioner nationellt i målgruppen</b>	17	18	18	18
<b>Antal registrerade enheter</b>	14	9	15	13
<b>Antal enheter nationellt i målgruppen</b>	22	18	19	19
<b>Anslutningsgrad regioner (%)</b>	71	65	72	67
<b>Anslutningsgrad enheter (%)</b>	64	50	79	68

Att anslutnings- och täckningsgrad inte ökat 2022 kan eventuellt bero på att registrerande enheter avvaktar uppstarten av den nya versionen av registret. Täckningsgraden i registret beräknas ännu så länge enbart på diagnosen stämbandspolyp. Det finns troligtvis enheter som opererar eller tar biopsier på stämbandspolyper där rapportering till registret inte gjorts. Det är även möjligt att det förekommer att fel diagnos eller fel operationskod satts i PAR. Vi planerar att analysera detta i arbetet att förnya registret.

### Täckningsgrad

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Antal registrerade patienter/interventioner under året Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi	95	96	68	51	33	25
Antal patienter/interventioner nationellt i målgruppen (PAR)	174	152	149	108	117	106
Täckningsgrad (%)	55	63	46	47	28	22

### Datakvalitet

Det finns inbyggd kontroll för att motverka dublettregistreringar. I registret finns även inbyggda spärrar för att förhindra orimliga inmatningar. Vissa frågor är obligatoriska.

Validering av datakvalitet i Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi har inte gjorts ännu. Den nya styrgruppen har inte hunnit utarbeta en plan för detta men det finns med i kommande års agenda att planera för en validering. Planer finns för kontakt med Socialstyrelsen angående validering av diagnos/åtgärds-kodsregistreringen.

### Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Den nya referensgruppen för registret för röstförbättrande stämbandskirurgi har påbörjat arbetet med att förnya registret. I det arbetet har en genomgång gjorts av befintliga variabler och indikatorer. Nya variabler tas fram i de nya enkäterna/formulären. Exempelvis planeras att inkludera data på morbiditet/komplikationer vid röstförbättrande stämbandskirurgi för att även belysa riskerna med kirurgin. Dessa data skulle även kunna belysa om det finns regionala skillnader i komplikationsfrekvens och potentiellt kunna leda till förbättringar av vården för dessa patienter. Den nya peroperativa enkäten innehåller information om hur patienten undersökts, stäbandsstatus före operation, vilka operationstekniker som används samt vilken typ av röstvila efter operation som ordinerats. Det nya postoperativa formuläret för kirurger innehåller information om histopatologiskt svar samt hur patienten har följts upp. Kirurgen bedömer även patientens grad av röstavvikelse före och efter operation.

### Effekt av registrets insatser i vården

I det kliniska arbetet då patienter ska informeras om förväntade resultat av röstförbättrande stämbandskirurgi används data från registret som diskussionsstöd. Patienter efterfrågar ofta data om förväntade resultat för röstförbättring av kirurgi och även komplikationsrisker för att kunna göra ett informerat samtycke till kirurgi. Registret bidrar i nuläget till att ge vissa data om patientskattade resultat av kirurgi vilket inte fanns tillgängligt tidigare.

Det är vanligt att röstvila rekommenderas efter röstförbättrande stämbandskirurgi. Dock finns begränsad forskning om nyttan med röstvila. Det är även oklart om total röstvila (ingen röstaktivitet alls) eller relativ röstvila (viss röstaktivitet) är mest fördelaktigt för röstfunktionen efter kirurgi. I registrets PROM enkät efter operation ställs frågor om röstvila. En studie har publicerats som [artikel](#) i vetenskaplig tidskrift. I studien framkom att de patienter som haft total röstvila inte hade bättre självskattade röstresultat än de patienter som

haft relativ röstvila eller ingen röstvila alls. Dessa resultat talar för att total röstvila har osäker klinisk nytta. Total röstvila kan innebära sociala påfrestningar och bör ej rekommenderas om det ej har en tydlig klinisk nytta. Relativ röstvila har inte lika stora sociala konsekvenser. Denna studie, utgående från registerdata, kan bidra till att öka kunskapen om nyttan med röstvila och minska risken att patienter får rekommendationer som ej är kliniskt relevanta. Flera nationella centra som bedriver röstförbättrande stämbandskirurgi har övergått till att rekommendera relativ röstvila istället för total röstvila.

## Planer för kommande år

### **Förvalta och utveckla registret**

Referensgruppen planerar ökad kontakt med enheter som bedriver röstförbättrande stämbandskirurgi för att försöka förbättra anslutningsgrad och täckningsgrad. Referensgruppen försöker också finna medel att driva registret vidare i någon form och ansöka att bli kandidatregister på nytt.

### Vetenskapliga publikationer under 2022

[Voice rest after vocal fold polyp surgery: A Swedish register study of 588 patients.](#) Björk G, Hertegård S, Ekelund J, Marsk E. Laryngoscope Investigative otolaryngology 2022 (open access)



# Septumplastikregistret

## Inledning

Registret har en väl utbyggd hemsida med allmän information om registret såsom syfte, inklusionskriterier och hur registerdata kan användas. Övergripande information finns på engelska.

På startsidan finns fyra parametrar som uppdateras dagligen; antal operationer, andel som svarat på enkäten utskickad ett år efter operation samt andel av de med mild respektive svår nästäppa före operation, som upplever förbättrad näsandning postoperativt. Grad av nästäppa har visat sig vara en prediktor för gott postoperativt resultat.

För patienter finns informationsbladet ”Operation av sned nässkiljevägg” och för professionen finns behandlingsrekommendationen ”Handläggning vid septumplastik”.

Under rubriken ”[Statistik](#)” finns öppna uppgifter i realtid för femton variabler inkluderande processmått. Där kan välja att jämföra enheters data med hela riket eller jämföra olika enheters data. Det går även att välja tidsintervall som man vill titta på.

Täckningsgraden redovisas för alla enheter. [Länkar till publikationer](#) av intresse finns att hitta på hemsidan.

Registret kommunicerar även med verksamheter och patienter via andra kanaler, så som Svensk ÖNH-tidskrift, ÖNH-dagarna, SRS, VIS och regionala grupper till exempel Näsvisa i Stockholm och Nästoppen i Göteborg.

## Databasen

### **Ändring av variabler och inmatning**

Under året har fler variabler blivit obligatoriska. Ytterligare förändringsarbete pågår.

### **Ändring av utdata och rapporter**

På hemsidan finns de femton viktigaste parametrarna on-line med kontinuerlig uppdatering. En ny [statistikvisning](#) har utvecklats och lanserats på hemsidan. Den ger ökade möjligheter att följa och jämföra den egna kliniken över tid och med andra kliniker och kan därmed användas för förbättringsarbeten.

## Anslutnings- och täckningsgrad

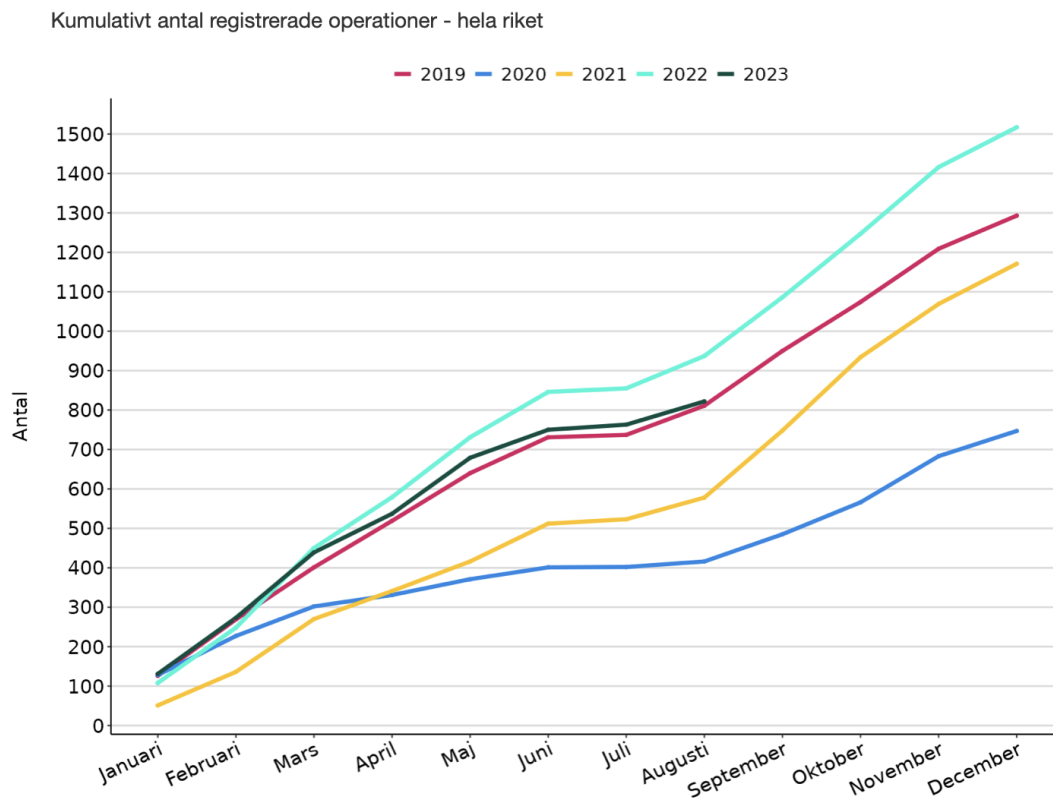
Septumplastikregistret gör analyser av täckningsgrad och anslutningsgrad i förhållande till PAR.

Både anslutningsgrad och täckningsgrad visar en stadig ökning de senaste åren. Anslutningsgraden har ökat från 68% 2021 till 83% 2022. Täckningsgraden har ökat från 50% 2020 och 61% 2021 till 67% 2022.

Det finns flera enheter som bara gör enstaka operationer per år vilket delvis kan förklara den något låga anslutningsgraden trots förbättrade siffror.

Pandemin, med ändrade prioriteringar av arbetsuppgifter påverkade täckningsgraden negativt, framför allt under 2020. En del av ökningen som sågs 2021 bedöms vara ett resultat av referensgruppens arbete med täckningsgraden. Det är dock fortfarande flera stora privata enheter och universitetssjukhus där en stor del av operationerna inte registreras, vilket påverkar registrets totala täckningsgrad. Vilka dessa är framgår tydligt i [statistikvisningen](#). Arbetet med att

öka täckningsgraden pågår genom kontakt med berörda enheter. Antalet septumplastikoperationer minskade kraftigt under 2020 och början av 2021 på grund av pandemin. I slutet av 2021 började antalet registrerade operationer i kvalitetsregistret öka och fortsatte så under hela 2022. Se diagram nedan.



## Datakvalitet

### Validering

Det finns inbyggd kontroll för att motverka dubblettregistreringar. I registret finns spärrar för att förhindra orimliga inmatningar. Vissa frågor är obligatoriska. En påbörjad validering av de första tio åren av registrering har tydliggjort behovet av fler obligatoriska frågor. Det planeras en justering under kommande år.

En utförlig [valideringsplan](#) finns att hitta på hemsidan, inkluderande en validering av diagnos/åtgärdsregistreringen som genomförts i samarbete med Socialstyrelsen. Jämförelse mellan PAR och kvalitetsregistret har gjorts. Analys visade att täckningsgraden blir korrekt med nuvarande urvalskriterier av åtgärds-koder. Referensgruppen gör dessutom kvartalsvisa kontroller av klinikregistreringar och svarsfrekvenser på patientenkäterna. Att registreringarna görs i tid har stor betydelse för att patienterna skall hinna nås av uppföljningsenkäterna.

### Datakvalitet och missing data

Registret består av fyra enkäter varav två är patientenkäter som tidigare skickats till patienten via e-post eller brev, en respektive tolv månader postoperativt. Svarsfrekvensen har varit låg genom åren, runt 40%. Våren 2023 infördes dock utskick via 1177 vilket ökade svarsfrekvensen på en-månaders PROM från 38% till 56%.

En bortfallsanalys är genomförd. Denna visar ingen statistisk säkerställd skillnad mellan de som svarat respektive de som inte svarat på de postoperativa patientenkäterna.

## PROM/PREM

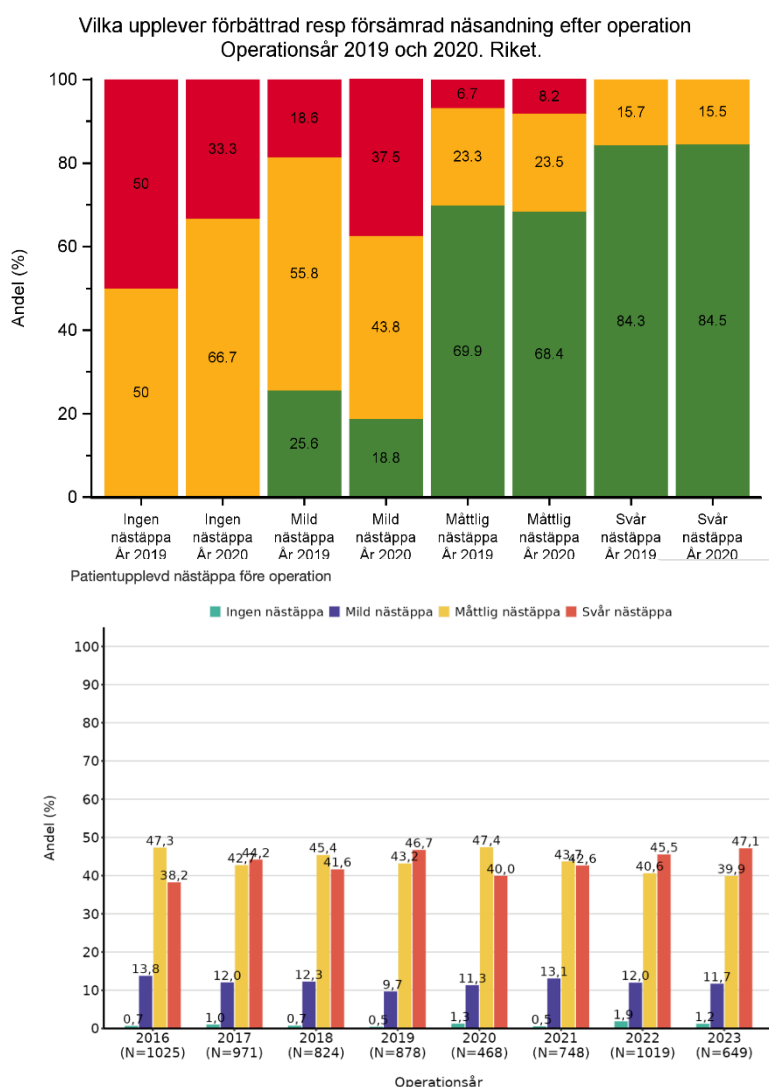
Registret har fyra enkäter. En preoperativ läkar- och patientenkät, en peroperativ läkarenkät och två postoperativa patientenkäter. Läkarenkäterna fokuserar på preoperativ bedömning, operationsteknik och antibiotikaanvändning. I patientenkäterna efterfrågas graden av besvär före och efter operation samt eventuella komplikationer. Några ändringar av frågorna i enkäterna har inte skett under det senaste året, dock har fler frågor blivit obligatoriska för att säkra datakvaliteten.

## Effekt av registrets insatser i vården

### Operationsindikation

I registret registreras operation av nässkiljeväggen som genomförs på indikationen nästäppa. Registerdata visar att patienter som upplever svår nästäppa före operation har bättre postoperativa resultat jämfört med de som upplevde lättare grader av nästäppa (se figur till höger). På hemsidans förstasida visas dessa resultat i realtid.

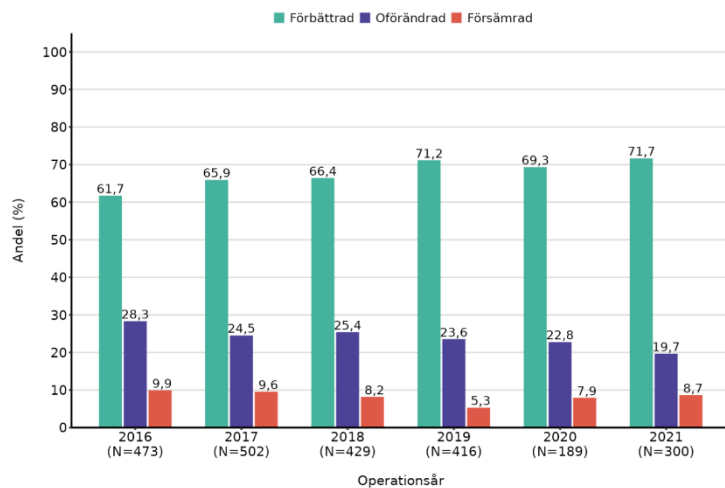
Referensgruppen har aktivt arbetat med att kommunicera ut hur graden av preoperativ nästäppa påverkar operationsresultatet, i bland annat Svensk ÖNH-tidskrift och på SRS årsmöte. Man kan se att andelen med svår nästäppa som opereras har ökat något under perioden 2016–2022 (från 38% till 47%), vilket kan tolkas som att registerdata har påverkat urvalet av patienter (se figur till höger)



Detta har lett till att andelen patienter som upplever förbättrad näs-andning efter operation också ökat något (från 62% till 72 %), vilket kan tolkas som att registerdata förbättrar det medicinska resultatet på sikt (se figur till höger).

En [utredningsalgoritm](#) för planerad andningsförbättrande septumplastik finns på hemsidan. Algoritmen är framtagen med hjälp av vetenskapliga artiklar och registerdata. På hemsidan finns även en [patientinformation](#) som kan tryckas ut.

Förändring av patientupplevd nästäppa



Visar statistik för: Riket.  
N = Antal Operationer

### Sena komplikationer efter septumplastik

Analys av registerdata har visat på komplikationsrisken vid septumplastik. Detta föranledde ett projekt på regional nivå där långtidskomplikationer under 2021 studerades. I ett första steg undersöktes om det fanns korrelation mellan tidiga oplanerade återbesök och sena komplikationer.

Antalet patienter som hade ett oplanerat återbesök rapporterade en signifikant högre grad av bestående komplikationer ([Svensk ÖNH-tidskrift 2022](#)). Ytterligare analys av sena komplikationer kommer att göras vid planerad genomgång av registrets 10-årsdata.

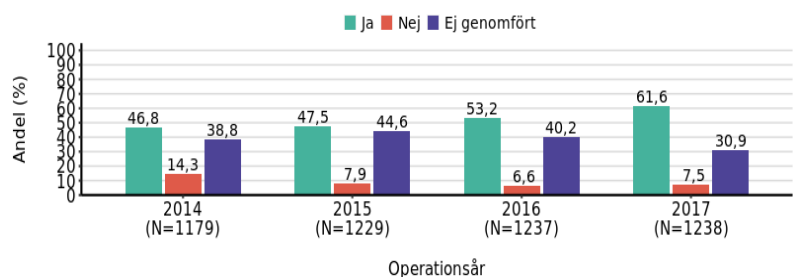
		Bestående komplikation		Totalt
		Ja	Nej	
Oplanerat återbesök	Ja	21	24	44
	Nej	42	141	183
<b>Totalt</b>		63	165	228

### Rhinomanometri

Preoperativ näsflödesmätning, rekommenderas för att säkerställa operationsindikation. Rhinomanometri utförs dock inte på alla patienter och kliniker. En analys av data från registret planeras för att se om rhinomanometri kan prediktera utfallet av operationsresultat.

Sedan revidering av registret år 2013 har vikten av preoperativ rhinomanometri påtalats. Detta har resulterat i en ökad användning av mätningen i Sverige. På grund av smittorisk under pandemin avrådde referensgruppen från rhinomanometri och i samband med dessa år ses en minskning av undersökningen.

Patologisk preoperativ rhinometri



Visar statistik för: Riket.  
N = Antal Operationer

## Tamponader efter operation

En genomgång av tamponadanvändningen under perioden 2014–2022 gjordes under året. Mellan 80–92% erhöll postoperativ tamponad, beroende på om septumingreppet även innefattade konkakirurgi. Det framkom skillnader mellan kliniker avseende tamponadmaterial, antal dagar med tamponad och postoperativ antibiotikabehandling. 20% erhöll systemisk antibiotikabehandling postoperativt, vilket inte rekommenderas av STRAMA. Denna genomgång och analys publicerades i början av 2023 i [Svensk ÖNH-tidskrift](#).

		Septumplastik	Septum + konkakirurgi	Uppgift saknas	Totalt
	<b>Antal registrerande operationer</b>	5836	4762	16	10 614
	<b>Antal med tamponad</b>	4655 (80%)	4362 (92%)	10	9027
<b>Material</b>	<b>Syntetiskt, absorberande yta, tex Meroceel</b>	2001 (43%)	2216 (51%)	3	4220
	<b>Syntetiskt, icke-absorberande yta, tex Netcell</b>	1535 (33%)	1314 (30%)	3	2852
	<b>Gasbindetamponad</b>	850 (18%)	500 (11%)	2	1352
	<b>Resorberbar tamponad</b>	159 (3%)	254 (6%)	1	414
	<b>Annat</b>	218 (5%)	185 (4%)	0	403

## Statistikvisning på hemsidan

Under 2022 har en uppdatering av statistikvisningen på hemsidan framarbetats. Den togs i bruk i april 2023 och ger en möjlighet att jämföra kliniker mot varandra och riket, över en önskad tidsperiod. Detta kan användas i förbättringsarbete på den enskilda kliniken.

## Kommunikation

De kliniker som har låg eller obefintlig täckningsgrad har personligen kontaktats.

En rapport (Silverfatet) skickas till alla registrerande kliniker varje år med data på den egna klinikens resultat i jämförelse med riket.

Information från registret skickas ut till alla medlemmar i SRS vi två tillfällen varje år.

I februari 2023 publicerades en avhandling baserad på registerdata: ["Septoplasty- predicting the outcome"](#) Lars Pedersen, Sahlgrenska.

För övrig kommunikation från registret var god se tidigare punkter.

## Planer för kommande år/Prioriterade områden för registret

### Öka anslutnings- och täckningsgrad

Täckningsgrad 2022 ökade till 67%. Arbetet med en högre täckningsgrad pågår fortlöpande. Bland annat kommer de stora privata enheter och universitetssjukhus som inte registrerar att kontaktas. Uppföljning av registreringsgrad sker kvartalsvis.

### Utveckling av hemsidan

Kontinuerlig utvärdering av enkäter och hemsidan utförs fortlöpande. En ny statistikvisning är lanserad – se ovan.

### Vidareutveckling av registret

Registret har funnits i nuvarande form i tio år. En uppdatering som kommer att innefatta för- enklad registrering, fler obligatoriska frågor samt uppdaterade frågor är påbörjad. Registergruppen ämnar även validera registerdata. Det uppdaterade registret beräknas kunna vara i bruk under slutet av 2024.

I en samverkan med NPO har diskussion inletts om vidareutveckling av registret till ett mer heltäckande kirurgiskt ”nästäpperegister”.

### **Utdatarapporter**

Med den nya statistikvisningen på hemsidan så kan varje klinik enkelt få fram och välja enheter, tidsperiod och parametrar samt att jämföra med riket.

### **RUT**

Anslutning till RUT är påbörjad och planeras slutföras under 2023.

### **Vården i siffror (VIS)**

Arbetet med att komma med i VIS är prioriterat under 2024.

### **Utvärdering av kvaliteten på septumkirurgin**

En genomgång av 10-årsdata från nuvarande register har påbörjats. En utvärdering av klinisk praxis, komplikationer och utfall under dessa år ska göras. Etikansökan är godkänd, arbetet är påbörjat och beräknas vara klart 2023/2024.

Ett projekt för att studera långtidskomplikationer gjordes i ett första steg under 2021 på regional nivå för att se om det fanns korrelation mellan sena komplikationer med typ av operation samt tidiga oplanerade återbesök. En vidare analys av sena komplikationer kommer att göras vid den planerade genomgången av 10-årsdata.

I samarbete med SRS utarbetas riktlinjer för indikationer, operationsteknik, antibiotika mm vid septumplastik.

### **Validering**

Kvalitetsprojekt för validering av registrerade operationer i registret jämfört med PAR, och därmed frågan om beräkningen av täckningsgraden är korrekt har gjorts. Valideringen fann inget systemfel vid beräkning av täckningsgraden. Validering av 10-årsdata kommer att göras utifrån behov vid den planerade uppdateringen av registret.

### **Utbildningsinsatser**

Webbföreläsning via SFOHH angående operationstekniker vid septumplastik är planerad till senare under 2023.

Läsvärda artiklar läggs regelbundet ut på [registrets hemsida](#).

Data från registret har presenterats på SRS årsmöte samt som artiklar i Svensk ÖNH-tidskrift.

# Svenska Öronkirurgiska Registret (SÖR)

## Tidigare Registret för myringo- och ossikuloplastik

### Utvidgning av registret

Det har nu gått tre år sedan nystart som SÖR 2020-10-01. Sedan dess inkluderas all kronisk otitkirurgi inklusive kolesteatom. Detta har förbättrat registerkvaliteten, ökat täckningsgraden och bidragit till att lyfta en patientgrupp med kronisk sjukdom. Från klinikerna har det varit övervägande positivt respons avseende följsamhet till registret.

Operationsformuläret är nu helt on-line. Alla registreringsformulär reviderades och den reviderade versionen av patientenkäten startade 2021-03-01. Information om och diskussion kring SÖR har skett vid SÖF:s årsmöte, via utskick samt i Svensk ÖNH-tidskrift. Under 2022 har ny [öppen statistikvisning](#) publicerats med möjlighet till filtrering av flertalet variabler med beskrivande statistik, resultat, PROM och processmått. Även en funktion i registret med redovisning på operatörsnivå finns nu efter inloggning.

### Anslutnings- och täckningsgrad

Anslutningsgraden för registret är nära 100 % då alla ÖNH-kliniker i Sverige där öronkirurgi utförs rapporterar till registret. Det görs ett mindre antal operationer på privata kliniker varav flera rapporterar till registret.

Sammantagen täckningsgrad för alla ingående operationstyper, ökade 2021 till 92% och är för 2022 84%. Täckningsgraden har ökat de senaste åren och har varit över 80% 2019–2022. Säker täckningsgradsberäkning är inte möjlig att göra via PAR utan beräkningen görs mot den årliga operationsstatistik som rapporteras till SÖF. Variationer finns mellan operationstyper och mellan kliniker.

### Datakvalitet

Datakvaliteten i SÖR är god, vilket kunde ses efter genomförda valideringar, men det förekommer fel. Logiska kontroller och varningar har införts i registret för att minska möjligheten till fel. Tidigare kunde dubletter på registreringar ses men inte efter att spärr införts. För att öka säkerheten för hörseldata har nyligen införts varningar när det inmatas misstänkt felaktiga värden som exv felaktigt öra. Dessutom skrivs nu tydligt vad som är operationssida ut i formuläret och ett beräknat tonmedelvärde värde visas.

Tidigare genomfördes validering av hörseldata, där misstänkt felaktiga hörselinmatningar granskats från 507 patienter. De fel som förekom påverkade inte utfallsvariablerna med mer än någon decibel, vilket bedöms ha marginell betydelse vid analys av registerdata på grupp-nivå. Under en 5-årsperiod togs var 20:e registrering med återbesöksdata ut från registret och granskades mot klinikernas journaldata. Valideringen omfattade 13 530 variabler inkluderande audiogram. Mindre än 3% fel identifierades. Överensstämmelsen med journaldata var stor med en närmast perfekt reliabilitet. Ingående data i registret lämpar sig väl för analyser ur ett verksamhets- och forskningsperspektiv. [Valideringsrapport från 2019](#) samt en vetenskaplig artikel finns skriven (*Validation of the Swedish Quality Register for Ear Surgery – SwedEar*, är inskickad men inte klar för publicering än). Plan för återkommande valideringar finns.

### Rapporteringsgrad

Antalet registreringar är nu över 10 000. Sedan utvidgningen har 1540 registreringar gjorts för kolesteatom och retraktionssjukdom, varav 1256 är kolesteatomoperationer.

Återbesöket för uppföljning i registret rekommenderas ett år efter operationen och genomförs ofta då, men kan förkomma ytterligare år senare. För operationer genomförda 2020 har 73% återbesöksdata vilket är en ökning från föregående år (58%). Motsvarande andel för 2021 är 63%, men kan också förväntas öka närmaste perioden pga. försenade återbesök. Variation förekommer mellan klinikerna och insatser görs för att höja registreringsgraden.

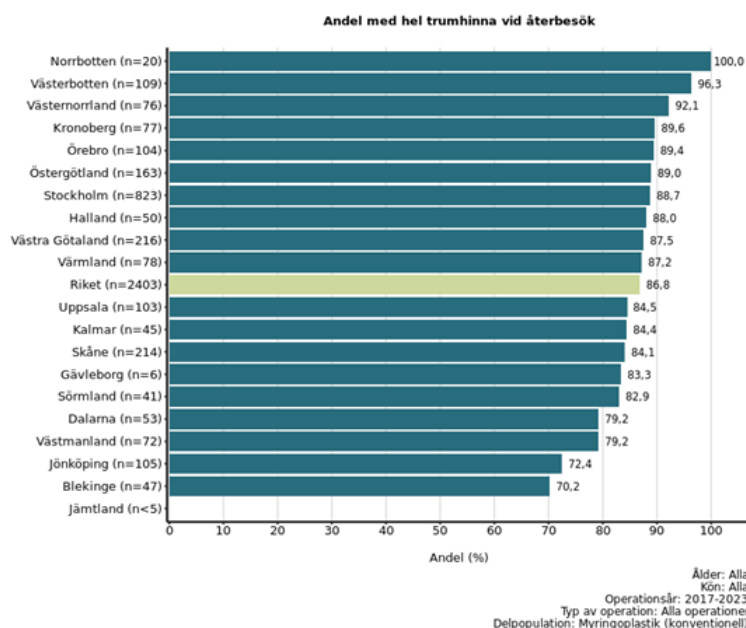
En effekt av pandemin är att många återbesök kan ha blivit senarelagda eller inte blivit av alls.

## Kvalitetsindikatorer

Registret har fullt utvecklade kvalitetsindikatorer som väl avspeglar resultatet av operationerna inklusive omfattande PROM. De viktigaste indikatorerna är läkning av trumhinnan, hörsel förbättring, komplikationer, avsaknad av inflammation i örat efter operationen, att örat är vattentåligt samt patientens nöjdhet och hörselupplevelse. Antibiotikaanvändning i samband med kirurgi har också blivit viktigt att följa. Nyare indikatorer är att örat är fritt från kolesteatom vid återbesöket samt uppföljning av ytterligare komplikationer såsom ansiktsförslamning och venös trombos. Även processmått finns, till exempel användande av bilddiagnostik preoperativt (CT och MRI), endoskopisk teknik och monitorering av ansiktsnerven under operationen.

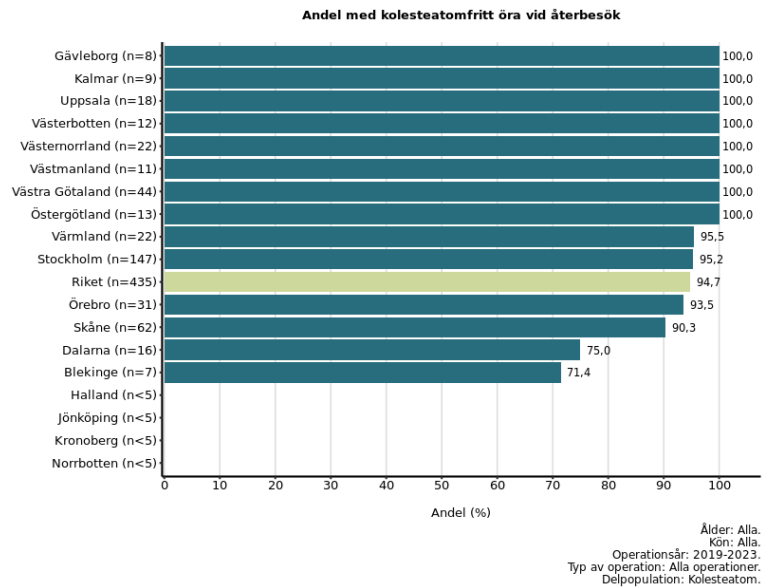
Det ses en könsskillnad för operation av primära kolesteatom, där fler män (61%) opererades, däremot opererades fler kvinnor i gruppen med recidiverande kolesteatom. I övriga grupper opererades lika många män som kvinnor.

Hel trumhinna har 88% av alla registrerade operationer vid återbesöket. Andelen läkt trumhinna efter konventionell myringoplastik har inte varierat över tid för riket men det finns skillnader mellan regioner (70 – 100% för 2017–2023), se figur. Det kan vara många orsaker till variationen som ses och en analys av identifierbara framgångsfaktorer för kliniker med goda resultat är viktig.

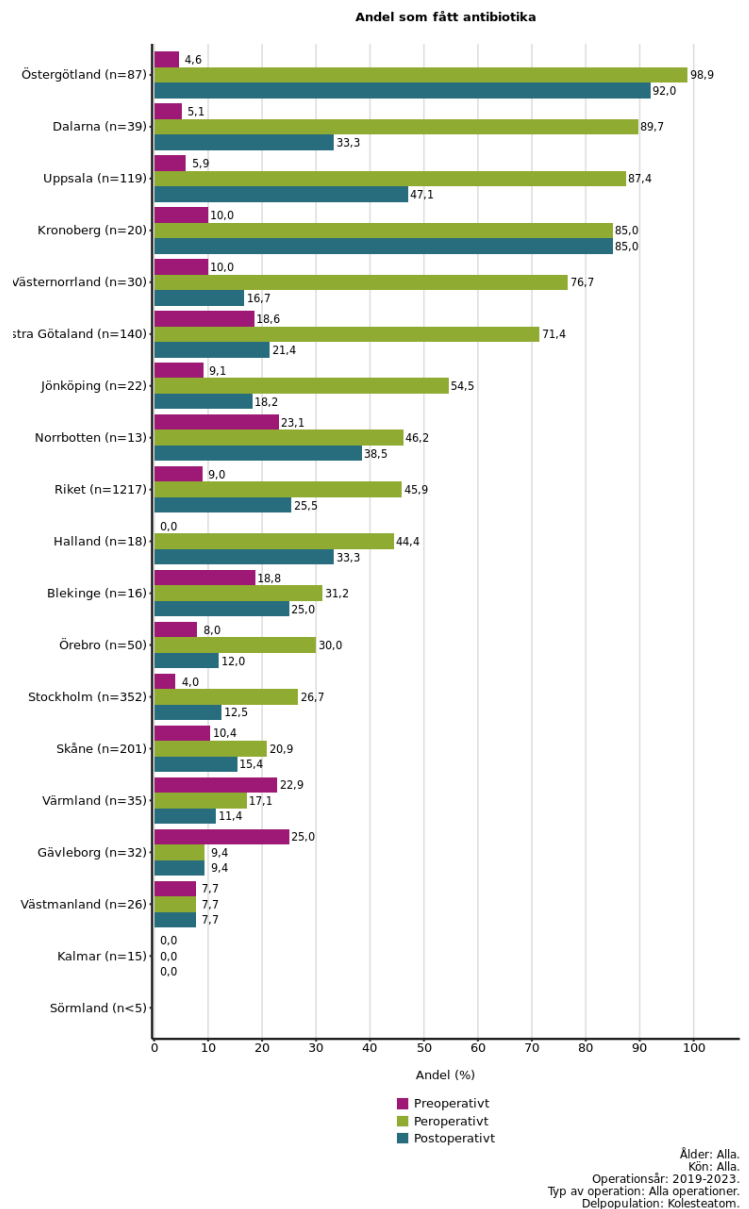




Vid återbesöket efter kolesteatom-operation anges att det är fritt från kolesteatom för 95% i medeltal för riket men det ses en variation mellan regionerna från 77%-100%. Se figur.



I registret anges användningen av antibiotika före, under och efter operationen och det varierar i andel mellan typ av operation, för konventionell myringoplastik 12% och för kolesteatom 46%. Framför allt varierar det stort mellan regioner/kliniker. För konventionella myringoplastiker har detta analyserats. För kolesteatomkirurgi ses en variation mellan regionerna från 0-98%. Här kan framtida analys förhoppningsvis visa om antibiotika i samband med operation påverkar resultat. Se figur.

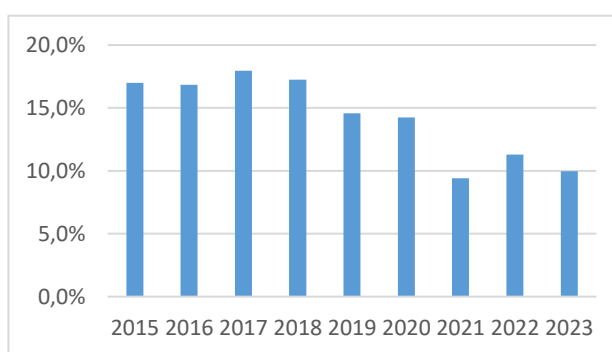


Komplikationer förekommer och den vanligaste är postoperativ infektion inom sex veckor. På riksnivå för myringoplastik var infektionsfrekvensen 9%, med en variation mellan 1,4% och 23%. Efter kolesteatomkirurgi var den 12%, men en stor variation mellan 6% och 43%. Förekomst av ansiktsförflamning inom 6 veckor var 1%. I de flesta fall var den övergående men 0,2% hade kvarstående besvär vid uppföljningen. Blodpropp förekom hos 0,1%. Dessa komplikationer var tidigare inte registrerade men kan nu ses vara sällan förekommande.

## Effekt av registrets insatser i vården

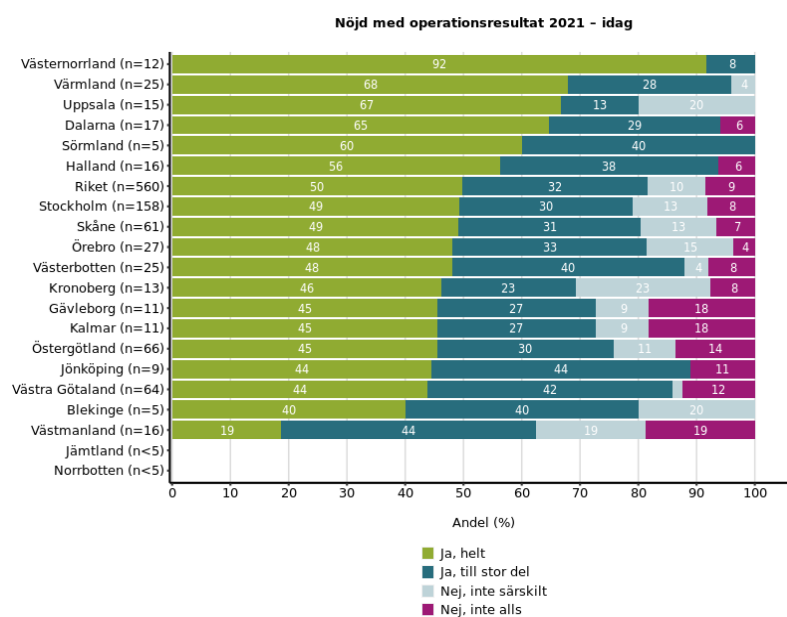
Analyser av antibiotikaanvändning i samband med myringoplastikoperation (lagning av trumhinnan) visar att antibiotika peroperativ inte påverkar läkningen eller frekvensen postoperativa infektioner, vilket visats i en vetenskaplig artikel från registret publicerad 2023: *Prophylactic Antibiotics has no Benefit for Outcome in Clean Myringoplasty – A register-based Cohort study from SwedEar*.

De senaste åren har denna information från registret presenterats i flera forum. Referensgruppens bedömning är att denna kunskap påverkat klinisk praxis. I registret ses att andelen patienter som gjort myringoplastikoperation, där örat bedöms vara infektionsfritt, i mindre utsträckning får antibiotikaproylax. I figuren presenteras andelen patienter som fått antibiotikaproylax för åren 2015 – 2023.



## PROM/PREM

En ny patientenkät infördes mars 2021. Flera frågor omformulerades exv. angående tinnitus då det i tidigare fråga inte fanns svarsalternativ för om man aldrig haft tinnitus eller om tinnitus förbättrats. I de patientformulär som besvarats ses nu att 28% inte längre har besvär eller förbättrats i sin tinnitus och 37% har aldrig haft tinnitus. Andelen med nytillkommen eller förvärrad tinnitus är 14%. I den äldre patientenkäten hade 39% någon form av ökad eller nytillkommen tinnitus varav 13% ganska eller väldigt mycket. Förekomst av förvärrad eller ökad tinnitus varierar med ålder och är vanligast i åldersgruppen 50–59 år och minst i åldersgruppen 10–19 år. Andelen med ökade besvär av tinnitus var i hög utsträckning också missnöjda med resultatet och hade besvär av nedsatt hörsel. Mellan regionerna ses skillnader både för de som fått



Ålder: Alla.  
Kön: Alla.  
Operationsår: 2015-2023.  
Typ av operation: Alla operationer.  
Delpopulation: Myringoplastik (konventionell).

mindre besvära av tinnitus och de som fått ökade besvär. Under 2020 startade ett forskningsprojekt med validerade tinnitusfrågeformulär, samt patientenkäten, före och efter operationen till utvalda kliniker vilken kommer att fortgå under ca fyra år.

Patienterna är till övervägande del nöjda eller mycket nöjda med resultatet efter operationen (82–84 %). Andelen som svarat att de är mycket missnöjda var 2015–2019 mellan 5% - 6% vilket ökat något 2020–2021 till 7–10 % och för 2022 6%. Andelen nöjda efter myringoplastik varierar mellan regionerna (63%-100%). Se figur ovan.

Totalt har 38% av de som opererats 2021 en registrerad patientenkät vilket är en minskning jämfört med tidigare. Det sker efterregistreringar vilket kan ses i tidigare rapporter, för 2020 ökat från 43% till 45%. Den låga inrapporteringen är ett problem men ses också i andra register. Insatser för att förbättra detta planeras.

## Planer för kommande år

### **Uppföljning av kolesteatomkirurgi**

Efter genomgång och analys av nu tre års insamlade data planeras revidering av operationsformuläret. Fortsatt arbete sker med långtidsuppföljning av kolesteatomsjukdom efter operation, ev. införande av fem-årsuppföljning (liknande ett-årsuppföljningen) eller annan lösning? Detta sker i samråd med SÖF.

### **Anslutning RUT, VIS**

Avseende RUT så pågår arbete och anslutning är med stor sannolikhet klar 2024. Avseende VIS kommer anslutning att bli klar under 2023 enligt uppgift från RCVG.

### **Analys av antibiotikaanvändning**

Fortsatt analys av antibiotikaanvändning före, under och efter de olika typoperationerna. Deskriptiv analys över skillnader samt analys av ev. signifikant påverkan på resultat och postoperativ infektionsgrad. Användningen av antibiotikaproylax vid öronkirurgi varierar stort över landet och någon nationell konsensus finns inte. För kolesteatomkirurgi varierar användningen av peroperativ antibiotika mellan klinikerna med (0–98%).

### **Validering, bortfalls- och täckningsgradsanalys, förbättrad datakvalitet.**

Under 2024 genomföra validering av registreringar sedan nystart okt 2020. Förbättrad datakvalitet genom ökat antal obligatoriska variabler och för hörselregistreringar genom projekt med automatisk inhämtning från journal. Öka återbesöksregistreringen samt komplettering av data genom kontakt med aktuella kliniker.

### **Analys av ossikuloplastik-protestyp**

Under 2021 påbörjades studie av registerdata för ossikuloplastikoperationerna och hörselresultat som fortsätter under 2022–23. Analys av protestyp och material.

### **Analys av hörselresultat**

Genomföra analys av hörselresultat efter myringoplastik och identifiera variabler som är associerade med hörselförbättring, exv. Materialval och ålder.

### **Framgångsfaktorer**

Under 2021 genomfördes ett projekt med analys och intervju av kirurger vid de kliniker som i registret har högst lyckandefrekvens vid myringoplastik med läkt trumhinna vid återbesöket. De kliniker som har >95% läkt trumhinna jämförs med de som har <85% läkta. Flera faktorer kan ses utifrån registerdata som signifikant korrelerar till dessa kliniker. Fortsatta analyser av

dessa data i avsikt att återkoppla till klinikerna. Går det identifiera framgångsfaktorer som kan lyftas och redovisas nationellt?

### ***Jämlik vård***

Projekt med analys av frekvensen operationer över landet med jämförelser mellan klinik/region, år, ålder och kön. Samarbete med NAG otokirurgi.

### ***Validering av patientenkät, ny patientenkät***

Under 2023 fortsatt analys av PROM och validering av dessa i samband med studie.

### ***Komplikationer***

Projekt med utvärdering av komplikationer (tinnitus och smakstörning) efter operation har startat 2020 och fortsätter under 2023 med validerade instrument före och efter operationen till utvalda kliniker.

# Tonsilloperationsregistret (TOP)

## Inledning

Tonsilloperationsregistret väljer att redovisa en begränsad årsrapport eftersom registret kommunicerar med användare och verksamheter via andra väletablerade kanaler såsom:

- [Registerhemsidan](#)
- [ÖNH-tidskriften](#) (Svensk förening för otorhinolaryngologi, huvud- och halskirurgis medlemstidning som utkommer 4 ggr/år)
- Web-möten (ca.8h/år)
- ÖNH-dagar (Svensk förening för otorhinolaryngologi, huvud- och halskirurgis nationella årliga möte)
- VIS

## Utveckling över tid

TOP har under en rad år pendlat runt 80% i täckningsgrad. Registret arbetar aktivt med att höja täckningsgraden. Målet är att nå de 85% som krävs för certifieringsgrad 1 och registret förväntas nå dit under 2023. Detta är ett rimligt antagande då vi ser att antalet registreringar för det första halvåret 2023 ökat med hela 64% jämfört med samma period 2022.

Även svarsfrekvenserna på registrets två postoperativa PROM- enkäter visar en positiv utveckling, speciellt efter att svarsfunktion i 1177 infördes av RCVG. Svarsfrekvenserna på de två enkäterna har höjts (2022 mot 2021) med 5% respektive 10% och ligger nu på cirka 55% och 50%.

TOP monitorerar noggrant klinisk praxis och utfall. Referensgruppen bevakar även den vetenskapliga utvecklingen inom området. Detta gör att registret varsamt kan göra och gör nödvändiga ändringar för att hela tiden vara relevant. Under 2022 ändrades en rad variabler med målet att registret bättre skulle kunna följa och beskriva den viktiga parametern postoperativ smärtlindring. Ändringar gjordes även på [hemsidans realtidsstatistik](#). Användarna kommer även inom kort att i detalj kunna följa patienternas nöjdhet med den postoperativa smärtlindringen inklusive en rad orsaker till icke nöjdhet. Användarna kommer också att kunna se i detalj se vilken postoperativ farmakologisk smärtlindring som ges. Eftersom data presenteras på både enhetsnivå och nationell nivå och även longitudinellt, kan enheter identifiera suboptimala resultat, ta lärdom av enheter som har bättre resultat, liksom initiera och följa upp förändringsarbeten.

En annan utveckling är att en av registrets huvudindikatorer har stärkts bl.a. genom ny statistikvisning. På registerhemsidan visas andelen tonsillektomier som utförts med den teknik som ger minst blödningskomplikationer (andelen postoperativa blödningar har funnits länge). Även för denna variabel presenteras data på både enhetsnivå och nationell nivå, även longitudinellt, vilket gör att enheter kan identifiera suboptimala resultat, ta lärdom av enheter som har bättre resultat och vid behov initiera och följa upp förändringsarbeten.

Referensgruppen är ständigt aktiv för att bevaka den vetenskapliga utvecklingen, inte minst genom att aktivt beforska egna data. TOP är alltså ett register som ständigt utvecklas för att möta världens behov. Täckningsgrad och svarsfrekvenser har utvecklats positivt under 2022. Registret har högt förtroende i professionen vilket bl.a. visas av den mycket höga anslutningsgraden.

## Skillnader i resultat

På TOP:s hemsida redovisas statistik i realtid för fyra huvudindikatorer: besvärsfrihet efter operation, återinläggning efter operation pga. blödning, patientnöjdhet med den postoperativa smärtlindringen samt andel kall teknik vid tonsillektomi. För tre av fyra indikatorer visar statistiken relativt stora och oönskade skillnader mellan enheter. För samtliga indikatorer presenteras data på både enhetsnivå och nationell nivå, även longitudinellt, vilket gör att enheter kan identifiera suboptimala resultat, ta lärdom av enheter som har bättre resultat och vid behov initiera och följa upp förändringsarbeten. Referensgruppen uppmärksammar regelbundet dessa skillnader främst genom ÖNH-tidskriften och genom web-möten med enheterna.

## Huvudindikatorer

### **Besvärsfrihet**

Registerdata visar att runt 95 % av patienterna 6 månader efter operationen rapporterar besvärsfrihet. Indikatorn består av svarsalternativen ”Besvären är borta” och ”Jag har blivit ganska bra från mina besvär” och data hämtas från den PROM-enkät som skickas ut 6 månader efter operation. Spridningen över landet är liten och en trendanalys 2018–2023 visar att andelen legat stabilt runt 95%. Resultatet bedöms vara tillfredsställande och endast 3 av 50 enheter ligger under 90% (dessa enheter ligger på 85%, 86% och 87%).

### **Återinläggning pga. blödning efter tonsillektomi**

Riksgenomsnittet för denna variabel ligger för 2023 på 5,3%. Detta är en klar och önskvärd förbättring jämfört med 2019 (7,0%). Det föreligger relativt stora skillnader mellan enheterna. De bästa klinikerna ligger <2 % och de sämsta klinikerna 15–20%. Siffrorna visar tydligt att kliniker med höga blödningssiffror har stort utrymme för förbättringar. Trenden sett till hela riket är dock positiv och en av orsaken bedöms vara ändrad operationsteknik (se nedan).

### **Kall teknik vid tonsillektomi**

Frekvensen av återinläggningar pga. av blödning efter tonsillektomi påverkas bland annat av vilken teknik som används. Registrets referensgrupp [publicerade våren 2021 en Nationell riktlinje inom ramen för NPO-Kunskapsstyrning](#) där s.k. kalla tekniker rekommenderades vid tonsillektomi. Anledningen till rekommendationen var att registerdata visat att användandet av kall operationsteknik var låg 2009–2019 trots en omfattande evidens för att kall teknik ger lägst risk för blödningar. Riksgenomsnittet för kall teknik vid tonsillektomi är för 2023 (så långt) 38,6% vilket är den högsta andel som hittills noterats. Stora skillnader föreligger över landet där de bästa klinikerna har en andel på >95% och de sämsta 0–20%. Detta visar tydligt att utrymme finns för förbättring. Även här kan dock en positiv trend på nationell nivå observeras: andelen kall teknik var 26,1 % 2016 och 38,6 % så långt 2023.

### **Postoperativ smärtlindring**

Denna variabel är ny för 2022 (infördes november 2022) och ersatte den tidigare variabeln ”postoperativ kontakt pga. smärta”. En mycket hög andel (93%) av de patienter som genomgått den mindre omfattande operationen tonsillotomi anger att de är nöjda med den postoperativa smärtlindringen. Avseende det mer omfattande ingreppet tonsillektomi är andelen nöjda patienter också hög (89%). Spridningen mellan enheter är dock stor och orimlig och referensgruppen kommer under 2023 och 2024 arbeta för att medvetandegöra enheterna om variabel och utfall och stimulera till förbättringsarbeten.

## Könsskillnader

Det finns, även internationellt, kända könsskillnader i tonsillsjukdomspanoramata. Detta har dock att göra med sjukdomen i sig och inte med ojämlig vård. Det är väl känt att andelen kvinnor som opereras i tonår och som yngre vuxna pga. av tonsillitbesvär är högre än andelen män. Det omvända förhållandet avseende könsfördelning råder för förskolebarn som opereras för snarkning. Orsaken till dessa könsskillnader i sjukdomsförekomst har ännu inte klarlagts vetenskapligt, men fenomenet är som nämnts beskrivet i flera andra länder.

## Nationella patientflöden, ojämlig vård.

TOP samlar inte in data på väntetider. Däremot tar registret fram statistik på något vi kallar ”nationella patientflöden” och som publiceras i en [egen rapport på hemsidan](#). Tonsilloperationer är det vanligaste kirurgiska ingreppet som utförs inom Öron-, näs och halsspecialiteten och bör ur kvalitets-, patientsäkerhets- och utbildningsaspekter utföras i den region där patienten är folkbokförd. Rapporten ger Sveriges öron-, näs- och halsverksamheter en tydlig och kontinuerligt uppdaterad bild över patientflöden över regiongränser. Syftet med rapporten är att identifiera och beskriva regionala kapacitetsbrister inom tonsilloperationsverksamheten. Tonsilloperationer utgör en viktig del i den kirurgiska träningen för blivande specialister och operationerna har därför ett utbildningsvärde som inte får underskattas. Om operationerna utförs på den egna enheten, eller åtminstone inom den egna regionen, maximeras möjligheten att så många utbildningstillfällen som möjligt tas tillvara. Om rapporten visar att en region har ett utflöde av patienter är detta en signal om att regionen antingen har för små operationsresurser eller för låg produktivitet i relation till sina resurser.

## Effekter av registrets insatser på vården

TOP har bidragit till en förbättring av vården inom flera olika områden: Patienter har under de senaste 10–15 åren rapporterat mindre smärta och färre blödningar efter operation. Vi ser att fler patienter opereras med en skonsammare metod, och färre patienter behöver slutenvård i samband med operation. TOP data har dessutom använts i ett flertal förbättringsprojekt där mätbara och positiva förändringar kunnat observeras.

Referensgruppen för TOP har publicerat en studie som beskriver effekten av ett strukturerat registerbaserat förbättringsprojekt där sex kliniker deltog. Syftet med projektet var att minska blödningsfrekvensen efter tonsilloperation. Studien beskriver hur registerdata användes för att kartlägga klinisk praxis på respektive klinik och denna jämfördes med kunskapsläget. Varje klinik skapade en projektplan, gemensamt för många var en översyn av operationstekniker. Resultatet blev signifikant färre återinläggningar för blödning jämfört med en kontrollgrupp bestående av kliniker som inte deltog i projektet.

## **Nyttjas registret av de användare som matar in data?**

Ett exempel på att registerdata används aktivt är det höga antalet unika sidvisningar på registrets statistikhemsida. 2022 visades sidan 522 gånger och 2023 (på endast 8 månader) har sidan 1210 unika visningar. Detta får anses mycket högt för en liten specialitet som ÖNH där specialistföreningen har ca. 800 medlemmar. Siffrorna visar inte bara att registerdata används utan även att intresset för registerdata ökar. Det kraftigt ökade antalet unika sidvisningar harmonierar med ett ökat antal registreringar 2023 vilket gör att vi förväntar oss en täckningsgrad över 85% 2023.

Ett flertal lokala förbättringsprojekt har genomförts med hjälp av registerdata. Några exempel:

- På en klinik följdes den postoperativa blödningsfrekvensen efter att man gått över till kall operationsteknik vid tonsillektomi. Enligt [den publicerade studien](#) reducerades de postoperativa blödningarna signifikant vid tonsillektomi efter införandet av den nya rutinen som fokuserade på kall blodstillningsmetod.
- Ett annat [klinikarbete](#) studerade hur frekvensen kontakter med sjukvården på grund av smärta förändrades efter att man infört ett skriftligt utskrivningsmeddelande med råd och dosering av postoperativ smärtlindring.
- I ett [tredje projekt](#) introducerades en ny operationsmetod vars säkerhet och effektivitet följdes med hjälp av registerdata.

Samtliga projekt använde data och statistik från TOP för planering och uppföljning och samtliga arbeten har redovisats i Svensk ÖNH-tidskrift.

Ett flertal vetenskapliga artiklar baserade på registerdata har publicerats (arbeten hittas på [registerhemsidan](#)). För närvarande pågår minst fyra olika vetenskapliga projekt där registerdata används.

### Anslutnings- och täckningsgrad, svarsfrekvenser

Både anslutningsgraden och täckningsgraden har varit hög de senaste fem åren, med över 95% anslutnings- och runt 80% täckningsgrad. Preliminära analyser visar att täckningsgraden ökat något från 2021 till 76% 2022. Dessutom har antalet registreringar ökat med 64% under det första halvåret 2023 jämfört med första halvåret 2022 vilket indikerar att en täckningsgrad på minst 85% är att förvänta för 2023.

### Datakvalitet och validering

Under 2020–2021 genomfördes en omfattande validering och bortfallsanalys av TOP data. Valideringen gjordes genom att uppgifterna i TOP jämfördes med journaluppgifter. Sammanlagt granskades 1991 registreringar vilket kan jämföras med att det varje år utförs 10 000–12 000 tonsilloperationer i Sverige. Totalt deltog elva opererande enheter i valideringen; Tre universitetssjukhus, fyra länsjukhus, två länsdelssjukhus och två privata vårdvalsenheter i Stockholmsområdet. Sammansättningen av enheter ger en god spegling av hur verksamheten ser ut nationellt.

Den statistiska analysen visade att överensstämmelsen mellan registeruppgifter och journaluppgifter var god eller till och med mycket god. Variabler som jämfördes var bland annat operationsdatum, indikation, operationsmetod, operationsteknik, vårdform och postoperativa blödningar. Även för uppgifterna i registrets två PROM-enkäter var överensstämmelsen god. Bortfallsanalysen visade att det inte förelåg några skillnader mellan patienter som svarat och de som inte svarat på registrets postoperativa PROM-enkäter. Det enda undantaget var att kvinnor svarat på PROM-enkäterna i högre utsträckning än män.

Referensgruppen för TOP har en valideringsplan för att en regelbundet återkommande kvalitetskontroll ska säkras. Referensgruppen gör dessutom månatliga kontroller av klinikregistreringar, svarsfrekvenser på de två patientenkäterna samt kontroll av missing data. Även tidslatensen mellan utförd operation och registrerad operation övervakas. Att registreringar görs i tid har stor betydelse för att patienterna ska nås av uppföljningsenkäterna i rätt tid. Om monitoreringen visar önskat resultat kontaktas kliniker där problem identifierats med en månads fördröjning.



## Återrapportering till användarna

TOP rapporterar de viktigaste kvalitetsindikatorerna i realtid, på såväl kliniks-specifik som nationell nivå, på hemsidan. TOP presenterar också data på VIS. På registerhemsidan är all information utom personuppgifter öppna för allmänheten. Data kopplat till personuppgifter är tillgängligt för användare efter inloggning.

## Internationellt samarbete

Samarbete pågår mellan de nordiska länderna sedan flera år med finansiering från det nordiska ministerrådet. Idag finns ett nationellt norskt tonsilloperationsregister och ett danskt regionalt tonsilloperationsregister med samma struktur, organisation och frågor som det svenska. Det nordiska arbetet ger möjlighet att jämföra resultat mellan de nordiska länderna för att beskriva skillnader i klinisk praxis och identifiera förbättringsområden. Ett nära samarbete har utvecklats med systerregistret i Norge som har en stark registerorganisation och som bidrar till utvecklingen av det svenska tonsillregistret genom att erfarenheter och data delas. För närvarande finns tre ([1](#), [2](#), [3](#)) artiklar publicerade baserat på det nordiska samarbetet.

## Vetenskapliga publikationer under 2022

[Comparison of clinical practice of tonsil surgery from quality register data from Sweden and Norway and one clinic in Denmark](#)

Joacim Stalfors, Therese Ovesen, Jannik Buus Bertelsen, Vegard Bugten, Siri Wennberg, Ola Sunnergren. BMJ Open 2022;12

[A validation study of data in the National Tonsil Surgery Register in Sweden: high agreement with medical records ensures that data can be used to monitor clinical practices and outcomes.](#)

Lundström F, Odhagen E, Hemlin C, Nerfeldt, Sunnergren O. BMC Medical Research Methodology 2022;22:3.