

# Årsrapport för verksamhetsåret 2021



## Innehållsförteckning

<b>Inledning.....</b>	<b>3</b>
<b>Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering .....</b>	<b>5</b>
<b>Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna.....</b>	<b>5</b>
<b>Registret för hörselnedsättning hos barn .....</b>	<b>5</b>
<b>Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan.....</b>	<b>6</b>
<b>Registret för otoskleroskirurgi .....</b>	<b>8</b>
<b>Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi.....</b>	<b>15</b>
<b>Septumplastikregistret .....</b>	<b>20</b>
<b>Svenska Öronkirurgiska Registret .....</b>	<b>26</b>
<b>Tonsilloperationsregistret.....</b>	<b>30</b>

### **Förkortningar som används i detta dokument**

CI – Cochlea implantat

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

RUT – Register Utilizer Tool

SFF – Svensk Foniatrisk Förening

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

SMAF – Svensk Medicinsk Audiologisk Förening

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 karaktär kliniskt och resultatmässigt. Redovisningen följer i huvudsak den struktur som föreslagits av Nationella Kvalitetsregister - Anslutnings- och täckningsgrad; Datakvalitet; Rapporteringsgrad; Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer; Effekten av registrets insatser på vården; PROM och PREM samt övriga kommentarer.

Delregistren [Nationellt kvalitetsregister för hörselrehabilitering](#), [HNSV](#) och HNSB publicerar fristående årsrapporter för 2021 och är därför inte inkluderade i denna rapport.

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).

Varje 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 2022.

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 referensgruppsordförande.

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

ÖNH-registrets delregister har olika utvecklingsnivå, vilket avspeglas i delregistrens årsrapporter. En genomgående problematik är att upprätthålla höga täcknings- och svars- och rapporteringsnivåer, som ju är helt avgörande för registrens trovärdighet och acceptans inom sjukvården. Kunskapsstyrningsprojektet bygger till stor del på återrapportering från registren. En förutsättning för bra återrapportering är följsamhet från användarna (de verksamheter som både rapporterar till registren och vill få ut användbara data). Från användarnas sida efterlyses direktöverföring av data från journal till registren. Arbete centralt i regionerna pågår för att påskynda en sådan utveckling men upplevelsen från registrens sida är att det går alltför långsamt. En stor del av registerarbetet handlar därför om att tillse att rapportering sker och i alltför hög grad sker det genom manuella överföringar. Utskick av PROM via mail har visat sig vara en riskabel verksamhet vilket TOP i högsta grad har fått erfara (se nedan i årsrapporten för TOP).

Det verkar nu tekniskt och juridiskt möjligt att via 1177 bjuda PROM direkt från registren utan att gå omvägen över vårdenheterna. I och med pandemin har följsamheten i befolkningen mot 1177 ökat mycket kraftigt. Vår bedömning är därför att PROM-bjudning via 1177 kommer att förbättra svarsfrekvensen för flera av våra register som är helt beroende av PROM för sina resultatmått. Denna funktionalitet är avgörande för registrens fortlevnad och utveckling. Vi förutsätter att detta arbete inte försenas.

### **Ekonomi**

Registret har under flera år erhållit ett anslag på ca. 3,5 milj. kronor. Samtidigt har registret kostnader ökat vilket Realt ses som en kontinuerlig anslagssänkning. Driftkostnader för registret (fasta kostnader

för registerplattform och köp av tjänster från RCVG, kostnad för koordinator, styrning, kontinuerlig monitoreringsarbete mm) uppgick 2021 till drygt 1,8 milj., vilket motsvarade drygt 40% av registrets ekonomiska utrymme under 2021 (registret hade från 2020 ett överskott på drygt 0,5 milj.). Våra äskanden har generellt sett genom åren legat på ca 1 milj. kronor över beviljade anslag. Ett oförändrat anslag på ca. 3,5 milj. eller minskning kommer att öka andelen fast kostnad till drygt 50% eller mer, vilket i sin tur leder till en krympande ekonomi för registrens förväntade förmåga till utveckling och förnyelse.

Lars Lundman

Registerhållare och ordförande i Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård

### **Registrets styrgrupps sammansättning var under 2021**

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 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

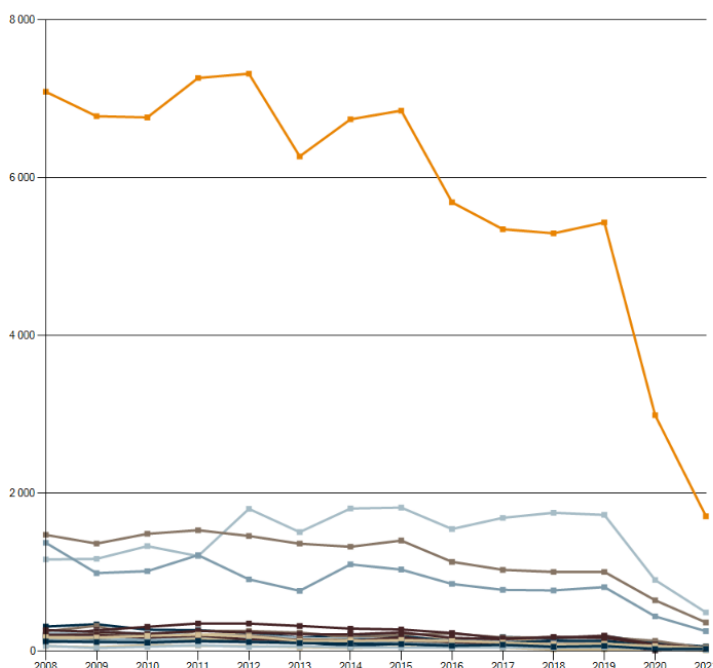
Under våren 2021 har referensgruppen för registret arbetat med en genomgripande förändring av registrets struktur. Förändringarna sjuötsades 2021-05-27. Syftet har varit att förenkla registrering på enheterna och för de medverkande öronbarnens familjer. Anslutna enheter gör nu endast en registrering i samband med operationen. Data angående barnets öronrelaterade hälsa samlas in före och efter operationen via enkäter som besvaras digitalt på RCVG:s plattform. I samband med nystarten har styrgruppen beslutat använda ett förkortat arbetsnamn; Röroperationsregistret. Hösten 2021 påbörjades sedan diskussioner om att presentera utdata i den nya statistikvisningen på registrets hemsida. Syftet är att användare, och även allmänheten, kan se statistik från registret helt öppet presenterat på registrets hemsida med uppdateringar i realtid.

Referensgruppen har under 2021 arbetat genom ett flertal E-möten, dels inom referensgruppen och dels arbetsmöten med RCVG. Ett internat genomfördes i september. Förändringarna i registret har i första hand kommunicerats till anslutna användare och via registrets hemsida. En artikel i svensk ÖNH-tidskrift har också publicerats (nr 1, 2021).

## Anslutnings- och täckningsgrad

Registret har kvarstående problem med låg anslutningsgrad och täckningsgrad. 2021 var anslutningsgraden 45 % på enhetsnivå (28/62) och täckningsgraden dessvärre endast 18%. Antalet operationer i riket har också dramatiskt minskat och var 2021 endast drygt 1600 stycken. Detta är en pandemieffekt, vilket troligen beror på att de långtgående restriktionerna pga Covid 19 inneburit att barn haft färre luftvägsinfektioner och därigenom även lägre sjuklighet i öroninflammationer. Avsteg från normala rutiner och pressat läge på enheterna kan också ha bidragit till lägre registreringsgrad.

Operationer, Sluten och/eller specialiserad öppen vård, Antal patienter, DCA20 Anläggande av mellanöredrånage, Ålder: 0-14, Båda könen



Antal röroperationer per år (data från Socialstyrelsens patientdataregister).

## Datakvalitet

Det är fortfarande svårt att utvärdera datakvaliteten pga. det exceptionellt låga antalet operationer och registreringar under 2021. Referensgruppen kommer att följa utvecklingen. Ett observandum är att svarsfrekvensen på post-PROM är låg. Andra register har haft liknande problem. Detta behöver utredas. Förhoppningen är att PROM skall kunna skickas ut i samarbete med 1177, och RCVG utreder för detta. Validering av registret med stickprov från enheter kan troligen påbörjas under 2023.

## Rapporteringsgrad

Rapporteringsgraden hos de registrerande enheterna är i flera fall hög, men inte alltid. Under 2021 har följsamheten till registrering minskat. Detta tolkas som en pandemieffekt i kombination med nya rutiner för registrering.

## Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer – effekt av registrets insatser i vården

Det är referensgruppens förhoppning att vi skall kunna åstadkomma en ökad anslutningsgrad och täckningsgrad. En av registrets viktigaste insatser är att faktiskt kartlägga hur vårdprocessen kring öronbarn som behöver rör i trumhinnan bedrivs i olika delar av Sverige. I nuläget visar utdrag ur patientregistret att det finns stora skillnader mellan olika regioner utan att bakomliggande orsaker är klarlagda. En ökad täckningsgrad skulle ge viktig information om tillgång till preoperativ hörselutredning, följsamhet till indikationer samt väntetider till operation.

## PROM/PREM

PROM mäts i registret med hjälp av ett helt ”symmetriskt” formulär som besvaras före och 3 månader efter operation. Tanken är att resultaten skall spegla barnets mående och hörselfunktioner så att resultaten av operationen skall gå kunna utvärderas. Formuläret har med utgångspunkt från de gamla enkäterna i registret vidareutvecklats på ett vetenskapligt sätt och jämförts med redan etablerade forskningsenkäter.

## Planer för kommande år

Referensgruppen har under våren 2022 arbetat med att utveckla den öppna statistikvisningen på registrets hemsida. Fortsatt arbete med att öka täckningsgraden skall prioriteras under hösten 2022 och även fortsättningsvis 2023.

# Registret för otoskleroskirurgi

## Anslutnings- och täckningsgrad

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

Anslutningsgraden är 91% (20/22 opererande enheter 2021). I region Gotland och på Carlanderska i Göteborg har gjorts enstaka operationer som inte redovisats till registret. 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. Antal otosklerosoperationer har pga. pandemin under 2020/21 halverats jämfört med tidigare år.

Täckningsgraden för hela perioden 2013–2021 är 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 operationsvolymer har hög täckningsgrad. Den tidigare redovisade relativa sänkningen av täckningsgraden för 2020 har påtagligt förbättrats pga. efterregistreringar. Täckningsgraden är för 2021 f.n. 91% men kan förväntas öka pga. efterregistreringar.

Uppföljningsgraden avseende återbesök var för operationsperioden 2013-2019 91% och för 2020 85%. Den något lägre uppföljningsgraden för 2020 beror på att registret tillåter uppföljning upp till 2 år efter operationen. Svårigheten efter pandemin att få till uppföljningar efter operationen verkar nu ha rättat till sig.

Svarsfrekvensen avseende PROM-enkäten är 67% för perioden 2013–2020. För detaljer på enhetsnivå se registrets [statistikvisning](#). 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

Registret har under 2021 inte genomfört någon stor validering av datakvalitet, mer än att det i projektet som analyserar operationer med otillfredsställande hörselresultat har validering mot original-audiogram genomförts på ca 150 operationer. I denna kunde man se relativt frekventa felinmatningar på enskilda frekvenser i ungefär samma omfattning som man sett i [tidigare slumpmässig validering](#).

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

2020 infördes varningar för ologisk inmatning av hörseldata vilket troligen har 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), vilket bedöms minska risken för sidoförväxling. I de peroperativa och uppföljande web-baserade läkarbundna enkäterna anges också vilken sida som är opererad när man matar in audiogramvärden.

Spärrar 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 55% av operatörerna gör inmatningen samma dag som operationen och 61% inom 2 dagar. Tyvärr registrerade 18% av operatörerna operationen efter mer än 30 dagar. Under 2022 ser man dock att registrering på operationsdagen ökat till 68%. Målsättningen är att alla operationer ska registreras on-line på operationsdagen.

Valideringsarbete pågår för att klargöra användning av laser. Inmatade data avseende typ av laser är troligen behäftad med en del felaktigheter som behöver analyseras. Juni 2022 infördes en tydligare inmatningsmodul för laseranvändning.

Under 2021 genomfördes riktade uppmaningar till de enheter som identifierades ha bristande täcknings- och uppföljningsgrad för 2020, respektive 2019. Det resulterade i synbar höjning av både täcknings- och uppföljningsgrad.

## Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

### Förklarande text angående indikatorer för hörselresultat:

Variabeln **hörselförbättring** (i statistikvisningen - Förändring av tonmedelvärde luftledning) påverkas av det preoperativa luft-bengapet (stort luft-bengap preoperativt ger möjlighet till större hörselförbättring än ett mindre preoperativt luft-bengap). Variabeln **hörselnivå postoperativt** (i statistikvisningen – Tonmedelvärde luftledning) påverkas av den preoperativa hörselnivån (ju bättre hörselnivå preoperativt desto bättre hörselnivå kan uppnås postoperativt och vice versa) samt av det preoperativa luft-bengapet (ju större preoperativt luft-bengap preoperativt desto bättre hörselnivå kan uppnås och vice versa). Det är därför svårt att uttala sig om det föreligger verkliga skillnader i hörselresultat mellan enheter om man tittar på dessa indikatorer enbart. De preoperativa förutsättningarna måste då också tas i beaktande.

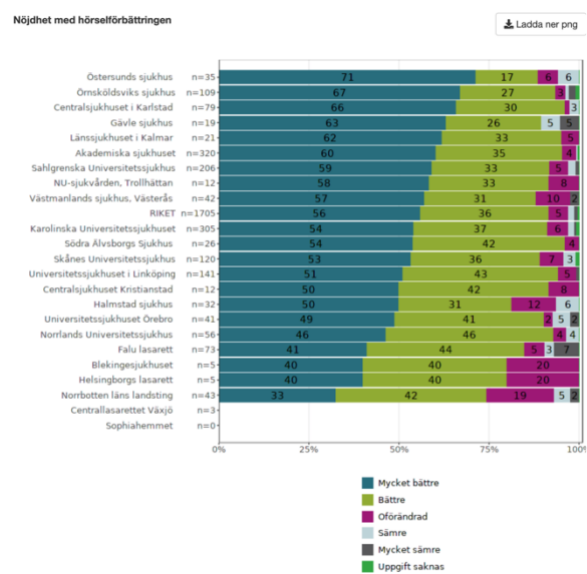
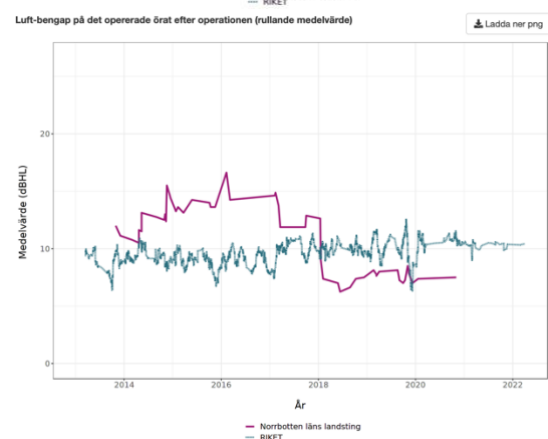
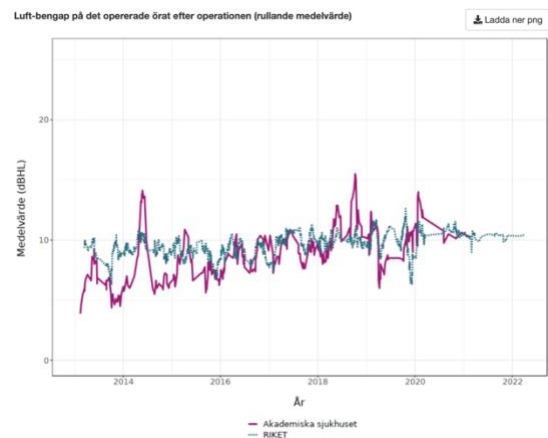
Operationen syftar till att optimera den ljudförstärkande funktionen i mellanörat. I ett friskt öra är luft-bengapet noll. Ett postoperativt luft-bengap som närmar sig noll är således eftersträfvandsvärt. Variabeln **postoperativt luft-bengap** är därför användbar som indikator för lyckat operationsresultat då den i princip inte påverkas av den preoperativa hörselnivån eller det preoperativa luft-bengapets storlek, i synnerhet om den kombineras med variabel som beskriver **förändring i innerörats funktion** (i statistikvisningen - Förändring av tonmedelvärde benledning).

Registret publicerar rullande medelvärden, box-plot- och kategoridiagram för riket och på enhetsnivå för den uppmätta pre- och postoperativa hörselnivån, luft-bengapet och den uppmätta hörselförbättringen. Det är således möjligt att över tid se om det skett någon förändring avseende dessa variabler. På riksnivå för primäroperationer ser man inte någon tydlig förändring över tid för någon hörselvariabel de senaste tio åren.

På enhetsnivå ser man att det föreligger skillnader både över tid och i nivå avseende den preoperativa hörselnivån men även hörselresultaten skiljer sig mellan verksamheter och i vissa fall även över tid för enskilda verksamheter. I det övre exemplet till höger (Akademiska sjukhuset) ser man att luft-bengapet postoperativt succesivt har försämrats över tid. I det nedre exemplet (Sunderbyn) ser man en relativt snabb och kraftig förbättring kring 2017/2018. Man hade där uppmärksammat att det genomsnittliga luft-bengapet över tid var betydligt sämre än riksgenomsnittet, vilket ledde till en mindre förändring i operationsmetodikerna som sedan kunde avläsas i en kraftig förbättring från 2018 och framåt (personligt meddelande).

Patientens nöjdhet avseende hörselförmågan på det opererade örat avspeglas i PROM-frågan ”Hur upplever du hörseln på det opererade örat ett år efter operationen?”. För PROM-enkäten ett år efter operationen gäller generellt att det är ett försumbart antal ”missing” på varje enskild fråga. För perioden 2013–2020 har frågan besvarats av 67% på riksnivå men på enhetsnivå varierar svarsfrekvensen mellan 19% och 97%. Vid enheter med låg svarsfrekvens på PROM-enkäten är det därför svårt att dra någon slutsats avseende graden av nöjdhet med hörselförbättringen. I många tidigare studier så ser man dock att det föreligger en generell korrelation mellan uppmätt hörselförbättring och patientens upplevelse av hörselförbättringen. Den uppmätta hörselförbättringen är således en mycket stark indikator för den upplevda hörselförbättringen på individnivå. I figuren till höger beskrivs nöjdhet med hörselförbättringen grafiskt för alla deltagande enheter och riket för perioden 2013–2021. Enheterna är rangordnade med högst andel ”Mycket bättre/Bättre” överst. Jämfört med perioden 2013 till 2019 är det endast små förändringar i nöjdhetsgrad.

Komplikationsfrekvensen är låg men det förekommer allvarliga komplikationer i form av dövhet och svåra balans- och yrselbesvär. Det finns inga hållpunkter för att komplikationerna ökar över tid. De är också spridda på ett osystematiskt sätt mellan opererande enheter. Under 2019 har ett forsknings- och utvärderingsprojekt startat som avser att granska de operationer som lett till utebliven hörselförbättring eller försämring av hörseln. Förhoppningsvis kan detta arbete leda till identifikation av patienter med högre risk för sämre resultat och i förlängningen en förbättring av operationsresultaten. Kunskap om



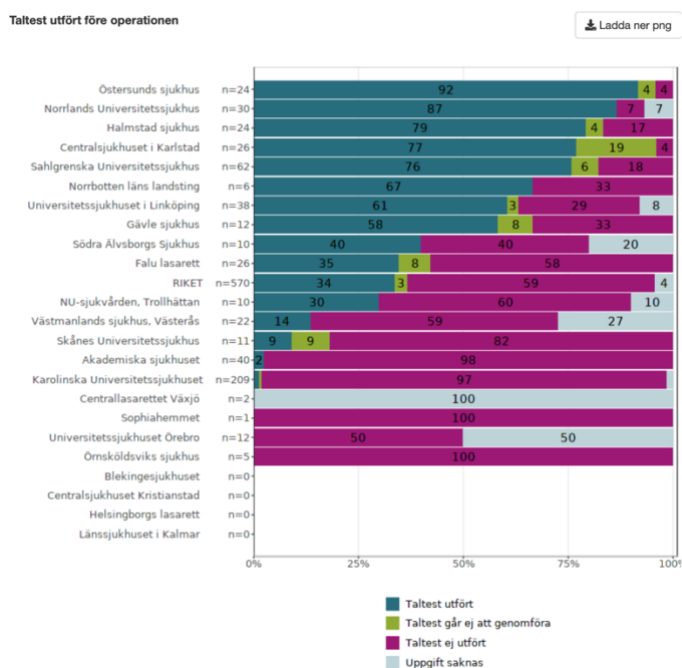
de negativa konsekvenserna som operationen i sällsynta fall kan leda till är också viktig för att på ett ärligt och allsidigt sätt kunna kommunicera detta till patienten inför ett operationsbeslut.

Vid nyligen genomförd genomgång av fritextsvar i PROM-enkäten ses ett inte obetydligt antal patienter (drygt 30/1600) som fick symptom i form av snurrysel vid nysning eller tryckutjämningsmanövrer efter operationen. Projekt planeras för att närmare kartlägga denna patientgrupp.

PROMs styrka är således att i första hand identifiera komplikationer, besvär uppkomna till följd av operationen samt nöjdhet med information och omhändertagande.

### Preoperativ utredning

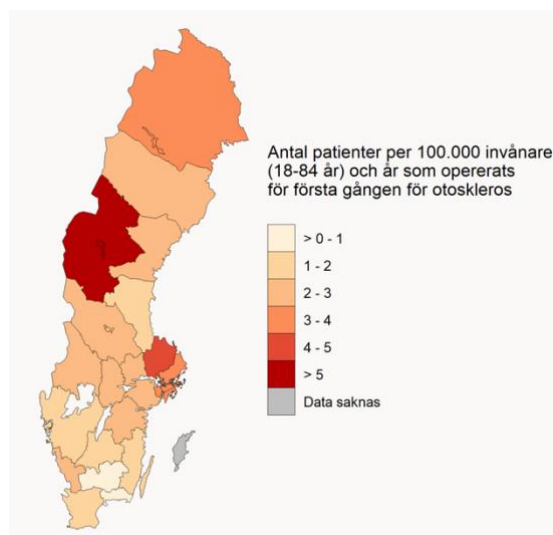
Preoperativ talaudiometri syftar till att klarlägga patientens förmåga att höra tal och kan ses som ett viktigt komplement vid utredning av all form av hörselnedsättning. I synnerhet inför någon form av rehabiliterande åtgärd. Man kan således ha mycket dålig talauppfattbarhet på ett öra trots att man presterar bra på ett tonaudiogram. Sedan uppgifter om pre- och postoperativ talaudiometri infördes i registret 2020-10-01 ser man mycket stora skillnader mellan regionerna, vilket illustreras i figuren till höger. I Region Stockholm genomförs uppenbarligen inte talaudiometri i någon omfattning över huvud taget, till skillnad från i Regionerna Västerbotten och Jämtland.



### Effekt av registrets insatser i vården

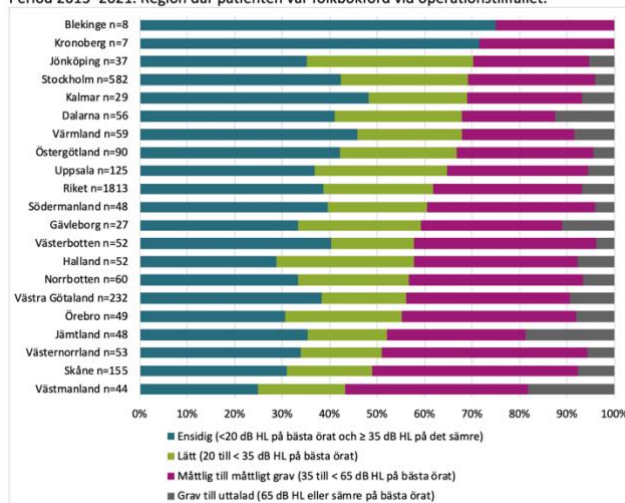
Hörselresultaten vid primäroperationer har kommunicerats till respektive klinik genom presentationer på registrets hemsida och vid möten, i syfte att uppmärksamma skillnader i hörselresultat mellan enheter. Detta leder till diskussioner på respektive klinik huruvida man använder den bästa metodiken och hur man kan lära av varandra. Landets största ÖNH-klinik som gör i särklass flest otosklerosoperationer, använder aktivt resultaten från registret i sin verksamhetsuppföljning (personligt meddelande). Eftersom operatörnamn registreras kan man på enskild klinik även se skillnader mellan operatörer.

Under året har data avseende frekvensen otoskleroskirurgi i de olika regionerna/landstingen för den senaste 20-årsperioden tagits fram från PAR. Slående är att det föreligger en upp till femfaldig skillnad i operationsfrekvens mellan regioner. Figuren till höger avser perioden 2013–2021 och data är hämtat ur kvalitetsregistret. Projekt har avslutats under våren där registret analyserat om det föreligger några skillnader mellan regionerna i de preoperativa ingångsvärdena, som man får anta avspeglar indikationen för operation.



Figuren till höger beskriver patienternas hörselhandikapp preoperativt utifrån de s.k. [WHO-kriterierna](#). Man ser då att högproduktiva regioner som Stockholm och Uppsala opererar en förhållandevis högre andel patienter med ensidig hörselnedsättning eller lätt hörselhandikapp (69% resp. 65%) jämfört med t ex. Skåne (43%) som också har en relativt hög operationsvolym men låg operationsfrekvens relaterat till befolkningsstorleken. För mindre regioner är det dock svårt att göra säkra korrelationer mellan operationsfrekvens och hörselhandikapp enligt WHO-kriterierna. Resultat från denna studie publiceras i kommande nummer av Svensk ÖNH-tidskrift.

Preoperativ hörselnivå (enligt WHO:s kriterierna) vid förstagsoperation för otoskleros, Period 2013–2021. Region där patienten var folkbokförd vid operationstillfället.



Registret har stora möjligheter, att med ökad kunskap från registret, bidra till ett mer jämlikt omhändertagande av patienter med hörselnedsättning orsakad av otoskleros, i förlängningen och i samarbete med andra delregister synliggöra ojämlikhet i tillgång till och erbjudande av kirurgisk behandling vid hörselnedsättning av annan orsak än otoskleros, exempelvis hörsel förbättrande kirurgi vid kronisk mellanöreinflammation, aktiva mellanöreimplantat och CI.

## PROM/PREM

En patientenkät skickas ut ett år efter operation för att efterhöra patienternas synpunkter kring information inför bland annat operation, hörsel förbättring och komplikationer. Ändringar i patientenkäten har inte gjorts de senaste åren. Resultat i denna redovisning avser operationsåret 2020. Svarefrekvensen var (2022-09-22) 62%. För operationer utförda 2019 var motsvarande siffra 70%, dvs lägre svarefrekvens 2020 (svarefrekvensen beräknas dock stiga pga. eftersläpning av återbesök). Patienterna var nöjda eller mycket nöjda med informationen inför operationen i 97%. Nittiotre procent rapporterade mycket bättre eller bättre hörsel och 3% sämre eller mycket sämre hörsel på det opererade örat. Avse-

ende tinnitus rapporterade 14% att deras tinnitus förbättrats på det opererade örat medan 9% rapporterade en försämrad eller nyttillkommen tinnitus. Över tid ses inga förändringar på riksnivå av patientrapporterade mått över tid, vilket man däremot kan se på en del enskilda kliniker. För detaljer se [registrets statistikvisning](#).

## Vården i siffror

Registret har tre indikatorer presenterade i VIS. Ytterligare indikatorer kommer att läggas upp där.

## Prioriterade områden

### **Datakvalitet**

Vår bedömning är att registret nu nått en hög funktionalitet avseende tydlighet och följsamhet för användare. Ut-data presentationen är lättanvänd. Registret används aktivt i vården för att följa resultat på enhetsnivå.

De områden som registret måste prioritera är att säkra hög datakvalitet och göra registret ännu mer användarvänligt.

### **PROM via 1177**

Se redogörelse för detta arbete i dokumentets inledning.

## Planer för kommande år

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

Fortsättning av det under 2018 inledda arbetet med att validera främst inmatade hörseldata. Detta är ett arbete som kommer att ha hög prioritet under överskådlig tid. Nästa validering kommer att bli på datauttag i början av 2023 för operationer gjorda 2019-01-01 till 2020-12-31. Valideringen kommer att ske både slumpmässigt och genom identifikation av orimliga audiogramdata. Endast operationer med ett korrekt återbesök kommer att valideras, då den logiska valideringen av audiogramdata är mer effektiv om audiogrammet efter operationen finns tillgängligt. Analys av de 10 – 15% av operationerna som inte blir uppföljda efter ett år planeras i syfte att se om det föreligger några skillnader i pre- och peroperativa data jämfört med de operationer som blir uppföljda.

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

Under hösten 2021 sjösattes registrets dynamiska ut-datedovisning. Den kommer att kompletteras och förbättras under 2023 och kompletteras med utvalda indikatorer riktade mot patienter. Registret behöver även göras mer användarvänligt för allmänhet, beslutsfattare och patienter.

### **Oförändrad eller försämrad hörsel i relation till peroperativa data**

Patienter planerade för en primär otosklerosoperation informeras idag om en sannolik hörselförbättring i 90–95% av operationerna. En analys av den grupp där hörseln inte förbättras eller t.o.m. försämras är av stor vikt att utvärdera. Kvalitetsregistret ger möjlighet att identifiera kirurgiska komplikationer och operationstekniker i denna grupp. Projektet har påbörjats under 2020 och analys av insamlade journalhandlingar pågår. Projektet beräknas vara slutfört under 2023.

### ***Förbättrad meta-data portal***

Det pågår ett arbete tillsammans med RCVG i syfte att göra variabellistan dynamisk och enklare att förstå för de olika yrkesgrupper och forskare som arbetar i registret. Detta arbete är initierat av RCVG och är en del i plattformstrategin. Detta arbete beräknas pågå under 2023 och tidpunkt för avslut är i dagsläget osäkert.

Även meta-data verktyget som finns på [hemsidan](#) kommer att uppdateras.

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

Registret har nu en så pass stor volym att det är meningsfullt att systematisera fritextsvar i PROM. Dessa svar handlar om upplevda nytillkomna besvär som patienten sätter i relation till operationen. Preliminär analys ger vid handen att patienter rapporterar betydligt fler besvär än vad som framgår i den postoperativa läkarrapporteringen.

# Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi

## Inledning

Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi har under många år fungerat på ett bra sätt. Senaste åren har registret dock inte utvecklats som förväntat, vilket lett till hot om nedläggning. SFF har dock beslutat att göra en stor satsning för att utveckla och utvidga registret. Detta är mycket glädjande. Nedläggning hade inneburit att specialiteten Foniatri / Röst och talrubbingar hade stått helt utanför kvalitetsregistersystemet och patientgruppen med kirurgiskt behandlade röstrubbingar hade gått miste om den kvalitetssäkring av vården ett kvalitetsregister innebär. Ett antal foniatrier, röstintresserade ÖNH-läkare och logopedier har nu formerat en ny referensgrupp under ledning av foniater Staffan Morén från Akademiska sjukhuset i Uppsala. Referensgruppen påbörjade sitt arbete i början av 2021. Referensgruppen hade 12 digitala möten under 2021. Gruppens arbete under 2021 inkluderade bl.a. uppdatering av kontaktlistan till lokala registeransvariga på registrerande enheter, användarenkät till registrerande enheter med frågor om bl.a. hur de använder registrets information och vad de önskar av registret. Referensgruppen har informerat inregistrerande enheter och lokala registeransvariga om den pågående revideringen av registret och att registreringar fortgår som tidigare tills ny version av registret tas i bruk

Enkäten till lokala registeransvariga mars-april 2021 besvarades av 30, representerande 22 av 25 registrerande enheter. Information inhämtades bl.a. om ev. upplevda problem med registrering, vilken typ av information/data som önskades från registret och ev. förslag på förbättringar av registret. Införande av digitala enkäter var ett exempel på förbättrings-förslag. Sextiosex procent svarade att de brukade ladda ner data om sin enhet från registret. Sjuttiofyra procent svarade instämde helt eller till stor del i påståendet ”jag tycker det är viktigt att registrera i registret för röstförbättrande stämbandskirurgi”.

Under våren 2021 har registrets syfte och mål diskuterats, förslag att utvidga registret vad gäller variabler och diagnoser har diskuterats och arbetet med att ta fram nya insamlingsformulär har påbörjats. Under hösten 2021 utvecklades nya formulär delvis med de gamla formulärens som grund: Preoperativ patientenkät, Postoperativ patientenkät, Preoperativt kirurgformulär, Postoperativt kirurgformulär och logopedformulär. Formulärens framtog först i referensgruppen och sedan diskuterades de med registercentrums utvecklingsledare och statistiker vid flera möten och reviderades efterhand. Under våren har alla formulärens utom logopedformuläret fått en digital form. Under juni till augusti genomfördes en prepilot projekt där 3 kliniker registrerade enligt de nya formulärens.

Referensgruppen har haft flera utbildningsinsatser under 2021/2022: Presentation angående registret på SFFs nationella möten 18 mars och 22 september där många av de enheter som registrerar har funnits representerade. Data från registret har presenterats på Pan European Voice Conference i Tallinn i augusti 2022.

En vetenskaplig [artikel](#) om röstvila efter operation av stämbandspolyp har publicerats mars 2022.

## Anslutnings- och täckningsgrad

Under 2021 var det 8 av 18 regioner, som hade operationer av stämbandspolyper registrerade i PAR, rapporterat till registret vilket är en minskning jämfört med 2020 då 11 av 18 län registrerade. De enheter som idag inte är anslutna ska kontaktas för att få med dem i kvalitetsregistret.

### Anslutningsgrad

	2019	2020	2021
<b>Antal deltagande regioner</b>	12	11	8
<b>Antal regioner nationellt i målgruppen</b>	17	18	18
<b>Antal registrerade enheter</b>	14	9	8
<b>Antal enheter nationellt i målgruppen</b>	22	18	19
<b>Anslutningsgrad regioner (%)</b>	71	65	44
<b>Anslutningsgrad enheter (%)</b>	64	50	42

Täckningsgradsberäkningen görs på behandling av diagnosen stämbandspolyp. Antalet operationer inregistrerade i PAR ökade något från 108st. 2020 till 117 st. 2021 vilket är en ökning med 8%. Ökningen beror på att neddragningarna av operationsresurser under pandemin troligtvis minskade under 2021. Täckningsgraden i registret var under 2021 28 %, vilket ligger lägre jämfört med 47%, 2020. Den minskade täckningsgraden beror troligtvis delvis på pandemin med litet antal operationer och det kan bidra till att registrering glöms bort eller missas av andra skäl. Referensgruppen har under 2021 haft kontakt med registrerande enheter för att försöka öka täcknings och anslutningsgrad och informationsarbetet fortsätter kommande år.

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 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
<b>Antal registrerade patienter/interventioner under året Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi</b>	95	96	68	51	33
<b>Antal patienter/interventioner nationellt i målgruppen (PAR)</b>	174	152	149	108	117
<b>Täckningsgrad (%)</b>	55	63	46	47	28

## Datakvalitet

Det finns inbyggd kontroll för att motverka dubbletregistreringar. I registret finns även inbyggda spårar 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 ännu 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 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 klargöra om det finns regionala skillnader i komplikationsfrekvens och potentiellt leda till förbättringar av vården för dessa patienter. Den nya peroperativa enkäten kommer bl.a. att innehålla information om hur patienten undersökts, stämbandsstatus före operation, vilka operationstekniker som används samt vilken typ av röstvila efter operation som ordinerats. Det nya postoperativa formuläret för kirurger kommer innehålla 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 en 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.

### **PROM/PREM**

De huvudsakliga utfallsmåtten är insamlade via PROM. Registret har två tillfällen för PROM, en före operationen (pre-PROM) och en efter operationen (post-PROM). Nedan antal är från registrets start 2009 till 2022-05-02 samt från enbart 2021.

**Före operation 2009–2021: 2714/2312=117%.**

**Före operation 2021: 69/109=157%.**

Alla operationsregistreringar måste först ha en pre-PROM registrerad för att kunna sparas. Täljare=alla registreringar med ett datum för besvarad pre-PROM registrerat, Nämnare = alla registreringar med ett operationsdatum registrerat, det vill säga alla pre-PROM ledde inte till en registrerad operation.

**Efter operation 2009–2021: 1601/2312 =69%**

**Efter operation 2021: 33/69 =47%**

Täljare= alla registreringar med ett datum för besvarad post-PROM registrerat, nämnare = alla registreringar med ett operationsdatum registrerat. Det vill säga att 47 % av de registrerade operationerna 2021 har en besvarad post-PROM registrerad.

## Planer för kommande år

### **Förvalta befintligt register**

Se till att hemsida är uppdaterad och att registrering i befintligt register kan fortgå som tidigare fram till den nya versionen av registret tas i bruk i början av 2023

Referensgruppen planerar ökad kontakt med enheter som bedriver röstförbättrande stämbandskirurgi för att försöka förbättra anslutningsgrad och täckningsgrad. Referensgruppen har fördelat mellan referensgruppsmedlemmarna att vilka som ska vara kontaktansvarig för de olika regionerna. Det finns även planer på att införa ett årligt diplom att dela ut till den enhet som har bäst täckningsgrad under året för att uppmuntra rapportering.

### **Vidareutveckling av registret**

Under hösten 2022 kommer ett pilotprojekt med registrering i de fyra nya formulären att genomföras. Därefter görs en utvärdering och eventuella justeringar innan det nya registret tas i bruk.

Logopedenkäten som ännu inte finns med bland de digitala enkäterna fortsätter att utvecklas. Enkäten kommer skickas ut på bedömning och kommentar till utvalda logopeder. När enkäten reviderats ytterligare följer konstruktion av en digital version som ska testas och justeras. Därefter kan förhoppningsvis även logopedenkäten införas i registret. Förhoppningsvis kan man då göra en bättre utvärdering av logopediska insatser före och efter röstförbättrande stämbandskirurgi. Man kommer även kunna inkludera i registret lyssnarbedömning av rösten som görs av logopeder i det kliniska arbetet vid pre- och postoperativ röstterapi.

Fortsatt diskussion pågår om möjlighet att inkludera röstinspelningar och akustiska röstvariabler i registret. I befintligt register används i dagsläget endast PROM för att utvärdera behandlingsresultat vad gäller röstförbättring efter operation och röstfunktion. Akustisk röstanalys och lyssnarbedömning av röst skulle kunna bidra med mer objektiv bedömning av röstkvalitet och ger mer tyngd åt registrets data. Referensgruppen har börjat undersöka möjligheten att patienten ska kunna göra en röstinspelning med sin mobil som sedan lagras i registret och analyseras för att få fram akustiska röstvariabler.

Registret kommer att byta namn från ”Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi” till ”Fonokirurgiregistret” från årsskiftet 2022/2023. Namnändringen var egentligen planerad tidigare men blev fördröjd för att samordnas med övriga ÖNH register.

### **Analysera data och rapportera resultat**

Gå igenom befintlig datarapportering och göra analys av hemsidan, för att kunna lägga upp plan för ny webmodul för presentation av data från registret på ett lättillgängligt sätt och riktat till registrerande enheter och allmänheten.

### **Kontakt med registrerande enheter och ge återkoppling**

Regelbunden information via hemsida och till lokala registeransvariga om hur utvecklingsarbetet fortskrider.

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

Ta fram utbildningsmaterial med information om nya versionen av registret.

Information om nya versionen av registret i Svensk ÖNH-tidskrift och i tidskriften Logopeden.

Planering för information och användardag i början av 2023 när den nya versionen av registret tas i bruk.

### **Prioriterade områden för registret**

Utveckling och uppstart av en ny version av registret.

Ökad kontakt med enheter som bedriver röstförbättrande stämbandskirurgi för att försöka öka anslutnings och täckningsgrad

Lägga upp plan för utveckling av webmodul för utdata på hemsidan

# 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.

På hemsidan finns även länkar till alla enkäter och instruktioner om hur man gör när man ska fylla i dessa.

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

Under rubriken ”[Statistik](#)” finns statistik i realtid för tolv variabler. Där kan man utan inloggning välja att jämföra enheters data med hela riket.

[Täckningsgraden](#) redovisas för alla enheter.

Publikationer hittar man under en separat flik ”[Publikationer](#)”.

På hemsidan finns även uppgifter om vilka som ingår i referensgruppen samt kontaktuppgifter till ordförande för kvalitetsregistret samt till registerfrågor.

## Databasen

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

Ytterligare en variabel har blivit obligatoriska. Uppgiften om antibiotikaanvändning bedöms vara av stor betydelse när kvalitetsutvärdering görs och frågan om peroperativ antibiotika har därför blivit obligatorisk.

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

På hemsidan finns de tolv viktigaste parametrarna on-line med kontinuerlig uppdatering. En vidareutveckling av presentationen av data på hemsidan påbörjades under 2021 och kommer att vara klar hösten 2022. Möjlighet att välja enhet, tidsperiod och parametrar avses att utvidgas. Det kommer att göra det mer användarvänligt och lättare för den egna enheten att jämföra resultat över tid och att jämföra med andra enheter.

I dagens kvartalsrapport ses utdata på enhetsnivå och för hela riket för en två-årsperiod. Här ses flertalet av registrets parametrar. Den egna klinikkens fullständiga data kan laddas ner efter inloggning.

## Anslutnings- och täckningsgrad

### **Anslutningsgrad**

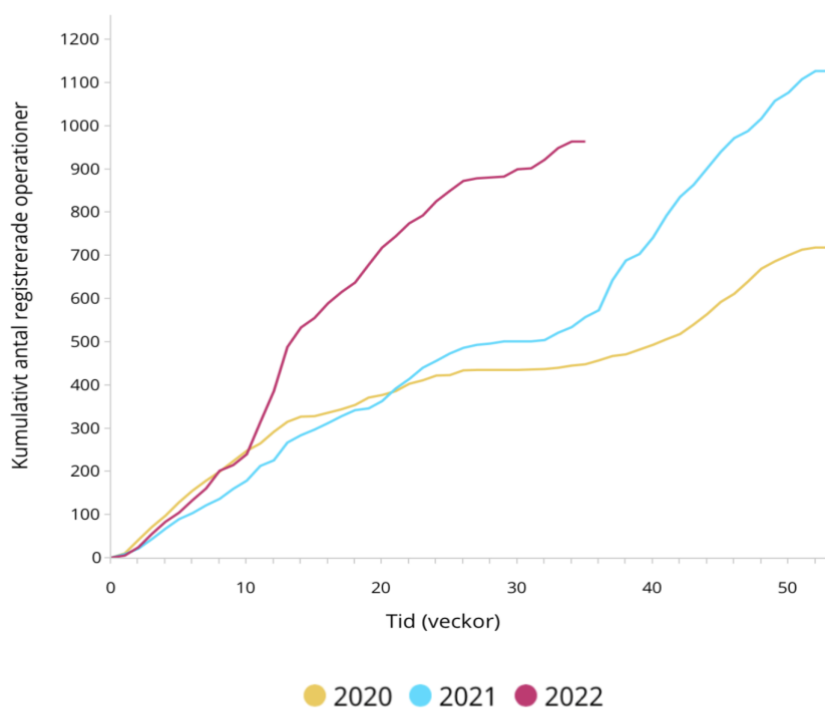
Septumplastikregistret gör analyser av täckningsgrad och anslutningsgrad mot PAR. Under 2021 rapporterade 53 kliniker genomförda septumplastiker till PAR. Under samma år registrerade 36 enheter i

registret, vilket ger en anslutningsgrad på 68 %. Detta är något lägre än året innan. Det finns flera ställen som bara opererar en septumplastik per år vilket delvis kan förklara den något låga anslutningsgraden. Dessvärre är det enheter som inte är namngivna och kan därför vara felkodade i PAR, vilket kommer att efterforskas kommande år.

### **Täckningsgrad**

Täckningsgraden för 2021 har stigit till 61 % vilket är en ökning jämfört med 2020 då den låg på 50%. Pandemin, med ändrade prioriteringar av arbetsuppgifter påverkade täckningsgraden negativt, framför allt under 2020. En del av ökningen 2021 bedöms vara ett resultat av arbetet med att få upp täckningsgraden som gjort under året. Det är dock fortfarande flera stora privata enheter som har låg täckningsgrad, men även en del av universitetsklinikerna. Arbetet med att öka täckningsgraden har fortsatt med kontakter med berörda enheter som har låg täckningsgrad. Antalet septumplastikoperationer minskade kraftigt under 2020 och början av 2021 pga. pandemin, vilket tydligt avspeglat sig i antalet registreringar. I slutet av 2021 började antalet registrerade operationer i kvalitetsregistret öka och fortsatte påtagligt att öka under början av 2022.

## Kumulativt antal registrerade operationer - hela riket



## Datakvalitet

### **Validering**

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

En validering av diagnos/åtgärdsregistreringen har genomförts i samarbete med socialstyrelsen. Jämförelse mellan PAR och kvalitetsregistret har gjorts. Analys visade att täckningsgraden blir korrekt med nuvarande urvalskriterier av åtgärds-koder.

### **Datakvalitet och missing data**

Registret består av fyra enkäter och varav två enbart är patientenkäter som skickas hem till patienten en respektive tolv månader postoperativt. Det har varit svårt att få hög svarsfrekvens på dessa patientenkäter. Ett arbete med att förbättra svarsfrekvensen pågår bl.a. med att undersöka möjligheten till att enkäterna skickas via 1177.

En bortfallsanalys är gjord för att se om ”missing” på patientenkäterna tolv månader postoperativt skiljer sig från de som svarat. Det ses ingen statistisk säkerställd skillnad men trenden är att de som är nöjda är mer benägna att svara.

## **PROM/PREM**

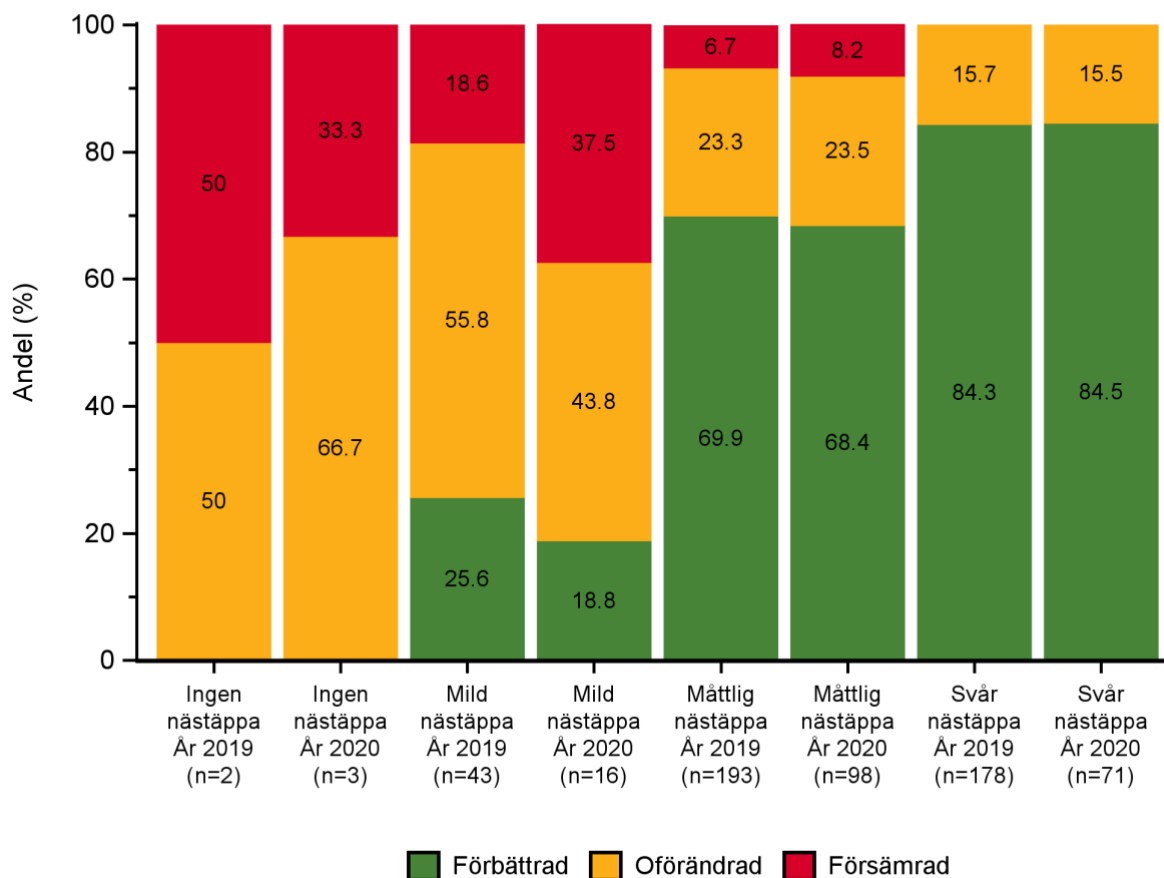
Registret har fyra enkäter. En preoperativ läkar- och patientenkät, en peroperativ läkarenkät och två postoperativa patientenkäter (1 respektive 12 månader postoperativt). De två postoperativa enkäterna kan besvaras via mailutskick, om patienten angett en mailadress preoperativt, eller via brevutskick. Läkarenkäterna fokuserar på preoperativt status, operationstekniker samt antibiotikaanvändning. I patientenkäterna efterfrågas graden av nästäppa och nästäppans påverkan på dagliga aktiviteter/nattsömn. Samma frågor ställs preoperativt och 12 månader postoperativt, och parade jämförelse kan sedan göras för att mäta förbättring i näsandningen postoperativt. Några ändringar av frågorna i enkäterna har inte skett under 2021, men fler frågor har blivit obligatoriska för att säkra datakvalitén. Svarsfrekvensen på en resp. tolv månaders enkäten har under året varit ca 40%.

## **Effekt av registrets insatser i vården**

### **Operationsindikation**

I registret registreras operation av nässkiljeväggen som genomförs på indikationen nästäppa. Vid analys av registerdata kan man bl. a. finna att patienter som upplevde lätt nästäppa före operation i väsentligt lägre grad upplevde förbättring jämfört med patienter som upplevde svår nästäppa före operationen. 53 % av de som opererades 2020 upplevde att resultat av operationen blev som förväntat. Resultaten som redovisats 2021 är de som opererats 2019 och 2020 då data bygger på enkäten 12 månader efter operation. Dessa data visar vikten av att endast rätt patienter, speciellt de med svår nästäppa, opereras med septumplastik. På hemsidans [förstasida](#) visas dessa resultat i realtid.

Vilka upplever förbättrad resp försämrad näsandning efter operation  
Operationsår 2019 och 2020. Riket.



En [utredningsalgoritm](#) vid planerad andningsförbättrande septumplastik finns på hemsidan. Där finns även en [patientinformation](#) som kan tryckas ut.

### **Sena komplikationer efter septumplastik**

En utvärdering av kvalitén på septumkirurgin har gjorts. Långtidskomplikationer efter septumplastiker rapporteras möjligen i högre grad än förväntat i registret. Detta har föranlett att ett projekt på regional nivå för att studera långtidskomplikationer gjordes under 2021. I ett första steg undersöktes det om det finns korrelation mellan sena komplikationer med typ av operation samt tidiga oplanerade återbesök. Det framkom att ett senare postoperativt besök kan vara av värde. En utvidgad studie i hela landet planeras.

### **Rhinomanometri**

Preoperativ näsflödesmätning, s.k. *rhinomanometri*, rekommenderas som preoperativ utredning för att säkerställa operationsindikationen. Rhinomanometri utförs dock inte på alla patienter. En analys av data från registret planeras för att se om rhinomanometri kan prediktera utfallet av upplevt operationsresultat. Då frågan om rhinomanometri är obligatorisk och alla med normal rhinomanometri inte bör opereras kan dock en adekvat värdering vara svår.

## **Kommunikation**

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

En artikel med validering av täckningsgradsberäkningen i Kvalitetsregistret har [publicerats i ÖNH tidskriften](#)

En rapport (Silverfatet) skickas till alla registrerande kliniker varje år med data på den egna klinikers resultat i jämförelse med riket. En uppföljning av detta gjordes på SRS:s möte i september. Ett nytt årsrapportutskick gjordes även våren 2022.

Information från registret har vid två tillfällen under 2021 skickats ut till alla medlemmar i SRS.

## **Planer för kommande år/Prioriterade områden för registret**

### **Öka anslutnings- och täckningsgrad**

Täckningsgraden ökade från 48% till 60% från 2020 till 2021. Under det kommande året ska arbetet fortsätta med att öka anslutnings- och täckningsgraden mot 85%.

### **Utveckling av hemsidan**

Kontinuerlig utvärdering görs av enkäter och hemsidan. Eventuella justeringar görs efter hand. Utdata på hemsidan ska vidareutvecklas, så att presentationen av rådata om möjligt blir mer användarvänlig. Möjlighet att välja enhet, tidsperiod och parametrar avses att utvidgas. Det kommer att göra det mer användarvänligt och lättare för den egna enheten att jämföra resultat över tid och att jämföra med andra enheter. Detta arbete beräknas vara klart hösten 2022.

### **Vidareutveckling av registret**

I en samverkan med NPO har diskussion inletts om vidareutveckling av registret till ett mer heltäckande kirurgiskt "nästäpperegister". Tanken är att vidareutveckla registret med i första hand endoskopisk bihålekirurgi vid kronisk rhinosinuit med polyper.

### **Utdatarapporter**

Alla deltagande kliniker kommer även i år att få den egna klinikers resultat utskickat i ett överskådligt och lättläst format. Utvärdering av årets utskick kommer att göras under hösten och justeras efter behov till framtida utskick.

### **Vården i siffror**

Arbetet med att komma med i VIS ligger i dagsläget inte aktivt då registret avvaktar övriga delregisters arbete för att undvika dubbelarbete.

### **Utvärdering av kvalitén på septumkirurgin**

En utvärdering av kvalitén på septumkirurgin har gjorts. Ett projekt för att studera långtidskomplikationer gjordes under 2021. I ett första steg undersöktes det på regional nivå om det fanns korrelation mellan sena komplikationer med typ av operation samt tidiga oplanerade återbesök. En utvidgad studie i hela landet planeras.



I samarbete med SRS ska utarbetandet av riktlinjer för indikationer, operationsteknik, antibiotika mm vid septumplastik fortsätta.

### ***Validering***

Kvalitetsprojekt för validering av registrerade operationer i registret jämfört med PAR, och därmed frågan om täckningsgradsberäkningen är korrekt har slutförts under året. Valideringen fann inget systemfel vid beräkning av täckningsgraden.

### ***Utbildningsinsatser***

Webbföreläsning via SFOHH angående operationstekniker vid septumplastiker är planerat till mars 2023.

Läsvärda artiklar läggs regelbundet ut på kvalitetsregistrets hemsida.

### ***Övrigt***

Data från registret har presenterats på SRS.

# Svenska Öronkirurgiska Registret

## Tidigare Registret för myringo- och ossikuloplastik

### Utvidgning av registret 2020

Efter ett omfattande arbete genomfördes 2020-10-01 en nystart av registret och namnändring till Svenska Öronkirurgiska Registret (SÖR). Förutom de tidigare operationsteknikerna inkluderas nu all kronisk otitkirurgi inklusive kolesteatom. Detta förbättrar registerkvalitén och bidrar till att lyfta en patientgrupp med ofta mångårig sjukdom. Förändringar har genomförts i alla formulär efter noggrann genomgång av indikatorer och processmått. Operationsformuläret är sedan nystarten helt on-line utan pappersformulär. Den reviderade versionen av patientenkäten startade den 2021-03-01.

### Anslutnings- och täckningsgrad

Anslutningsgraden för registret beräknas vara 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. Täckningsgrad för 2021 är osäker pga. eftersläpande inrapportering till SÖF (som varje år samlar in operationsstatistik från opererande enheter) men beräknas till 85 % för alla ingående operationstekniker. Säker täckningsgradsberäkning är inte möjlig att göra via PAR. De ingående operationsteknikerna varierar i täckningsgrad och ytterligare åtgärder behövs för att öka den.

### Datakvalitet

Under året har en statistikbearbetning gjorts av valideringsdata från 2019. Registrerade data under en 5-årsperiod validerades där var 20:e registrering med återbesöksdata togs ut från registrets databas och granskades mot klinikernas journaldata. En vetenskaplig artikel har skrivits och skickats till tidskrift: *Validation of the Swedish Quality Register for Ear Surgery – SwedEar*. Valideringen omfattade 13 530 variabler inkluderande audiogram. Mindre än 3% fel identifierades. Överensstämmelsen i data var stor och med en närmast perfekt reliabilitet enligt statistikdata. Ingående data i registret lämpar sig väl för analyser ur klinik- och forskningsperspektiv.

Ytterligare validering av hörseldata har genomförts 2019–2020 där misstänkt felaktiga hörselinmatningar granskats från 507 patienter med kontroll och analys under 2020–2022. Felaktiga värden har justerats i databasen. De fel som förekom påverkade inte utfallsvariablerna med mer än någon enstaka decibel. Bedömningen efter valideringen är att inmatningsfelen saknar eller har marginell betydelse vid analys av registerdata på gruppnivå. Valideringsrapport är skriven och en vetenskaplig artikel planeras. En variabel för validerade registreringar har införts. Vid validering justeras registerdatabasen mot uppgifterna i journalen. Plan finns för återkommande valideringar regelbundet.

Logiska kontroller och varningar har införts i registret för att minska möjligheten till fel. Exempelvis varningar för orimliga värden i hörselprov, endast förvalda alternativ på ja/nej frågor, spärrar för att inte skapa dubletter och färgkodning vid inmatning av audiogramdata.

Informationsinsats till klinikerna har skett vid SÖF:s årsmöte samt artikel i Svensk ÖNH-tidskrift.

### Rapporteringsgrad

Hittills har 8689 registreringar gjorts. Under 2021 har 511 tillkommit med de nya indikationerna varav 383 kolesteatomoperationer. Återbesök genomförs ca ett år efter operationen, men är tillåtet i upp till 2

år efter operationen. Uppföljningsregistreringen dröjer därför ofta mer än ett år. För de operationer som genomfördes 2020 har 58% återbesöksdata, en minskning från 2019 då det var 74%. Däremot ses att det kan bli sena efterregistreringar då det i föregående årsrapport var 61% återbesöksdata 2019 men som nu ökat till 74%. 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.

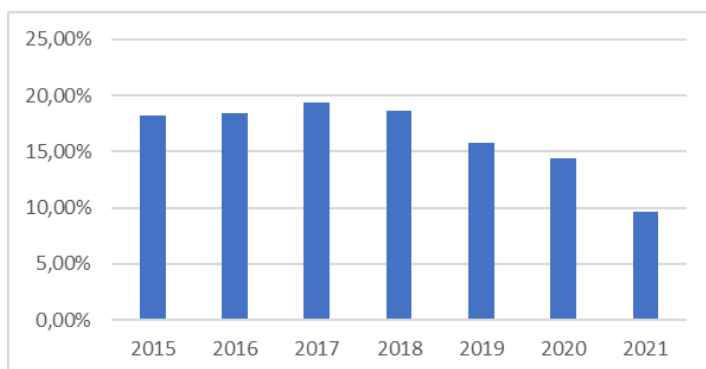
## Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Registret har fullt utvecklade kvalitetsindikatorer som väl avspeglar resultatet av operationerna inklusive omfattande PROMs. De viktigaste indikatorerna är läkning av trumhinnan, grad av hörsel förbättring, komplikationer samt avsaknad av inflammation i örat efter operationen, att örat är vattentåligt samt patientens nöjdhet och hörselupplevelse. Nya viktiga indikatorer är att örat är fritt från kolesteatom vid återbesöket (efter kolesteatomoperationer) samt uppföljning av ytterligare komplikationer som ansiktsförlamning och trombos. Andra processmått har lagts till; till exempel användande av bild-diagnostik preoperativt (CT och MRI), endoskopisk teknik och monitorering av ansiktsnerven under operationen.

Förekomst av ansiktsförlamning inom 6 veckor efter operationen är 1% och venös trombos 0,1%. Vid återbesöket efter kolesteatomoperationer anges att det är fritt från kolesteatom i ca 95% av fallen. Hel trumhinna har 87% av alla registrerade operationer vid återbesöket.

## Effekt av registrets insatser i vården

Analys av antibiotikaanvändning i samband med myringoplastikoperation (lagning av trumhinnan) visar att den inte påverkar läkningsfrekvens eller frekvensen postoperativa infektioner. Vetenskaplig artikel har skrivits av referensgruppen och skickats för publicering: *Prophylactic Antibiotics has no Benefit for Surgical Outcome in Clean Myringoplasty - Data from a National Quality Register*. 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 – 2021.

## PROM/PREM

En ny patientenkät med PROM 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 för 2020 och 2021 ses att 28% inte längre har besvär eller förbättrats i sin tinnitus och 40% har aldrig haft tinnitus. Det är ny information som också visar att andelen patienter med tinnitusbesvär även före operationen är stor. Andelen med nytillkommen eller förvärrad tinnitus är 14%. I tidigare patientenkät har 39% någon form av ökad eller nytillkommen tinnitus varav 13% ganska eller väldigt mycket. Inga besvär anger 60%. Ytterligare analyser planeras. Under 2020 startade ett forskningsprojekt med validerade tinnitusfrågeformulär före och efter operationen till utvalda kliniker som kommer att fortgå under ca 4 år. I detta projekt sker också en validering av patientenkäten.

Andelen patienter som är nöjda eller mycket nöjda efter operationen är 82–84% av de som opererats 2020 och 2021. Andelen som svarat att de är mycket missnöjda med resultatet var 2015–2019 mellan 5% och 6% vilket ökat något 2020–21 till ca 8%. Totalt har 43% av de som opererats 2020 en registrerad patientenkät vilket är en minskning jämfört med tidigare. Men det sker efterregistreringar vilket kan ses vad gäller 2019 då det i förra årsrapporten var 46% och nu är 54%. Den låga inrapporteringen är ett problem men ses också i andra register. Insatser för att förbättra detta planeras. Oförändrad eller förbättrad hörsel upplever 89% av de som opererats 2021. Statistiska analyser av patientenkäter under 5 års tid (innan utvidgningen) har visat att det finns faktorer som ökar risken att vara missnöjd med resultatet efter operationen, bl.a. tidigare öronkirurgi, vid nedsatt hörsel eller hörselförlust efter operationen, förekomst av postoperativ infektion, om man inte är nöjd med vården i samband med operationen eller med uppföljningen efteråt.

## Planer för kommande år

### ***Kolesteatom kirurgi-uppföljning; fortsatt arbete utvidgning SÖR***

Under 2023 analys av inrapporterade data för kolesteatomoperationer och granskning av nya datavariablerna. Det finns önskemål om införande av 5-årsuppföljning och analys planeras av hur detta kan genomföras till 2025. Fortsatt genomgång och justering av variabler efter utvidgningen som också sker i samråd med öronkirurger nationellt.

### ***Anslutning RUT, VIS***

Genomföra planen för anslutning till RUT och VIS om detta inte blir klart under 2022.

### ***Analys av antibiotikaanvändning***

Fortsatt arbete med analys av antibiotikaanvändning före, under och efter öronkirurgiska operationer. Användning av antibiotikaproylax vid öronkirurgi varierar stort över landet och någon nationell konsensus finns inte.

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

Ny validering 2023 av de registreringar som gjorts sedan valideringen 2019. Validering av registrets hörseldata systematiserat. Förbättra datakvaliteten för hörselregistreringar långsiktigt och belysa den registreringsrutin som finns idag. Analys planeras av bortfall i återbesöksregistrering 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, ålder.

### ***Framgångsfaktorer***

Under 2021 genomfördes ett projekt med analys och intervju av kirurger hos 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 grupp otokirurgi.

### ***Validering av PROM/patientenkät, ny patientenkät***

Under 2023 fortsatt analys av PROMs 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

## Inledning

### ***Skillnader i resultat***

På TOP:s hemsida redovisas statistik i realtid för fyra huvudindikatorer: besvärsfrihet, återinläggning efter operation pga. blödning, postoperativ kontakt med sjukvården pga. smärta samt andel kall teknik vid tonsillektomi. För tre av fyra indikatorer visar statistiken stora och oönskade skillnader mellan enheter.

### ***Besvärsfrihet***

Registerdata visar att 94 % 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 2016–2021 visar att andelen legat stabilt runt 95 %. Väljs istället att titta på andelen som anger det bästa alternativet ” Besvären är borta” så ses istället en oroväckande trend där andelen minskar signifikant (denna andel redovisas dock inte på hemsidan). Det går inte med hjälp av nuvarande registerdata förklara denna trend. Av den anledningen har referensgruppen påbörjat ett arbete för att ta fram ett mer detaljerat PROM för utvärdering av operationsresultat 6 månader efter operationen. Instrumentet är tänkt att användas såväl före som efter operationen och referensgruppen hoppas att såväl longitudinella- som tvärsnittskillnader i ex. indikation ska kunna identifieras. Idag finns inget lämpligt instrument på svenska och referensgruppen bedriver därför projektet som ett FOU-projekt där forskning och registerutveckling möts. Målet är att det nya instrumentet ska kunna implementeras 2023/2024.

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

Riksgenomsnittet för denna variabel ligger för 2021 på 5,4%. Detta är en förbättring jämfört med 2019 (7,0%) och 2020 (6,1%). Det föreligger relativt stora skillnader mellan enheterna. De bästa klinikerna ligger <2 % och de sämsta klinikerna runt 30 % eller mer. Siffrorna visar tydligt att kliniker med höga blödningssiffror har stort utrymme för förbättringar. Trenden sett till hela riket är dock positiv och kan vara en effekt av ändrad operationsteknik ( se nedan).

### ***Kall teknik vid tonsillektomi***

Frekvensen av återinläggningar pga. av blödning efter tonsillektomi påverkas bland annat av vilken teknik som används. TOP:s referensgrupp publicerade våren 2021 en [Nationell rekommendation](#) där s.k. kalla tekniker rekommenderades vid tonsillektomi. Anledningen till rekommendationen var att registerdata visat att andelen kall teknik var låg 2009–2019 trots en omfattande evidens för att kall teknik ger lägst risk för blödningar. Riksgenomsnittet för kall teknik vid tonsillektomi var för 2021 35,4% 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 26,6 % 2016 och alltså 35,4 % 2021.

### **Postoperativ kontakt pga. smärta**

Även för denna variabel ses en positiv nationell utveckling. Med viss variation mellan enstaka år ses en svagt nedåtgående trend i andel patienter som behöver kontakta sjukvården pga. av postoperativ smärta. Andelen varierar dock stort över landet och mellan enheter. Efter en tonsillektomi är andelen på de bästa klinikerna runt 10% och andelen på de sämsta runt 35 %. Variationen är orimlig och visar tydligt vilka kliniker som behöver initiera förbättringsarbeten.

### **Könsskillnader**

Det finns 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 beskrivet även i andra länder.

### **Nationella patientflöden, ojämlig vård**

TOP samlar inte in data på väntetider. Däremot tar registret fram statistik på Nationella patientflöden som publiceras i en egen [rapport](#). Tonsilloperationer är det vanligaste kirurgiska ingreppet som utförs inom Öron-, näs och halsspecialiteten och bör utvärderas utifrån 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. 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 TOPs insatser på vården**

TOP kan anses ha bidragit till en förbättring av vården på flera olika områden: Patienter rapporterar mindre smärta efter operation, patienter rapporterar färre blödningar efter operation, fler patienter opereras med en skonsammare metod, och färre patienter behöver slutenvård [i samband med operation](#). TOPs data har använts i ett flertal förbättringsprojekt där mätbara och positiva förändringar kunnat observeras.

Referensgruppen för Tonsilloperationsregistret har publicerat en studie som beskriver effekten av ett strukturerat registerbaserat förbättringsprojekt där 6 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.

Vid ÖNH-kliniken i Helsingborg har två ST-projekt genomförts med hjälp av registerdata. Ett av [ST-arbetena studerade klinikkens postoperativa blödningsfrekvens](#) efter att man gått över till kall operationsteknik vid tonsillektomi. Enligt studien reducerades de postoperativa blödningarna signifikant vid tonsillektomi efter införandet av den nya rutinen med fokus på kall blodstillningsmetod. Det andra [ST-arbetet 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. Båda projekten har använt Tonsilloperationsregisterdata och statistik för planering och uppföljning. Arbetena har redovisats i Svensk ÖNH-tidskrift.

## Anslutnings- och täckningsgrad, svarsfrekvenser

Både anslutningsgraden och täckningsgraden har varit hög de senaste fem åren, med över 90% anslutnings- och runt 80 % täckningsgrad. För 2021 var täckningsgraden 76%.

Svarsfrekvenserna på TOPs två PROM-enkäter har de senaste åren varit 51% (30 dagars uppföljning) resp. 45% (6 månaders uppföljning). Svarsfrekvenserna har påverkats negativt under såväl 2019, 2020 och sannolikt även 2021 pga. av olika fel i RCVG:s mailserver.

## Datakvalitet

Under 2020–2021 genomfördes en omfattande validering och bortfallsanalys av TOPs data. Valideringen gjordes genom att uppgifterna i TOP jämfördes med journaluppgifter. Sammanlagt granskades 1991 registreringar. Detta 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. På varje enhet granskades de senaste 200 registreringar som hade gjorts till och med 2019-12-31. Själva journalgranskningen utfördes av TOP:s referensgruppsmedlemmar. Uppgifterna matades in i en speciell databas som konstruerats med hjälp av RCVG. För att granskningen skulle bli likvärdig på alla enheter användes en monitoreringsmall.

Den statistiska analysen visade att överensstämmelsen mellan TOPs uppgifter 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 de patientrapporterade uppgifterna i TOPs två PROM-enkäter var överensstämmelsen god. Bortfallsanalysen visade att det inte förelåg några skillnader mellan patienter som svarat och de som inte svarat på TOPs postoperativa PROM-enkäter. Det enda undantaget var att kvinnor svarat på PROM-enkäterna i högre utsträckning än män. I bortfallsanalysen jämfördes följande PROM-variabler: Har du kontaktat sjukvården på grund av smärta efter operationen?/ Har du kontaktat sjukvården på grund av blödning från halsen?/ Har du blivit inlagd på grund av blödning från halsen?/ Utfördes ytterligare operation på grund av blödning?

Referensgruppen för TOP kommer att sammanställa en valideringsplan för att en regelbundet återkommande kvalitetskontroll ska säkras.

Referensgruppen gör månatliga kontroller av klinikregistreringar, svarsfrekvenser på de två patientenkäterna samt kontroll av missing data. Även tidslatensen mellan utförd operation och registrerad op-



eration övervakas. Att registreringar görs i tid har stor betydelse för att patienterna ska nås av uppföljningsenkäterna i rätt tid. Om monitoreringen visar oönskade resultat kan kliniker, där problem identifierats, kontaktas med en månads fördröjning.

## Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

TOP följer sedan 2009 de viktigaste kvalitetsindikatorerna vid tonsillkirurgi: postoperativa komplikationer (smärta och blödning) och effekt av operationen. Postoperativa komplikationer följs upp genom en rad frågor till patienter där de ombeds svara på vilka komplikationer de drabbats av och vilka effekter komplikationerna har haft (exempelvis inläggning eller reoperation). Dessa variabler bedöms hålla en hög kvalitet även om vissa smärre justeringar planeras under 2022. Kvalitetsindikatorn för effekt av operationen har dock visat sig behöva förbättras. Fr.a. behöver TOP införa en indikator som ger möjlighet att mäta utfall i relation till sjukdomsburda/ livskvalitet innan operationen. Detta är ett större arbete som påbörjats under 2021. Före- och efter mätningar behövs både för att på ett bra sätt kunna mäta effekten av operationen men också för att upptäcka skillnader i indikationstillämpning över landet och över tid.

Vården förändras ständigt och referensgruppen noterar att nya trender som tex. postoperativ farmakologisk behandling skiljer sig. Det är viktigt att TOP följer med i denna utveckling både för att kunna hitta praxis som inte vilar på evidensbaserad grund men också för att kunna följa hur olika behandlingsstrategier påverkar komplikationsfrekvenser (ex. smärtstillande och blödningspåverkande läkemedel). Därför har TOP sett det som nödvändigt att justera de kvalitetsindikatorer som rör den peroperativa och direkt postoperativa vården (arbetet slutförs hösten 2022 då de nya variablerna implementeras).

## Återrapportering till användarna

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

TOP har under 2021 genomfört riktade utbildningsinsatser på sju kliniker: Uppsala, Östersund, Södermanland (Eskilstuna, Katrineholm, Nyköping), Jönköping, Borås, Helsingborg och Stockholm (verksamhetschefer inom SLL). Dessa utbildningar har annonserats via ÖNH-tidskriften och klinikererna har själva fått anmäla intresse och vara delaktiga i hur utbildningen lagts upp utifrån varje kliniks behov och önskemål.

TOP presenterar regelbundet sina resultat på nationella möten, i nationella facktidskrifter och i internationella vetenskapliga peer-reviewgranskade tidskrifter. Under 2020 och 2021 har sammanlagt [åtta artiklar publicerats i nationell fackpress och en i vetenskaplig internationell fackpress](#).

## VIS

Tonsilloperationsregistret har sedan flera år presenterat data i VIS. Av oklar anledning har presentationen legat nere sedan en tid vilket beror på SKR och dess medarbetare. Under hösten 2022 beräknas data vara uppe igen.

Ett arbete för att förbättra presentationen av data avseende tonsillkirurgin pågår. Ambitionen var initialt att kunna presentera data avseende blödningskomplikationer baserat på uppgifter från PAR specificerat avseende operationstyp, ålder och kön. Detta projekt är dock inte genomförbart p.g.a. småtalsproblematik och ambitionen är nu i stället att presentera data från PAR på följande vis: Produktionstal redovisade årsvis och per enhet med uppdelning om möjligt i följande prioritetsordning: 1. TE/TT 2. Ålder (<18,>18) 3. Kön. Blödningsdata redovisade årsvis och enhetsvis utan någon uppdelning alls. Arbetet pågår men är inte slutfört och därför saknas fortfarande uppgifter om tonsilloperationer i VIS.

## Register Utilizer Tool

TOP är anslutet till RUT. RUT är ett metadataverktyg som ska underlätta registerbaserad forskning genom att tillåta sökning i och analys av metadata bl.a. kvalitetsregister.

## Covid-19 och tonsilloperationer

Pandemin av covid-19 har kraftigt påverkat frekvensen av tonsilloperationer i Sverige. Året innan pandemin (2019) gjordes 13801 operationer årligen. 2020 sjönk antalet till 9738 och 2021 till 8187 TOP bevakar hur pandemin påverkar tonsillkirurgin genom att publicera deskriptiva rapporter för storregioner, regioner och nationen på TOPs hemsida. TOP fortsätter att följa utvecklingen under 2021 och 2022 när verksamheterna har återgått i normal verksamhet. Aspekter såsom jämlik vård kan då följas och redovisas till verksamheterna.

## 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 länder 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 artiklar publicerade](#) baserat på det nordiska samarbetet.