

Til:
Helse-og omsorgsdepartementet
(sendes kun som e-post)

Deres ref.:
200900661/MAL

Vår ref.:
/fam

Sted / Dato:
Mo i Rana, 01.04.2009

Høringsuttalelse fra Helgelandssykehuset HF vedr. etablering av et Nasjonalt hjerte- og karregister

Helgelandssykehuset HF er et lite helseforetak med tre lokalsykehusenheter. Det er ikke egen koronarinvasiv virksomhet eller kar- / thoraxkirurgi. Helgelandssykehuset mottar og gir trombolytisk behandling til pasienter med akutt hjerteinfarkt og alle de tre sykehusene har systemer for trombolyse ved akutt hjerneinfarkt. Det er etablert rutiner for prehospital trombolyse ved akutt hjerteinfarkt. Pasienter med hjerteinfarkt blir vanligvis videresendt for avsluttende behandling ved Hjertemedisinsk avdeling ved UNN, Tromsø.

Helgelandssykehuset HF leverer selvstendige data til Norsk Pacemakerregister og til Registeret for hjertestans utenfor sykehus. Vi arbeider i tillegg med å etablere rutiner for innrapportering av hjertestans i sykehus.

Helgelandssykehuset har ikke kapasitet til i særlig grad å drive selvstendige kvalitetsregistre, bortsett fra sporadiske prosjektpregede arbeider. Det innebærer at vår kvalitetskontroll i hovedsak er avhengig av ekstern registrering. Hittil har slike data vært vanskelig å få tak i, spesielt for pasienter med indremedisinske problemstillinger. Helgelandssykehuset støtter derfor forslaget om etablering av et ikke samtykkebasert og personidentifiserbart hjerte- karregister.

For oss vil et slikt register gi nye muligheter for kontroll av kvaliteten på den behandlingen vi tilbyr våre hjertepasienter, for eksempel gjennom oppfølging av mortalitetsdata etter prosedyrer, polikliniske kontakter og akuttinnleggelser.

For mindre helseforetak som Helgelandssykehuset er det viktig at registeret blir organisert slik at flest mulig av dagens registreringsbehov kan dekkes innenfor ett register. Det vil bedre dataflyt mellom registrene på en måte som gjør at man kan krysskjøre forskjellige problemstillinger uten å måtte gjennom for mye byråkratiske hindringer. Dersom man for eksempel ender opp med separate infarkt- og PCI-registre vil forskning og dataauthenting utvilsomt møte hindringer som kan unngås dersom data er organisert i ett register. Helgelandssykehuset mener derfor at det er avgjørende at registeret ikke fragmenteres i ulike kvalitetsregistre, men i størst mulig grad organiseres innenfor en felles ramme. På samme måte må registeret enkelt kunne kobles mot andre kvalitetsregistre.

Det er ikke selvsagt at kvalitetsregistrenes forankring i fagmiljøene sikrer høy standard og god service. I Norge vil det nesten alltid være snakk om små miljøer som ofte består av bare noen få entusiaster. Det gjør registrene sårbare, og aktørene står hverandre så nær at det i mange sammenhenger vil være vanskelig å reise kritikk.

Kvalitetsregistrene må driftes med tilstrekkelig ressurser og kompetanse. Alle registrene bør samles under ett tak, om ikke fysisk så i alle fall juridisk og kanskje økonomisk. Insentiv for å levere data bør man skaffe ved at registeret har bemanning og regelverk som er slik at det er lett for alle å få ut data.

Konklusjon:

1. Helgelandssykehuset støtter forslaget om opprettelse av et ikke samtykkebasert personidentifiserbart hjerte- karregister.
2. Helgelandssykehuset ser det som viktig at flest mulig av de hjerte/kar-relaterte kvalitetsregistrene samlokaliseres med det nasjonale hjerte- karregisteret.
3. Helgelandssykehuset forutsetter at fagmiljøene skal spille en sentral rolle i utforming og drift av kvalitetsregistrene.
4. Registeret må gis tilstrekkelige ressurser til utlevering av data og et regelverk som gjør det lett å få tak i anonymiserte kvalitetsrapporter. Bare ved å fremstå som brukervennlig vil registeret sikre høy kvalitet på innrapporterte data.

med vennlig hilsen

Fred A. Mürer
Medisinsk direktør