

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO
Att: underdirektør Marit Lie

Dato: 08.04.07

HØRINGSSVAR: FORSLAG OM ETABLERING AV ET NASJONALT REGISTER OVER HJERTE- OG KARLIDELSER OG FORSLAG TIL ENDRING AV TAUSHETSPLIKTBESTEMMELSENE I HELSEPERSONELLOVEN

Norsk Resuscitasjonsråd (NRR) www.nrrr.org er dannet av Den norske lægeforenings spesialforeninger Norsk Anestesiologisk Forening, Norsk Cardiologisk Selskap og Norsk Barnelegeforening som et felles, faglig, nasjonalt referanseorgan. NRR er gjennom dette rådgivende i spørsmål vedr. resuscitering overfor Den norske lægeforening og Norsk Førstehjelpsråd som NRR samarbeider nært med. NRR utgjør Norges faglige representasjon i The European Resuscitation Council (ERC) www.erc.edu. NRR arbeider for faglig forsvarlighet og kvalitetssikring av undervisning og pasientbehandling med hensyn til både basal og avansert hjerte-lungeredning (HLR) i og utenfor sykehus i Norge. Rådet arbeider også opp mot norske helsemyndigheter for å oppnå dette. Faggrupper både fra sykehus og fra prehospitaltjenester er representert i NRR.

Om etableringen av et nasjonalt hjerte- og karregister

NRR er opptatt av kvalitet i akuttmedisin og spesielt i forbindelse med hjerte-lungeredning. Rådet vil derfor ønske velkommen et nasjonalt basisregister for hjerte- og karlidelser slik det er beskrevet i departementets høringsdokument. NRR er enig i at det bør opprettes kvalitetsregistre innenfor dette feltet. NRR mener det er viktig å inkludere registrering av både prehospital og in-hospital hjertestans i det foreslåtte nasjonale hjerte- og karregisteret.

I Sverige har Svensk HLR-råd (Norsk Resuscitasjonsråds søsterorganisasjon) klart å etablere et nasjonalt register for prehospital hjertestans som allerede har vakt internasjonal oppmerksomhet og som dessuten avstedkommer stor forskningsaktivitet. Det europeiske Resuscitasjonsråd har startet arbeid med utredning av muligheten for å etablere et europeisk hjertestansregister (European Registry of Cardiac Arrest – "EuReCa-prosjektet"), men etableringen av dette ligger antakelig i beste fall flere år fram i tiden. Likevel satsingen både på det svenske registeret og EuReCa-prosjektet hvilken betydning fagmiljøene legger på dette. Det er dessuten viktig å være klar over at det allerede foreligger internasjonal faglig konsensus om hvordan hjertestanspasienter bør registreres; - den såkalte "Utstein-modellen" ble faktisk etablert etter at ekspertise fra hele verden på fagfeltet "plutselig hjertestans" ble enige om dette på et internasjonalt fagseminar på Utstein kloster utenfor Stavanger så tidlig som i 1992.

Hjerteinfarkt er den vanligste dødsårsaken i Norge. En av de hyppigste dødsårsakene i forbindelse med akutt hjertesykdom er plutselig og uventet hjertestans før pasienten kommer til sykehus for behandling. Denne relativt store pasientgruppen faller derfor i dag i stor grad utenfor de in-hospitalt registrerte som finnes for hjerte- og karsykdom. Data fra dødsårsaksregisteret fanger heller ikke opp de pasientene som prehospitalt rammes av plutselig hjertestans på noen sikker og god måte blant annet fordi det er grunn til å anta at mange dødsattester for denne pasientkategorien lider av mangel på ensartet nomenklatur. Overvåkningen av hjerte- og karsykdom i befolkningen

blir derfor svært ufullstendig og usikker med mindre registrering også av prehospital plutselig hjertestans inkluderes på en omforent måte i et nasjonalt hjerte- og karregister.

I Norge registreres prehospital hjertestans og overlevelsesdata i dag i flere helseforetak, i luftambulansetjenesten (databasene LABAS og AirDoc) i tillegg til at Nasjonalt kompetansesenter for akuttmedisin (NAKOS) i samarbeid med Ullevål Universitetssykehus har etablert et register for prehospital hjertestans som av ulike grunner dessverre ikke har fått en nasjonal utbredelse.

Norsk Resuscitasjonsråd har samarbeidet med NAKOS om å knytte opp et tilsvarende register for in-hospital hjertestans til den samme databasen på Ullevål. Dette registeret for in-hospital hjertestans brukes i dag av over 20 større sykehus.

Slike lokale og regionale registre for pre- og in-hospital hjertestans bør samordnes og registreringen bør bli landsdekkende. Dette kan oppnås enten ved at helsepersonell eller foretak pålegges å foreta registrering i et kvalitetsregister og/eller ved at det legges in positive incitamenter som for eksempel at det genererer DRG poeng. God tilrettelegging for at fagmiljøene lett skal kunne hente egne data og benchmarke disse mot en samlet database er også avgjørende for kvalitet på inndata i slike registre. Dette vil bidra til å gjøre det attraktivt både for enkeltpersoner og for helseforetakene å bruke ressurser på slikt registreringsarbeid.

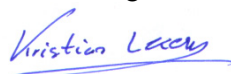
Ettersom overlevelse etter plutselig uventet hjertestans synes å gi gode indikasjoner på effektiviteten og kvaliteten av de samlede prehospitaltjenester, vil et enhetlig nasjonalt hjertestansregister som en del av et hjerte- og karregister med plikt eller sterke positive incitamenter til å foreta registrering kunne utgjøre en unik forskningsdatabase.

Dessuten rimelig stor grad av enighet i det nasjonale akuttmedisinske miljøet om at overlevelse etter plutselig og uventet hjertestans utenfor sykehus antakelig er det beste og enkleste enkeltparameter til å overvåke/måle kvaliteten og kvalitetsutviklingen i ”kjeden som redder liv”; dvs. kvaliteten i de prehospitaltjenester lokalt, regionalt og nasjonalt. Også av den grunn er det viktig og sterkt ønskelig å få etablert en omforent og landsdekkende registrering av prehospital hjertestans som en del av det foreslåtte nasjonale hjerte- og karregisteret.

Det ligger i sakens natur at et samtykkekrav for denne typen pasienter (pasienter som rammes av plutselig hjertestans) vil gjøre registreringen så mangelfull at den nærmest vil bli verdiløs. NRR støtter derfor departementet i at både basis- og kvalitetsregistre må være personidentifiserbare uten samtykke. Nødvendige forberedelser i forhold til harmonisering av lovverk og forskrifter for å få dette til, bør iverksettes. NRR er selvsagt også enige i at det etableres datatekniske og andre løsninger som sikrer at pasientopplysninger i registrene ikke skal komme på avveie.

NRR mener at driftsansvaret for kvalitetsregistre av denne typen bør ligge hos miljøer med erfaring i og infrastruktur til å drifte slike dataregistre. Derfor bør både basis- og kvalitetsregistre legges under samme tak. Betydningen av at det tilrettelegges for at fagmiljøene lett skal kunne hente egne data og benchmarke disse mot en samlet database kan likevel ikke understrekes nok. Som allerede nevnt vil dette i seg selv gjøre det attraktivt å bruke ressurser på slikt registreringsarbeid. NRR vil også anbefale at fagmiljøene med interesse for og kompetanse knyttet til de ulike deler av kvalitetsregistreringen får posisjoner i regitrenes styrer og/eller rådgivingsorganer. Fagmiljøene bør også inviteres til å bidra i arbeidet med å formulere formålene med registrene.

Med vennlig hilsen



Kristian Lexow, overlege
leder, Norsk Resuscitasjonsråd (NRR)

