

Høringsnotat

Forslag om etablering av et nasjonalt register over hjerte-karlidelser og forslag til endring av taushetsbestemmelsene i helsepersonelloven

Fra Nasjonalt kompetansesenter for prehospital akuttmedisin, Oslo universitetssykehus - Ullevål

Om NAKOS

Nasjonalt kompetansesenter for prehospital akuttmedisin (NAKOS) er opprettet for å arbeide med undervisning, forskning og kvalitetsprosedyrer innen akuttmedisin utenfor sykehus. NAKOS skal fungere som en rådgiver innenfor feltet for sentrale helsemyndigheter og andre som har behov for det. I den kliniske hverdag er det viktig at all pasient behandling og diagnostikk baserer seg på "Evidenced Based Medicine". NAKOS skal være en pådriver for at våre akuttmedisinske prosedyrer i størst mulig grad følger "Evidenced Based Medicine".

NAKOS vurdering

NAKOS støtter Departementets forslag om å opprette et nasjonalt basisregister for Hjerte- og karlidelser slik det er beskrevet i Departementets dokument. Vi støtter også at det opprettes kvalitetsregistre innenfor dette feltet.

NAKOS mener at man må sikre nasjonal registrering for å få oversikt over fagfeltene. Nasjonal registrering vil være et helt nødvendig hjelpemiddel for forbedring av klinisk praksis, og det vil være en forutsetning at kvalitetsregistrene forankres i de enkelte fagmiljøene. Oppslutning om registrering i kvalitetsregistrene kan gjøres ved stimulerings tiltak som generering av DRG, men også ved at registreringen gjøres til en plikt for sykehusene/ primærhelsetjenesten.

NAKOS støtter Departementet i at både basis- og kvalitetsregistrene må være personidentifiserbare uten samtykke.

NAKOS vil understreke viktigheten av å inkludere de prehospitale tjenester i arbeidet med nasjonale kvalitetsregistre. Det foreligger i dag prehospitale databaser og pasient journal systemer (AMIS, Hjertestansregisteret utenfor sykehus) som vil kunne gi gode data til både basis- og kvalitetsregistrene.

NAKOS er opptatt av måling av kvalitet i de akuttmedisinske tjenester. Dette ble også framhevet av Departementet i Stortingsmelding nr 43 1999-2000 "Om akuttmedisinsk beredskap" der man tar til orde for at sykehusene må kunne dokumentere kvaliteten på virksomheten og rapportere og publisere et utvalg av kvalitetsindikatorer. Et slikt register er opprettet og finansiert av Departementet i regi av Ullevål sykehus på bakgrunn av NOU 1998:9, "Hvis det haster...", kapittel 6.4; "Utvalgets vurdering og anbefaling: Fylkeskommunene bør pålegges å registrere alle tilfeller av prehospital hjertestans som håndteres av fylkeskommunens preshospitalorganisasjon, etter Utstein-modellen."

Registreringen i dette hjertestans registeret er foreløpig frivillig for sykehusene og gir dermed ikke den nødvendige oversikt for å kunne brukes som nasjonalt verktøy for dimensjonering og organisering av de prehospitale tjenestene i landet.

Kvalitetsregistrene bør etter NAKOS erfaring driftes av institusjoner som har ressurser, erfaring og infrastruktur til å bygge opp, vedlikeholde og drifte registrene også rent datateknisk. Det må imidlertid være en forutsetning at det tilrettelegges slik at fagmiljøene selv kan definere hvilke kvalitetsindikatorer/ rapporter som gir nødvendig styringsverktøy for faget. Det må også gjøres praktisk enkelt for fagmiljøene å få tilgang til kvalitetsindikatorene. Uten en rask og oppdatert tilgang til registrerte data for fagmiljøene er NAKOS redd at datakvaliteten ikke blir tilstrekkelig god og at dataene ikke vil bli tatt i bruk i kvalitetsarbeidet. NAKOS vil anbefale at hvert kvalitetsregister får et styre med representanter fra de respektive fagmiljøene i alle helseregioner slik at utviklingen av registeret dekker også fagmiljøenes behov.

NAKOS ser at man anbefaler statlige øremerkede midler til basisregisteret, men at kvalitetsregistrene skal finansieres av helseforetakene. NAKOS er uenig i dette og mener at man også må øremerke statlige midler til kvalitetsregistrene for å sikre at arbeidet med kvalitetsindikatorer blir prioritert til det beste for befolkningen.

NAKOS finner det riktig å nevne at man i denne prosessen med basisregister og kvalitetsregistre ikke må glemme primærhelsetjenesten. De fleste av pasientene med Hjerte- og karlidelser blir diagnostisert og behandlet av primærhelsetjenesten. Det er først når vi har et basisregister med data fra denne tjenesten vi kan si noe sikkert om denne sykdomsgruppen.

NAKOS er også enig i at formålene med registrene kan formuleres likt. Fagmiljøene for kvalitetsregistrene må delta i utarbeidelsen av formålene.

Oslo, 27/3-09

Anne-Cathrine Braarud Næss
Konstituert leder NAKOS