

Helse- og Omsorgsdepartementet
v/ rådgiver Torunn Omland Granlund
Spesialisthelsetjenesteavdelingen
Boks 8011 Dep
0030 OSLO

Dato: 24.04.2006

Deres ref:

Vår ref (saksnr): LEM/mrb
(Oppgis ved all henvendelse)

Saksbeh: Lars Magne Eri,

Arkivkode:

Høringsuttalelse angående "Kvalitetsregisterprosjektet 2005"

Innledning

Undertegnede er overlege ved Oslo Urologiske Universitetsklinikk (OUU) som ble etablert i 2000 ved sammenslåing av de urologiske avdelingene på Aker og Ullevål sykehus og er den største urologiske avdelingen i Norge, med lokalsykehusfunksjon for Oslo og regionssykehusfunksjon for helseregion II. Jeg har de siste årene arbeidet mye med å opprette et "Register for radikal prostatektomi" ved vår avdeling. Pga. tidspress har ikke denne høringsuttalelsen blitt diskutert innad på avdlingen, og representerer derfor min personlige mening, men det er ingen grunn til å tro at den ikke er representativ for avdelingen.

Operasjonen "radikal prostatektomi" vil si total fjerning av prostatakjertelen med eventuell kreftsvulst. Hensikten er "kurasjon", dvs. å fjerne kreften på et så tidlig stadium at kreften ennå ikke har rukket å spre seg. Antallet slike operasjoner har økt betydelig de siste årene etter at vi tok i bruk en laparoskopisk metode, og vi operert nå cirka 120 pasienter pr år.

For kvalitetssikring og forskning opprettet vi i 2004 "Register for radikal prostatektomi ved OUU" (pasienter operert tidligere blir inkludert retrospektivt). Dette registeret samarbeider nært med Institutt for Urologisk forskning ved OUU, og vi er også i ferd med å bygge opp en biobank. Pasientdata legges på et elektronisk register som er basert på en Access-applikasjon. Disse dataene kan så føres over til Excell og SPSS eller andre programmer for statistiske beregninger og utarbeidelse av presentasjoner.

I tillegg registreres selvsagt pasientene gjennom "Norsk register for prostata cancer" som er etablert gjennom Kreftregisteret. Sistnevnte register samler et begrenset antall opplysninger om samtlige pasienter i Norge som får diagnosen prostatakraft (3.800 menn i 2004). Noen få parametre er felles for de to registrene (Klinisk TNM-stadium, PSA-nivå og biopsi Gleason score). Kreftregisterets register beskriver utrednings- og behandlingspraksis for den totale pasientgruppen i Norge som får diagnosen prostatakraft, men er kun i begrenset grad i stand til å si noe om kvaliteten på behandlingen.

"Register for radikal prostatektomi" registrerer mer omfattende og utfyllende data om pasienter som gjennomgår radikal operasjon, som omfatter kanskje 10-20 % av pasienter med diagnosen prostata kreft i Norge. Det registreres cirka 60 parametre angående onkologisk og funksjonell (potens og kontinens) status før og etter operasjon, per operativt forløp og eventuelle komplikasjoner. Videre foretas en langtidsoppfølging med hensyn til PSA-utvikling og eventuelt behov for tilleggsbehandling.

Kommentarer til Sluttrapporten

Undertegnede er enig i kravene til prioritering av registre som er nevnt på s.15 i notatet.

Jeg er også enig i sluttrapportens konklusjon på side om 17 at "Kreftregisteret skal vurdere de registrene som finnes innen kreftområdet og vurdere hvilke at disse som skal oppgraderes til nasjonale kvalitetsregistre". Jeg savner en presisering av at Kreftregisteret også må ta den vesentlige delen av det økonomisk ansvaret for en slik "oppgradering" av registre innen kreftområdet. Det er ressurskrevende å opprette og drifte registre. Skal dette dekkes innenfor Kreftregisterets nåværende økonomiske rammer? Har kreftregisteret ressurser til å denne økte aktiviteten? Etter min mening bør det knyttes overføring av midler til Kreftregisteret til det faktum at Kreftregisteret nå får mer formelt ansvar for kreftbehandlings-kvalitetsregistre. Slik økonomisk overføring til Kreftregisteret vil også bety en mer forpliktende ansvar fra Kreftregisterets side.

Et minimum må være at Kreftregisteret pålegges å kontinuere og eventuelt øke den økonomiske støtten som kvalitetsregistre innen kreftområdet allerede har fått. For eksempel fikk "register for radikal prostatektomi ved OUU" for 2005 75.000 kr. fra Helse Øst.

Øverst på side 18 i sluttrapporten er det anført at referansegruppen må "...vurdere og kvalitetssikre resultatene før de frigis fra registrene, dette for å unngå feilkilder og feiltolkninger av resultatene" Dette er et riktig og viktig prinsipp. For eksempel vil ulik utvelgelse av pasienter gi ulike resultater. Referansegruppen må være ansvarlig for videreformidling og offentliggjøring av data, både til helseforetak, helsemyndigheter eller offentligheten, inkludert pressen.

Om "Norsk register for radikal prostatektomi"

Hvis Kreftregisteret finner det faglig riktig å opprette et slikt register, kan dette gjerne være et "underregister" under Kreftregisterets register for prostatacancer. Man kan også tenke seg parallelt underregister for radikal strålebehandling. OUU vil være positiv til å opprette slike registre, og vi vil bidra med data og erfaringer. Å opprette et nasjonalt register krever langt mer kompliserte systemer for datahåndtering enn det vi har i dag, og det vil kreves en nasjonal konsensus blant urologer om hvordan registeret skal bygges opp og drives. En faglig og økonomisk tilknytning til en offentlig instans er sannsynligvis en forutsetning for å få etablert et nasjonalt register for radikal prostatektomi.

Med vennlig hilsen

Lars Magne Eri
overlege, prof. II
Oslo Urologiske Universitetsklinikk