

Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement
Helsetjenesteavdelingen
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Postadresse:
0027 OSLO

Besøksadresse:
Sognsvannsvn. 20

Sentralbord: 23 07
00 00
Dir. linje: 23 07
13 78
Telefaks: 23 07 35
10

torbjorn.leivestad
@rikshospitalet.no

Deres ref: 200602512-/TOG

Vår ref:

Dato: 15.05.2006

Org.nr. NO 987 399
708 MVA



Rikshospitalet

Høring angående nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Som leder av "Norsk nefrologiregister" har jeg mottatt og gjennomgått "Sluttrapport Kvalitetsregisterprosjektet 2005".

Som rapporten påpeker er kvalitetsregistre blitt et viktig redskap for kvalitetsforbedring. Fremveksten har skjedd på fagmiljøenes initiativ og ut fra deres behov, men registrene kan også gi helsemyndigheter og allmennhet viktig informasjon. At det nå signaliseres en vilje til å støtte registrene, både med økonomi og datakompetanse, mottas med tilfredshet. Men selv om helsemyndigheter kommer inn med midler og stiller krav til registrene, er det vesentlig at registrene har forankring i fagmiljøene. Det er fagmiljøet som kan formulere kvalitetsparametrene og justere dem i takt med utvikling i medisinsk viten og praksis.

Norsk nefrologiregister er tatt med i listen over registre som foreslås oppgradert. Dette er et register over pasienter ved alle norske nyreenheter. Inklusjonskriteriet er at pasienten tas i dialyse eller nyretransplanteres for kronisk nyresvikt. Dette er et sent stadium i nyresviktutviklingen. Behandlingen er komplisert og kostbar, men antallet pasienter har til nå ikke vært større enn at datainnhenting på papirskjemaer har latt seg gjennomføre. Antallet pasienter i behandling øker mellom 5 og 10 % pr år, med økende antall kvalitetsparametre som skal innhentes og bearbeides begynner vi å nå grensen for hva som kan overkommes med nåværende organisasjon. Det er på høy tid å få til elektronisk dataoverføring, men dette forutsetter igjen at nyreenhetene har et egnet elektronisk journalsystem. Dette mangler fortsatt de fleste steder. Men Stavanger Universitetssykehus har maktet å utvikle et lokalsystem som både er egnet arbeidsredskap for enheten selv og kan rapportere videre de data som skal til det sentrale registeret. Man imøteser at sentrale instanser i tråd med denne rapporten kan bidra til utbredelse av slike løsninger.

I fagmiljøet er det enighet om at registeret bør fange opp nyrepasientene på et tidligere stadium i sviktutviklingen. Kvaliteten på den utredning og behandling pasientene får i stadium 3 og 4 av kronisk nyresvikt vil influere sterkt på hva som skjer med pasientene etter at de er kommet til dialysestadiet. Man har også sterke indikasjoner på at god behandling kan bremse sviktutvikling og utsette dialysebehovet. Slike pasienter bør derfor omfattes av både lokale og sentrale kvalitetssystemer. Men dette er ikke realistisk før man har fått til systemer knyttet til elektronisk pasientjournal.

Slik nyresviktbehandlingen er organisert i Norge, med (stort sett) en nyreenhet pr. fylke som evt. holder oversikt over en eller flere satellittenheter, som samarbeider nært med ett nasjonalt senter for transplantasjon, er det naturlig å samle data i et nasjonalt register lokalisert ved Rikshospitalet. Dialyse, utredning for transplantasjon og etterkontroll (presumptivt livsvarig) etter transplantasjon skjer ved nyreenhetene. Men transplantasjonsmiljøet ved Rikshospitalet er avhengig av å få rapporter om etterforløpet, for å kunne kontrollere sin behandlingskvalitet og langtidsresultatene av behandlingsprotokollene. Man vil også kunne fange opp behov for justering av enkeltpasienters behandlingsopplegg ut fra ny viten som tilkommer, selv mange år etter en transplantasjon.

En stor del av pasientene vil "vandre i systemet", slik at man er avhengig av sikkert identifiserbare data. Det er også ønskelig å ha den mulighet for samkjøring med andre registre som personnummeret gir. Spesielt gjelder dette i forhold til Kreftregisteret, fordi en del av de medikamenter man må bruke påvirker risiko for forskjellige kreftformer. Samkjøring med andre registre kan gi oversikt over inngrep, sykehusinnleggelser og andre viktige data om ressursbruk og kostnader.

Da kronisk nyresvikt ikke kan helbredes, vil pasientene "bli i systemet". De vil i liten utstrekning kunne praktisere noe fritt sykehusvalg, slik behandlingsmulighetene er i dag. Den som trenger dialyse 3-5 timer 3-4 dager pr uke gjennom måneder og år, vil i praksis være henvist til den geografisk mest tilgjengelige enhet. Kvalitetsarbeidet må derfor være innrettet mot å sikre at alle behandlende enheter holder akseptabel kvalitet, mer enn på å gi befolkningen grunnlag for å velge enhet.

Registeret er i dag basert på konsesjon og samtykke. Reservasjon har til nå ikke vært noe stort praktisk problem, men det kan det bli om man vil utvide registeret til å omfatte pasienter med alvorlig, men ikke dialysekrevenne nyresvikt. Dersom en forskriftsregulering kan sikre fullstendigheten av registreringene vil dette være verdifullt. Man ser derfor frem til Sosial- og helsedirektoratets rapport om dette.

For Norsk nefrologiregister

Torbjørn Leivestad

Leder.

(Overlege, Dr. med, Immunologisk Institutt, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF)