

Kvalitetsregisterkonferansen 2010

Norsk hjerteinfarktregister og
Norsk hjerneslagregister
- en statusrapport

Hild Fjærtøft
Utviklingsleder Norsk hjerneslagregister

Tema:

- **Epidemiologi**
- **Historikk / problematikk**
- **Status i dag**
- **Utfordringer og muligheter**



De 3 "store" og alvorlige folkesykdommer:

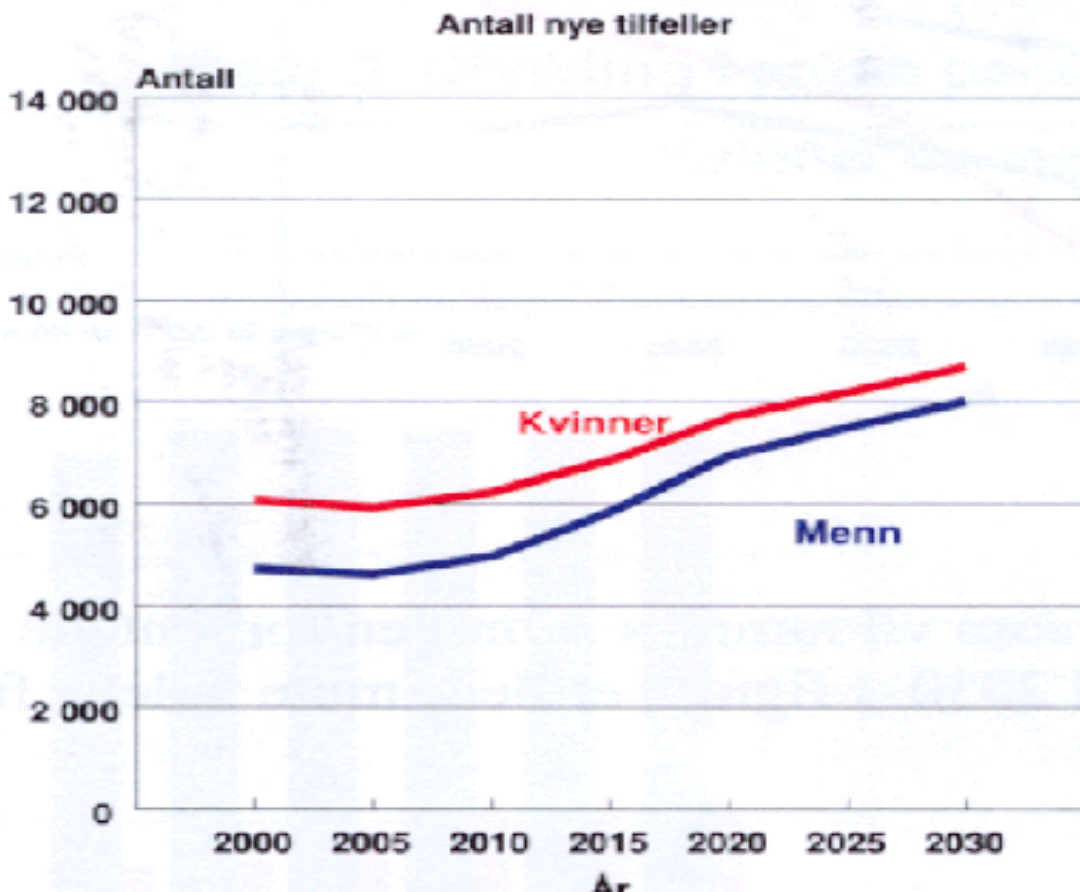
	<u>Hjerteinfarkt</u>	<u>Hjerneslag</u>	<u>Kreft</u>
Antall/år	ca 15 000*	ca 15 000*	ca 23 000 *
Gj snitt alder	ca 73 år*	ca 75 år*	ca 77 år*
Dødelighet	2	3	1
Alvorlig f-hemning	2	1	3
Forbruk av liggedøgn	2	1	3
Direkte kostnader	?	ca 7 mrd/år	?

(Basert på tall fra 2007)



Incidence of Stroke in Norway 2000-2030

50 % økning i de neste 25 år * pga økende andel eldre*



Forventet
insidensøkning:
50 %

*** Hvis forebyggende
tiltak ikke blir mer
effektive**

Ref: Statens Helsetilsyns beregninger basert på
Hanne Ellekjærs studie fra Nord Trøndelag.

RiT 1993

Lokalt kvalitetsregister

Helse Midt-Norge 2001 og 2004:

Sikre samme kvalitet i behandlingstilbud for alle HF

Hva oppnås ved de ressurser som settes inn?

Midtnorsk Hjerteinfarktregister Midtnorsk Slagregister

Helsedepartementet 2005:

Alle regionale helseforetak skal etablere et kvalitetsregister.

HMN skal være eier av

Norsk hjerneslagregister og Norsk hjerteinfarktregister

Et personidentifiserbart register uten samtykkekrav.

Veien fram 2005 - 2010.....

Datatilsyn

Helsedirektorat



HOD

**Hørings-
instanser**

Storting

**Bioteknologi
nemda**

Anke

Høring

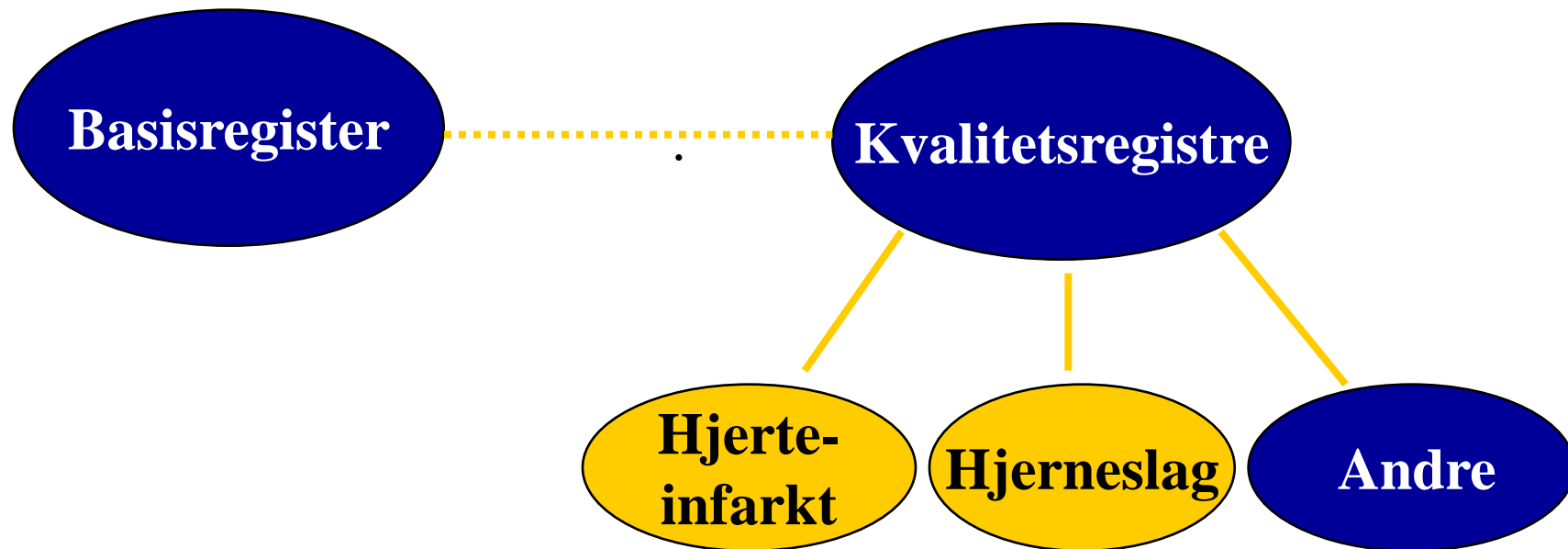
Proposisjon

Protester

Lovendring

2010

Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser



Hvorfor ikke samtykke

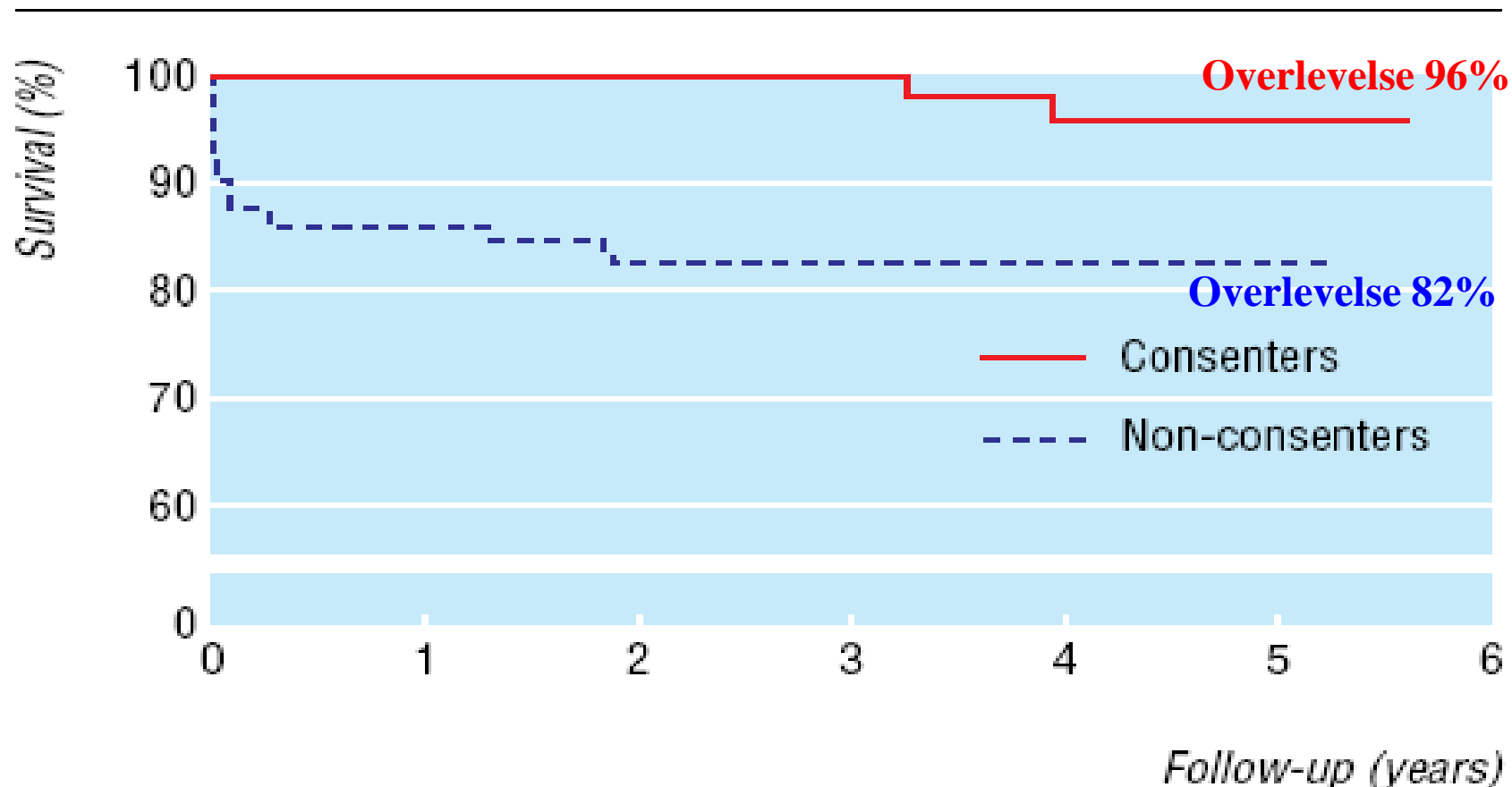
- Akutte innleggelser – manglende samtykkekompetanse
- Samtykke vil redusere komplettethet
- Svært ressurskrevende (15 000 skjema årlig)

- (Reservasjonsrett kan være tilfredsstillende)

Hvorfor personidentifikasjon

- For å kunne følge pasienter over tid og mellom sykehus (3mnd.oppfølging)
- For å kunne kvalitetssikre data - korrigere feil
- For klinisk forskning

“Feil” resultat ved samtykke-basert registrering



En undersøkelse fra England av pasienter med hjerneblødning viser at samtykke gir meget feil resultat vedr overlevelse.

Personvern og registre:

Det vedtak som er gjort nå sikrer etter vår mening på en tilfredsstillende måte:

- et godt personvern
- ”vern av person” i den forstand at den som rammes av hjerte- karsykdom møter et helsevesen som vil ha systemer og registreringer som sikrer kvaliteten på den behandlingen som tilbys.

Registerutvikling :

- NhjR etablert i nært samarbeid med RIKS-STROKE
 - 80 % av variablene identiske
 - Muliggjør sammenligning av kvalitet

- NhiR har brukt RIKS-HIA som modell
 - Etablert i 1995, basert på CARDS, europeiske datastandarder



MRS – Medisinske Registreringssystem Helse Midt-Norge

MRS - Midt-Norsk Slagregister.net - Skjema - Microsoft Internet Explorer

File Edit View Favorites Tools Help

Back Search Favorites

Address http://trmnhappsto01.hemit.helsemn.no/slagregister/Skjema.aspx?Skjemanavn=Hovedskjema%20slagtilfelle&DsID=38&SkjemaID=8&SkjemaTypeKey=SLAG_01_HOVED

Midt-Norsk Slagregister.net
MEDISINSKE KVALITETSPREGISTRE HELSE MIDT-NORGE

Medisinsk Registreringssystem Helse Midt-Norge

BRUKERINFORMASJON
Mats Pettersen
STOH St. Olavs Hospital
Hemit

BYTT BRUKER

PASIENTSØK

Avbryt registrering

Pasientinfo

Olsen, Anne Karin
KVINNE 55ÅR 030150 33427

PERSONALIA KOMMENTAR

Hovedskjema slagtilfelle

LAGRE FERDIGSTILL TIL OVERSIKTEN FORRIGE NESTE side 3

Følgende logiske feil ble oppdaget:
:: Symptomdebut må være før eller lik innleggelsestidspunkt.

Behandlingskjeden

Symptomdebut	11.08.2005	Kl.	<	Pasientstatus	Primærinleggelse
Innleggelsestidspunkt	10.08.2005	Kl.	>		
Avdeling innlagt	<Valg>			Annen avdeling innlagt	
Avdeling akutfasen	<Valg>			Annen avdeling akutfasen	
Overflyttet fra sykehus	<Valg>			Sykehus i regionen	<Valg>

Bestemmelse av slagdiagnose

Akutte fokale utfall med positiv bildediagnostikk	<Valg>	Slagdiagnose	<Valg>
Akutte fokale utfall uten positiv bildediagnostikk	<Valg>		

Utskriving

Utskrivingsdato		Utskrives til	<Valg>
Antall dager innlagt	0	Utskrives til (merifase)	

Done Local intranet

- <http://mrs.hemit.no/Hjerteinfarktregister>
- <http://mrs.hemit.no/Hjerneslagregister>

NHJR og NHIR:

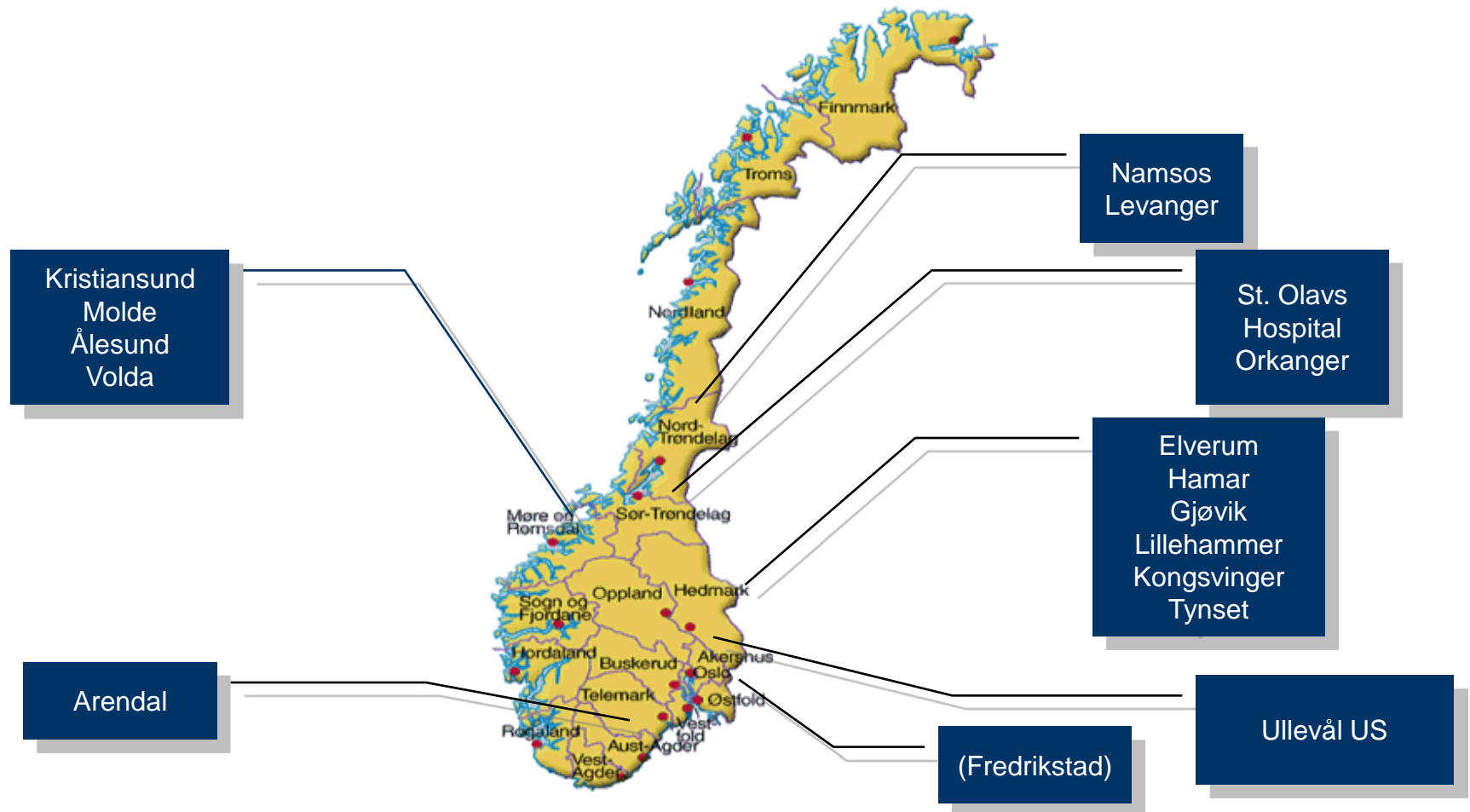
- **De 2 største kvalitetsregistre etter kreftregisteret**
- **Mye arbeid gjort i utvikling av gode, sikre IT- løsninger**
- **Noe forskjellig profil**
- **God dekningsgrad**
- **Godt og nært registermiljø, sekretariat på St.Olav**
- **Egen registerenhet under planlegging**
- **Begge registre har nasjonale rådgivningsgrupper**
- **Begge registre er fortsatt lokale behandlingsregistre i praksis**



Norsk hjerteinfarktregister

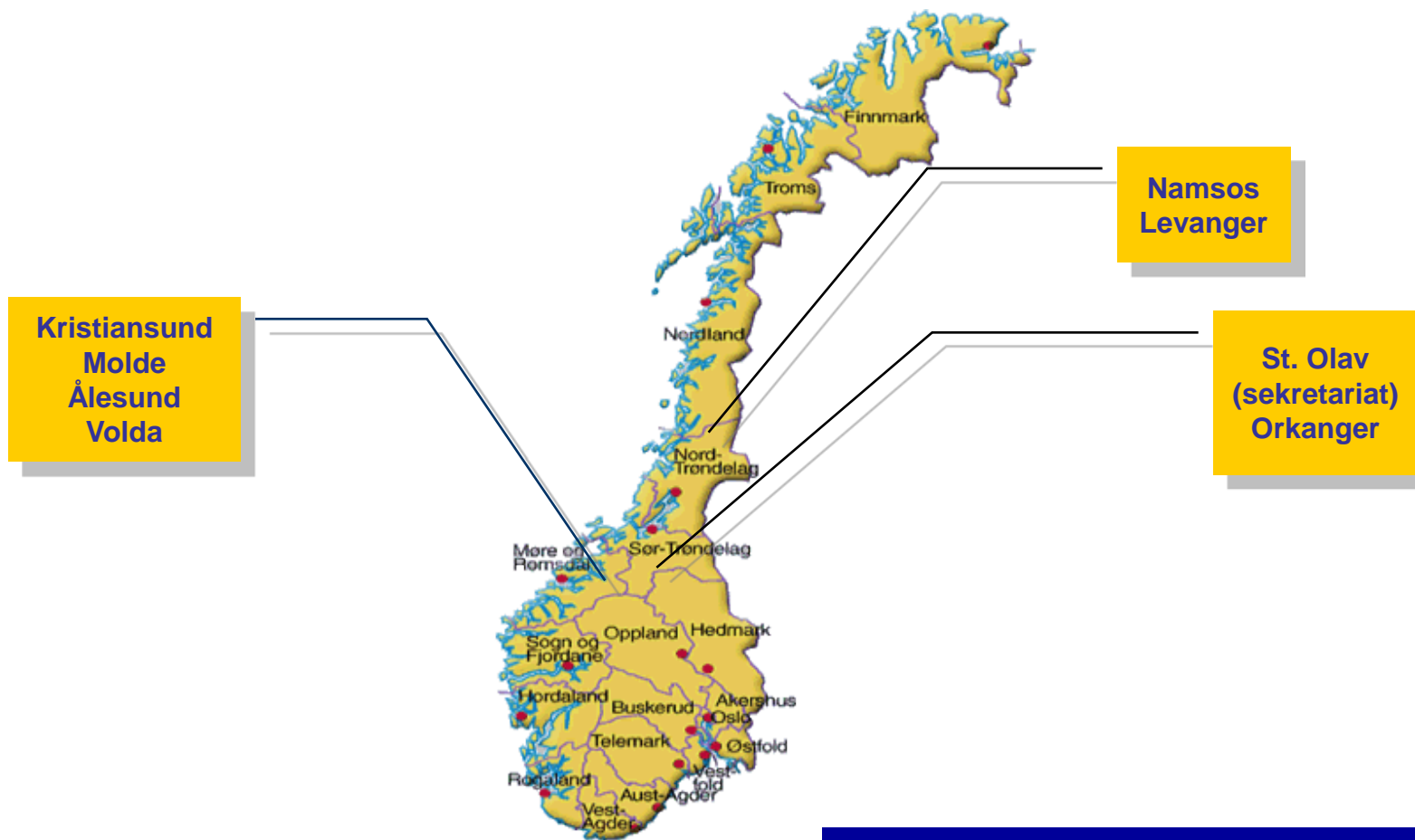
Status september 2010

lokale behandlingsregistre



Norsk hjerneslagregister

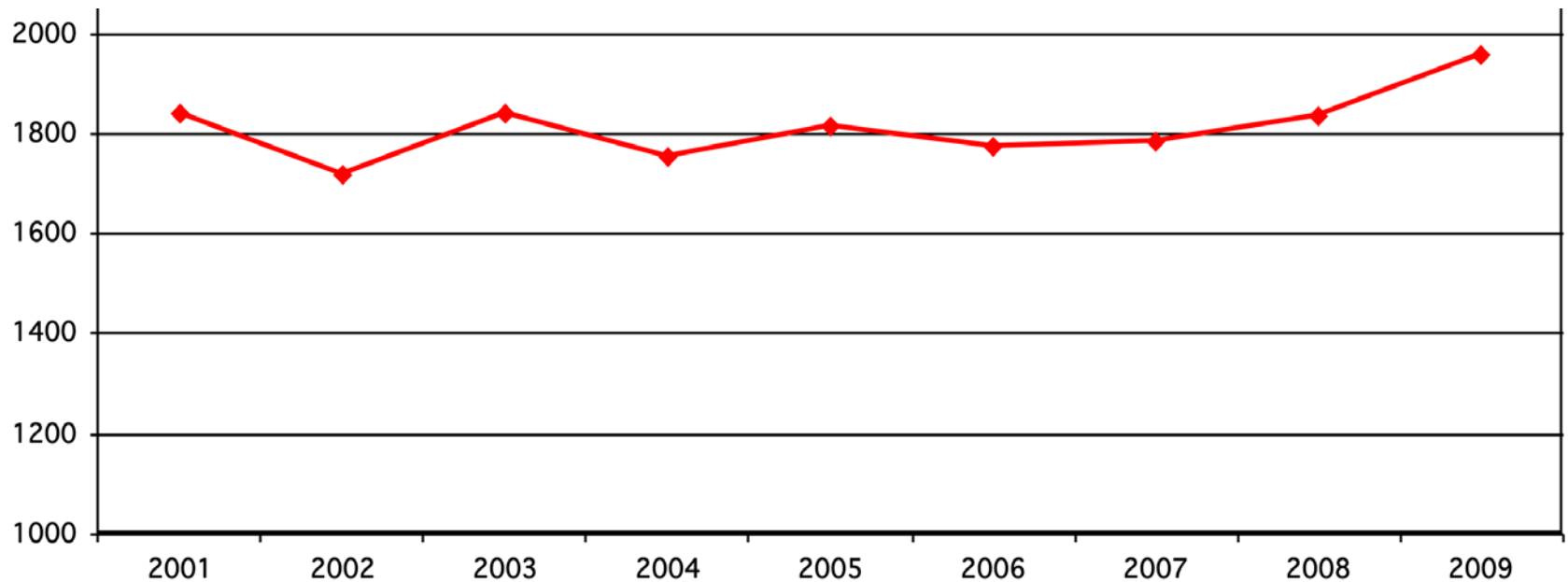
Status september 2010



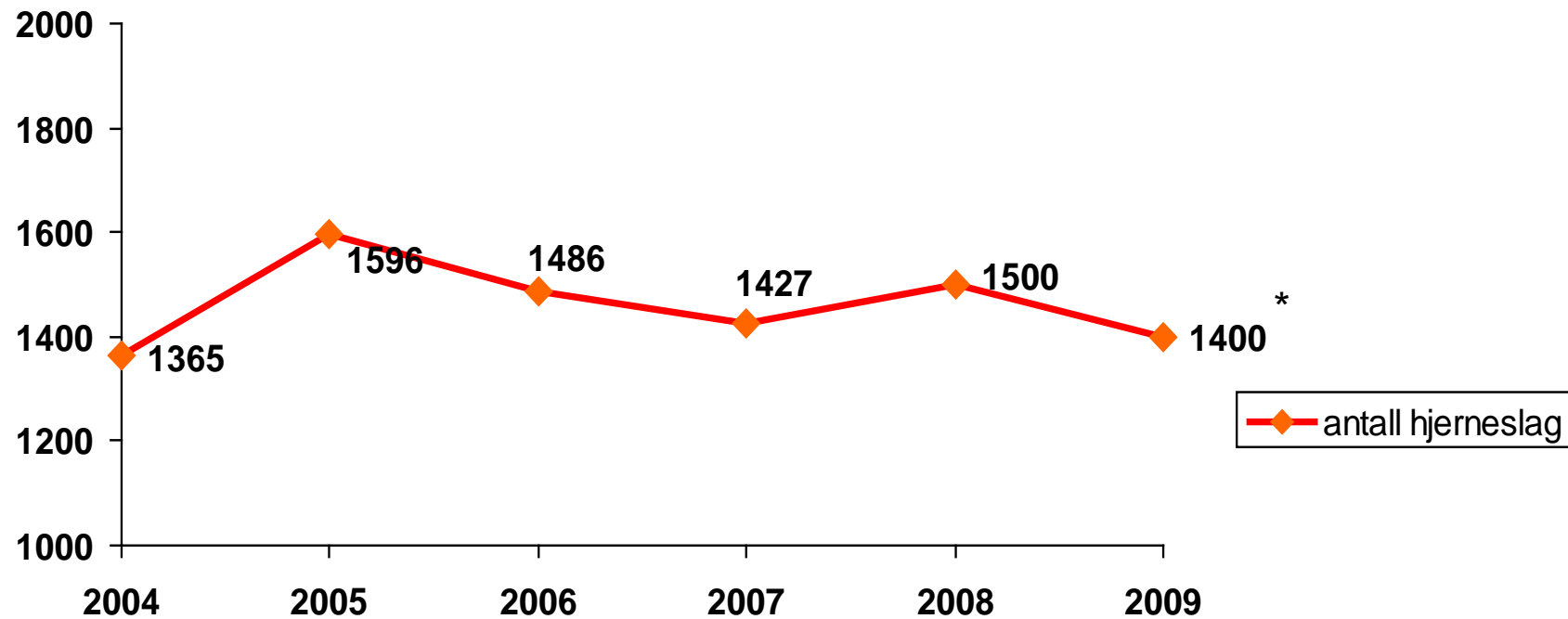
8 sykehus
ca 670 000 personer

**NB: Lokale registre ved hvert sykehus
som registrerer det samme.
Sammenstilling ikke tillatt/lovlig etter
Datatilsynets vurdering**

Antall infarkt registrert i Midt-Norge 2001-2009

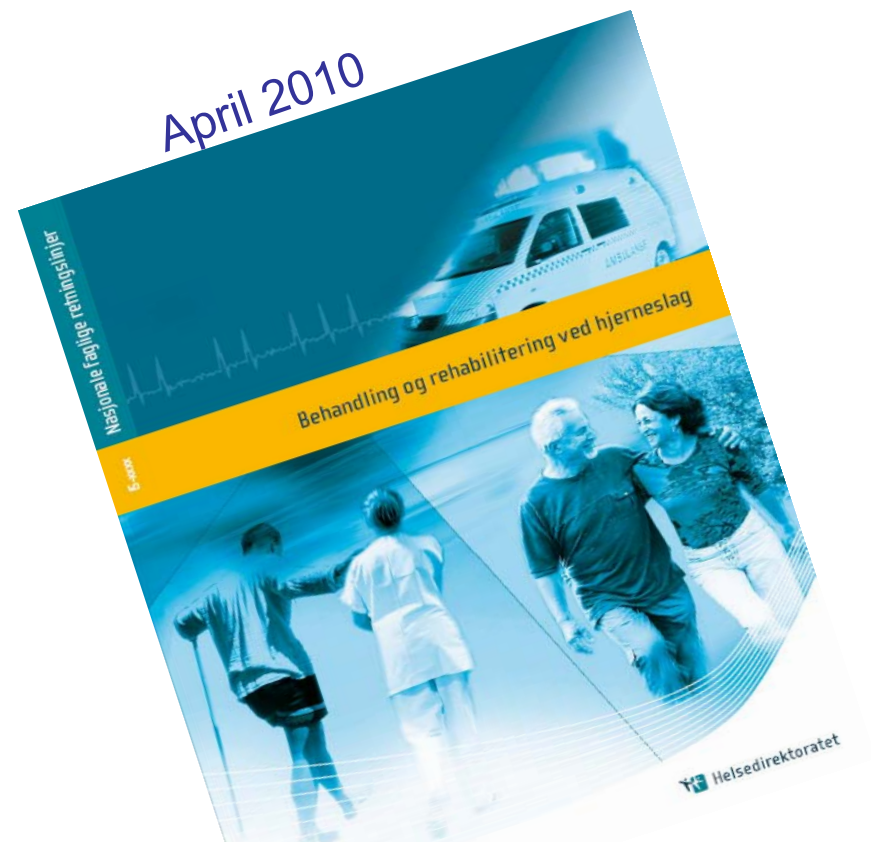


Antall slag registrert i Midt-Norge 2004 - 2009



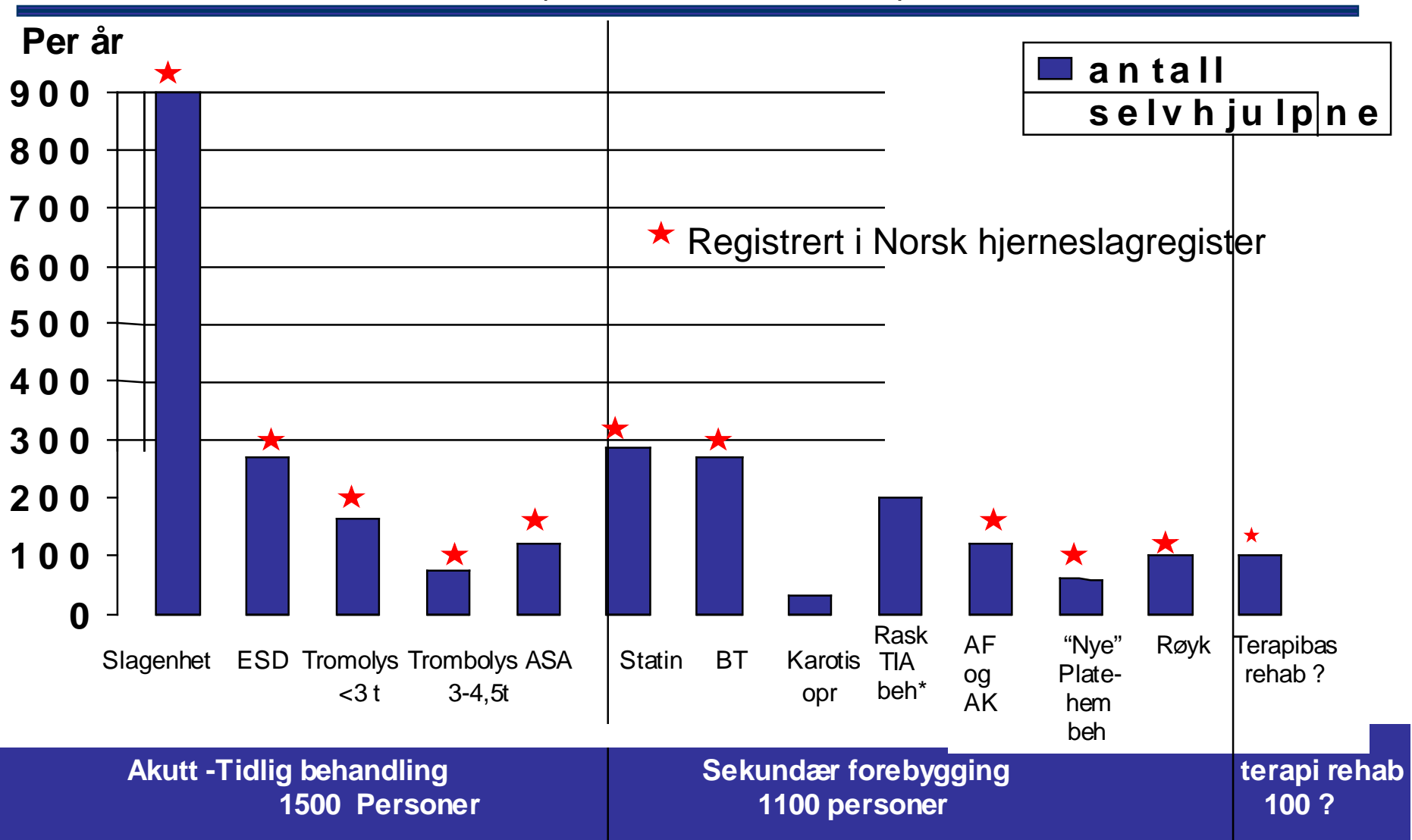
* Ikke komplett registrering grunnet etterslep

Et av målene til kvalitetsregistre er å sikre at nasjonale retningslinjer blir brukt



Helsevesenets bidrag til selvhjulpenhet etter slagbehandling og sekundær forebygging

(Evidence basert)



Vi har mye forskningsbasert kunnskap, men vet ikke om den benyttes!

Status 2010.

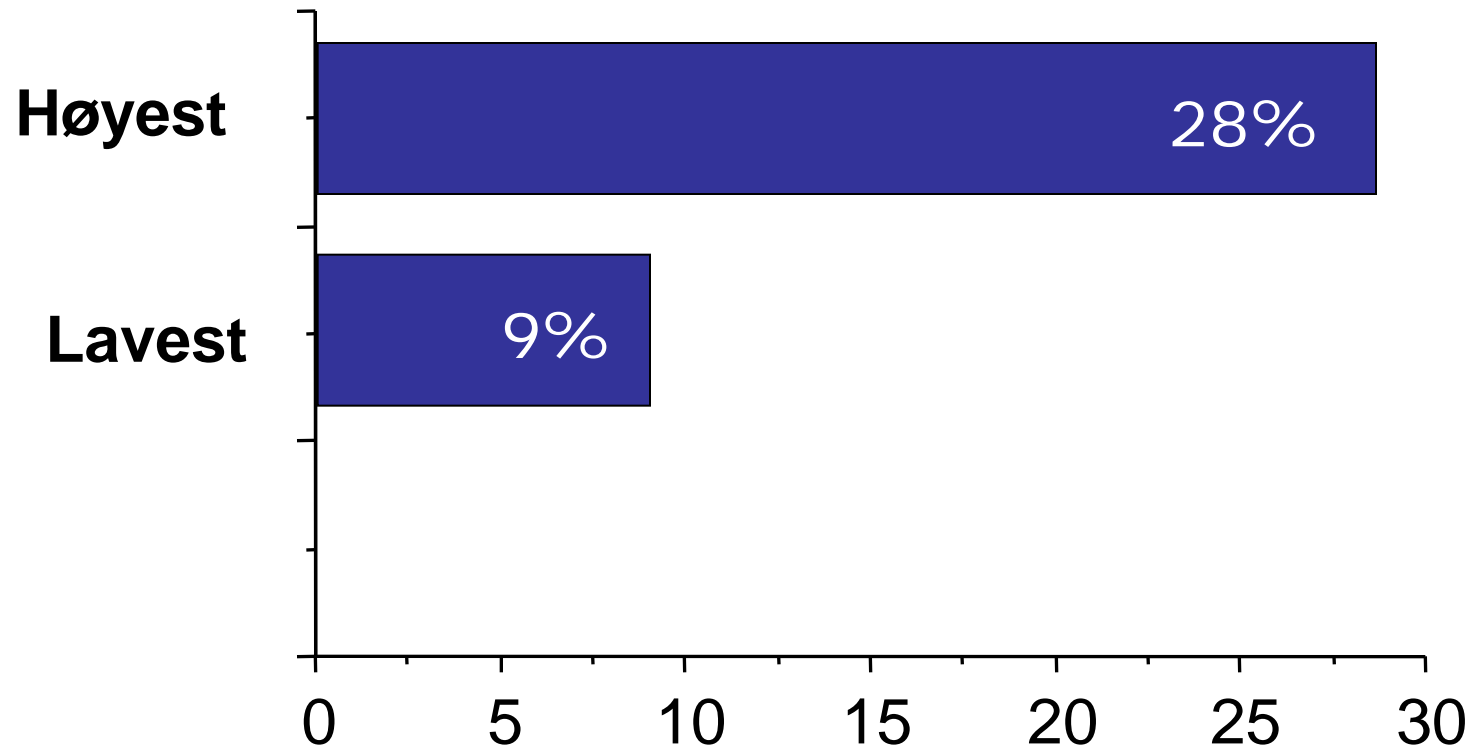
- **Vi vet ganske mye om antallet pasienter som behandles**
- **Vi vet noe om hva pasientene behandles for (diagnose)**
- **Vi vet lite om hvordan pasientene behandles**
- **Vi vet enda mindre om kvaliteten på behandlingen**
- **Vi vet nesten ingen ting om hva som oppnås ved behandlingen**



Eksempel: Store variasjoner i dødelighet

30 dagers dødelighet i norske sykehus for pasienter med hjerneslag

Ref: Kunnskapssenteret 2005

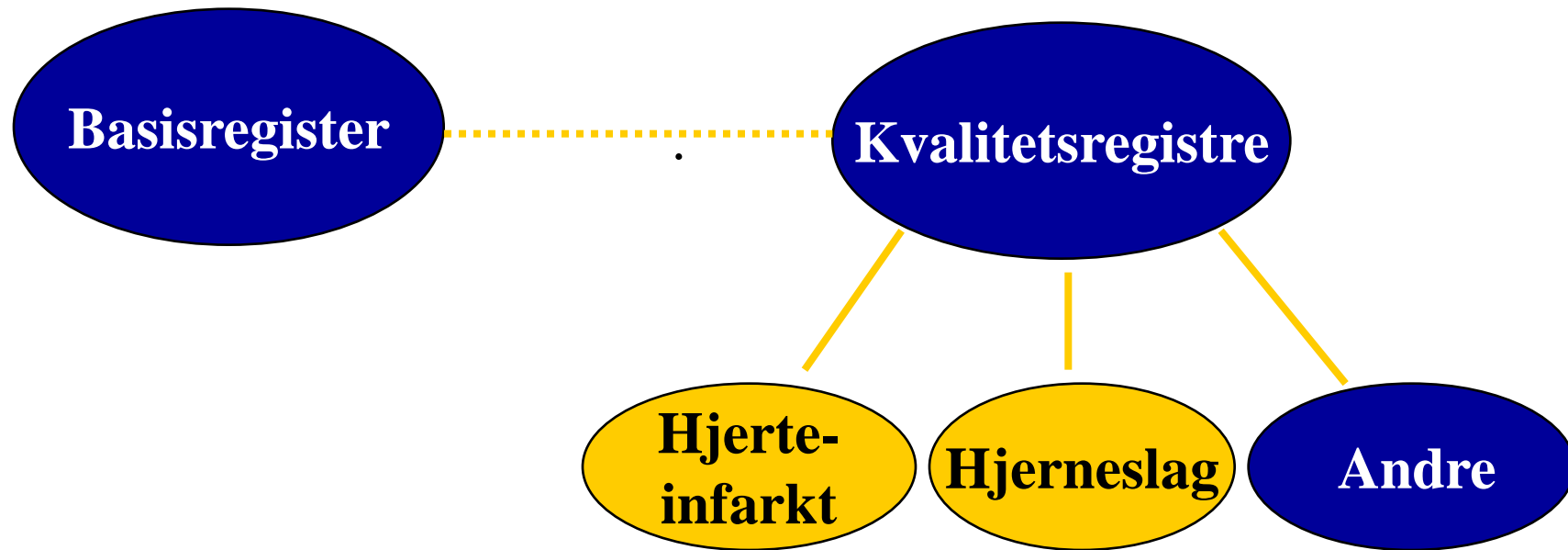


Diskusjon:

reelle forskjeller, pasientsammensetning, analytiske begrensninger, case-mix...

2010

Nasjonalt register for hjerte- og karlidelser



Utfordringer.....

- Godt samspill mellom basisregister og kvalitetsregistrene
 - utarbeide gode forskrifter
 - etablere et godt miljø for utvikling og forskning
- Faglig forankring nær de kliniske miljø. Kvalitetsregistrene står og faller på legitimiteten i fagmiljøene. Uten forankring nær den utøvende helsetjeneste, svekkes kvaliteten betraktelig.
(Gode helseregistre - bedre helse)

Konklusjon

De største kvalitetsregistrene innen hjerte- karsykdommer er ferdig utviklet, med brukervennlige og meget sikre IT- løsninger. Registrene er klare til implementering ved alle landets sykehus

Vi har allerede omfattende kunnskap om **ca. 25 000** pasienter med hjerte-karsykdom i Midt – Norge

Det finnes per i dag ingen bedre metode for å kvalitetssikre behandlingstilbudet i vårt helsevesen enn gjennom kvalitetsregistre



Ikke den enkleste veien.....



Resultat:

**Pasienter med hjerteinfarkt og hjerneslag
kan få et godt kvalitetssikret
behandlingstilbud de bør har krav på.**

- vi ser fram til fortsettelsen!

