

# **Norsk hjertestansregister Årsrapport for 2013 med plan for forbedringstiltak**

Ingvild Beathe Myrhaugen Tjelmeland<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Nasjonalt kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin, Oslo universitetssykehus, Oslo*

1. oktober 2014

# **Innhold**

## **I Årsrapport**

### **1 Sammendrag**

### **2 Registerbeskrivelse**

#### **2.1 Bakgrunn og formål**

##### **2.1.1 Bakgrunn for registeret**

##### **2.1.2 Registerets formål**

#### **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

#### **2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar**

##### **2.3.1 Aktivitet i**

##### **styringsgruppe/referansegruppe**

### **3 Resultater**

### **4 Metoder for fangst av data**

### **5 Metodisk kvalitet**

#### **5.1 Antall registreringer**

#### **5.2 Metode for beregning av dekningsgrad**

#### **5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå**

#### **5.4 Dekningsgrad på individnivå**

#### **5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet**

#### **5.6 Metode for validering av data i registeret**

#### **5.7 Vurdering av datakvalitet**

### **6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring**

#### **6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål**

#### **6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

#### **6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

#### **6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.**

#### **6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

- 6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder
- 6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret
- 6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)
- 6.9 Pasientsikkerhet
- 7 Formidling av resultater
  - 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø
  - 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse
  - 7.3 Resultater til pasienter
  - 7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå
- 8 Samarbeid og forskning
  - 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre
  - 8.2 Vitenskapelige arbeider
- II Plan for forbedringstiltak
- 9 Momentliste
- III Stadievurdering
- 10 Referanser til vurdering av stadium

# **Del I**

# **Årsrapport**

# Kapittel 1

## Sammendrag

Norsk hjertestansregisteret er et kvalitetsregister som er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Formålet for Norsk hjertestansregister er å monitorere kvalitet på helsehjelpen til personer som rammes av plutselig, uventet hjertestans. Opplysninger i registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring. Registeret skal brukes til utvikling, styring og planlegging av helsetjenester rettet mot personer med hjertestans, overvåkning av nye tilfeller og forekomst av slik sykdom i befolkningen.

Nasjonal kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin (NAKOS) søkte Datatilsynet om konsesjon til drift av et hjertestansregister allerede 26. februar 2001, og har siden det jobbet med registeret. Registeret ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet i april 2013.

Faglig leder for registeret er professor ansatt i forskerstilling ved NAKOS, og registeret drives av daglig leder, også ansatt ved NAKOS. Registeret har et fagråd bestående av 8 medlemmer, som er faglig rådgivende for Folkehelseinstituttets endelige beslutninger for registeret. Helseregionene har utnevnt en representant hver til fagrådet, det er en representant fra Norsk Resuscitasjonsråd, en fra Norsk Hjerterefarktregister, en fra Norsk Cardiologisk Selskap og en representant fra prosjekteier NAKOS.

For 2013 leveres det inn data fra ambulansetjeneste som dekker 47 % Norges befolkning. Hos pasienter der akuttmedisinsk personell velger å starte behandling, har tilstedeværende i 66 % av tilfellene allerede startet hjerte- lungeredning. Nesten halvparten av alle pasienter med hjertestans transporteres inn til sykehus, og i 2013 reddet ambulansetjenesten i de rapporterende tjenestene 190 mennesker!

# Kapittel 2

## Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

Norsk hjertestansregisteret er et kvalitetsregister som er en del av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Formålet med Norsk hjertestansregister er å monitorere kvalitet på helsehjelpen til personer som rammes av plutselig, uventet hjertestans. Opplysninger i registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring.

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Nasjonal kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin (NAKOS) søkte Datatilsynet om konsesjon til drift av et hjertestansregister 26. februar 2001. Konsesjonen ble innvilget 20.11.2001, og har konsesjonsnummer 2001/1149. En arbeidsgruppe hadde i forkant utarbeidet et forslag til et register der data skulle samles på grunnlag av definisjoner i den internasjonalt anerkjente "Utsteinmal" fra 1991 (1). Registeret skulle være internettbasert og hver enkelt leverandør av data skulle ha tilgang til egne data. Registeret skulle utgi rapporter for landsgjennomsnittet regelmessig. Det ble gitt tillatelse fra Datatilsynet til opprettelse av et hjertestansregister etter Personopplysningsloven §§ 9 og 33, med følgende forutsetninger:

- *Hos pasienter som overlever hjertestans skal det innhentes samtykke*
- *Pasienter som ikke overlever hjertestans kan registreres uten samtykke*
- *Data skal anonymiseres etter 10 år.*

I 2003 ble NAKOS en del av Ullevål universitetssykehus og databehandleransvaret for hjertestansregisteret ble i denne forbindelse overført til dem.

I 2004 ble det søkt om utvidet konsesjon slik at registeret også kunne registrere data fra hjertestans inne på sykehus. Etter hvert brukte inntil 22 norske sykehus registeret til registrering av hjertestans. I forbindelse med den utvidede konsesjonen ble registrerte datapunkter oppdatert til ny "Utsteinmalen" fra 2004 (2). Forutsetningene for drift av registeret var at databehandlingsansvarlig hvert tredje år skulle sende Datatilsynet bekreftelse på at behandling ble utført i overensstemmelse med søknad og i tråd med helseregisterloven.

Hjertestansregisteret ble stengt for all registrering og dataauthenting 20 februar 2009, både eksternt og internt på Oslo universitetssykehus.

I september 2010 ble prosjektleder ansatt i 50 % stilling. Formålet var å vurdere gjenåpning av det nasjonale registeret og se på mulighetene for å bygge opp et helt nytt register. Det var et ønske fra fagmiljøet at registeret skulle ha fritak fra samtykke, da det er vanskelig å vite når en hjertestanspasient som har overlevd er samtykkekompetent. Registeret ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet i april 2013. Registeret ble samtidig underlagt det Nasjonale registeret for hjerte og karsykdommer, og har fritak fra samtykke på bakgrunn av Hjerte og kar forskriften av 16 desember 2011, nr. 1250.

## 2.1.2 Registerets formål

Formålet for Norsk hjertestansregister er å monitorere kvalitet på helsehjelpen til personer som rammes av plutselig, uventet hjertestans. Opplysninger i registeret skal benyttes til kvalitetsforbedring. Registeret skal brukes til utvikling, styring og planlegging av helsetjenester rettet mot personer med hjertestans, overvåkning av nye tilfeller og forekomst av slik sykdom i befolkningen. Registeret har også som mål at opplysningene skal bidra til forebyggende arbeid og forskning på årsaker til hjertestans og resultat av helsehjelp som blir gitt hjertestanspasientene.

Formålet oppnås ved bruk av personopplysningene både til kvalitetssikring og forskning knyttet til alle ledd og fagområder i diagnostiseringen og behandlingen. Dette omfatter:

- Registrere, kvalitetssikre og prosessere data fra samtlige hjertestanspasienter i Norge
- Gi regelmessig tilbakemelding om resultater til relevante fagmiljøer ved alle helseforetak
- Beskrive forekomsten av hjertestans i Norge
- Bidra til å bedre kvaliteten på diagnostisering og behandling av hjertestans
- Bidra til økt kunnskap om hjertestans både hos pasienter, pårørende, fagpersoner og i den generelle befolkning
- Overvåke og bedre kvaliteten av behandlingen iht. nasjonale og internasjonale standarder
- Overvåke komplikasjoner av behandlingen
- Bidra med kompetanse og aggregerte data for å forbedre kvalitet av diagnostisering og behandling for denne pasientgruppen og for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet
- Bidra til faglige forbedringer også innen korrekt registrering av diagnose- og prosedyredata for denne pasientgruppen
- Kontinuerlig utvikle registeret i henhold til oppdaterte faglige standarder samt bidra til utvikling av slike standarder nasjonalt og internasjonalt
- Arbeide for å fremme forskning knyttet til hjertestans, med spesielt fokus på logistikk, diagnostisering og behandling
- Bidra til gjennomføring av forskningsprosjekter innen relevante fagområdet, herunder tilby riktig identifiserte pasienter med korrekt registrerte, kvalitetssikrede, prosesserte og ekstraherte data og kompetanse til tolkning av dem

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Norsk hjertestansregister er en del av det Nasjonale registeret for hjerte og karlidelser og innhenter data med hjemmel i Hjerte og karforskriften av 16 desember 2011, nr. 1250 (3).

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig leder for registeret er professor ansatt i forskerstilling ved NAKOS. Registeret drives av daglig leder, som er ansatt ved Oslo Universitetssykehus. Daglig leders oppgaver omfatter:

- Ha overordnet ansvar for daglig drift av registeret, inkludert ansvaret for å oppfylle databehandlers forpliktelser i henhold til databehandleravtalen
- Videreutvikle registeret i henhold til intensjonene og gjeldende vedtekter
- Utarbeide retningslinjer for søknad om utlevering av data fra registeret

- Budsjettsansvar
- Utarbeide årsmelding og regnskap
- Ha fullmakt til å inngå avtaler og signere for registeret innenfor rammen for databehandler
- Representere registeret i offentlige utvalg og styrer
- Representere registeret utad overfor media
- Representere registeret i dets samarbeid med andre nasjonale, nordiske og internasjonale registre
- Personalansvar for registerets ansatte
- Være saksansvarlig for fagrådet
- Fortløpende videresende alle henvendelser om utlevering av data til Folkehelseinstituttet ved Nasjonalt register for hjerte og karlidelser

Registeret har et fagråd bestående av 8 (9) medlemmer, som er faglig rådgivende for Folkehelseinstituttets endelige beslutninger for registeret. Fagrådet oppnevnes med følgende sammensetning:

- 1 representant fra hver av de fire helseregionene (til sammen 4 representanter)
- 1 representant fra Norsk Cardiologisk Selskap
- 1 representant fra Norsk Resuscitasjonsråd
- 1 representant fra Norsk hjerteinfarktregister
- 1 representant fra NAKOS
- (1 registrar direkte oppnevnt av fagrådet)
- 

I 2013 besto fagrådet av følgende medlemmer:

Helse Sør-Øst HF	Professor og overlege Jo Kramer-Johansen, Oslo universitetssykehus
Helse Vest HF	Professor og overlege Eldar Søreide, Stavanger Universitetssjukehus
Helse Midt-Norge HF	Professor og overlege Eirik Skogvoll, St Olavs hospital
Helse Nord-Norge	Professor og overlege Mads Gilbert, Universitetssykehuset Nord-Norge
Norsk Cardiologisk Selskap	Professor og overlege Alf Inge Larsen, Stavanger Universitetssjukehus
Norsk Resuscitasjonsråd	Overlege Bjørn Haug, Sandnessjøen sykehus
Norsk hjerteinfarktregister	Overlege Jørund Langørgen, Haukeland universitetssykehus
NAKOS	Overlege Jan Erik Nilsen, daglig leder ved NAKOS



Sammensetningen av fagrådet må tilstrebe god medisinsk og akademisk kompetanse, med minimumskrav om en representant med professor kompetanse. Videre må sammensetningen representere bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet velger selv sin egen leder blant fagrådets medlemmer og valgte i 2013 Eldar Søreide, Stavanger universitetssykehus.

Funksjonstid og organisering av den fagrådet:

- Gruppen og dens leder oppnevnes for en periode på 4 år
- Ved oppnevning av medlemmer, skal kontinuitet vektlegges
- Medlemmene kan gjenoppnevnes
- Leder velges av den faglige styringsgruppen.
- For beslutningsdyktighet kreves 2/3 tilstedeværelse. Vedtak fattes med alminnelig stemmeflertall. Ved stemmelikhet har den faglige styringsgruppens leder dobbeltstemme. Daglig leder deltar i møtene med talerett, men uten stemmerett, med mindre daglig leder er prosjekteier.

Ved oppretting av referansegrupper kan fagrådet oppnevne en representant med observatørstatus til fagrådet.

### **2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe**

For 2013 har fagrådet hatt to møter, et telefonmøte i september og et heldag-møte i november.

På begge møter ble vedtekter for registeret diskutert sammen med problemene manglende IT løsning genererer, i forhold til innrapportering fra lokale kvalitetsregistre på hjertestans.

Fagrådet har i løpet av 2013 vedtatt at registeret endrer navn fra Nasjonalt hjertestansregister til Norsk hjertestansregister. I tillegg er det enighet om logo for registeret.

Det er kommet en henvendelse fra det europeiske hjertestans registeret om å arrangere en "Cardiac arrest month; One Month - one Europe - one Registry - one Goal". Målet er å samle data fra hele Europa i en måned. Fagrådet godkjente at leder for registeret går inn i samarbeidet.

## Kapittel 3

### Resultater

For 2013 leveres det inn data fra ambulansetjeneste som dekker 47 % Norges befolkning. Data kommer fra ambulansetjeneste tilknyttet Oslo universitetssykehus HF, Akershus universitetssykehus HF, Helse Stavanger HF, Helse Fonna HF, Sykehuset i Vestfold HF, Sykehuset i Telemark HF, Helgelandsykehuset HF og Universitetssykehuset i Nord Norge HF. Dekningsgrad på det enkelte helseforetak presenteres i kapittel 5.4.

Totalt antall hendelser i registeret er 1269. Befolkningen som dekkes av ambulansetjeneste som rapporterer til Norsk hjertestansregister er 2 370 729. Insidens regnes per 100.000 innbyggere.

<b>Total populasjon dekket av ambulansetjeneste som rapporterer</b>	Insidens per 100.000
Hjertestans rykket ut til	53,5
Gjenoppliving startet	43,4
Sted for hjertestans i eget eller andres hjem	27,5
Stans observert av tilstedeværende inkludert akuttmedisinsk personell	30,5
Stans observert av akuttmedisinsk personell	6,4
HLR av tilstedeværende	28,4
Antatt kardial	31,7
Årsak annet enn antatt kardial	11,7
Første hjerterytme sjokkbar	11,9
Første hjerterytme ikke sjokkbar	31,5
Traume som årsak til hjertestans	1,3
ROSC til overlevering annen tjeneste eller overlevert sykehus	16
ROSC kardial årsak	11,1
Innlagt sykehus	21,2
Innlagt sykehus antatt kardial årsak	15
Overlevelse 24 timer alle	13
Overlevelse 24 timer antatt kardial årsak	9,3
30-dagers overlevelse alle	8,2
30-dagers overlevelse antatt kardial årsak	6,8

## **Kapittel 4**

### **Metoder for fangst av data**

Data hentes fra ambulansetjenesten, luftambulansetjenesten, redningshelikoptertjenesten, brannvesen, legevakt og andre tjenester som er involverte som første hjelpeinstans. Norsk hjertestansregister anbefaler helseforetakene å opprette lokale kvalitetsregistre etter helsepersonelloven § 26 (4), og eksportere relevante data til det nasjonale registeret. NAKOS har laget en egen utredning om oppretting av lokale kvalitetsregistre (5). Gjennom en opprettelse av et lokalt kvalitetsregister etter helsepersonelloven § 26, sikres det enkelte HF tilgang til egne data for kvalitetssikring og kontroll av datakvalitet. Et lokalt register gir også eierskap til egne data, og vil gi bedre kvalitet på data som legges inn. Alle helseforetak som leverer data til det Norske hjertestansregisteret har godkjenning fra eget personvernombud.

Det enkelte helseforetak har selv bygget opp et system rundt dataregistrering ut fra størrelse og allerede eksisterende systemer. Den første registreringen foretas av den ansvarlige behandler, for på denne måten å kunne kvalitetssikre data. Noen ambulansetjenester benytter eget papirskjema til hjertestansregistrering, mens andre har lagt det inn som en del av standardrapporteringen i ambulansejournalen. På nasjonalt nivå arbeides det opp mot firma som leverer elektroniske løsninger for prehospital ambulansejournal for å sikre at alle datapunkter legges inn som standard i den elektroniske løsningen.

Utfylt skjema sendes registrar på det enkelte HF, eventuelt sammen med kopi av ambulansejournal. For tjenester som har elektronisk journal henter registrar data direkte. Det enkelte HF har en dedikert person som har ansvar for å legge inn data på pasienter lokalt, og denne samme registraren sender data på en kryptert minnepenn til det nasjonale registeret. Data mottas i excel eller Filemaker, og legges så inn i det nasjonale registeret som benytter Filemaker inntil registeret får egen dataløsning i Medisinsk register system (MRS).

# Kapittel 5

## Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Totalt antall hendelser i 2013 var 1269.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi har mange gode helseregistre i Norge som brukes som grunnlag for helseovervåkning, kvalitetsforbedring og forskning, men det finnes i dag ingen nasjonale data på forekomst av hjertestans. Antatt forekomst i Norge varierer fra 2500 og oppover, avhengig av hvilken kilde som benyttes (6, 7). Ut fra svenske tall (6) kan det antas at vi i Norge har mellom 2500 og 3000 plutselig uventede hjertestans årlig utenfor sykehus.

Populasjonsbaserte undersøkelser fra forskjellige steder i Norge tyder på en insidens på mellom 40 og 70 per 100 000 innbyggere per år, hovedvekten ligger på 54 per 100.000 per år. Basert på en insidens på 54 hendelser per 100.000 innbyggere gir dette 2750 personer med hjertestans per år der det forsøkes gjenoppliving (8). I de lokale registrene som rapporterer til Norsk hjertestansregister rapporteres forekomst på mellom 22– 69/100.000 innbyggere.

### 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

For 2013 rapporteres det inn data på hjertestanspasienter fra 8 av totalt 23 helseforetak i Norge, som gir en dekningsgrad på institusjonsnivå på 34,7 %.

### 5.4 Dekningsgrad på individnivå

Det finnes ikke kvalitetssikrede tall på hvor mange som rammes av plutselig uventet hjertestans utenfor sykehus i Norge. Insidens i Europa varierer mellom 38 – 86 per 100.000 innbyggere. Følgende tall rapporteres fra de forskjellige norske kvalitetsregistrene.

Ambulansetjenesten i Oslo og Akershus starter behandling på 31 hjertestanspasienter per 100.000 innbyggere.

I ambulansetjenesten for Vestfold og Telemark startes behandling på 64 hjertestanspasienter per 100.000 innbyggere

Helse Fonna starter behandling på 69 hjertestanspasienter per 100.000 innbyggere.

Stavanger universitetssykehus starter behandling på 51 hjertestanspasienter per 100.000 innbyggere.

Hegelandssykehusene HF starter behandling på 22 hjertestanspasienter per 100.000 innbyggere.

Universitetssykehuset Nord-Norge starter behandling på 22 hjertestanspasienter per 100.000 innbyggere.

## **5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet**

Data hentes fra ambulansetjenesten, luftambulansetjenesten, redningshelikoptertjenesten, brannvesen, legevakt og andre tjenester som er involverte som første hjelpeinstans i ”Kjeden som redder liv”. Norsk hjertestansregister anbefaler helseforetakene å opprette lokale kvalitetsregistre etter helsepersonelloven § 26, og eksportere relevante data til det nasjonale registeret. Oppretting av lokale registre, og bruk av data i intern kvalitetssikring øker sjansen for at data er kvalitetssikret ved utlevering til det nasjonale registeret. NAKOS har utarbeidet en egen bruksanvisning for oppretting av lokale kvalitetsregistre. Det er utviklet en egen e-læring for prehospitalt personell som har som formål å sikre like definisjoner på datapunktene, og øke brukernes forståelse av en nøyaktig rapportering. Det arbeides også med en egen e-læring for ledere av registre der administrasjon og bruk av data til kvalitetssikring vil vektlegges.

## **5.6 Metode for validering av data i registeret**

Eksterne kilder som benyttes til kvalitetssikring av data er rapporter fra svensk og dansk hjertestansregister. Det er opprettet et samarbeid med det europeiske hjertestansregisteret EuReCa, og det gjøres studier på tvers av land i Europa for å lære av andre lands resultater. I tillegg gir det andre land i Europa anledning til å lære av Norge, som har svært høyt antall pasienter som får tilbake hjerterytmene etter hjertestans. Datamaterialet vi til nå har samlet inn viser høyere overlevelse enn de fleste andre land i Europa. Dekningsgraden på institusjonsnivå er lav og vi må ta høyde for at det kan være en utvelgelses skjevhet i datamaterialet vårt.

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

Det enkelte kvalitetsregister er ansvarlig for egen datakvalitet og det nasjonale registeret bistår alle lokale registre ved spørsmål. Data sendt inn til det nasjonale registeret kontrolleres for mindre sannsynlige scenarier, og spørsmål om hendelsen sendes tilbake til det lokale registeret. Det kontrolleres også opp mot plottfeil da det ikke er noen begrensninger i den nåværende løsningen i forhold til direkte feil.

# **Kapittel 6**

## **Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring**

### **6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål**

Registeret bruker antall pasienter som får tilbake egen hjerterytme (ROSC), overlevelse 24 timer og overlevelse 30 dager som kvalitetsindikatorer. Overlevelse etter hjertestans er en anerkjent indikator for kvalitet på den prehospitale tjeneste i verden (9).

### **6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

Registeret registrerer ikke PROM eller PREM, men ønsker å gjøre dette så snart det finnes kvalitetssikrede rapporteringsverktøy tilgjengelig for godkjente nasjonale kvalitetsregistre.

### **6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

På bakgrunn av lav dekningsgrad på institusjonsnivå er det vanskelig å si noe om sosiale og demografiske ulikheter.

### **6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.**

Norsk hjertestansregister har med en representant i fagrådet fra Norsk Resuscitasjonsråd (NRR), som er den organisasjonen som utvikler norske retningslinjer for gjenoppliving. Faglig leder av registeret er også medlem av NRR.

### **6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

Retningslinjer for behandling av hjertestanspasienter er utviklet av Norsk Resuscitasjonsråd, som er en frivillig organisasjon med forankring i Den Norske Legeforening. Retningslinjene er anbefalinger for både akutt behandling utenfor sykehus, og behandling som bør tilbys pasienter som får tilbake sin hjerterytme og innlegges i sykehus. Registerets datasett gir mulighet for kontroll opp mot anbefalinger fra Norsk Resuscitasjonsråd.

### **6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

På bakgrunn av lav dekningsgrad på institusjonsnivå er det vanskelig å si noe om kliniske forbedringsområder.

**6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

**6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)**

**6.9 Pasientsikkerhet**

# **Kapittel 7**

## **Formidling av resultater**

### **7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø**

Resultatene sendes tilbake til fagmiljøene så snart alle data til årsrapporten er kommet inn og er kvalitetskontrollert. Resultatene sammenlignes med nasjonale tall og rapporteres slik de fremstår i kapittel 3.

### **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

### **7.3 Resultater til pasienter**

### **7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå**



# **Kapittel 8**

## **Samarbeid og forskning**

### **8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre**

Norsk hjertestansregister er fortsatt under etablering og har i etableringsfasen vært i dialog med Norsk hjerteinfarktregister, PCI registeret og Pacemakerregisteret. I tillegg er Norsk hjertestansregister aktivt i fagrådet til det nasjonale hjerte- og karregisteret.

### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

Det er ikke kommet vitenskapelige arbeider fra Norsk hjertestansregister i 2013. Det er kommet en forespørsel om samarbeid med det Europeiske hjertestansregisteret i forhold til utlevering av data for oktober 2014.

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

## **Kapittel 9**

### **Momentliste**

Norsk hjertestansregister jobber opp mot alle helseforetak og alle ambulansetjenester for å bidra i arbeidet med å samle inn data på hjertestans utenfor sykehus. Leder for registeret har også ved flere anledninger vært i møter med hjerte- lungerednings koordinatorene når de treffes i HLR koordinatorforum. I forbindelse med møter i koordinatorforum har både faglig leder og daglig leder bidratt til oppretting av flere prehospital og innsykehus kvalitetsregistre.

Datafangst er utfordrende i den prehospital tjeneste. Ambulansetjenesten har både private og offentlige leverandører i tillegg til at det er to leverandører av luftambulansetjeneste og forsvaret som har ansvaret for Sea King helikopterene. Det jobbes kontinuerlig for å få alle til å sende inn samme skjema slik at det er mulig å sammenligne data fra flere kilder, og på denne måten sikre god datakvalitet.

Godkjenningen som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som kom i april 2013 har gitt registeret mulighet til å kontakte alle helseforetak og informere om at registrering i hjertestansregisteret nå er lovpålagt gjennom helseforetakenes styringsdokumenter. Leder for registeret jobber med å etablere kontaktpersoner på alle landets sykehus, for å kvalitetssikre data som sendes til det nasjonale registeret.

Registeret har som mål å sikre innrapportering fra 70 % av alle landets helseforetak innen utgangen av 2014.

Det er et mål å ha kontaktpersoner ved alle landets helseforetak innen utgangen av 2014.

Det er et mål å sende ut kvartalsvise rapporter fra registeret så snart det finnes en IT løsning for innrapportering.

# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Norsk hjertestansregister

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a> , <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.5</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.6</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.7</a> , <a href="#">6.8</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.2</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.7</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80% <input type="checkbox"/> <a href="#">5.4</a>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.8</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

# Kapittel 11

## Litteraturliste

1. Cummins RO, Chamberlain DA, Abramson NS, Allen M, Baskett PJ, Becker L, et al. Recommended guidelines for uniform reporting of data from out-of-hospital cardiac arrest: the Utstein Style. A statement for health professionals from a task force of the American Heart Association, the European Resuscitation Council, the Heart and Stroke Foundation of Canada, and the Australian Resuscitation Council. *Circulation*. 1991;84(2):960-75.
2. Jacobs I, Nadkarni V, Bahr J, Berg RA, Billi JE, Bossaert L, et al. Cardiac arrest and cardiopulmonary resuscitation outcome reports: update and simplification of the Utstein templates for resuscitation registries: a statement for healthcare professionals from a task force of the International Liaison Committee on Resuscitation (American Heart Association, European Resuscitation Council, Australian Resuscitation Council, New Zealand Resuscitation Council, Heart and Stroke Foundation of Canada, InterAmerican Heart Foundation, Resuscitation Councils of Southern Africa). *Circulation*. 2004;110(21):3385-97.
3. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften), FOR 2011-12-16 nr 1250 (2011).
4. Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). LOV-2001-05-18-24 (2001).
5. NAKOS. <http://www.nakos.no> Oslo: NAKOS; 2009 [updated 1/4-11; cited 2010]. Hjemmesiden til NAKOS]. Available from: <http://www.nakso.no>.
6. Herlitz J. Nationell register för hjärtstopp, Årsrapport 2011. 2011.
7. Briseid A. 15 reddet av lekfolk med hjertestarter. *Dagens Medisin*. 2006.
8. Skogvoll E, Lexow K. [Heart arrest--definition and occurrence]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2009;129(13):1351-2.
9. Krafft T, Garcia Castrillo-Riesgo L, Edwards S, Fischer M, Overton J, Robertson-Steel I, et al. European Emergency Data Project (EED Project): EMS data-based health surveillance system. *European journal of public health*. 2003;13(3 Suppl):85-90.