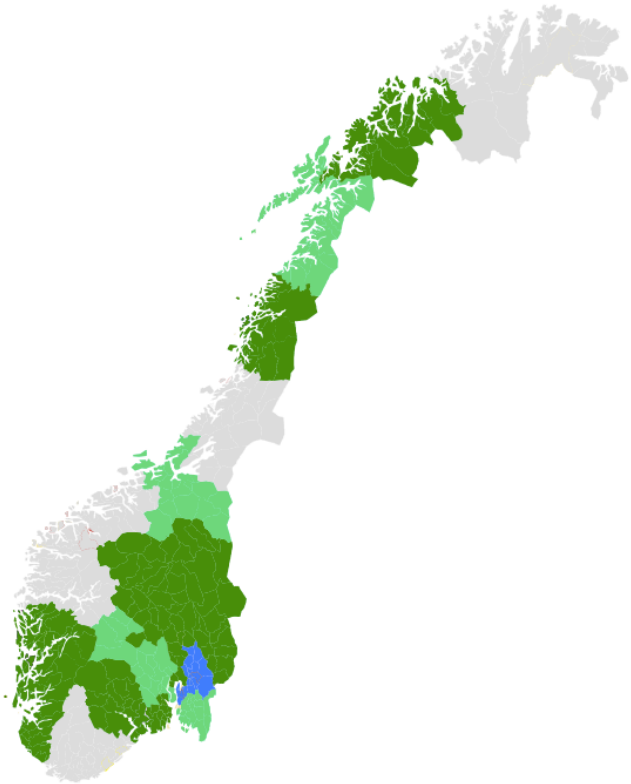
Norsk hjertestansregister

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

Ingvild Beathe Myrhaugen Tjelmeland, Jan Erik Nilsen, Jo Kramer Johansen, Lars-Jøran Andersson, Ståle Bratland, Bjørn Haug, Jørund Langørgen, Alf Inge Larsen, Eirik Skogvoll og Eldar Søreide



15 september 2015

Norsk hjertestansregister

Innhold

Del I Årsrapport ... 4
1. Sammendrag ... 4
Summary in English ... 5
2. Registerbeskrivelse ... 6
2.1 Bakgrunn og formål ... 6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag ... 7
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar ... 8
3. Resultater ... 10
3.1 Forekomst av hjertestans per helseforetak ... 10
3.2 Alders- og kjønnsfordeling ... 12
3.3 Antatt årsak til hjertestans ... 13
3.4 HLR startet eller kontinuert av ambulansepersonell ... 14
3.5 Sted for hjertestans ... 14
3.6 Bevitnet hjertestans ... 15
3.7 Tid på døgnet ... 16
3.8 Responstid ... 16
3.9 Behandling før ambulansen kommer ... 17
3.10 Første registrerte hjerterytme ... 19
3.11 Overlevelse ... 20
3.12 Utstein-komparator ... 22
4. Metoder for fangst av data ... 23
5. Metodisk kvalitet ... 24
5.1 Antall registreringer ... 24
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad ... 24
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå ... 24
5.4 Dekningsgrad på individnivå ... 24
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet ... 25
5.6 Metode for validering av data i registeret ... 27
5.7 Vurdering av datakvalitet ... 27
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring ... 28
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret ... 28
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål ... 28
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) ... 29
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse ... 29
6.5 Bidrag til utvikling av retningslinjer og kvalitetsindikatorer ... 30
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer ... 32
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder ... 32
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret ... 33
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) ... 33
6.10 Pasientsikkerhet ... 33
7. Formidling av resultater ... 34
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø ... 34
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse ... 34
7.3 Resultater til pasienter ... 34
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå ... 34
8. Samarbeid og forskning ... 35

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre 35
8.2 Vitenskapelige arbeider 35
Del II Plan for forbedringstiltak 36
9. Forbedringstiltak 36
Del III Stadievurdering 37
10. Referanser til vurdering av stadium 37
Litteraturliste 39

Del I Årsrapport

1. Sammendrag

Norsk hjertestansregister ble opprettet i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin (NAKOS) i 2002, og fikk status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2013. Databehandler er Oslo universitetssykehus HF, og databehandlingsansvarlig er Folkehelseinstituttet. Alle de regionale helseforetakene (RHF) har oppnevnt en representant til Fagrådet for registeret, i tillegg er det en representant fra Norsk Resuscitasjonsråd, Norsk hjerteinfarktregister, Norsk Cardiologisk Selskap, en bruker representant og en representant fra et lokalt register (registrar).

Registeret skal gi kunnskapsgrunnlag for arbeidet med å skape gode, enhetlige retningslinjer og prosedyrer for behandling av hjertestans i Norge, og på den måten bidra til å bedre overlevelse hos hjertestanspasienter.

Formål
Formålet med Norsk hjertestansregister er å overvåke kvaliteten på helsehjelp til personer som rammes av plutselig, uventet hjertestans. Registeret skal brukes til:

- Kvalitetsforbedring
- Utvikling, styring og planlegging av helsetjenester rettet mot personer med hjertestans
- Overvåkning av nye tilfeller og forekomst av sykdommen i befolkningen
- Forebyggende arbeid og forskning på årsaker til hjertestans
- Å øke kunnskap om 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 av hjertestanspasienter.

Pasienter
Det antas at rundt 3000 personer rammes av plutselig, uventet hjertestans utenfor sykehus hvert år i Norge. Alle personer som rammes av plutselig, uventet hjertestans utenfor sykehus i Norge, og der noen form for behandling startes av ambulansepersonell eller tilskuer, skal inkluderes i registeret. Med behandling menes grunnleggende eller avansert hjerte-lungeredning.

Pasienter med hjertestans, hvor det ikke startes noen form for behandling verken av tilskuer eller ambulansepersonell, inkluderes ikke.

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

Resultater
For 2014 økte antall innrapporterende helseforetak til 13 av totalt 19 helseforetak. Ambulansetjenesten i de 13 helseforetakene dekker 78% av Norges befolkning. Innrapporteringsperioden varierer fra hele 2014, til en måned.

Totalt antall hendelser i registeret er 1506 for året 2014. Forekomst av hjertestans og overlevelse rapporteres per 100.000 innbyggere.

Summary in English

The Norwegian Cardiac Arrest Registry was established by the Norwegian National Advisory Unit on Prehospital Emergency Medicine (NAKOS) in 2002, and received status as a mandatory national health registry in September 2013. Oslo University hospital hosts the registry and the Norwegian Institute of Public Health (NIPH) is legally responsible. The mandatory national health registries have been established to maintain national functions following a resolution by the Norwegian parliament.

The steering committee has representatives from all 4 Regional Health Authorities, the Norwegian Resuscitation Council, the Norwegian registry of myocardial infarctions and the Norwegian Society of Cardiology. The steering committee also has a user representative and one person representing the local registries.

The objective is to monitor the quality of the healthcare given to people with out-of-hospital cardiac arrest (OHCA). The objective is achieved by using data for quality control and research related to all fields in diagnosis and treatment.

All patients suffering OHCA, where a bystander or emergency care personnel has started any form of treatment, should be included in the registry. Treatment is defined as basic or advanced CPR. It is assumed that between 2500 and 3000 patients suffer sudden OHCA every year in Norway.

As quality indicators the Norwegian registry uses the number of reporting health trusts, the number of cases from each trust and survival 24 hours and 30 days.

For 2014 the number of reporting health trusts increased from 8 to 13. The total number of health trusts that should report OHCA in Norway is 19. The EMS services in the 13 health trusts cover 78% of the Norwegian population.

The total number of reported cases of OHCA in 2014 was 1506.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Norsk hjertestansregister 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

Plutselig hjertestans er en fryktet komplikasjon til akutt hjertesykdom, men kan også forårsakes av andre potensielt reversible tilstander. Fra midten av forrige århundre erkjente man på en systematisk måte mulighetene for å reversere hjertestans og bringe livløse tilbake til et godt liv. Sammensetningen av behandlingstiltakene kunstig åndedrett, eksterne brystkompresjoner og elektrisk defibrillering av hjerterytmeforstyrrelser bidro til å redde liv. Behandlingen ble først innført inne på sykehus, og senere i ambulansetjenestene og som en del av førstehjelpen som alle kan forventes å bidra med.

Entusiasmen fra de første rapportene om livredning og den påfølgende innføring av disse behandlingsmulighetene rundt om i verden, førte til en lang rekke publiserte rapporter om resultatene som imidlertid var vanskelige å sammenlikne. Det var åpenbart at mange forhold omkring behandlingen hadde betydning for resultatet. Tidsforsinkelse fra kollaps til oppstart av behandling er av de mest sentrale faktorene. Tidsforsinkelse henger igjen nøye sammen med opplæring av befolkning, mulighet for å varsle og organisering av en utrykningstjeneste med tilstrekkelig kunnskap og tilgjengelige behandlingsmuligheter. En sammenlikning av systemer for å identifisere og forbedre de svake leddene, er imidlertid helt avhengig av felles definisjoner. Internasjonalt ble denne konsensusbaserte definisjonskatalogen etablert i 1991, og oppkalt etter klosteret på Utstein utenfor Stavanger hvor det første og de viktigste møtene siden har vært avholdt (1, 2). Resultatene av behandling av plutselig hjertestans er velegnet som kvalitetsindikator fordi den er avhengig av alle leddene i akuttkjeden og fordi utfallet er lett å telle (overlever – død).

Sammenlikning av resultater og prosesser mellom tjenester er med på å stimulere til forbedringsarbeid som kommer pasientene til gode. I tillegg er det fortsatt elementer av tilstanden hjertestans hvor vi mangler tilstrekkelig forståelse av årsakssammenhenger og hva som er den mest effektive behandlingen. Gode registerdata gir mulighet for analyser med tanke på å frembringe testbare hypoteser som kan bringe fagfeltet fremover, og det faglige samarbeidet rundt gode registre skaper den nødvendige rammen for å teste hypotesene i studier.

Norsk hjertestansregister ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartementet i april 2013. Registeret ble på samme tid underlagt det Nasjonale registeret for hjerte- og karsykdommer.

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 personopplysninger til både 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 i henhold til 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 karregisterforskriften av 16 desember 2011, nr. 1250 (3).

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk hjertestansregister. Norsk hjertestansregister drives av Oslo Universitetssykehus som også er databehandler. Innregistreringsløsningen som brukes er Medisinsk registreringssystem (MRS), som er utviklet av Helse Midt IT (HEMIT). Registerets sekretariat ligger under akuttklinikken ved Oslo universitetssykehus. Registerets nasjonale sekretariatet består i dag av faglig leder, registerleder og daglig leder i NAKOS. Faglig leder er professor ansatt i forskerstilling ved Nasjonal kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin (NAKOS). Registerleder og daglig leder i NAKOS er ansatt ved Oslo universitetssykehus.

2.3.1 Sekretariat

Sekretariatets oppgaver er blant annet opplæring og oppfølging av helseforetak som skal registrere, og å utvikle registreringsskjema etter tilbakemelding fra helseforetak og registerets fagråd. Sekretariatet har ansvar for kvalitetssikring av innsamlede data og utarbeidelse av rapporter. Sekretariatet representerer registeret utad.

Nasjonalt registersekretariat i 2014:

Jo Kramer-Johansen	Faglig leder NorHSR
Ingvild Beathe Myrhaugen Tjelmeland	Registerleder NorHSR
Jan Erik Nilsen	Daglig leder NAKOS

2.3.2 Fagrådet

Registeret har et fagråd bestående av 10 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 (ikke utnevnt for 2014)
- 1 brukerrepresentant (ikke utnevnt for 2014)

Fagrådet velger selv sin egen leder blant fagrådets medlemmer. I 2013 ble Eldar Søreide, Stavanger universitetssjukehus, valgt til leder av fagrådet for de kommende 4 år.

I 2014 besto fagrådet av følgende medlemmer:

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

2.3.3 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I 2014 har fagrådet hatt 3 møter, hvorav 2 heldagsmøter og et telefonmøte.

Fagrådet har i løpet av 2014 vedtatt at registeret skal utvides med registrering av inhospital hjertestans i tillegg til den prehospitale registreringen. En arbeidsgruppe har startet arbeidet med forslag til datasett.

Innrapporteringsløsning har vært diskutert på alle fagrådsmøter. I begynnelsen av 2014 var det ingen teknisk løsning i MRS og fagrådet og NAKOS valgte å sette opp registreringsløsning i FileMaker. I juni 2014 startet arbeidet med å lage en pilotløsning i MRS. Pilotløsningen ble lansert 1 oktober 2014 og er testet ut i enkelte helseforetak.

Norsk hjertestansregister har ikke mottatt data fra alle HF, og det har ved hvert fagrådsmøte blitt diskutert mulige tiltak ovenfor regioner som ikke leverer. Registerleder er blitt oppfordret til å fortsette sitt arbeide med å besøke HF som ønsker å starte opp.

Fagrådet har diskutert enkelte variabler i registeret ved behov. I slutten av 2014 kom det ny europeisk konsensus på datavariabler for hjertestans utenfor sykehus, og det er igangsatt et arbeid på å sammenligne foreslåtte nye variabler med datasettet Norsk hjertestansregister allerede har.

Vedtektene for Norsk hjertestansregister er endelig vedtatt 16 oktober 2014.

3. Resultater

Det er rapportert inn 1506 tilfeller med plutselig, uventet hjertestans utenfor sykehus i 2014. I dette kapittelet presenteres pasientkarakteristika, spesielle forhold som påvirker hendelsen, og utkomme for pasienter ved 24 timer og 30 dager.

Det er startet eller kontinuert HLR av ambulanse i 1406 tilfeller og det er disse som beskrives i resultat-delen. Det er beskrevet i hvert tilfelle hvordan manglende verdier er håndtert.

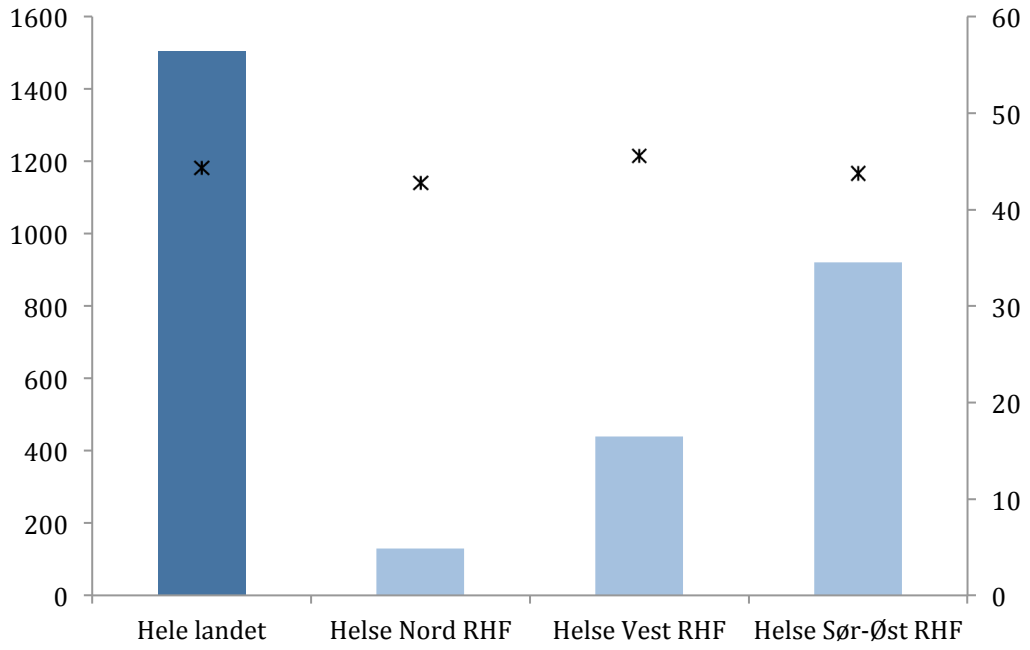
Karakteristika og resultater for «Utstein-komparator» beskrives i kapittel 3.11 (plutselig, uventet hjertestans utenfor sykehus bevitnet av tilstedeværende, av antatt kardial årsak hvor første rytme er ventrikkelflimmer og ambulansepersonell starter eller kontinuerer gjenopplivning).

3.1 Forekomst av hjertestans

I 2014 rapporterte 8 av 13 foretak for hele året, og til sammen dekker disse foretakene 2.830.597 personer som tilsvarer 55 % av befolkningen i Norge (per 1/1-2014). De resterende 5 foretakene rapporterte i mindre enn et helt år og til sammen bidro de med 564.596 personår slik at registeret for 2014 rapporterer tilsvarende 66 % av personår for Norge. 1/3 av de rapporterte tilfellene skjedde innenfor ett helseforetak (Ambulansetjenesten for Oslo og Akershus, Oslo universitetssykehus, HF).

Basert på antallet registreringer i registeret, er insidensen av plutselig uventet hjertestans utenfor sykehus i Norge 44 /100.000 per år. Dette anslaget tar ikke hensyn til eventuell årstidsvariasjon hos de foretakene som rapporterte kun deler av året. For Norge som helhet tilsvarer dette at om lag 2250 personer ble behandlet for plutselig hjertestans utenfor sykehus i 2014. Dødsårsaksstatistikk for 2014 er ikke publisert, men rundt 7000 av de vel 40.000 som dør hvert år i Norge, dør utenfor helseinstitusjon. Våre registreringer tilsier at det startes gjenopplivningsforsøk som ikke lykkes, på 2000 (28 %) av disse.

Figur 1



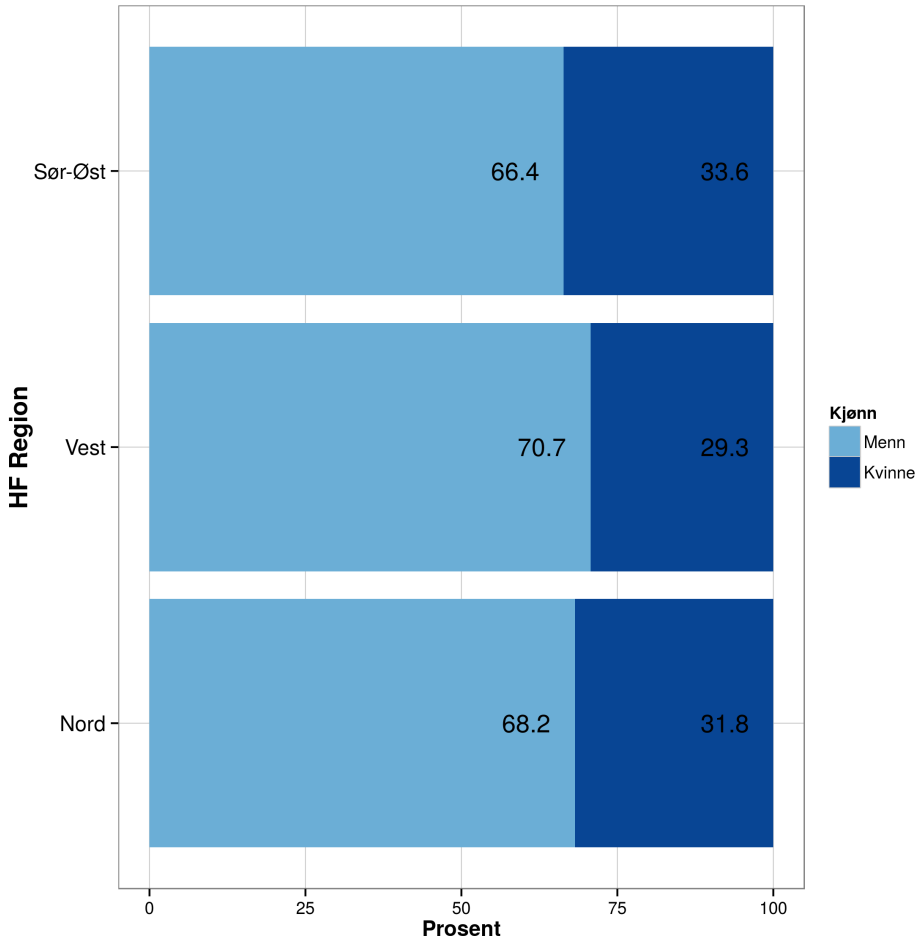
Figur 1 viser forekomst av hjertestans i antall (venstre akse) og per 100.000 innbyggere per år (høyre akse) for hele landet og de regionale foretakene som har levert data for mer enn deler av året.

3.2 Alders- og kjønnsfordeling

I likhet med andre registre og publikasjoner (4, 5) finner også vi om lag 2/3 menn i de registrerte tilfellene av plutselig uventet hjertestans utenfor sykehus. Gjennomsnittsalder er 65 år med standardavvik 18,5, med spredning i alder fra 0-100, median alder er 68 år og halvparten av tilfellene er mellom 56 og 79 år.

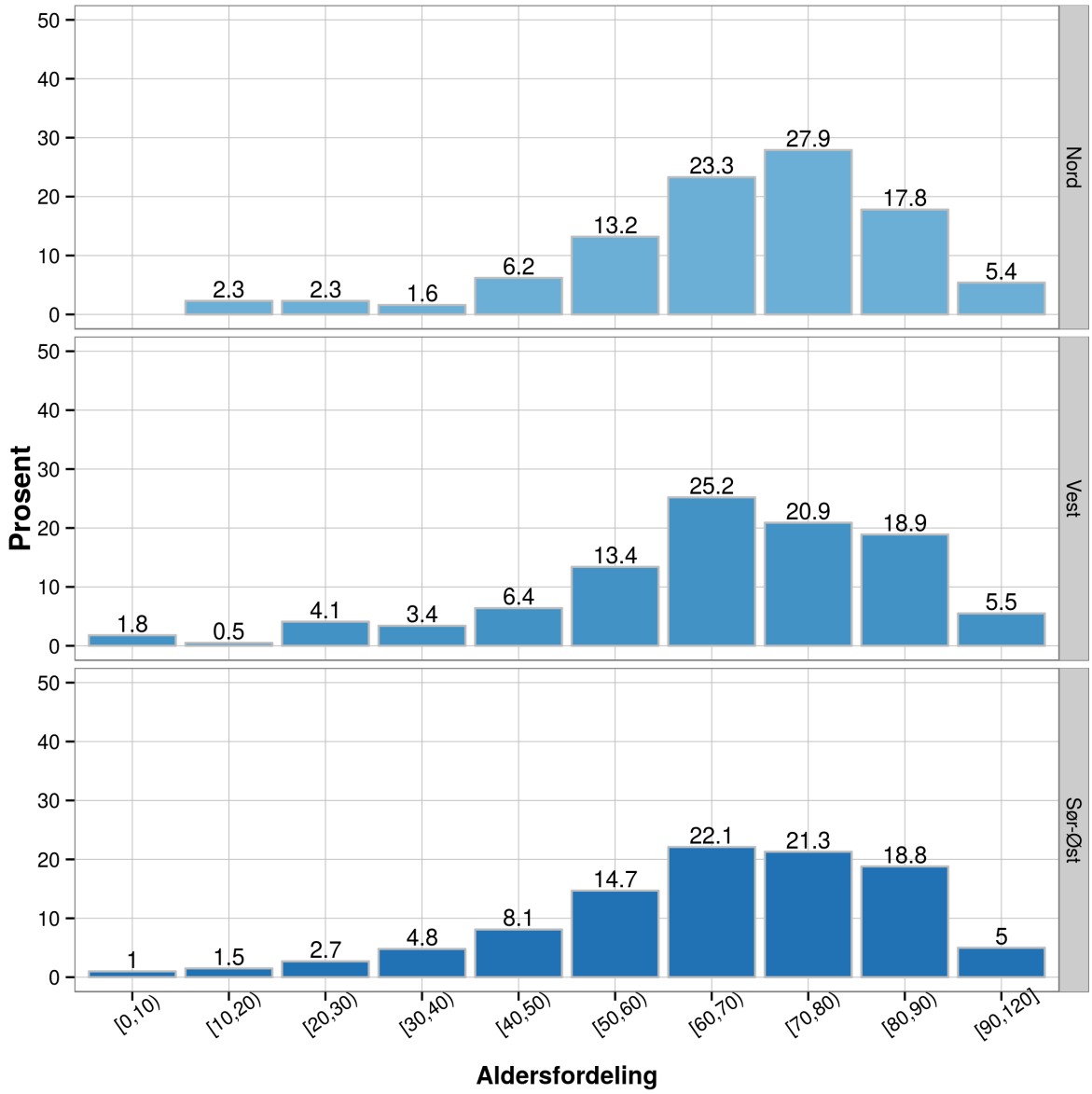
Kvinner er i gjennomsnitt eldre enn menn, henholdsvis 68 ± 19 mot 64 ± 18, forskjellen er 4,4 år (95 % KI 2,4 – 6,4 år) p<0,001.

Figur 2



Figur 2 viser fordelingen i prosent av kvinner og menn i de regionale helseforetakene.

Figur 3



Figur 3 viser aldersfordelingen hos hjertestanspasientene i de regionale helseforetakene.

3.3 Antatt årsak til hjertestans

I 72 % av tilfellene antar ambulansepersonellet at hovedårsaken til hjertestansen er knyttet til hjertesykdom, kardial årsak. Definisjonene i registeret er slik at dersom det ikke er andre åpenbare årsaker, skal årsaken kodes som antatt kardial. Årsaken til hjertestans hos den gruppen hvor behandlingen avsluttes utenfor sykehus, vil sjelden revurderes og der det gjennomføres rettslig eller annen obduksjon for å fastslå endelig dødsårsak, vil ofte ikke registeret ha tilgang til disse oppdaterte opplysningene.

Det er ingen forskjell mellom menn og kvinner i andel hjertestans hvor årsaken antas å være kardial. Mellom de ulike regionale helseforetakene varierer andelen mellom 67 og 74 %.

Blant andre årsaker til hjertestans utenfor sykehus som er rapportert til registeret er de hyppigste knyttet til respirasjonssvikt, enten som følge av medisinsk tilstand eller som følge av kvelning eller overdoser/forgiftning. Ulykker, brann og nedkjøling utgjør en liten andel av rapporterte hjertestans (< 5 %). Det er allikevel viktig å presisere at pasienter inkludert i denne analysen kun er pasienter der ambulansepersonell eller tilstedeværende velger å starte behandling. Det kan forventes av flertallet av ulykker, vurderes av ambulansepersonell som så skadet at behandling ikke startes.

3.4 HLR startet eller kontinuert av ambulansepersonell

Det er startet eller kontinuert HLR av ambulanse i 1406 tilfeller.
For de 100 pasientene hvor det er registrert at ambulansepersonell ikke starter eller kontinuerer HLR, er det registrert en årsak hos 61, hvor den hyppigste er at gjenopplivningsforsøk blir sett på som fånyttes eller at pasienten allerede har egensirkulasjon etter gjenopplivning som er gjort før ambulansen har ankommet. Små tall og inkonsistens i registreringene gjør sammenlikninger mellom helseforetakene umulig.

3.5 Sted for hjertestans

Hjertestans skjedde i eget eller andres hjem i 62 % av tilfellene, i tillegg var det 11 % som skjedde på helse- og omsorgsinstitusjoner i primærhelsetjenesten, hvor pasienten bor for kortere eller lengre tid. Registeret har i 2014 ikke samlet inn data for hjertestans som skjer mens pasienten er innlagt på sykehus.

Om lag en fjerdedel av alle hjertestans utenfor sykehus skjer på offentlig sted, men denne andelen er lavere for kvinner enn for menn. Kvinner får i større grad hjertestans hjemme eller i helseinstitusjon/ på legekontor. Det er nærliggende å anta at dette er knyttet til at kvinner har høyere gjennomsnittsalder ved sykdomsdebut.

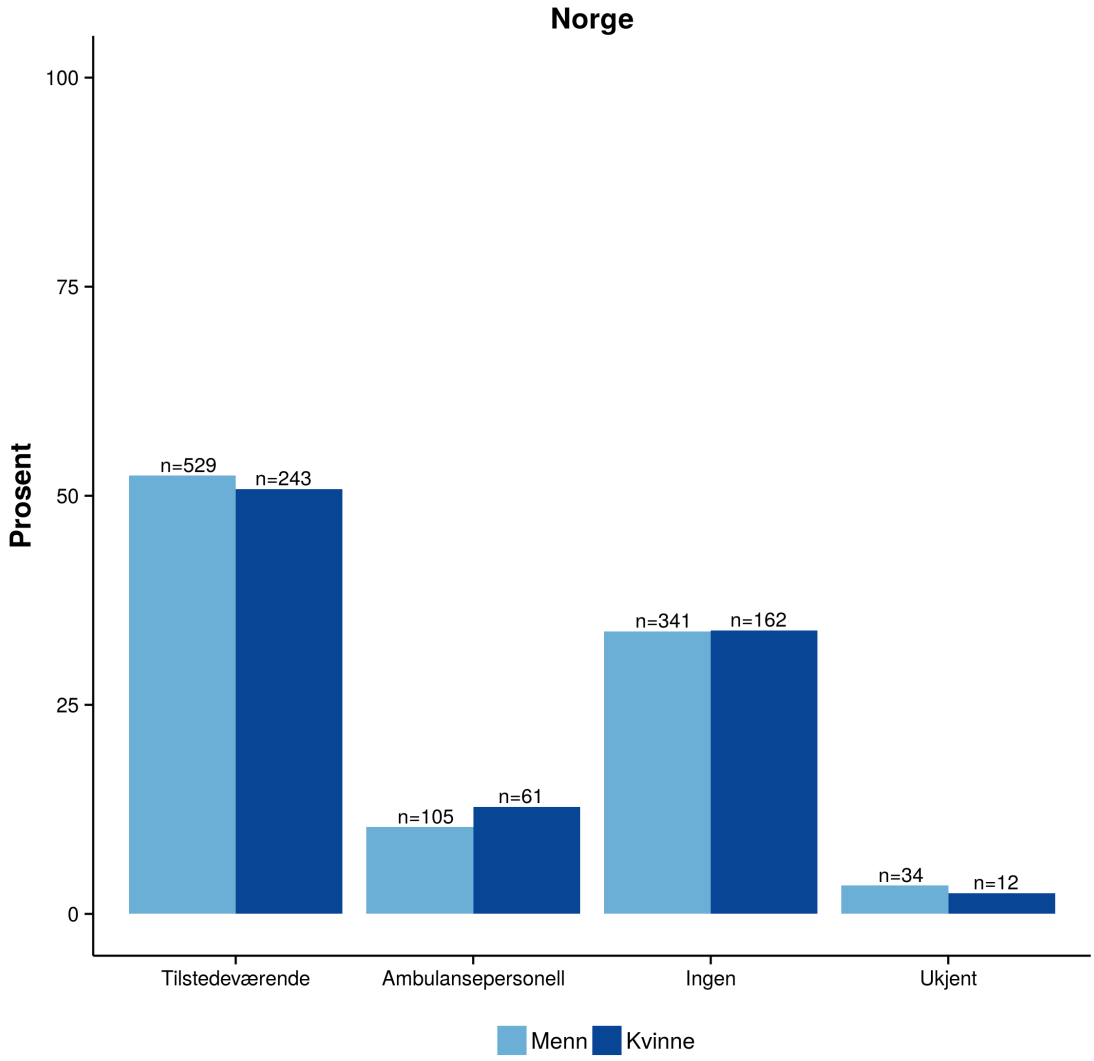
I 2014 var det under 3 % av hjertestanstilfellene som skjedde på en idrettsarena eller annen sportslokalisasjon, og under 3 % som skjedde på en arbeidsplass.

3.6 Bevitnet hjertestans

Av mennesker som rammes av plutselig uventet hjertestans, er det om lag en tredjedel som faller om uten at noen ser eller hører det og en tiendedel hvor ambulansepersonell observerer kollapsen. Det er ingen forskjeller mellom kvinner og menn eller mellom landsdelene.

Om lag 10 % av hendelsene er direkte observert av ambulansepersonell som betyr at ambulansen allerede har vært sendt på oppdrag til pasienten med et annet formål enn å behandle hjertestans.

Figur 4

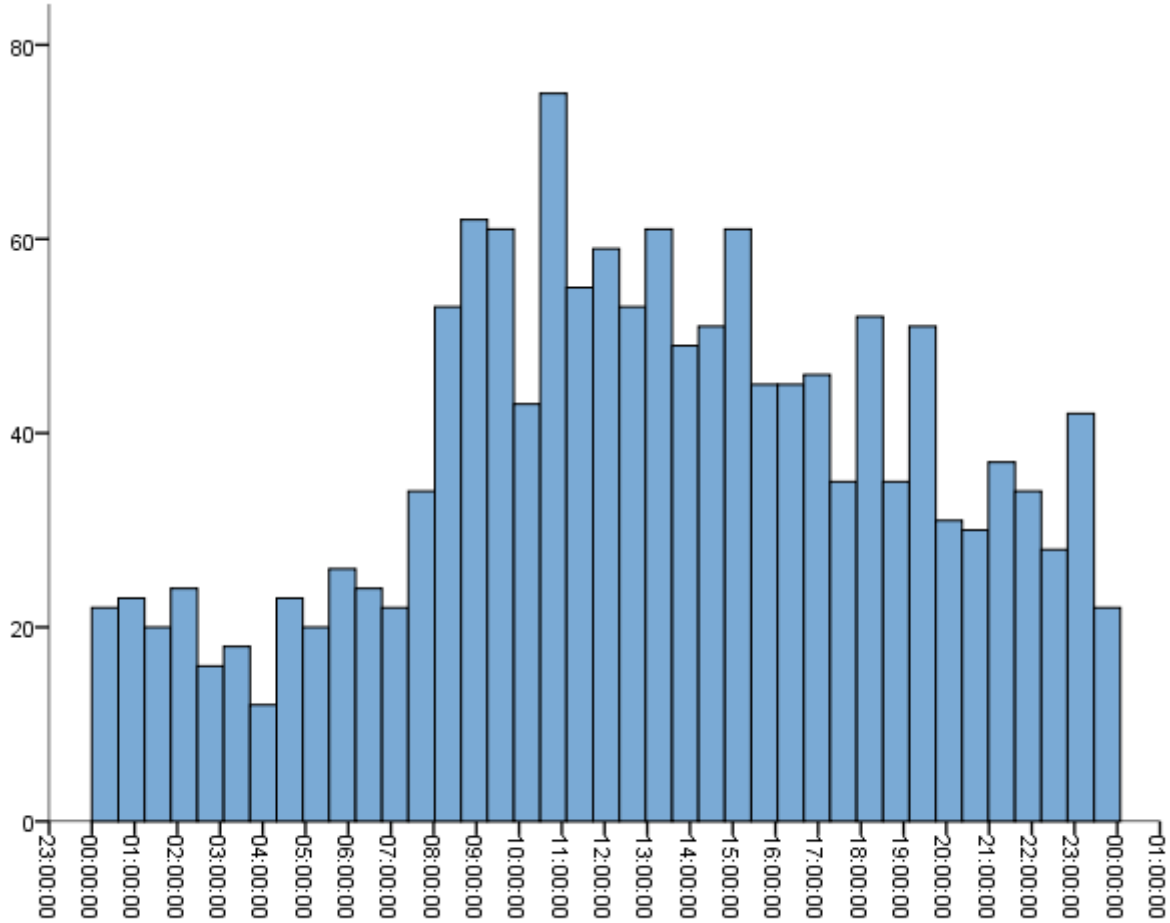


Figur 4 viser hvem som bevitnet hjertestansen.

3.7 Tid på døgnet

Melding om hjertestans fordeler seg ikke likt utover alle timene i et døgn. I neste figur vises antall registrerte hjertestans fordelt på timene i døgnet etter når meldingen om hjertestans er mottatt på AMK-sentralen for de 1332 tilfellene hvor dette tidspunktet er registrert.

Figur 5



Figur 5 viser forekomst av hjertestans i forhold til tid på døgnet.

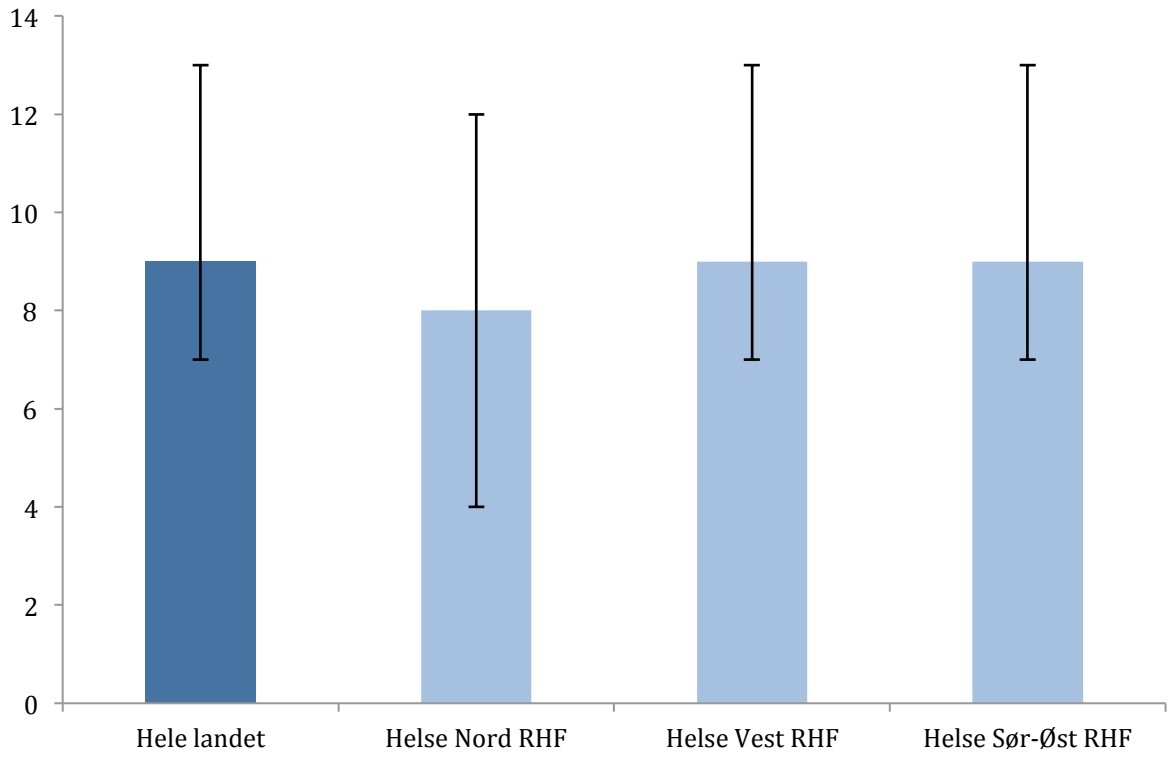
3.8 Responstid

Responstiden er tiden fra første henvendelse til medisinsk nødtelefon registreres til første ambulanseenhet er fremme på bestemmelsessted. Disse to tidspunktene logges automatisk i datasystemet for medisinsk nødtelefon og er derfor ganske pålitelige. Tidsintervallet inkluderer ikke en eventuell forsinkelse fra hjertestans oppstår og til tilstedeværende ringer 1-1-3, eller den tiden det kan ta for ambulansepersonell å komme seg fra kjøretøyet til pasienten.

I figur 6 er alle hjertestans som er observert av ambulansepersonell (n=168) tatt ut av beregningene. I tillegg er det manglende data for ytterligere 85 (6 %) av

tilfellene. Data er ikke normalfordelte og presenteres derfor i responstid i hele minutter som median og interkvartilintervall. Det er ingen forskjell mellom landsdelene i responstid for median og 75-persentilene, men 90-persentilene varierer fra 20 til 48 minutter i de tre regionale foretakene. Dette illustrerer først og fremst at selv i områder av landet som oppfattes som spredt-bebygget, bor de fleste i kommunesentra.

Figur 6



Figur 6 viser responstid for de regionale helseforetakene.

3.9 Behandling før ambulansen kommer

Det er to tiltak som publikum kan gjennomføre mens de venter på ambulanse; hjerte-og-lungeredning (HLR) og bruk av offentlig tilgjengelig halvautomatisk defibrillator («hjertestarter»).

3.9.1 Hjerte-lungeredning

I Norge har vi i publiserte studier hatt en høy andel som har fått HLR før ambulansen kommer (6) og det er svært gledelig at dette også gjelder i registeret. Tabell 1 viser andelen av hjertestanspasienter hvor det er startet HLR før ambulansen ankommer, 168 ambulansebevitnede hjertestans er ikke med i utregningene. Det er små forskjeller mellom kjønn og landsdeler når det gjelder andelen som får HLR før ambulansen ankommer.

Tabell 1

HLR startet av tilstedeværende
antall (%)

	Alle	Menn	Kvinner
Alle HF			
Nei	263 (20)	185 (20)	78 (18)
Ja	1039 (78)	705 (77)	334 (79)
Ikke relevant	8 (1)	5 (1)	3 (1)
Ukjent	26 (2)	18 (2)	8 (2)
Helse Nord RHF			
Nei	42 (37)	28 (37)	14 (37)
Ja	70 (61)	46 (61)	24 (63)
Ikke relevant	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Ukjent	2 (2)	2 (2)	0 (0)
Helse Vest RHF			
Nei	86 (21)	55 (19)	31 (26)
Ja	297 (74)	218 (76)	79 (68)
Ikke relevant	8 (2)	5 (2)	3 (3)
Ukjent	12 (3)	8 (3)	4 (3)
Helse Sør-Øst RHF			
Nei	132 (16)	100 (19)	32 (12)
Ja	660 (82)	434 (80)	226 (86)
Ikke relevant	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Ukjent	12 (16)	8 (1)	4 (2)

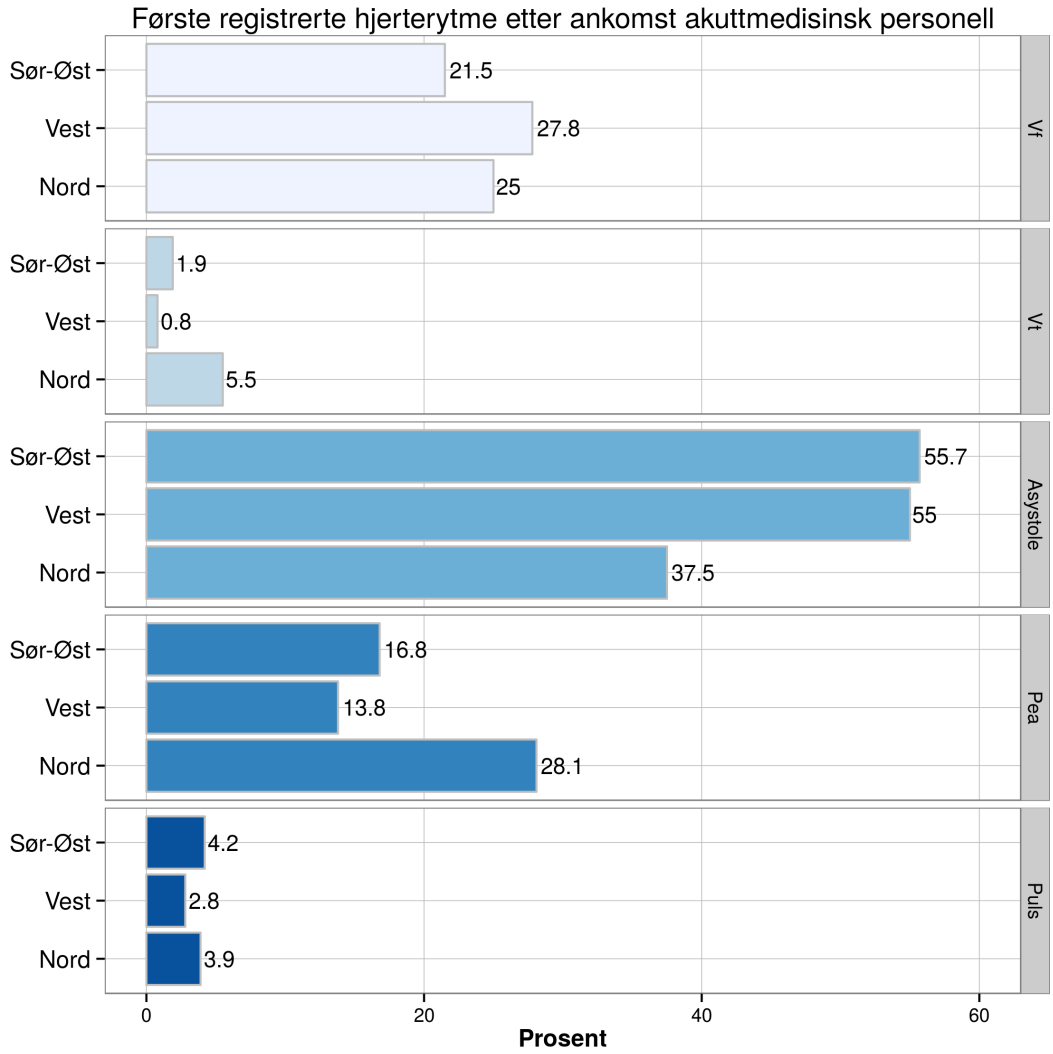
3.9.2 Bruk av hjertestarter før ankomst av ambulanse

Tilgang til «hjertestarter» varierer og i registeret er det rapportert at en hjertestarter hadde vært koblet til før ambulansen ankom i 116 (9 %) tilfeller, og at den hadde avlevert et elektrisk sjokk i 41 (3 %) tilfeller. Registeret omfatter ikke data som kan si om dette dreier seg om hjertestartere som del av en organisert førstehjelpsrespons fra frivillige førstehjelpere, lokale brannvesen eller vektere, eller om det dreier seg om private hjertestartere i helseinstitusjoner, butikker, treningssentre og private hjem.

3.10 Første registrerte hjerterytme

Den første registrerte rytmen etter ankomst av akuttmedisinsk personell fordeler seg ganske likt mellom de regionale helseforetakene som vist i figur 7. Andelen hjertestanspasienter med en hjerterytme som kan behandles med hjertestarter – ventrikkelflimmer (VF) og ventrikkeltakykardi (VT) – utgjør 24 %, og andelen varierer fra 22 til 30 % mellom foretakene.

Figur 7



Figur 7 viser første hjerterytme etter ankomst akuttmedisinsk personell.

3.11 Overlevelse

I de følgende beregningene er kun resultater for de 1406 pasientene hvor ambulansepersonell har startet eller kontinuert gjenoppliving med. Resultatene er for hele landet og for de regionale helseforetakene hvor mer enn ett foretak har levert data for mer enn én måned. Tallene er for lave til å tillate detaljering på hvert enkelt foretak. For pasienter som behandles ved mer enn ett foretak, vil det store flertallet behandles innenfor samme regionale helseforetak.

Resultatene er oppgitt både som absolutt antall, som andel av populasjonen med hjertestans og som antall per 100.000 per år (insidens). Fordelt på kjønn er det oppgitt absolutt antall og som andel av populasjonen. Antall innlagt på sykehus med egensirkulasjon inkluderer også de som er overtatt av annen prehospital tjeneste (f.eks. luftambulansetjeneste) med egensirkulasjon, og vil i de fleste tilfeller sammenfalle med begrepet «sustained ROSC» eller «vedvarende egensirkulasjon». «Overlevd >24h» er gruppen som har egensirkulasjon på dag en etter hjertestans og det vil oftest bety at de er innlagt på en intensivavdeling eller på en sengepost på sykehus. «Overlevd >30d» betyr at pasienten fortsatt var registrert i live i folkeregisteret 30 dager etter hendelsen og vil som oftest bety at de er utskrevet fra sykehus i live til hjemmet eller annen helseinstitusjon. Registeret får også rapportert en grov funksjonskode ved tidspunkt for utskrivelse fra sykehus, men datagrunnlaget for 2014 tillater ikke rapportering på dette punktet.

Forekomst av overlevere etter hjertestans i Norge er 5,5 per 100.000 per år. Det betyr at anslagsvis 280 pasienter overlever hjertestans hvert år i Norge. I vårt register utgjør dette 13 % av alle som har blitt behandlet for hjertestans, uansett årsak eller første registrerte rytme.

Tabell 2

Alle foretak

		Innlagt på sykehus med egensirkulasjon (mangler 32 registreringer)	**Overlevd >24h** (mangler 5 registreringer)	**Overlevd >30d** (mangler 4 registreringer)
Av alle (n=1406)	Antall:	471	338	184
	Andel:	33 %	24 %	13 %
	Insidens:	13,9	10,0	5,5
Menn (942)		331	254	145
		35 %	26 %*	15 %*
Kvinner (432)		140	84	39
		32 %	19 %*	9 %*
Helse Nord RHF				
Av alle		39	25	15
		34 %	20 %	12 %
Menn		22	17	10
		28 %	20 %	12 %
Kvinner		17	8	5
		49 %	20 %	13 %
Helse Vest RHF				
Av alle		134	100	58
		33 %	24 %	14 %
Menn		101	79	49
		36 %	27 %	17 %
Kvinner		33	21	9
		28 %	18 %	8 %
Helse Sør-Øst RHF				
Av alle		297	212	111
		35 %	25 %	13 %
Menn		208	158	86
		36 %	27 %	15 %
Kvinner		89	54	25
		33 %	25 %	9 %

*Det er signifikant større andel menn som overlever til 24 timer og til 30 dager, p-verdi fra to-sidig Chi-kvadrat test < 0,005.

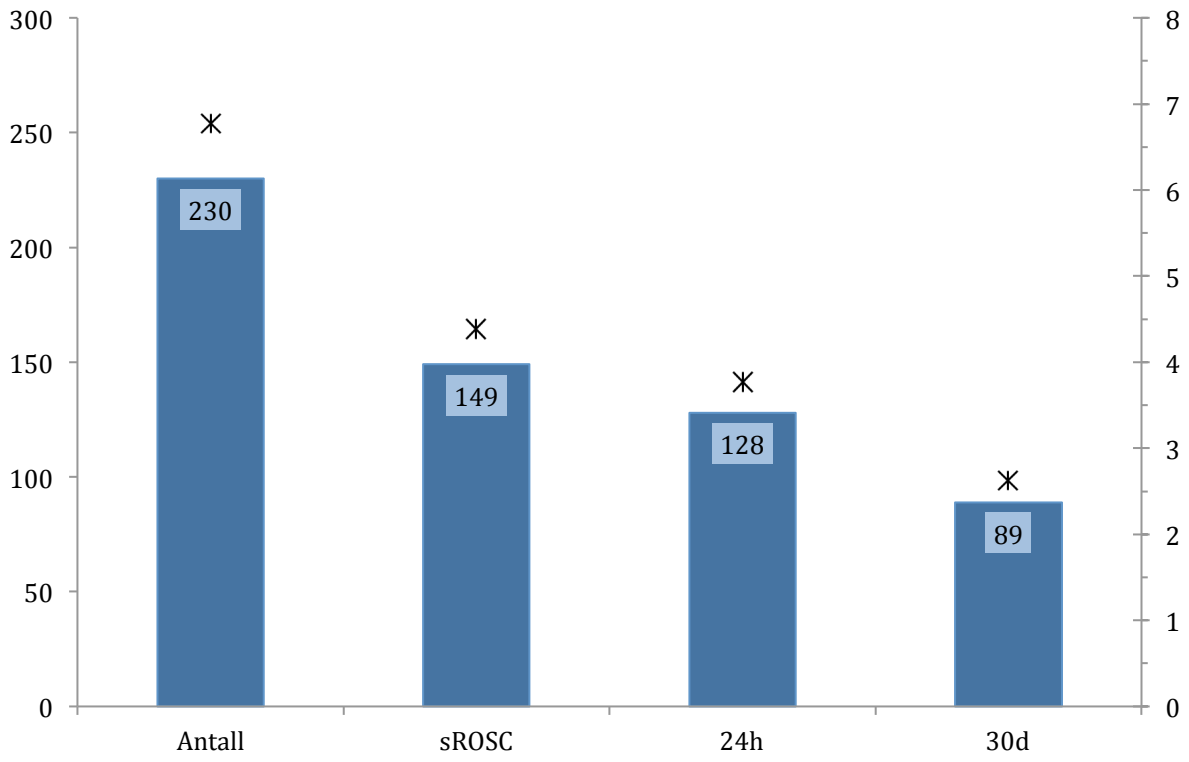
3.12 Utstein-komparator

I publikasjoner og sammenlikninger mellom ulike systemer brukes ofte en selektert gruppe av hjertestanspasienter som man antar er ganske lik i alle samfunn/systemer. Denne gruppen er definert som; bevitnet av tilstedeværende, av antatt kardial årsak hvor første rytme er ventrikkelflimmer og ambulansepersonell starter eller kontinuerer gjenopplivning. Denne gruppen utgjorde 230 pasienter i 2014 som er 16 % av det totale antallet registrerte hjertestans.

Insidens av hjertestans med disse karakteristika er 6,8 per 100.000 per år, med variasjon mellom landsdelene fra 6,3 til 7,4. Menn utgjør 84 % og gjennomsnittsalder er 65 år (standardavvik 15 år). Andelen av hendelser som skjedde hjemme i denne gruppen er 57 % og hjerte-lungeredning ble startet før ambulansen kom hos 84 %. I 10 % av tilfellene var en hjertestarter på plass før ambulansen kom og den hadde avgitt sjokk hos nesten 6 %.

Overlevelsen i denne gruppen er som forventet bedre enn i den totale populasjonen av hjertestans, og andelen som overlevde var 89/230 = 39 %, dette varierer fra 32 til 41 % mellom de regionale foretakene. Antallet som overlever er 2,6 /100.000 per år og dette varierer mellom de regionale foretakene fra 2,0 til 2,8. Denne gruppen som altså utgjør 16 % av tilfellene, bidrar med halvparten av overleverne i 2014.

Figur 8



Figur 8 viser forekomst og overlevelse hos denne gruppen i absolutt antall (venstre akse) og som forekomst per 100.000 per år (høyre akse) for hele landet.

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 (7). NAKOS har laget en egen utredning om oppretting av lokale kvalitetsregistre (8). Gjennom en opprettelse av et lokalt kvalitetsregister sikres det enkelte helseforetak 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 Norsk hjertestansregisteret har godkjenning fra eget personvernombud for lokalt register.

Det enkelte helseforetak har selv satt opp rutiner for dataregistrering ut fra størrelse og allerede eksisterende systemer. Noen ambulansetjenester benytter eget papirskjema til hjertestansregistrering, mens andre har lagt det inn som en del av standardrapporteringen i ambulansejournalen.

Hvert helseforetak har en dedikert person, en registrar, som har ansvar for å legge inn data på pasienter lokalt. Data sendes registraren, eventuelt sammen med kopi av ambulansejournal. For tjenester som har elektronisk journal henter registraren data direkte fra journal.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

I 2014 ble det registrert 1506 hendelser i Norsk hjertestansregister.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det finnes ingen nasjonale data på forekomst av hjertestans. Antatt forekomst i Norge varierer fra 2500 og oppover, avhengig av hvilken kilde som benyttes (9, 10).

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

For hele 2014 rapporteres det inn data på hjertestanspasienter fra 10 av totalt 19 helseforetak i Norge, som på institusjonsnivå gir en dekningsgrad på 52,6%.

Fra oktober 2014 rapporteres det inn data fra 13 av 19 helseforetak, som gir en dekningsgrad på institusjonsnivå på 68,4%. Ett helseforetak rapporterer kun inn for oktober måned.

Helseforetak som rapporterer inn for hele 2014 dekker 64% av Norges befolkning, og for oktober 2014 dekker registeret 78% av Norges befolkning. Se bilde 1

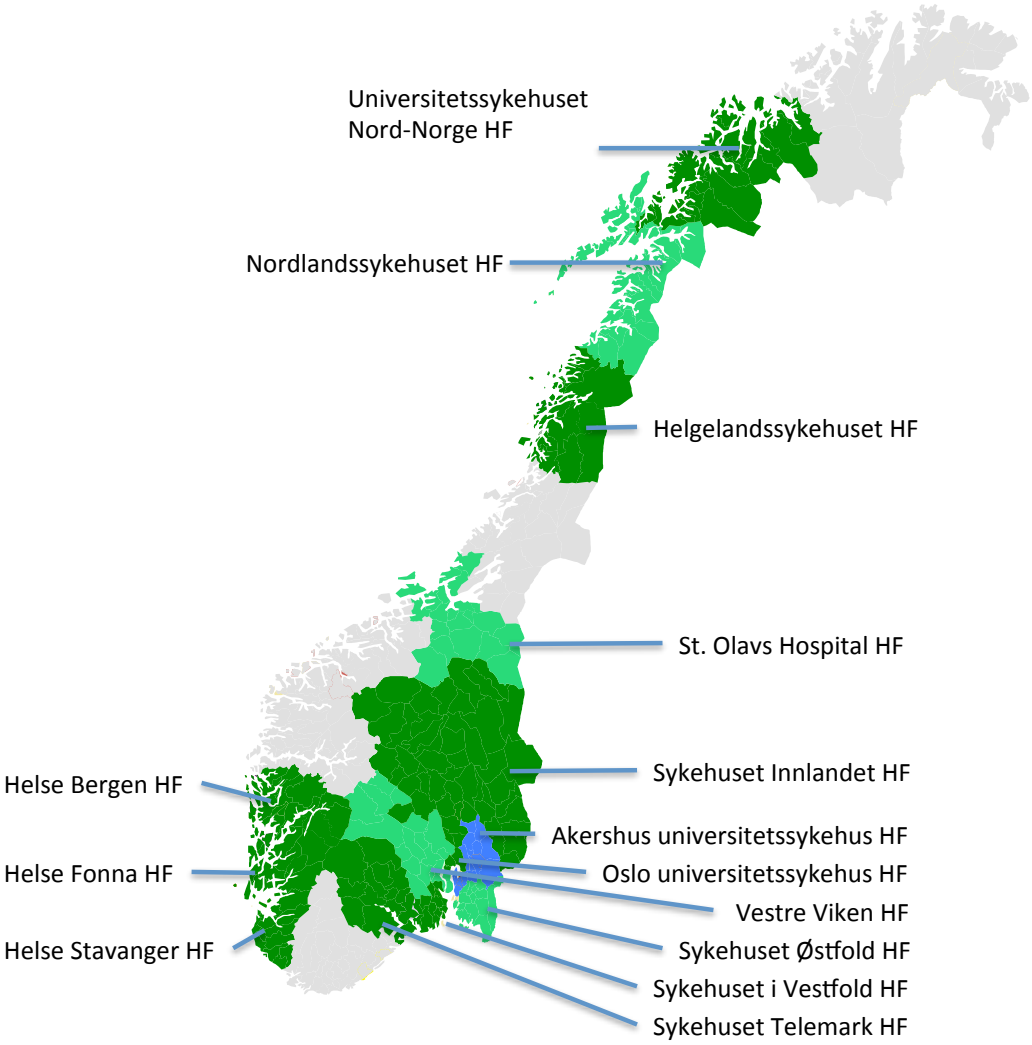
Til sammenligning var det 8 av 19 helseforetak som rapporterte til det nasjonale registeret i 2013, og helseforetakene dekket 41% av Norges befolkning.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Populasjonsbaserte undersøkelser fra forskjellige steder i Norge tyder på en insidens på mellom 40 og 70 per 100 000 innbyggere per år(6), dette tilsvarer mellom 2000 og 3500 personer med hjertestans per år der det forsøkes gjenoppliving. I de lokale registrene som rapporterer til Norsk hjertestansregister i 2014, rapporteres forekomst på mellom 23-66/100.000 innbyggere per år.

Blant alle som er lagt inn på sykehus i 2014, er diagnosekoden I46 hjertestans registrert som hoved- eller bidiagnose ved 2051 kontakter med spesialisthelsetjenesten fordelt på 1503 pasienter.

I Dødsårsaksregisteret finner vi at det døde 41178 personer i Norge i 2013, og av disse var det 9465 som døde utenfor somatisk sykehus eller pleie- og omsorgsinstitusjon. Det er ikke mulig å beregne hvor stor andel av disse som skulle vært inkludert i hjertestansregisteret.



Leverer data for hele 2014
Leverer data for deler av 2014
Data levert kun fra de prehospitale tjenester
Data ikke levert i 2014

Bilde 1

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Data hentes fra ambulansetjenesten, luftambulansetjenesten, redningshelikopter-tjenesten, brannvesen, legevakt og andre tjenester som er involverte som første hjelpeinstans. Norsk hjertestansregister anbefaler helseforetakene å knytte

innsamling av data til Registrert til opprettelsen av interne kvalitetsregistre etter helsepersonelloven § 26. Egen bruk av data i kvalitetssikring øker engasjementet og effekten av registeret og kvaliteten på data blir bedre. NAKOS har utarbeidet en veileder med råd om fremgangsmåte for oppretting av lokale kvalitetsregistre (11). 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.

Foretakene som samler inn data har hovedansvaret for den viktige kontrollen av at data som samles inn er korrekte. Registeret har ved flere anledninger henvendt seg til fagdirektørene og minnet dem om at dette ansvaret krever at det avsettes ressurser. Registeret anslår at hvert foretak bør sette av ressurser tilsvarende 20 % stilling (én dag per uke) pluss 10 % stilling per 100 hendelser som skal registreres. Registeret anbefaler at det daglige ansvaret gis til ansatte som allerede er engasjert i arbeidet med hjertestans lokalt og peker på HLR-koordinatorene eller hovedinstruktører som en viktig gruppe.

De lokale registrarene og de interne kvalitetsregistrene er fulgt opp ved at registerleder har reist rundt til alle helseforetak som ønsker å komme i gang med registrering og alle helseforetak som allerede har et lokalt register. Registerleder har bidratt med følgende for de lokale registrene:

- Beskrive formålet med registeret og utarbeide vedtekter
- Forankre registeret i klinikken og utnevnelse av en leder for registeret
- Beskrive innhold i registeret
- Beskrive finansieringen av det lokale registeret
- Etablere et samarbeid med personvernombud på det enkelte helseforetak
- Formulere kvalitetssikringsrutiner for innhenting av data
- Sikre tilgang til relevant IT verktøy for registrering av data
- Informere og følge opp personell som skal innhente data

I tillegg til å reise rundt til alle registre ble det arrangert en samling av registrarene før den formelle åpningen av registeret i mars 2015. Vi ønsker årlige samlinger for alle registrarer, for å sikre lik opplæring og lik forståelse av datapunkter og registreringsmetode.

Data som sendes inn til det nasjonale registeret, kontrolleres for mindre sannsynlige hendelsesforløp og motstridende data, og spørsmål om hendelsen sendes tilbake til det lokale registeret. Videre kontrolleres det at variablene i de lokale registrene samsvarer definisjonskatalogen til det nasjonale registeret. Det kontrolleres også opp mot plottefeil da det ikke er noen begrensninger i den nåværende løsningen i forhold til direkte feil. Spørsmål som kommer frem ved gjennomgang av data i det nasjonale registeret sendes tilbake til det lokale registeret som anmodes om å rette feil i det lokale registrene. Korrigerte data overføres etterpå til det nasjonale registeret.

5.6 Metode for validering av data i registeret

I medisinsk registersystem (MRS) som er det foretrukne verktøyet for dataregistrering til registeret valideres personnummer mot Folkeregisteret slik at bare personer med gyldig personnummer eller hjelpenummer kan registreres. Videre kryssjekkes fødsels- og dødsdato mot folkeregisteret.

Registeret validere ikke data opp mot andre kilder, da det per i dag ikke innhentes data fra ambulansetjenesten i Norsk pasientregister eller tilsvarende.

Når det foreligger et større datamateriale er det er ønske å validere nasjonale data opp mot eksterne kilder som 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. Tall fra Norge kan sammenlignes med tall fra andre land i Europa.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er ikke gjennomført valideringsanalyser.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

Norsk hjertestansregister har arbeidet med å få kontaktpersoner ved de sykehus som ikke har startet innregistrering. Det er gitt opplæring og støtte til oppstart.

Fagrådet skal gjennomgå ny europeisk standard for rapportering av hjertestanspasienter (12), og sette dette opp mot data som i dag samles på hjertestanspasientene i Norge.

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter som rammes av plutselig, uventet hjertestans utenfor sykehus i Norge, og der noen form for behandling startes av ambulansepersonell eller tilskuer, skal inkludert i registeret. Dette innebærer at pasienter med hjertestans, der det ikke startes noen form for behandling, hverken av tilskuer eller ambulansepersonell, ikke skal inkluderes. Med behandling menes basal eller avansert hjerte- lungeredning. Det er tilstrekkelig at noen har startet med brystkompresjoner for at pasienten skal inkluderes. Pasienter som har sirkulasjon når akuttmedisinsk personell ankommer, men som i følge tilskuer ikke hadde tegn på sirkulasjon på et tidligere tidspunkt, skal inkluderes.

Hjertestans er når en person er bevisstløs og ikke puster normalt, og som akuttmedisinsk personell vurderer har behov for hjerte- lungeredning.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Nasjonale kvalitetsindikatorer knyttet til hjertestans skal bidra til å sikre befolkningen likeverdig tilgang på helsehjelp av god kvalitet ved å fremskaffe gyldig og pålitelig informasjon om den akuttmedisinske kjedens kvalitet og prestasjoner, både når det gjelder status og langsiktige trender.
Viktige formål er:

- Grunnlag og insitament for prehospitalt personell i sitt kvalitetsforbedringsarbeid.
- Gi brukerne informasjon om kvaliteten på deres akuttmedisinske kjede.
- Styringsgrunnlag for ledere og eiere
- Understøtte grunnlaget for politisk og administrative prioriteringer i helsetjenesten
- Gi offentligheten informasjon, og bidra til åpenhet om helsetjenesten

Kvalitetsbegrepene som inngår i utviklingen av kvalitetsindikatorer innebærer at den akuttmedisinske kjeden skal være virkningsfull, trygg og sikker, involvere brukere, samordnet og preget av kontinuitet, utnytte ressursene på en god måte, og være tilgjengelig og rettferdig fordelt.

Satningsområder for Norsk hjertestansregister i 2015:

Øke dekningsgraden på institusjonsnivå til å inkludere alle 19 helseforetak: Målet er å ha en kontaktperson som har startet arbeidet med oppretting av lokalt kvalitetsregister innen utgangen av 2015. Parallelt med oppretting av register er det ønskelig at alt akuttmedisinsk personell i det enkelte helseforetak er informert om innsamling av data, og at rutiner for innsamling av data foreligger.

Øke dekningsgraden på individnivå ved å sikre at lokale kvalitetsregistre har adekvate rutiner for innhenting av data: Målet er at alle helseforetak som leverer data rapporterer antall pasienter som er innenfor antatt forekomst på 50 +/- 10 per 100.000 innbyggere.

Registrere andel pasienter som innlegges direkte i sykehus med mulighet for å gjennomføre PCI/angio: Registeret har oversikt hvilket sykehus pasienten legges inn på, og vil utarbeide en liste over behandlingen sykehus som kan tilby PCI/angio hele døgnet, hele uken.

Registrere andel pasienter som transporteres direkte til sykehusets PCI/angio lab: Registeret har et eget datapunkt som registrerer om akuttmedisinsk personell transporterer pasienten direkte inn til PCI/angio lab med tanke på umiddelbar invasiv behandling. Dette registreres uavhengig av om det gjennomføres PCI/angio.

Registrere andel pasienter som overlever 24 timer og 30 dager etter hendelse. Overlevelse etter hjertestans er en internasjonalt anerkjent kvalitetsindikator for de prehospitale tjenester. Dato for hendelse kobles opp mot eventuell dødsdato registrert i folkeregisteret.

Starte arbeidet med inhospital hjertestansregistrering: Registeret startet arbeidet med et inhospitalt register i 2014. Målet for 2015 der å utarbeide et minste felles datasett for registrering på pasienter som får hjertestans inne på sykehus.

6.3 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. Anbefalingene fra Servicemiljøet for klinisk dokumentasjon og evaluering, er å avvente oppstart inntil systemer for innsamling av slike data er på plass.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Norsk hjertestansregister registrerer ikke data som muliggjør analyser på sosiale og demografiske ulikheter.

6.5 Bidrag til utvikling av retningslinjer og kvalitetsindikatorer

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

Evalueringene etter 22. juli viser at det på en rekke områder innenfor akuttmedisin foreligger et behov for å kartlegge nåsituasjon og vurdere behov for nasjonale retningslinjer. På bakgrunn av rapporten har NAKOS fått følgende oppdrag fra Helsedirektoratet:

- Yte faglig støtte til Norsk Pasientregister (NPR) sitt arbeid med utvikling av datasett

- Utarbeide en rapport med utkast til tre kvalitetsindikatorer for den akuttmedisinske kjede

Norsk hjertestansregister, som er en del av NAKOS, bidrar i dette arbeidet, og NAKOS vil også fremover være en samarbeidspartner for Helsedirektoratet i arbeid med utvikling av kvalitetsindikatorer for den prehospitale tjeneste.

Registeret samler data fra alle ledd i den akuttmedisinske kjede og det vil være aktuelt med kvalitetsindikatorer for de ulike leddene i tillegg til globale kvalitetsindikatorer. Registeret er unikt i verdensmålestokk ved at det er obligatorisk å registrere og at de er populasjonsbasert. Dette vil gjøre det mulig å komme med resultatmål som kan justeres for befolkningens sammensetning.

Mulige kvalitetsindikatorer kan klassifiseres etter om de sier mest om SYSTEM (organisering, retningslinjer, opplæring etc), PROSESS (ulike elementer i behandlingen) eller RESULTAT (utfallet for pasienten).

Kvalitetsmål i registeret som kan egne seg som nasjonale kvalitetsindikatorer:

6.5.1 Kvalitetsindikatorer fra AMK:

- *Telefonveiledet HLR (prosess > system) [ja/nei]*
  Mange pasienter vil kun få HLR av tilstedeværende dersom AMK operatøren gjenkjenner hjertestans og tilbyr telefonveiledning. Det at telefonveiledning tilbys ved AMK sentralen kan anses som et (minimum) systemkrav, mens andel pasienter som faktisk mottar telefonveiledet HLR er en viktig prosessindikator for en velfungerende AMK sentral.
- *Ambulanse alarmert om hjertestans (prosess) [ja/nei]*
  AMK operatørens evne til å gjenkjenne hjertestans (utover gjenkjenning av akutt tilstand) påvirker sannsynligheten for at pasienten overlever. Andel pasienter hvor AMK operatørene gjenkjenner hjertestans er derfor en viktig indikator for en velfungerende AMK sentral.

6.5.2 Kvalitetsindikatorer fra ambulanse:

- *Tid ambulanse fremme på bestemmelsessted (system > prosess)[tidsintervall fra samtale startet AMK]*
  Tidsintervallet fra nødsamtalen mottas på AMK sentralen til ambulansen er fremme hos pasienten er avgjørende for overlevelse etter hjertestans. Sannsynligheten for å overleve faller med 5-10 % for hvert minutt etter hjertestans.
- *Første hjerterytme etter ankomst av akuttmedisinsk personell (prosess > resultat) [hjerterytme sjokkbar/ikke sjokkbar]*
  Pasienter som fortsatt har ventrikkelflimmer når akuttmedisinsk personell ankommer har flere ganger større sannsynlighet for å overleve. Andelen med ventrikkelflimmer vil påvirkes av pasientens grunntilstand, men også utrykningstid og HLR utført av tilstedeværende. Andel med ventrikkelflimmer brukes som resultatindikator i noen prehospitale tjenester for å monitorere effekt av økt bruk av telefonveiledet HLR.
- *Kapnografi/kapnometri (system > prosess) [ja/nei]*
  Måling av CO_2 fra luftveiene under HLR anbefales i nasjonale og internasjonale retningslinjer for å bekrefte plassering av luftveistube og veilede brystkompresjoner (CO_2 i utåndingsluften brukes som grovt mål på sirkulasjon under HLR). Bruk av kapnografi/kapnometri er en indikator på implementering av gjeldende retningslinjer for HLR.
- *12 avlednings EKG (system > prosess) [ja/nei]*
  12 avlednings EKG anbefales tatt etter vellykket resuscitering for å vurdere behov for hjerteinfarktbehandling. Bruk av 12 avlednings EKG er en indikator på implementering av gjeldende retningslinjer for HLR.
- *Vedvarende ROSC (resultat) [ja/nei]*
  Initial vellykket gjenoppliving (ROSC = Return Of Spontaneous Circulation) er den mest brukte kvalitetsindikatoren på prehospitale tjenester. Vellykket resuscitering krever tidlig varsling fra tilstedeværende, rask gjenkjenning og igangsetting av behandling fra den akuttmedisinske behandlingskjeden. Bare ca. halvparten av de som blir vellykket resuscitert initialt overlever hjertestansen med vanligste dødsårsak hjerneskade som følge av for lang tid uten tilstrekkelig blodtilførsel til hjernen. Det er derfor viktig å se denne parameteren i sammenheng med overlevelse til 30 dager.
- *Aktiv nedkjøling startet prehospitalt (prosess) [ja/nei]*
  Prehospital nedkjøling er omdiskutert. Rask infusjon med kalde intravenøse væsker kan gi uønskede komplikasjoner mens overflatekjøling fortsatt er en vanlig behandling mange steder. Monitorering av aktiv nedkjøling er en indikator på implementering av gjeldende retningslinjer for HLR.
- *Transport direkte til sykehus med angio/PCI (prosess og system) [ja/nei]*
  Umiddelbar hjerteinfarktbehandling med revaskularisering (eller PCI) etter hjertestans anbefales ved akutt hjerteinfarkt. Transport direkte til sykehus med mulighet for koronarangiografi og intervensjoner er en indikator på implementering av gjeldende retningslinjer for hjertestansbehandling.
- *Status ved ankomst sykehus (resultat > system) [våken/bevisstløs med egensirkulasjon/HLR pågår/død]*
  Status ved ankomst sykehus gir informasjon om andel som blir vellykket resuscitert og andel som transporteres til sykehus med pågående HLR. Andel

initialt vellykket resuscitert er et mål for god behandlingskvalitet prehospitalt. Det er derfor viktig å se denne parameteren i sammenheng med overlevelse til 30 dager. Andel som transporteres med pågående HLR sier noe om risikonivået i ambulansetjenesten da det påfører prehospitalt personell betydelig risiko i transportfasen.

6.5.3 Kvalitetsindikatorer fra globalt system inkludert akuttbehandling på sykehus

- *Helseforetak som rapporterer/dekningsgrad (system)[ja/nei]*
  Viktig kvalitetsmål for registeret og trolig assosiert med etterlevelse av andre retningslinjer og arbeid med kontinuerlig kvalitetsforbedring

- *Overlevelse 30 dager (resultat)*

Overlevelse 30 dager er et overordnet mål for hjertestansbehandling både pre- og inhospitalt. I motsetning fra andre kvalitetsregistre som regner ut overlevelse blant innlagte pasienter, regnes denne overlevelsesstatistikken på alle pasientene som forsøkes resuscitert (også de som erklæres døde utenfor sykehus).

Overlevelse etter plutselig hjertestans utenfor sykehus er et mye benyttet overordnet kvalitetsmål for hele den akuttmedisinske behandlingskjede. Internasjonalt er det definert en «Utstein-komparator» som defineres som «andelen som overlever av alle med observert, plutselig livløshet av antatt kardial årsak som inntreffer utenfor sykehus, hvor ambulansepersonell starter behandling og hvor første observerte hjerterytme er ventrikkelflimmer». Denne gruppen utgjør mindre enn en fjerdedel av alle som omfattes av registeret, men den rådende antagelsen er at denne gruppen er mest sammenlignbar på tvers av landegrenser og systemer.

6.6 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 (13). Retningslinjene gir anbefalinger om både akutt behandling utenfor sykehus, og behandling som bør tilbys pasienter som får tilbake sin hjerterytme og innlegges i sykehus (14). Registerets datasett gir mulighet for kontroll opp mot anbefalinger fra Norsk Resuscitasjonsråd, men på bakgrunn av varierende datakvalitet og forståelse av definisjonene av datapunktene i det nasjonale registeret er det ikke gjennomført analyser av innrapporterte data opp mot etterlevelse av nasjonale retningslinjer.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

For å få god registerkvalitet trenger vi høyrere dekningsgrad på institusjons og individ nivå. Hjertestansregisteret holder kontakten med de lokale registrene og

hjelper dem i arbeidet med å finne og registrere alle pasienter som rammes av plutselig uventet hjertestans utenfor sykehus. Se kapittel 5.5.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Det er ikke igangsatt konkrete prosjekter for klinisk kvalitetsforbedring i regi av registeret. Lokale kvalitetsregistre som har ønsket å starte et slikt arbeide har fått støtte fra det nasjonale registeret ved behov.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Det er ikke gjennomført konkrete prosjekter i 2014.

6.10 Pasientsikkerhet

Norsk hjertestansregister registrerer ikke komplikasjoner og uønskede hendelser i registeret.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Lokale registre som rapporterte til Norsk hjertestansregister via MRS har tilgang til egne data, og kan selv hente ut statistikk og oversikter. Rapporterende helseforetak fikk i 2014 tilsendt egne aggregerte data sammenlignet med nasjonale tall for samme periode. På bakgrunn av flere ulike metoder for innlevering av data til det nasjonale registeret, og oppstart av pilot av MRS, er det kun rapportert tilbake til registrene denne ene gangen.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

På bakgrunn av lav dekning på institusjons og individnivå er det ikke gitt tilbakemeldinger til administrasjon og ledelse på data fra Norsk hjertestansregister. Lokale registre som innehar aktuell dokumentasjon er oppfordret til å rapportere selv.

7.3 Resultater til pasienter

Årsrapporten for Norsk hjertestansregister legges åpent ut på nett.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Registeret er fortsatt i en oppbyggingsfase og data i årsrapporten for 2014 presenteres derfor på regionalt helseforetaksnivå.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Siden 2010 er det jobbet med en klargjøring av definisjonene og oppretting av nye registre i hele Europa. I oktober 2014 samlet 27 europeiske land data på plutselig uventet hjertestans utenfor sykehus etter samme mal, funnene vil rapporteres i studien «EuReCa-ONE». Mer informasjon om studien, inkludert protokoll og datasett, finnes på http://www.eureca-one.eu . Håpet er at EuReCa-ONE studien vil bidra til at arbeidet med innsamling av hjertestansdata fortsetter også etter oktober, og at vi på sikt vil kunne få ensartede og sammenliknbare data fra alle land i Europa.

I Norge har studien bidratt til å øke antall innrapporterende helseforetak fra 8 til 13. I forbindelse med studien ble også innrapporteringsløsning i MRS satt i pilot.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er ikke publisert vitenskapelige arbeider fra Norsk hjertestansregister i 2014.

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

For 2014 er følgende tiltak iverksatt for å øke antall innrapporterende helseforetak, og for å bedre kvaliteten på data som samles inn:

- Oppfølging av registre har vært gjort ved at registerleder har reist rundt til alle helseforetak som ønsker å komme i gang med registrering og alle helseforetak som allerede har et lokalt register, registerleder vil fortsette med dette arbeidet fremover.
- Metoder for fangst av data er overlatt til det enkelte lokale kvalitetsregister på bakgrunn av ulik oppbygging av ambulansetjenestene i Norge. Norsk hjertestansregister har allikevel beskrevet aktuelle kilder der data bør hentes, og gitt en beskrivelse av hvordan data fra ulike kilder kan benyttes til en triangulering og bedring av kvaliteten på det som rapporteres.
- Det har vært en økning i registeret til 13 av 19 aktuelle helseforetak. Det arbeides med å få med alle helseforetak innen utgangen av 2015.
- Det arbeides kontinuerlig opp mot alle lokale kvalitetsregistre for å sikre at alle pasienter som fyller inklusjonskriteriene legges inn i registeret.
- Det arrangeres to samlinger årlig for registrarer der IT løsning for innrapportering gjennomgås og andre aktuelle saker diskuteres
- Norsk hjertestansregister er en samarbeidspartner for Helsedirektoratet i arbeid med utvikling av kvalitetsindikatorer for den prehospitale tjeneste.

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	☑	☐
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	☑	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☐	☑
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	☑	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	☑	☐
	Stadium 3			
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	☑	☐
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	☐	☑
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	☑	☐

9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	☐	☐
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	☐	☐
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	☐	☐
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	☑	☐
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	☐	☑
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	☐	☐
	Stadium 4			
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	☐	☐
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	☐	☐
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	☐	☐
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	☐	☐
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	☐	☐
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	☐	☐
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	☐	☐

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. Herlitz J. SVENSKA HJÄRT- LUNGRÄDDNINGSREGISTRET, Årsrapport 2014. Årsrapport. http://www.hlr.nu/wp-content/uploads/Svenska-HLR-registret-Arsrapport-2014.pdf: Svenske HLR rådet, 2014 05.10.15. Report No.
5. Wissenberg M, Hansen CM, Folke F, Lippert FK, Weeke P, Karlsson L, et al. Survival after out-of-hospital cardiac arrest in relation to sex: a nationwide registry-based study. Resuscitation. 2014;85(9):1212-8.
6. Lindner TW, Søreide E, Nilsen OB, Mathiesen WT, Lossius HM. Good outcome in every fourth resuscitation attempt is achievable—An Utstein template report from the Stavanger region. Resuscitation. 2011;doi:10.1016/j.resuscitation.2011.06.016:6.
7. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), LOV-1999-07-02-64 (1999).
8. Tjelmeland IBM. Oppretting av lokalt kvalitetsregister for hjertestans. http://www.nakos.no: Nasjonal kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin, 2013.
9. Herlitz J. Nationell register för hjärtstopp, Årsrapport 2011. 2011.
10. Briseid A. 15 reddet av lekfolk med hjertestarter. Dagens Medisin. 2006.
11. NAKOS. http://www.nakos.no Oslo: NAKOS; 2009 [updated 1/4-11; cited 2010]. Hjemmesiden til NAKOS]. Available from: http://www.nakso.no.
12. Perkins GD, Jacobs IG, Nadkarni VM, Berg RA, Bhanji F, Biarent D, et al. Cardiac arrest and cardiopulmonary resuscitation outcome reports: Update of the Utstein resuscitation registry templates for out-of-hospital cardiac arrest. Resuscitation. 2014.
13. Norsk Resuscitasjonsråd. Norsk Resuscitasjonsråd http://nrr.org: Lærdal Medical; 2013 [cited 2014]. Available from: http://nrr.org.
14. Norsk Resuscitasjonsråd. OM NORSKE RETNINGSLINJER FOR HJERTE-LUNGEREDNING - 2010 Stavanger2010 [cited 2011 9th september]. Available from:

http://www.nrr.org/wp-content/uploads//2010/12/1-Om-norske-retningslinjer-2010.pdf.