NORSK HJERTESVIKTREGISTER

Årsrapport 2015

med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk hjertesviktregister[1]

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

01.10.2016

Morten Grundtvig[1], Torfinn Eriksen-Volnes[1], Eva Kjøl Slind[1], Mikael German[1],

Arne Severin Westheim[2], Lars Gullestad[2], Stein Ørn[3], Torstein Hole[4],

Roar Thorshaug[5], Rune Mo[6], Tone Norekvål[7]

[1]Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

[2] Helse Sør-Øst RHF

[3] Helse Vest RHF

[4] Helse Midt-Norge RHF

[5] Helse Nord RHF

[6] Norsk Cardiologisk Selskap

[7] Norsk Sykepleier Forbund – Landsgruppe av kardiologiske sykepleiere

Nasjonalt registersekretariat 2015

Faglig leder:

Morten Grundtvig, mgrundtv@online.no

Tlf: 94 79 91 10

Daglig leder:

Torfinn Eriksen-Volnes, torfinn.eriksen@stolav.no

Tlf: 72 82 78 58

Registerkoordinator:

Eva Kjøl Slind, Eva.Kjol.Slind@stolav.no

Tlf: 94 88 31 95

Registerkoordinator:

Per Lars Mikael German, lamgerma@online.no

Tlf: 95 92 26 72

Postadresse:

Norsk hjertesviktregister

St. Olavs Hospital

MTFS boks 180

3250 Sluppen

7006 Trondheim

Hjemmeside: https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesvikt-register

Innhold

Del I Årsrapport 4
1. Sammendrag 4
Summary in English 6
2. Registerbeskrivelse 7
2.1 Bakgrunn og formål 7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag 11
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar 12
3. Resultater 16
3.1 Kvalitetsindikatorer Siste justeringsbesøk 21
3.2 Risikoindikatorer på Første besøk 47
3.3 Diskusjon 67
4. Metoder for fangst av data 68
5. Metodisk kvalitet 69
5.1 Antall registreringer 69
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad 69
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå 69
5.4 Dekningsgrad på individnivå 70
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet 70
5.6 Metode for validering av data i registeret 70
5.7 Vurdering av datakvalitet 71
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring 72
7. Formidling av resultater 78
8. Samarbeid og forskning 80
Del II Plan for forbedringstiltak 81
9. Forbedringstiltak 81
Del III Stadievurdering 83
10. Referanser til vurdering av stadium 83
Referanser 85

Del I Årsrapport

1. Sammendrag

Norsk hjertesviktregister (NHSR) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for pasienter med diagnosen hjertesvikt (European Society of Cardiology (ESC) Guidelines 2016) som blir henvist til Hjertesviktpoliklinikk for opplæring av sin hjertesviktsykdom og kontroll av medisiner ved sykehus i Norge. For pasienter innrullert i registeret før mai 2016 ble ESC Guidelines fra 2012 benyttet (3). NHSR fikk nasjonal status i oktober 2012 og er en del av Hjerte- og karregisteret som har en egen forskrift gjeldende fra 1.1.2012. Folkehelseinstituttet (FHI) er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i NHSR og HKR (jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 1-3) (2). NHSR er bygget opp med et Første besøk (med en basisdel), et Siste justeringsbesøk og Oppfølgingsbesøket seks måneder etter Siste justeringsbesøk.
NHSR sitt hovedformålet er at det skal bidra til kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av behandlingen av pasienter med hjertesvikt. Registeret skal gi sammenlignbare opplysninger om aktivitet og resultat i behandlingen av hjertesvikt ved norske sykehus, og på denne måten medvirke til gode tjenestetilbud og pasientforløp. Det skal være et verktøy for det enkelte sykehus i vurderingen av egen praksis og behandlingsresultat. I tillegg skal det bidra til kunnskapsbasert praksis og danne grunnlag for videre forskning.

Først i november 2014 ble nettversjonen åpnet for innregistrering av data og enkelte sykehus startet sent og fortsatt var det sykehus som ikke hadde startet i 2015. Tabellene og figurene i Årsrapport 2015 er laget på bakgrunn av de innrapporterte data og det presiseres at resultatene fortsatt må vurderes med varsomhet da det er stor variasjon i antall pasienter registrert per Hjertesviktpoliklinikk og datagrunnlaget er for lite for mange sykehus. NHSR presenterer 12 kvalitetsindikatorer og 17 risikofaktorer for mortalitet i Årsrapport 2015.

Styret i NHSR observerer at bruken av ACE-hemmere/ARB og betablokkere er på et meget høyt nivå for stort sett alle sykehusene, og at 92 % av pasientene behandles med en kombinasjon av disse medikamenttypene på nasjonalt nivå. Andelen som bruker en aldosteronantagonist er sannsynligvis for lav for de fleste sykehus i følge ESC Guidelines 2012 (3). Det er sannsynligvis også en for lav andel av pasientene på alle sykehusene i Norge som når måldosen for betablokker.

For 6 minutters gangtest og rapportering av Minnesotaskjemaet har enkelte sykehus en svært mangelfull innsamling av data.

Dekningsgradanalyse på sykehusnivå blir rapportert for 2015. Dekningsgradanalyse på individnivå blir ikke rapportert for 2015 da Folkehelseinstituttet ikke kan levere denne analysen.

Summary in English

The National Norwegian Heart Failure Registry (NHSR) is a national medical quality registry for patients diagnosed with heart failure (European society of cardiology (ESC) Guidelines 2016). For patients registered before May 2016 the Guidelines from 2012 (3) were used. This registry is dedicated to ensure continuous improvement in the quality of treating patients with heart failure. The registry shall compare data on activities and results from the treatments at different outpatient clinics at Norwegian hospitals. The registry NHSR gained national status in October 2012 and is part of the Norwegian Cardiovascular Disease Registry that has its own separate regulations applicable from 1st January 2012. The Norwegian Institute of Public Health is the data controller for the registry. NHSR is constructed with registration of a First visit (with a basic part), a Last adjustment visit and a Follow-up visit six months after the Last adjustment visit.

The main intentions for NHSR is to contribute to maintain and improve the quality of care for the patients with heart failure. The registry shall publish comparable data on activities and results of treatment and outcome for the hospitals. In addition this can be basis for further research.

The web-based version was opened in November 2014 for input of data but several hospitals started late. A few hospitals had still not started registrastion at the end of 2015. The tables and figures in this annual report have been made on the basis of data registered for 2015 by May 2016. It is emphazised that the results must be evaluated with caution due to the great variation in the number of patients per center and the limited number of patients registered for many hospitals at the present time.

The NHSR presents 12 indicators for quality and 17 risk factors for mortality in this annual report of 2015. The steering committee is very pleased with the high use of beta blocker and ACE-inhibitor/ARB in patients with an EF < 40 % with at much use as 92 % for the combination at a national level. The use of an aldosterone antagonist is probably too low (33 % in combination with the two other drugs) according to the ESC Guidelines 2012 (3). There are discrepancies with regards to performing the 6-mins walk test and reporting the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire.

Analysis of coverage at the hospital level is reported for 2015. Coverage at the individual level is not reported because Norwegian Institute of Public Health is unable to provide the data.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hjertesvikt er et helseproblem med alvorlig prognose og med stadig økende insidens og prevalens. Pasientgruppen utgjør omtrent 2 % av den voksne befolkning i Norge, dvs. ca. 100 000 mennesker i Norge. Forekomsten øker med økende alder. 6 % av befolkningen over 64 år har hjertesvikt eller har hatt en sviktepisode, og ca. 10 % av mennesker over 74 år har hjertesvikt. Spesielt blant eldre mennesker forårsaker hjertesvikt årlig et betydelig antall sykehusinnleggelser og konsultasjoner ved poliklinikker og hos fastleger. Den alvorlige tilstanden og det betydelige omfanget gir utfordringer i utredning så vel som i behandling (5).

I mars 2010 vedtok Stortinget at det skulle etableres et nasjonalt register for hjerte- og karlidelser som skulle hete Hjerte- og karregisteret (HKR). HKR er et landsdekkende personidentifiserbart register over sykdommer i hjertet og blodårene. Det kreves ikke samtykke fra den registrerte (jf. Helseregisterloven § 8 tredje ledd) (1), og registeret har en egen forskrift som trådte i kraft 1. januar 2012 (2). Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) har databehandlingsansvaret for registeret. HKR består av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre for enkelte sykdomsgrupper. Basisregisteret inneholder opplysninger om sykehusinnleggelser og polikliniske konsultasjoner for pasienter med hjerte- og karsykdommer hentet fra Norsk pasientregister (NPR), samt opplysninger fra Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret. De medisinske kvalitetsregistrene inneholder detaljerte opplysninger om det enkelte sykdomstilfellet.

De medisinske kvalitetsregistrene Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister og Norsk karkirurgisk register (NORKAR) ble en del av HKR fra 01.01.12 da forskriften trådte i kraft og Norsk hjertesviktregister (NHSR) da siste databehandleravtale med FHI ble undertegnet 16. mai 2014. De nevnte medisinske kvalitetsregistrene har egne nasjonale sekretariat som er tilknyttet Fagavdelingen, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs Hospital og er forankret i Helse Midt-Norge RHF.

NHSR fikk nasjonal status i oktober 2012 og er det nye nasjonale medisinske kvalitetsregisteret for pasienter med hjertesvikt som blir henvist til Hjertesviktpoliklinikk ved sykehus i Norge, og i

henhold til Hjerte- og karregisterforskriften § 2-1 (2) er det en lovpålagt oppgave og plikt for alle sykehus som behandler pasienter med hjertesvikt på sine Hjertesviktpoliklinikker å registrere sine pasienter i NHSR.

Tidligere har det eksistert et hjertesviktregister som har blitt omdøpt til "Norwegian Heart Failure Registry (NHFR)". Norsk hjertesviktregister (NHSR) har på engelsk fått navnet «The National Norwegian Heart Failure Registry».

2.1.2 Registerets formål

Hovedformålet er at NHSR skal bidra til kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av behandlingen av pasienter med hjertesvikt.

Delmål:

- Gi bedre og sammenlignbare opplysninger om aktivitet og resultat i behandlingen av hjertesvikt ved norske sykehus, og på denne måten medvirke til gode tjenestetilbud og pasientforløp.
- Identifisere risikofaktorer og risikomarkører for pasienter med hjertesvikt.
- Måle risikofaktorers virkning på sykdomsspesifikk livskvalitet og prognose.
- Måle i hvilken grad gjeldende anbefalinger (3) vedrørende medikamentell behandling følges.
- Kunne sammenligne resultater mellom sykehus, identifisere forbedringspotensial og utjevne eventuelle forskjeller i hjertesviktbehandlingen på Hjertesviktpoliklinikkene.
- Være et verktøy for det enkelte sykehus i vurderingen av egen praksis og behandlingsresultat.
- Bidra til kunnskapsbasert praksis og danne grunnlag for videre forskning.

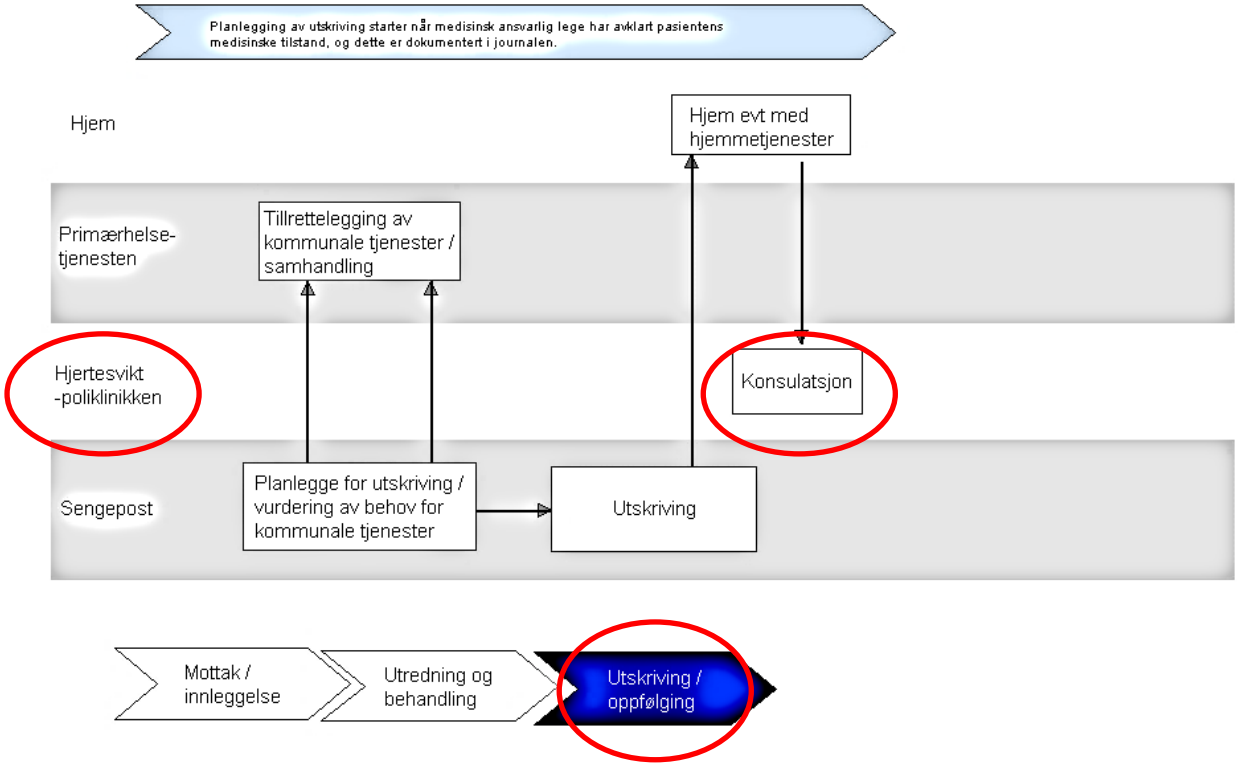
2.1.3 Hjertesviktpoliklinikken

På neste side vises «Pasientforløp Hjertesvikt» som er utarbeidet ved Klinikk for hjertemedisin, St. Olavs Hospital.

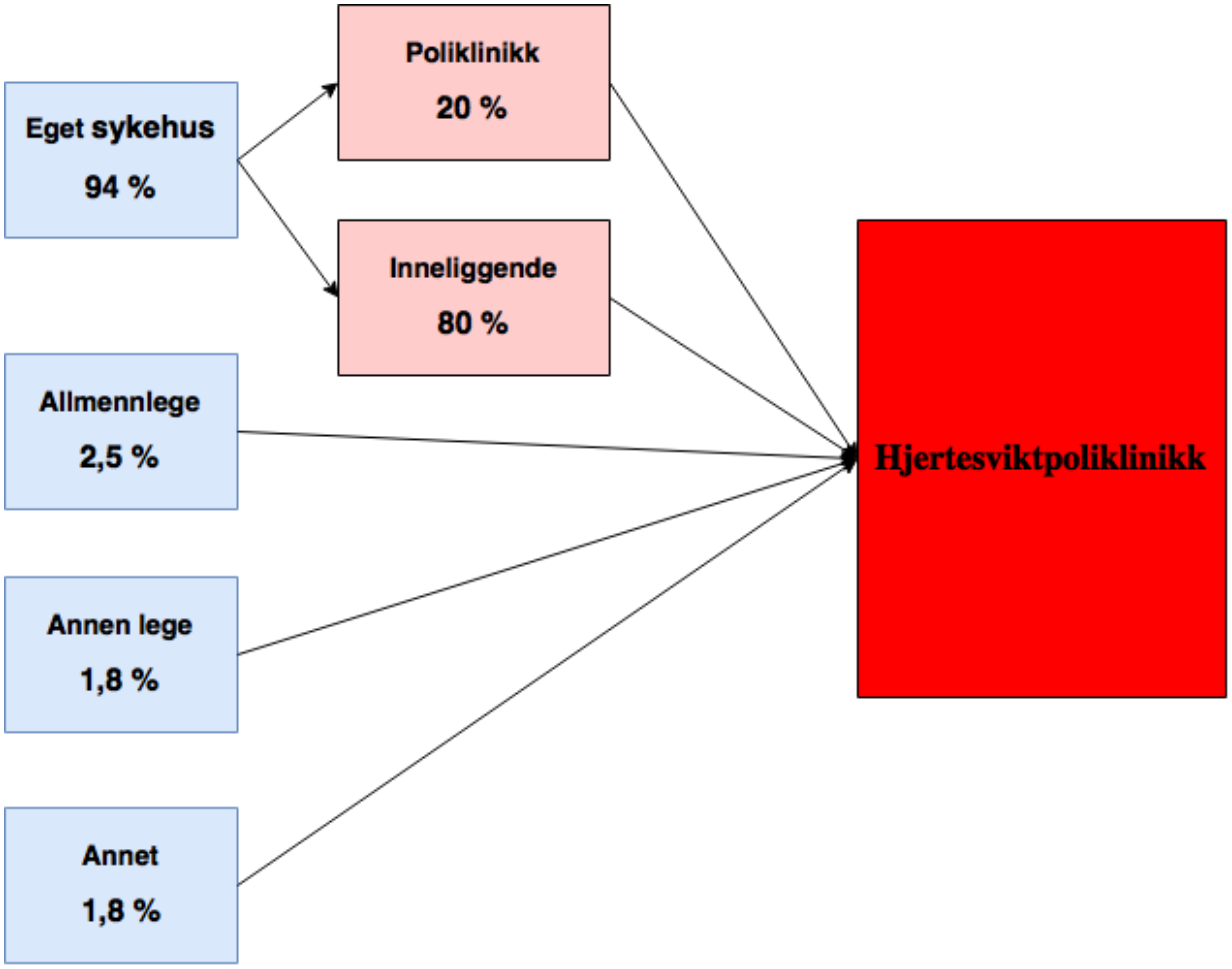
Flytdiagram side 9 viser hvorfra pasientene ble henvist til Hjertesviktpoliklinikken i 2015.

Pasientforløp Hjertesvikt - Utskriving. Delprosess. Forløpsansvarlig Rune Mo (v. 1.2)
Utarbeidet ved enheten: St. Olavs Hospital/Klinikk for hjertemedisin

Mer informasjon...



Flytdiagram for hvorfra pasientene ble henvist til Hjertesviktpoliklinikken i 2015 (N = 1517).



Fra flytdiagrammet på side 9 kan man se at 77 % kommer etter en innleggelse for hjertesvikt (80 % av 94 %). Dette betyr at 23 % av pasientene ikke har vært innlagt før de kommer på Hjertesviktpoliklinikken. Pasienter henvist fra andre instanser enn eget sykehus utgjør 6 %.

Det kan være ulike årsaker til at pasientene som har vært innlagt og poliklinisk behandlet i spesialisthelsetjenesten ikke blir henvist Hjertesviktpoliklinikken. De ulike årsakene kan være sykehus- eller pasientrelatert. For eksempel:

- pasienten blir kun håndtert av legespesialisten
- pasienten blir henvist til videre utredning til andre enheter for annen behandling
- dårlig kapasitet på Hjertesviktpoliklinikken
- dårlige henvisningsrutiner fra sykehusavdelingen og poliklinikken
- pasienten har flere sykdommer (komorbiditeter)
- pasienten egner seg ikke for opplæring (nedsatt kognitiv funksjon)
- pasienten ønsker ikke tilbudet

Det er et stort potensiale med henvisning til Hjertesviktpoliklinikk fra primærhelsetjenesten og andre kilder.

Formålet til HKR er å bidra til bedre kvalitet på helsehjelpen til personer med hjerte- og karsykdommer. Opplysninger i registeret skal benyttes til forebyggende arbeid, kvalitetsforbedring og helseforskning. Registeret skal også utgjøre et grunnlag for styring og planlegging av helsetjenester rettet mot personer med hjerte- og karsykdommer, overvåkning av nye tilfeller og forekomst av slike sykdommer i befolkningen (Hjerte- og karregisterforskriften § 1-2) (2).

Helsedirektoratet har definert at kvalitet i helsetjenesten innebærer at tjenestene skal:

- Være virkningsfulle
- Være trygge og sikre
- Utnytte ressurser på en god måte
- Være tilgjengelige og rettferdig fordelt
- Være samordnet og koordinert
- Involvere brukerne og gi dem innflytelse

NHSR fanger med dette opp de aspekter våre helsemyndigheter vektlegger for kvalitet i helsetjenesten. For det enkelte sykehus kan innregistrering i dette nasjonale registeret gi fortrinn i egen klinisk praksis. Registeret gir mulighet til kvalitetssikring via løpende tilgjengelig statistikk og årsrapporter fra eget sykehus/helseforetak, samt via sammenligning på landsbasis. Den elektroniske innregistreringsløsningen er lett tilgjengelig på https://mrs.nhn.no/, og det enkelte sykehus kan til enhver tid ta ut egne data fra registerets rapportfunksjon.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Innmelding av opplysninger fra det enkelte helseforetak til de kvalitetsregistrene som inngår i Hjerte- og karregisteret er obligatorisk, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 2-1 (2). Denne forskriften om innsamling og behandling av helseopplysninger i HKR har følgende hjemmel: Fastsatt ved kgl.res. 16. desember 2011 med hjemmel i lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven) § 8, § 9, § 16, § 17, § 22, § 27 (1) og lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) § 37 som er fremmet av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)(4).

Generelle bestemmelser

§ 1-1. Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

Forskriften gjelder Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, innsamling og annen behandling av helseopplysninger i registeret. Hjerte- og karregisteret består av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre og kan inneholde opplysninger om:

a) alle personer som har eller har hatt hjerte- eller karlidelse

b) pasienter som mottar helsehjelp for slik sykdom i Norge eller i utlandet etter henvisning fra spesialisthelsetjenesten i Norge

Opplysningene i Hjerte- og karregisteret kan ikke anvendes til formål som er uforenlig med § 1-2, Hjerte- og karregisterets formål.

Opplysninger om enkeltindivider som er fremkommet ved behandling av helseopplysninger etter forskriften, kan ikke brukes i forsikringsøyemed, av påtalemyndighet, domstol eller arbeidsgiver, selv om den registrerte samtykker. Basisregisteret kan, når det er relevant og nødvendig for å fremme registerets formål, uten samtykke fra den registrerte, inneholde opplysninger fra Det sentrale folkeregister, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret.

En rekke andre lover er relevante for registeret, se Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) sin nettside for informasjon: https://www.kvalitetsregistre.no/

Lovgrunnlaget er publisert på lovdata.no. Det vises til lenkene nedenfor:

Helseregisterloven: http://www.lovdata.no/all/nl-20010518-024.html

Helsepersonelloven: http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html

Helseforetaksloven: http://www.lovdata.no/all/nl-20010615-093.html

Pasient- og brukerrettighetsloven: http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html

Personopplysningsloven: http://www.lovdata.no/all/nl-20000414-031.html

Hjerte- og karregisterforskriften: http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20111216-1250.html

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig ledelse

NHSR har en nasjonal styringsgruppe med representanter fra det nasjonale registersekretariatet og fra de fire regionale helseforetakene (RHF), en representant fra Norsk Cardiologisk Selskap (NCS), en representant fra Norsk sykepleierforbunds Landsgruppe av kardiologiske sykepleiere (NSF-LKS) og en brukerrepresentant fra Pasientbrukerutvalget.

Styret i Norsk hjertesviktregister har pr i dag disse medlemmene:

Region	Antall	Navn	Rolle	Sykehus
Nasjonalt sekretariat	3 repr.	Dr. Morten Grundtvig	Faglig leder	St. Olavs Hospital
		Dr. Torfinn Eriksen-Volnes	Daglig leder	St. Olavs Hospital
		Eva Kjøl Slind	Registerkoordinator	St. Olavs Hospital
Helse Sør-Øst RHF	2 repr.	Dr. Arne Severin Westheim		OUS Ullevål
		Dr. Lars Gullestad		OUS Rikshospitalet
Helse Vest RHF	1 repr.	Dr. Stein Ørn		Stavanger Sjukehus
Helse Midt-Norge RHF	1 repr.	Dr. Torstein Hole		Ålesund Sjukehus
Helse Nord RHF	1 repr.	Dr. Roar Thorshaug		Nordlandssykehuset
NCS	1 repr.	Dr. Rune Mo		
NSF-LKS Hjertesvikt	1 repr.	Tone Merete Norekvål		Helse Bergen HF
Pasientbrukerutvalg	1 repr.	Halvard Kjelås		
Nasjonalt FHI	1 obs.	Marta Ebbing	Avdelingsdirektør	Avd. for helseregistre

Styringsgruppens mandat er blant annet å:

- Avgjøre innhold i registeret
- Avgjøre innhold i rapporter
- Avgjøre publiseringsregler
- Veilede ved forskningsspørsmål
- Klargjøre tilbakemeldingsrutiner
- Klargjøre rammer for registrering
- Være medansvarlig for at registeret drives i henhold til forskrift

I tillegg har FHI opprettet et fagråd i HKR som består av representanter fra de regionale helseforetakene, de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, de medisinske fakultetene og UNIKARD, samt representanter fra Helsedirektoratet og FHI. Fagrådet skal ta stilling til alle forhold ved registeret, har som mandat å være et rådgivende organ for FHI, og skal avgi uttalelse før det fattes beslutninger av betydning for Hjerte- og karregisterets innhold og organisering.

- 2015-HKR-fagråd (PDF)

Det nasjonale sekretariatet for NHSR er tilknyttet St. Olavs Hospital HF. Den elektroniske innregistreringsløsningen er utviklet på Medisinsk Registreringssystem 4 (MRS4) og ligger på Norsk helsenett: https://mrs.nhn.no/. HEMIT startet programmering av databasen på MRS4 for å få lagt NHSR under St. Olavs Hospital som del av Hjerte-kar registeret i slutten av 2012.

Databehandlingsansvar

NHSR er forankret i Helse Midt-Norge RHF og har St. Olavs Hospital HF som databehandler. FHI er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i NHSR og HKR (jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 1-3) (2) og drifter basisregisteret. Det er FHI som tar de endelige avgjørelser vedrørende behandling av opplysninger i NHSR. Det vil si at FHI skal sørge for at opplysningene i NHSR er nødvendige og relevante for formålet til HKR (§ 2-2) (2), og at alle krav til personvern og informasjonssikkerhet er ivaretatt (§ 4) (2). Det ble undertegnet en databehandleravtale den 16. mai 2014 for NHSR som skal regulere samarbeidet mellom FHI og St. Olavs Hospital som databehandler:

- 2014-Databehandleravtale Norsk hjertesviktregister (PDF)

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe

I 2015 deltok styret aktivt i organisering og implementering av en registerseminardag 11. februar hvor det var deltagelse fra 30 sykehus hvor følgende temaer ble behandlet:

- Nytt behandlingsprinsipp ved hjertesvikt (ARNI) – neprilysin
- Jernmangel hos sviktpasienter – behandling
- Norsk hjertesviktregister og NHFR m/ lovendring
- Klinisk bruk av registeret: Gjennomgang av hvordan registrere i NHSR
- Bestilling av blodprøver – laboratoriemaler
- Nytte av gangtest – med mange funn
- Bruk av Minnesota-skjemaet hvor pasienten fyller ut selv (PROM)
- Hvordan generere journalnotat fra NHSR – med mulighet for egen redigering i journal.
- Datadump og kontroll av egne data
- Viktigheten av tidsaktuelle data for å kunne utgi tertiær rapporter
- Utarbeiding av rapportfunksjonen - Hva ønsker vi av automatiske rapporter?
- Epleractone-HF studie i NHSR
- Hva gjør vi hvis pasienten blir dårligere?
- Avslutning med diskusjoner:
    - Hvilke erfaringer har vi så langt?
    - Praktiske problemstillinger relatert til datainnsamling og bearbeiding?
    - Hva er bra og hva kan forbedres?
    - Hva har vi oppnådd så langt?
    - Hva er ambisjonene fremover både praktisk og vitenskapelig?

I styremøtet i april 2015 ble følgende viktige saker diskutert:

- Justering av blodprøvetakingen i NHSR (S-Jern, Ferritin og TIBC ble inkludert)
- Kvalitetsindikatorer i NHSR ble vedtatt.
- Epleractone-HF studien som planlegges i NHSR. Dette er en randomisert registerbasert studie for sammenligning av eplerenon versus spironolacton.
- Problemet med å rapportere dekningsgradanalyse på individnivå. Orientering om manglende bruk av spesifikk RESH-ID for Hjertesviktpoliklinikkene.

I styremøtet september 2015 ble følgende viktige saker diskutert:

- Vedtak av “Vedtekter for Norsk Hjertesviktregister”.
- Gjennomgang av problemene med å få alle sykehus til å delta i NHSR.
- RESH-ID framdrift.
- Gjennomgang av resultatene fra Årsrapporten for 2015.

3. Resultater

Dataene tar utgangspunkt i alle «Første besøk», «Siste justeringsbesøk» og «Oppfølgingsbesøket» som ble registrert i perioden 1.1.2015 – 31.12.2015. For måling av kvalitetsindikatorene 7 og 9 er Første besøk fra 2014 tatt med i figur 10 og 12 der det er relevant.

Figur- og tabellsamling	**Side**
Tabell 1. Antall besøk i 2013, 2014 og 2015. Forklaringer og begreper	18
Tabell 2. Medikamentoversikt	20
Figur 1. Andel pasienter med EF < 40 % på Siste justeringsbesøk (%).	22
Kvalitetsindikatorer:	**Side**
Figur 2. Kvalitetsindikator 1A: Andel pasienter med EF < 40 % som behandles med ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk (%).	23
Figur 3. Kvalitetsindikator 1B: Gjennomsnittlig oppnådd måldose av ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon hos pasienter med EF < 40 % som bruker medikasjonen på Siste justeringsbesøk (%).	25
Figur 4. Kvalitetsindikator 2: Andel pasienter med EF < 40 % som behandles med betablokker og ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk (%).	27
Figur 5. Kvalitetsindikator 3: Andel pasienter med EF < 40 % og NYHA-klasse > 1 som behandles med betablokker og ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon og en aldosteronantagonist på Siste justeringsbesøk (%).	29
Figur 6. Kvalitetsindikator 4A: Andel pasienter med EF < 40 % som behandles med betablokker på Siste justeringsbesøk (%).	31
Figur 7. Kvalitetsindikator 4B: Gjennomsnittlig oppnådd måldose av betablokker hos pasienter med EF < 40 % som bruker medikasjonen på Siste justeringsbesøk (%).	33
Figur 8. Kvalitetsindikator 5: Andel pasienter som ble innlagt i de 6 månedene etter Siste justeringsbesøk hvor medikamentell behandling av hjertesvikten var viktig under oppholdet (%).	35
Figur 9. Kvalitetsindikator 6: Andel ikke besvart Minnesota-skjemaet totalt for alle besøk (%).	37
Figur 10. Kvalitetsindikator 7: Endring av gjennomsnittlig Minnesotapoeng fra Første besøk til Oppfølgingsbesøket.	39

Figur 11. Kvalitetsindikator 8: Andel ikke utført 6-minutter gangtest totalt for alle besøk (%)	41
Figur 12. Kvalitetsindikator 9: Gjennomsnittlig endring av 6-minutter gangtest (meter) fra Første besøk til Siste justeringsbesøk (%)	43
Figur 13. Kvalitetsindikator 10: Andel ukjente på blodprøvesvar totalt for alle besøk (%)	45
Risikoindikatorer på Første besøk:	**Side**
Tabell 3. Risikoindikatorer for mortalitet ved Første besøk 2015 (Nasjonalt N = 1517)	47
Figur 14. Andel pasienter ved Første besøk 2015 etter RHF (%). Nasjonalt N = 1517.	48
Figur 15. Antall pasienter ved Første besøk 2015 etter RHF per 100 000 innbyggere	48
Figur 16. Antall pasienter ved Første besøk 2015 etter HF per 100 000 innbyggere	49
Figur 17. Antall pasienter (N) ved Første besøk 2015 etter sykehus. Nasjonalt N = 1517	50
Figur 18. Gjennomsnitt alder (år) ved Første besøk 2015	51
Figur 19. Gjennomsnitt Diuretika (mg/døgn) ved Første besøk 2015	52
Figur 20. Gjennomsnitt NYHA-klasse (I - IV) ved Første besøk 2015	53
Figur 21. Gjennomsnitt eGFR (ml/m^2/min) ved Første besøk 2015	54
Figur 22. Gjennomsnitt hemoglobin (g/100ml) ved Første besøk 2015	55
Figur 23. Andel pasienter med anemi (%) ved Første besøk 2015	56
Figur 24. Andel pasienter med hjerneslag (%) ved Første besøk 2015	57
Figur 25. Andel pasienter med koronarsykdom (%) ved Første besøk 2015	58
Figur 26. Gjennomsnitt ProBNP (pg/ml) ved Første besøk 2015	59
Figur 27. Gjennomsnitt BNP (pg/ml) ved Første besøk 2015	60
Figur 28. Gjennomsnitt Minnesotapoeng ved Første besøk 2015	61
Figur 29. Gjennomsnitt 6 – minutter gangtest (antall meter) ved Første besøk 2015	62
Figur 30. Gjennomsnitt serum Natrium (mmol/l) ved Første besøk 2015	63
Figur 31. Andel kvinner (%) ved Første besøk 2015	64
Figur 32. Gjennomsnitt hjertefrekvens (slag/min) ved Første besøk 2015	65
Figur 33. Gjennomsnitt ejeksjonsfraksjon (%) ved Første besøk 2015	66
Tabell 4. Hjertesviktdiagnoser med ICD-kode.	72

Tabell 1. Antall besøk i 2013, 2014 og 2015.

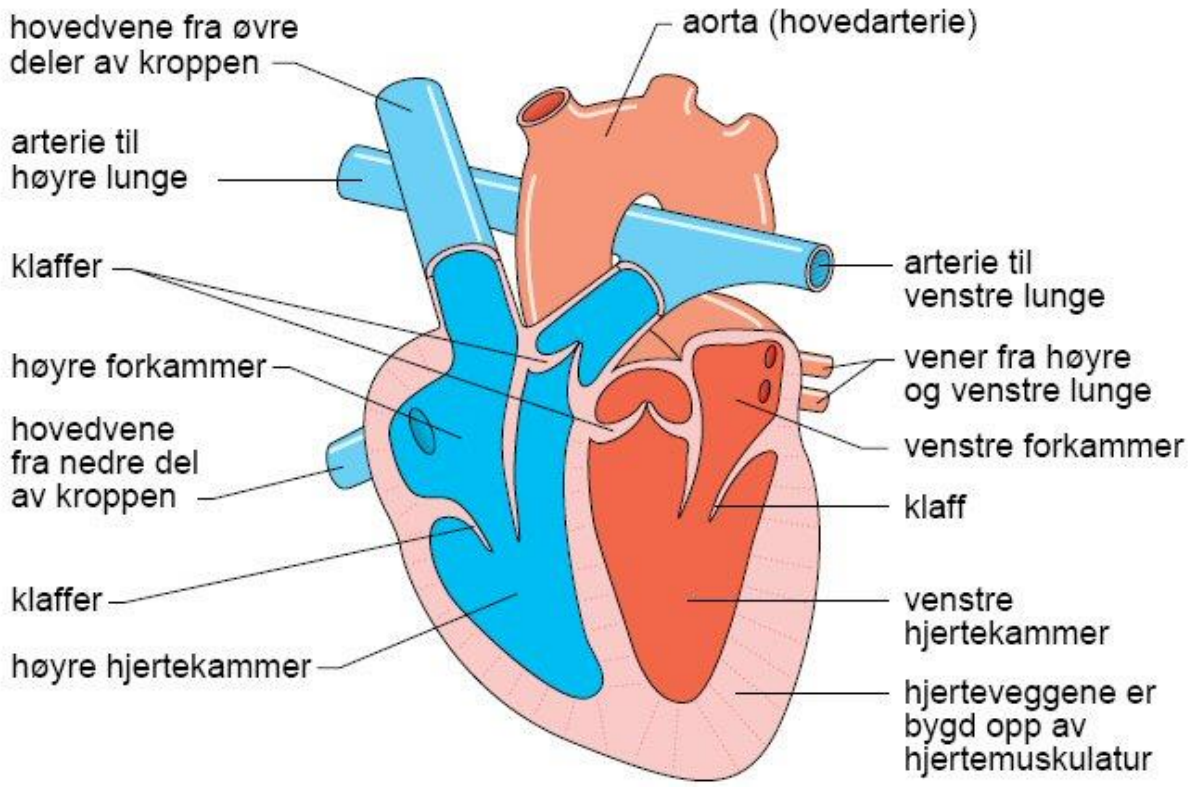
Besøk	2013	2014	2015	Totalt
Første besøk	57	231	**1517**	1805
Siste justeringsbesøk	23	127	**779**	929
Oppfølgingsbesøket	7	68	**336**	411
Totalt	87	426	**2632**	3145

Tabell 1 viser oppdaterte antall besøk for 2013 og 2014 notert i september 2016. Noen av pasientene ble først registrert i NHSR etter at analysene for 2013 og 2014 var utført. Dataene i 2015 er hentet ut fra NHSR i mai 2016. Det er først i 2015 registeret er kommet godt i gang. Flere sykehus startet sent i 2015 hvilket reflekteres i relativt lavt antall pasienter innrullert i registeret i forhold til nedslagsfeltet (hvor stor befolkning som bruker sykehuset som lokalsykehus). I 2015 var det 30 sykehus av 35 som registrerte pasienter i NHSR.

Forklaring av begreper

Hjertet består av fire hjertekammere; høyre og venstre forkammer, og høyre og venstre hjertekammer (se bilde 1).

Bilde 1. Hjertets anatomi



Venstre hjertekammers ejeksjonsfraksjon (EF) angir hjertets tømmingsgrad. Det er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent. Normal tømmingsgrad er over eller lik 50 %.

Man skiller på tre ulike typer hjertesvikt:

---

1. Hjertesvikt med nedsatt tømmingsgrad EF < 40 % (Heart failure with reduced EF - HFrEF)
    - Symptomer typisk for hjertesvikt (*NYHA – definert neste side)
    - Tegn typisk for hjertesvikt
    - Redusert venstre ventrikkels EF

2. Hjertesvikt med middels tømmingsgrad EF 40-49 % (Heart failure mid-range EF - HFmrEF)
    - ESC har i 2016 kommet med en ny definisjon av hjertesvikt for pasienter med tømmingsgrad mellom 40 – 49 %. Dette er en gruppe hjertesviktpasienter i gråsonen mellom HFrEF og HFpEF som man nå ønsker økt fokus på.

3. Hjertesvikt med bevart tømmingsgrad EF ≥ 50 % (Heart failure with preserved EF - HFpEF)
    - Symptomer typisk for hjertesvikt (*NYHA - definert neste side)
    - Tegn typisk for hjertesvikt
    - Normal venstre ventrikkels EF og venstre ventrikkel ikke dilatert
    - Relevant strukturell hjertesykdom (venstre ventrikkel hypertrofi/venstre atrieforstørrelse) og/eller diastolisk dysfunksjon

De studiene som har vist redusert dødelighet og symptombedring har inkludert pasienter med nedsatt tømmingsgrad for venstre hjertekammer (HFrEF). Ved bevart tømmingsgrad (HFpEF) har en ikke dokumentert at medikamentell behandling reduserer dødelighet (6). For de pasientene med middels område for EF (HFmrEF) foreligger det ingen gode studier ennå.

*<u>**New York Heart Associations (NYHA)** har laget følgende kriterier for inndelingen av hjertesvikt:</u>

Klasse I:	Ingen begrensninger i fysisk kapasitet. Vanlig fysisk aktivitet forårsaker ikke uvanlig tretthet, hjertebank eller pustebesvær.
Klasse II:	Liten begrensning i fysisk kapasitet. Har det bra i hvile. Vanlig fysisk aktivitet forårsaker tretthet, hjertebank eller pustebesvær.
Klasse III:	Merkbar begrensning i fysisk kapasitet. Har det bra i hvile. Mindre enn vanlig fysisk aktivitet forårsaker tretthet, hjertebank eller pustebesvær.
Klasse IV:	Ikke i stand til å utføre fysisk aktivitet uten ubehag. Symptomer på hjertesvikt i hvile. Hvis fysisk aktivitet utføres, øker ubehaget.

Tabell 2. Medikamentoversikt

Medikamenter:	**Forkortelsen står for:**	**Hvorfor* de brukes ved hjertesvikt:**
ACE-hemmer	Angiotensin-converting enzyme inhibitor.	Senker blodtrykket og reduserer dødelighet/bedrer symptomer.
ARB	Angiotensin reseptor blokker.	Senker blodtrykket og reduserer dødelighet/bedrer symptomer. Brukes dersom bivirkning av ACE-hemmer.
ARB-kombinasjon (Entresto)	Angiotensin reseptor blokker i kombinasjon med neprilysin-hemmer.	Vanndrivende og blodtrykksenkende virkning. Erstatter ACE-hemmer eller ARB for pasienter som fortsatt har symptomer på hjertesvikt til tross for optimal medikamentell behandling.
Betablokker	Betablokker	Pulssenkende virkning og bedrer hjertets tømmingsgrad. Reduserer dødelighet.
Aldosteronantagonist	Aldosteron reseptor antagonist.	Senker blodtrykket og reduserer dødelighet/bedrer symptomer. Svakt vanndrivende virkning. Hormonhemmende.

* Dette er en forenklet forklaring fordi alle har sammensatte og kompliserte virkningsmekanismer med effekt på forskjellige hormoner.

3.1 Kvalitetsindikatorer Siste justeringsbesøk

Kvalitetsindikatorene vises kun for pasientgruppen med EF < 40 % (HFrEF) som har dokumentert effekt av behandling.

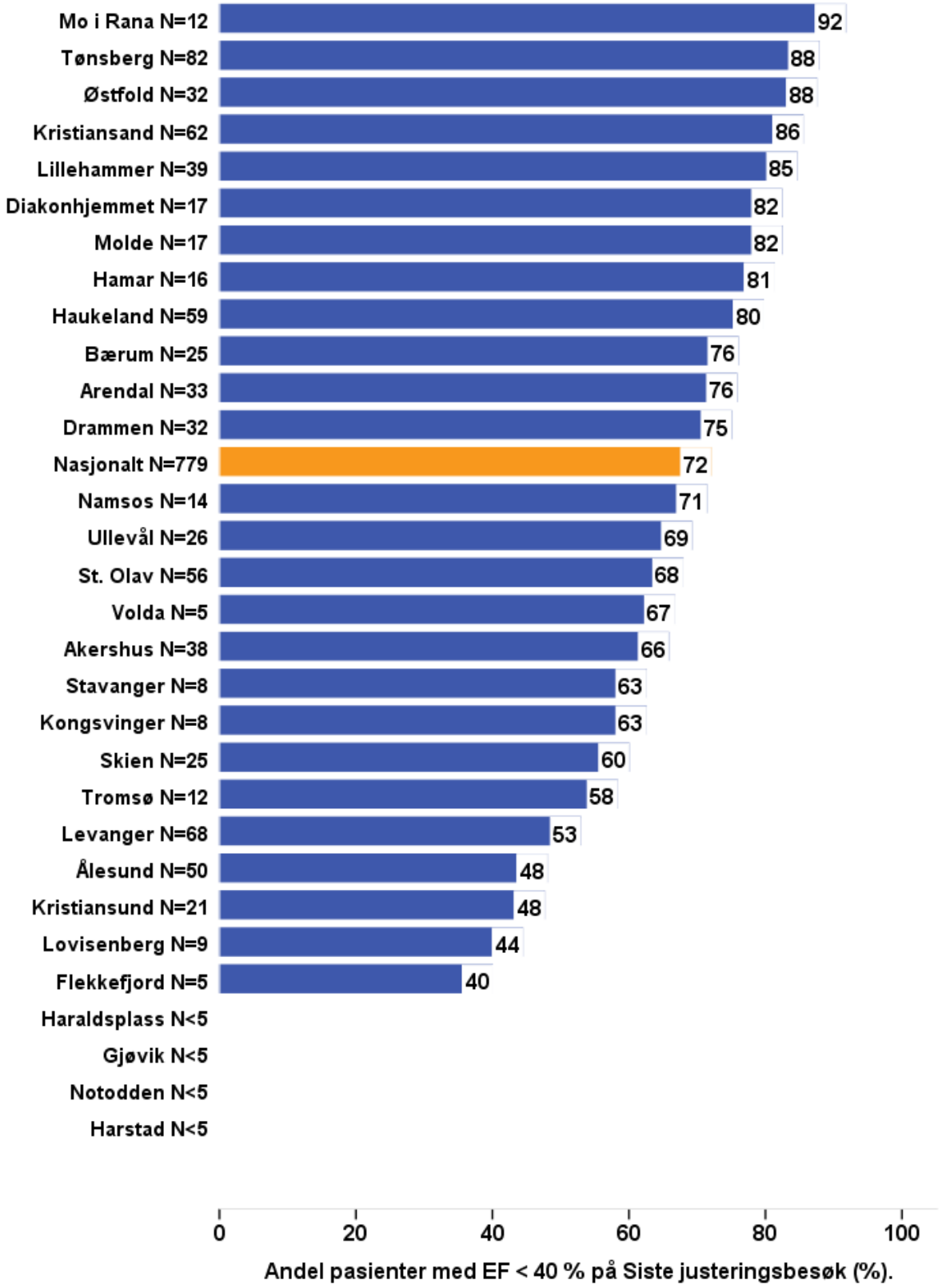
Figur 2 – 7 omhandler kvalitetsindikatorer for behandling med medikamenter hos hjertesviktpasienter med nedsatt tømmingsgrad EF < 40 % (HFrEF) vurdert på Siste justeringsbesøk. Pasienten skal på dette tidspunkt være ferdig opplært til å håndtere sin sykdom og medikasjonen. Fysisk trening og eventuelle kirurgiske/medisinske tiltak er optimalisert så langt det har vært mulig.

Figur 8 -13 omhandler kvalitetsindikatorene; innlagt i 6 månedersperioden etter Siste justeringsbesøk, manglende Minnesotabesvarelser totalt og endring i livskvalitet, manglende utførte 6 minutter gangtester totalt og endring i gangtest, og manglende blodprøver totalt.

Måltallene for måloppnåelse på kvalitetsindikatorene er bygd på resultater fra kliniske forskningsstudier og en erkjennelse at måloppnåelsen aldri kommer til å bli 100 % på grunn av andre sykdommer og at enkelte pasienter ikke tåler medisinen/undersøkelsen. Disse studiene er det referert til under hver kvalitetsindikator.

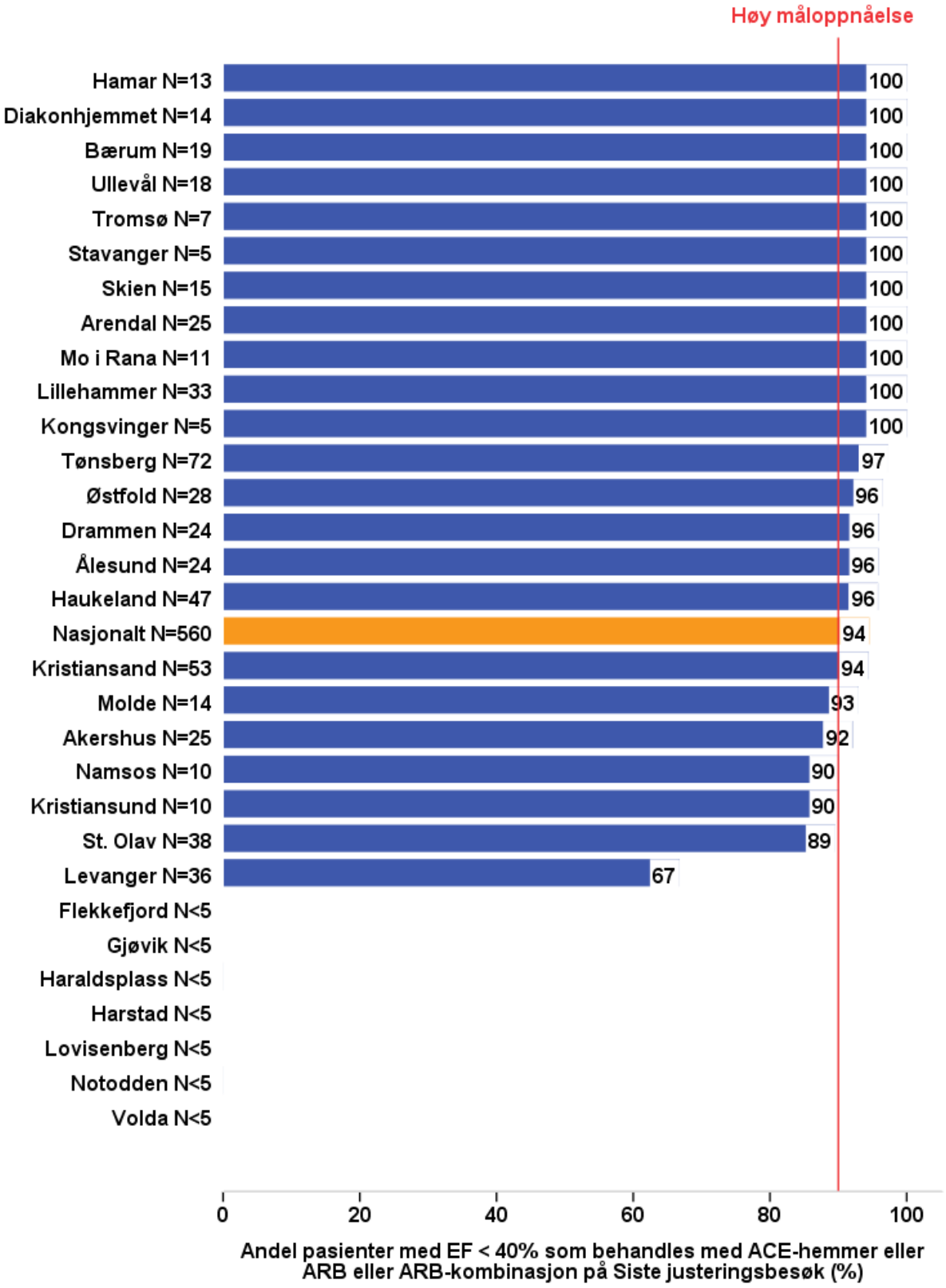
Tolkning av kvalitetsindikatorene må gjøres med varsomhet fordi datagrunnlaget er begrenset og svært forskjellig mellom sykehusene.

Figur 1. Grunnlagsdata: Andel pasienter med *EF < 40 % på Siste justeringsbesøk (%).



*EF er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent (normalt ≥ 50 %).

Figur 2. Kvalitetsindikator 1A: Andel pasienter med *EF < 40 % som behandles med ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk (%).

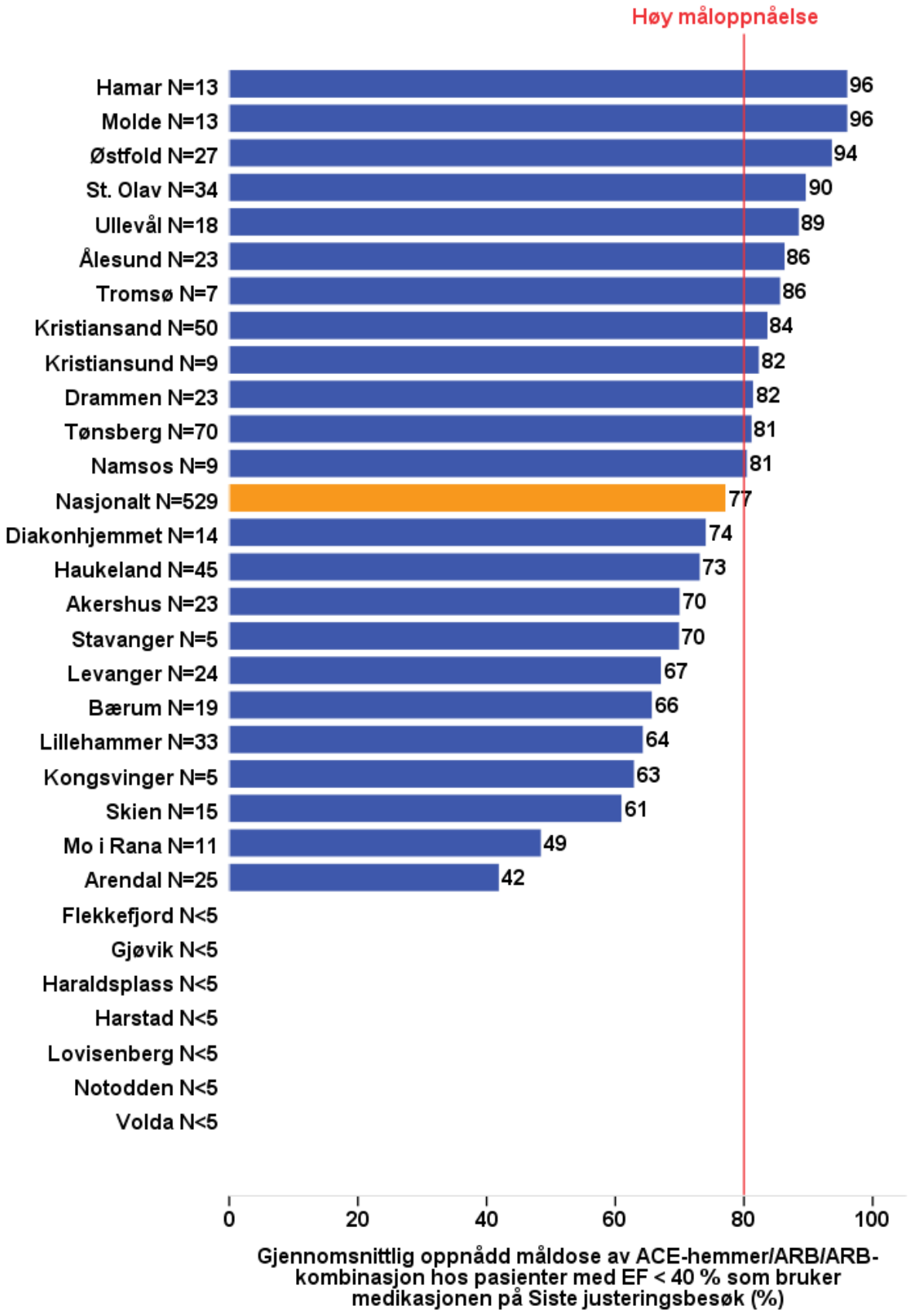


*EF er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent (normalt ≥ 50 %).

Hensikten med kvalitetsindikator 1A (Figur 2) er å oppfylle ESC Guidelines 2012 (3) sine gjeldende retningslinjer om at alle hjertesviktpasienter med HFrEF som ikke har kontraindikasjoner og som tolererer medikamentene ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon skal behandles. ACE-hemmer/ARB er blodtrykksenkende medikamenter som er omtrent likeverdige preparater (Tabell 2). De har dokumentert effekt på overlevelse hos hjertesviktpasienter med HFrEF (7-10). ARB-kombinasjon har tilleggseffekter og med enda bedre effekt (11).

Høy måloppnåelse for andel pasienter med EF < 40 % som behandles med ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 90 %. Figur 2 viser at flertallet av Hjertesviktpoliklinikkene i landet oppnår høy måloppnåelse. Et sykehus skiller seg ut. Dette sykehuset har pasienter som ligger over gjennomsnittlig alder og eGFR enn gjennomsnittet (se figur 18 og 21).

Figur 3. Kvalitetsindikator 1B: Gjennomsnittlig oppnådd måldose av ACE-hemmer /ARB /ARB-kombinasjon hos pasienter med *EF < 40 % som bruker medikasjonen på Siste justeringsbesøk (%).

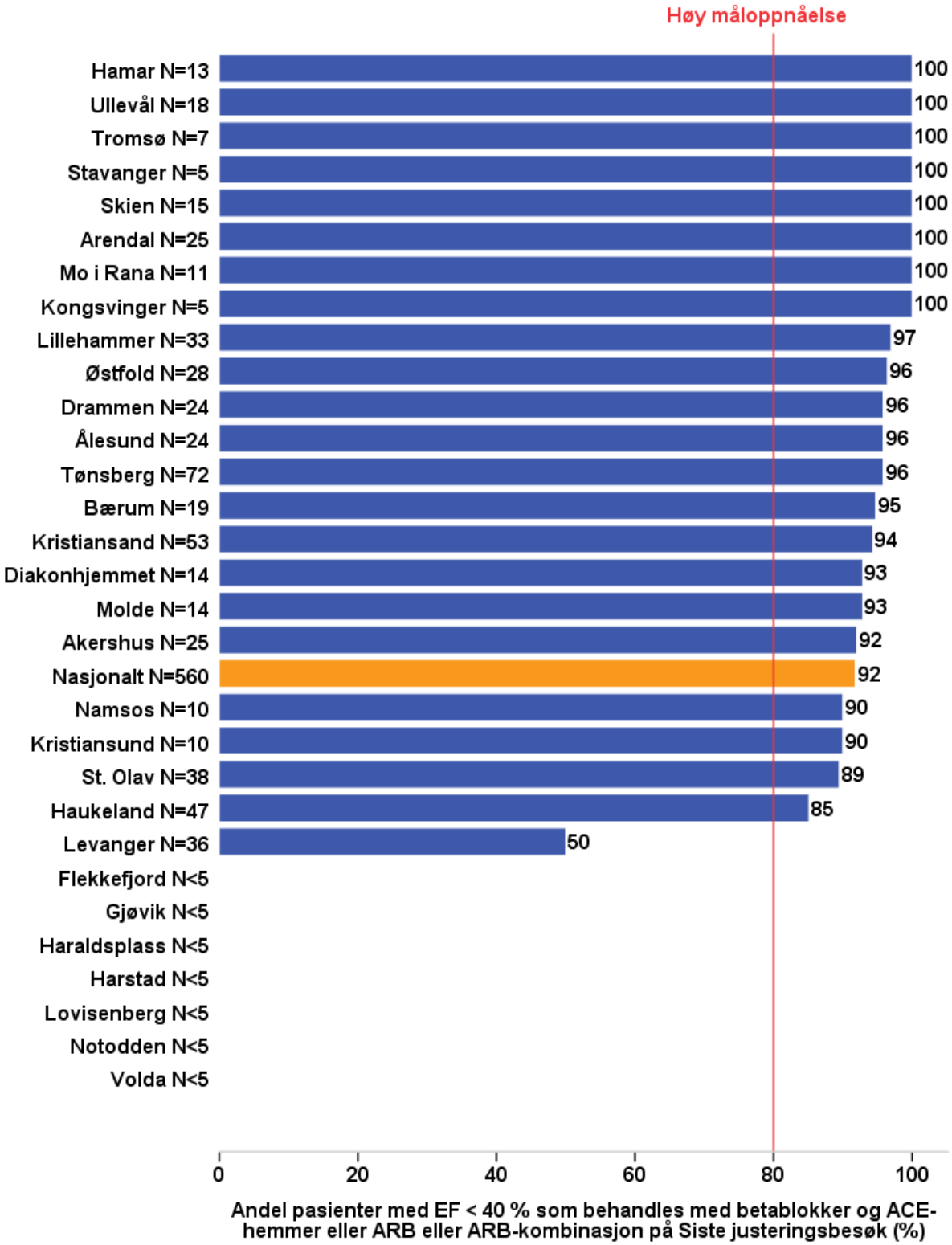


*EF er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent (normalt ≥ 50 %).

Hensikten med kvalitetsindikator 1B (Figur 3) er å sikre at alle hjertesviktpasienter med EF under 40 % som tolerer ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon når opp mot medikamentdosene som ble brukt da medikamentene ble dokumentert i randomiserte studier. Disse studiene har vist at en høy dose er bedre enn en lav dose av disse medikamentene for overlevelse og innleggelser hos pasienter med HFrEF (12,13). Figur 3 må sees i sammenheng med figur 2.

Høy måloppnåelse for gjennomsnittlig oppnådd måldose av ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon hos pasienter med EF < 40 % som bruker medikasjonen på Siste justeringsbesøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 80 %. Her er det potensiale for forbedringer fordi flere sykehus gir resept på moderate doser av disse medisinene.

Figur 4. Kvalitetsindikator 2: Andel pasienter med *EF < 40 % som behandles med betablokker og ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk (%).

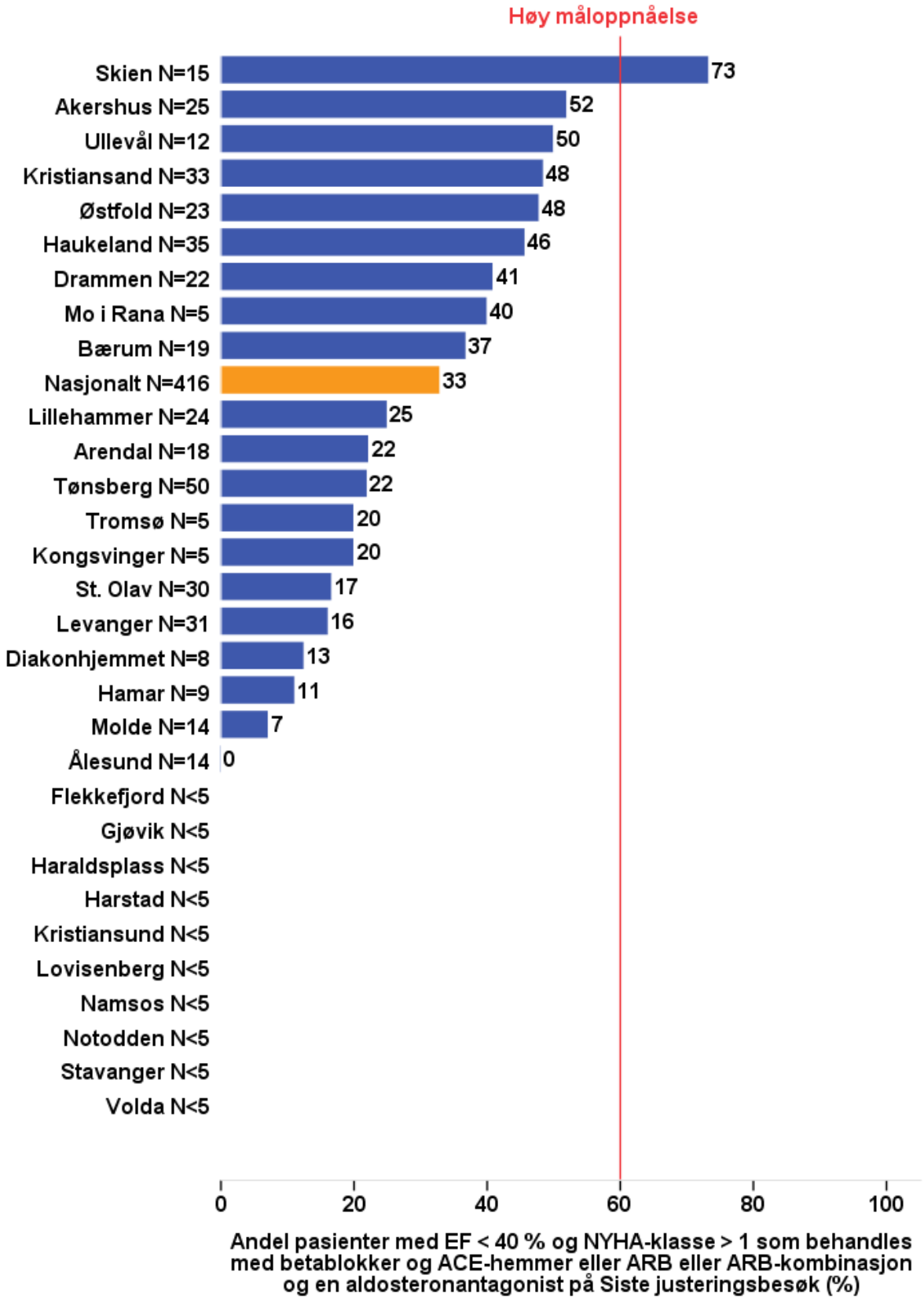


*EF er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent (normalt ≥ 50 %).

Hensikten med kvalitetsindikator 2 (Figur 4) er å oppfylle ESC Guidelines 2012 (3) sine gjeldende retningslinjer om at alle hjertesviktpasienter med EF < 40 % som ikke har kontraindikasjoner og som tolererer medikamentene betablokker og ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon skal behandles med dem. Betablokker har dokumentert effekt på overlevelse hos hjertesviktpasienter med lav ejeksjonsfraksjon (EF). Kontraindikasjoner som f.eks. lav puls kan begrense bruken. ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon er hormonregulerende og blodtrykksenkende medikamenter som er omtrent likeverdige preparater. Behandling med begge typer medikamenter har vist en bedre effekt sammen enn hver for seg hos hjertesviktpasienter med lav ejeksjonsfraksjon (EF) (14-18).

Høy måloppnåelse for andel pasienter med EF < 40 % som behandles med betablokker og ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 80 %. Figur 4 viser at det er meget god etterlevelse av anbefalinger fra ESC Guidelines 2012 (3). Behandlingen må imidlertid vurderes også ut ifra Figur 3 og Figur 7 som angir dosen gitt hos hjertesviktpasientene som gis behandlingen. Totalvurderingen er at det sannsynlig er en god del å hente i forhold til måldoser for ACE-hemmere og betablokkere. Alder, nyrefunksjon, hyperkalemi og hypotensjon kan vanskeliggjøre måloppnåelse.

Figur 5. Kvalitetsindikator 3: Andel pasienter med *EF < 40 % og NYHA-klasse > 1 som behandles med betablokker og ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon og en aldosteronantagonist på Siste justeringsbesøk (%).



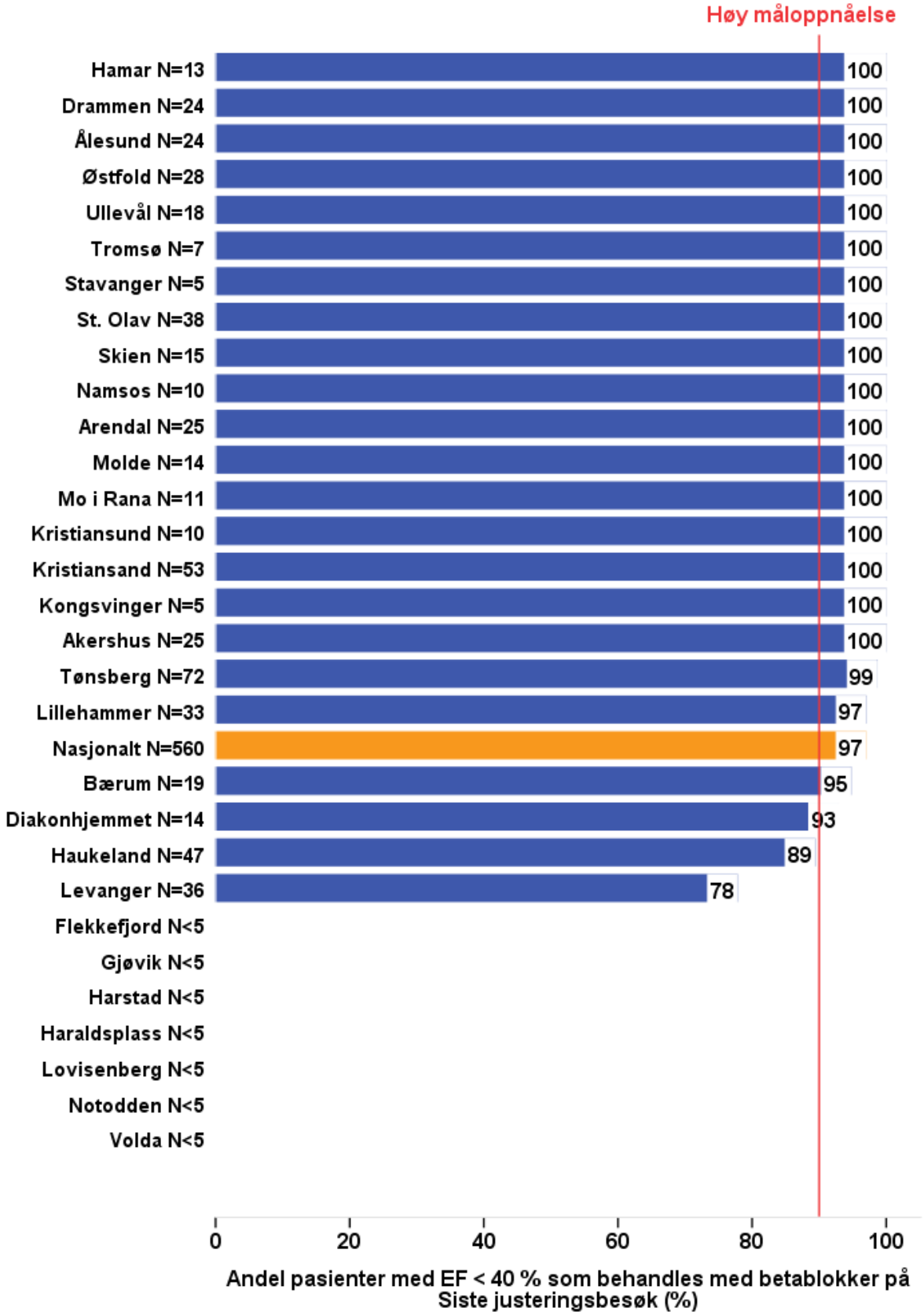
*EF er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent (normalt ≥ 50 %).

Hensikten med kvalitetsindikator 3 (Figur 5) er å oppfylle ESC Guidelines 2012 (3) sine gjeldende retningslinjer om at alle hjertesviktpasienter med EF under 40 % og NYHA-klasse over 1 som ikke har kontraindikasjoner og som tolererer medikamentene betablokker og ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon og aldosteronantagonist skal behandles med dem.

Bruk av en aldosteronantagonist er kommet inn i den aller siste anbefalingen fra ESC[3] for pasienter med hjertesvikt som gir symptomer (NYHA-klasse > 1) og HFrEF (19,20). Høy kalium og nyresvikt kan begrense bruken av aldosteronantagonist.

Høy måloppnåelse for andel pasienter med EF < 40 % og NYHA-klasse > 1 som behandles med betablokker og ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon og en aldosteronantagonist på Siste justeringsbesøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 60 %. Det vil være viktig for registerstyret å bidra til økt bruk av aldosteronantagonist hos alle pasienter med hjertesvikt NYHA-klasse > 1 og redusert tømmingsgrad av hjertet.

Figur 6. Kvalitetsindikator 4A: Andel pasienter med *EF < 40 % som behandles med betablokker på Siste justeringsbesøk (%).



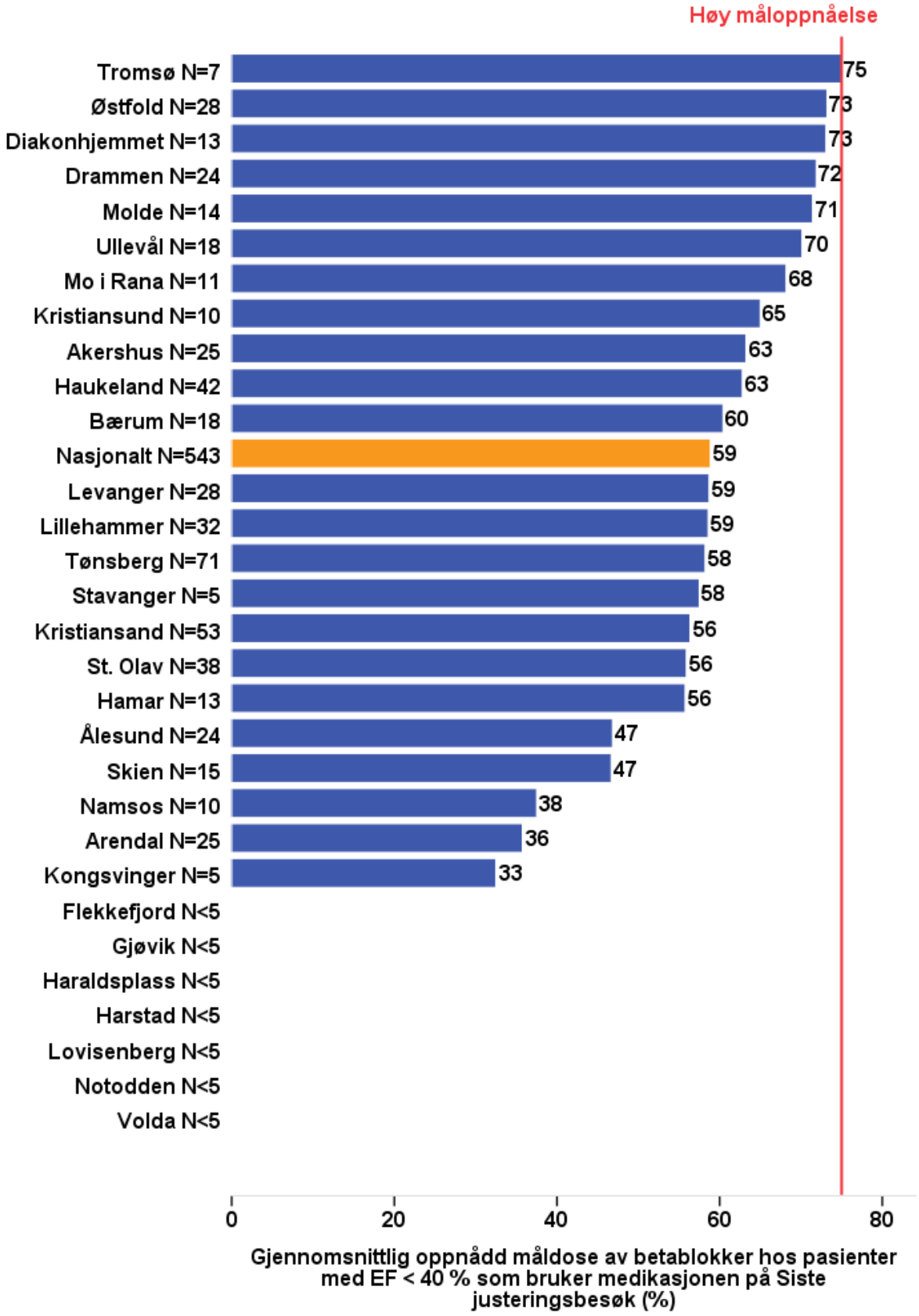
*EF er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent (normalt ≥ 50 %).

Hensikten med kvalitetsindikator 4B (Figur 6) er å oppfylle ESC Guidelines 2012 (3) sine gjeldende retningslinjer om at alle hjertesviktpasienter med EF < 40 % som ikke har kontraindikasjoner og som tolererer betablokker skal behandles med dem.

Betablokker har dokumentert meget god effekt på overlevelse hos hjertesviktpasienter med HFrEF (14-18). Lav puls kan begrense bruken.

Høy måloppnåelse for andel pasienter med EF < 40 % som behandles med betablokker på Siste justeringsbesøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 90 %. Figur 6 viser at en meget høy andel pasienter gis denne behandlingen, med et unntak.

Figur 7. Kvalitetsindikator 4B: Gjennomsnittlig oppnådd måldose av betablokker hos pasienter med *EF < 40 % som bruker medikasjonen på Siste justeringsbesøk (%).

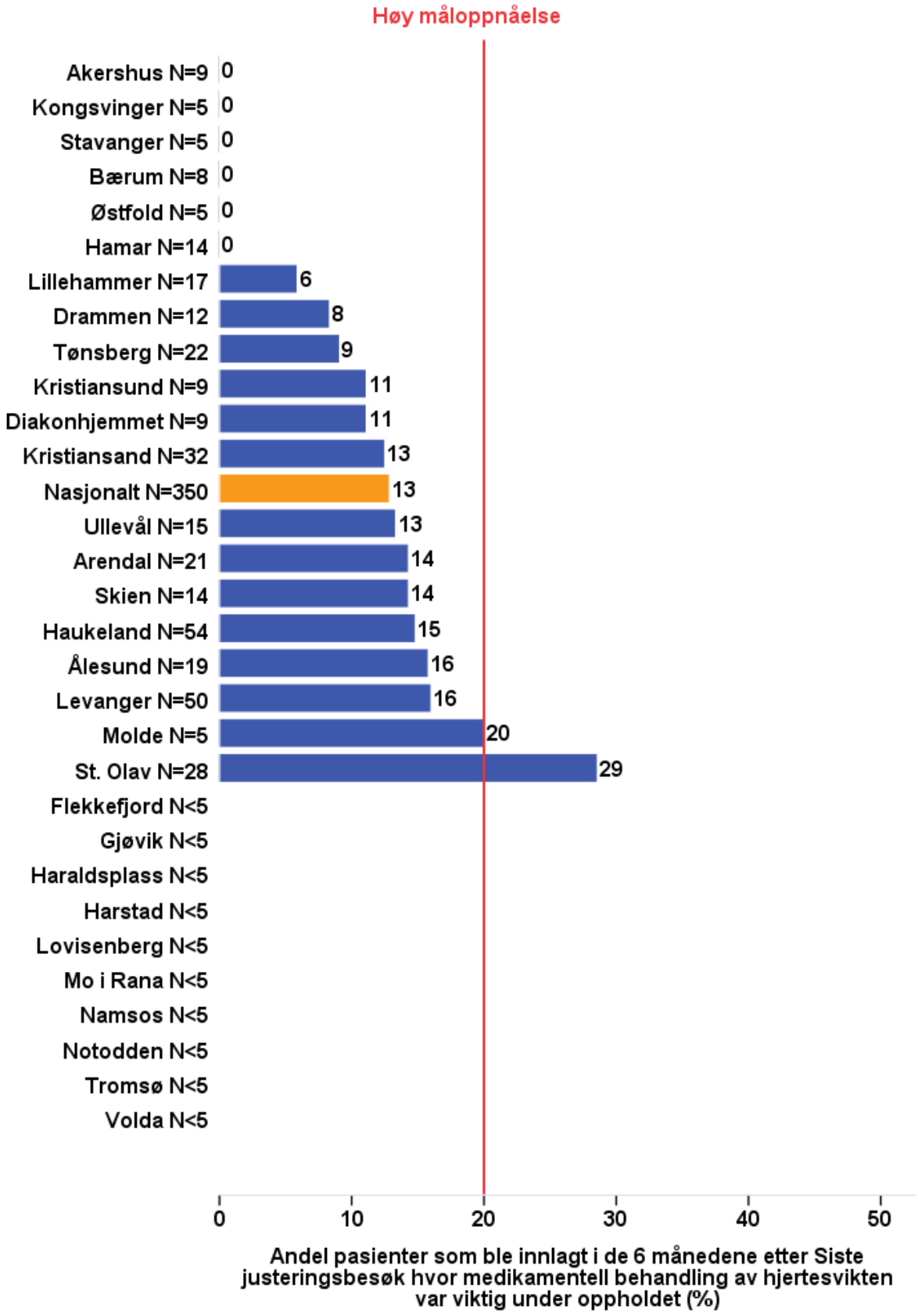


*EF er et mål på hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent (normalt ≥ 50 %).

Hensikten med kvalitetsindikator 4B (Figur 7) er å sikre at alle hjertesviktpasienter som tolerer betablokker når opp mot medikamentdosene som ble brukt da medikamentet ble dokumentert i randomiserte studier. Disse studiene har vist at en høy dose er bedre enn en lav dose av disse medikamentene for overlevelse og innleggelser hos hjertesviktpasienter med HFrEF (21,22). Lav puls kan begrense dosen.

Høy måloppnåelse for gjennomsnittlig oppnådd måldose av betablokker hos pasienter med EF < 40 % som bruker medikasjonen på Siste justeringsbesøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 75 %. Selv om en høy andel bruker medikamentet er det sannsynlig at det er mulig å øke dosen hos en signifikant andel av pasientene vurdert ut i fra hjertefrekvensen ved Siste justeringsbesøk.

Figur 8. Kvalitetsindikator 5: Andel pasienter som ble innlagt i de 6 månedene etter Siste justeringsbesøk hvor medikamentell behandling av hjertesvikten var viktig under oppholdet (%).

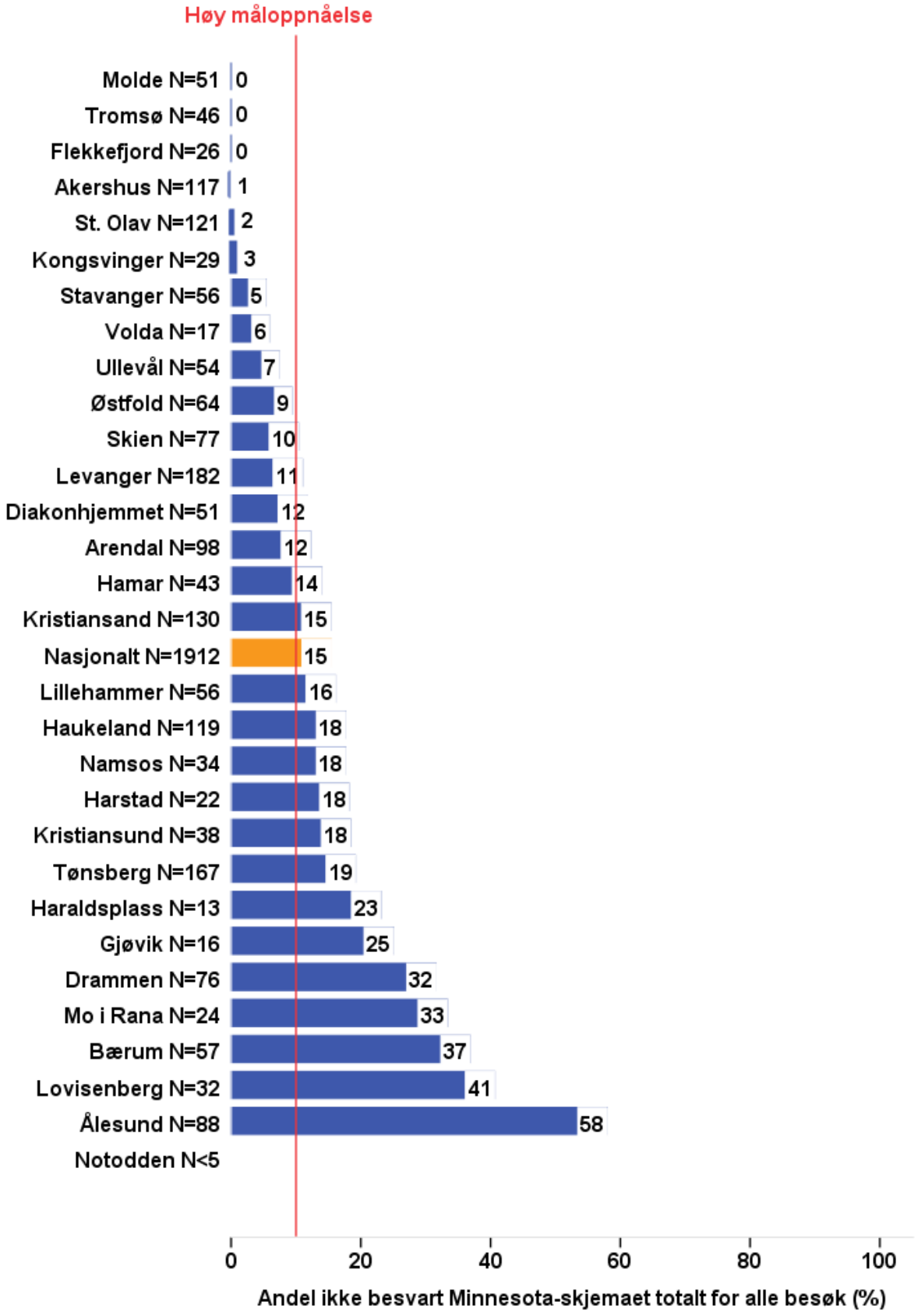


Her er alle pasientene med i beregningen uansett hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent.

Kvalitetsindikator 5 (Figur 8) som viser andel pasienter (%) som ble innlagt i de 6 månedene etter Siste justeringsbesøk er en indikator på hvor god totalbehandling pasienten har fått på Hjertesviktpoliklinikken. Lav reinnleggelsesfrekvens indikerer som oftest god behandling. Her kan organiseringen av den totale omsorgen for pasienten ha innvirkning på innleggelsesfrekvensen fordi enkelte sykehus gir hyppig terapeutiske tiltak for pasienter med alvorlig hjertesvikt ved innleggelse.

Høy måloppnåelse for andel pasienter som ble innlagt i de 6 månedene etter Siste justeringsbesøk hvor medikamentell behandling av hjertesvikten var viktig under oppholdet i 2015 er av styret i NHSR satt til 20 %. Siden antall pasienter på enkelte sykehus er svært begrenset kan man ikke gi sikre konklusjoner om de store forskjellene mellom sykehusene. Nasjonalt var det kun 13 % av pasientene som ble innlagt i perioden på 6 måneder hvilket er et lavt tall sammenlignet med tall fra andre land (23).

Figur 9. Kvalitetsindikator 6: Andel ikke besvart Minnesota-skjemaet totalt for alle besøk 2015 (%).

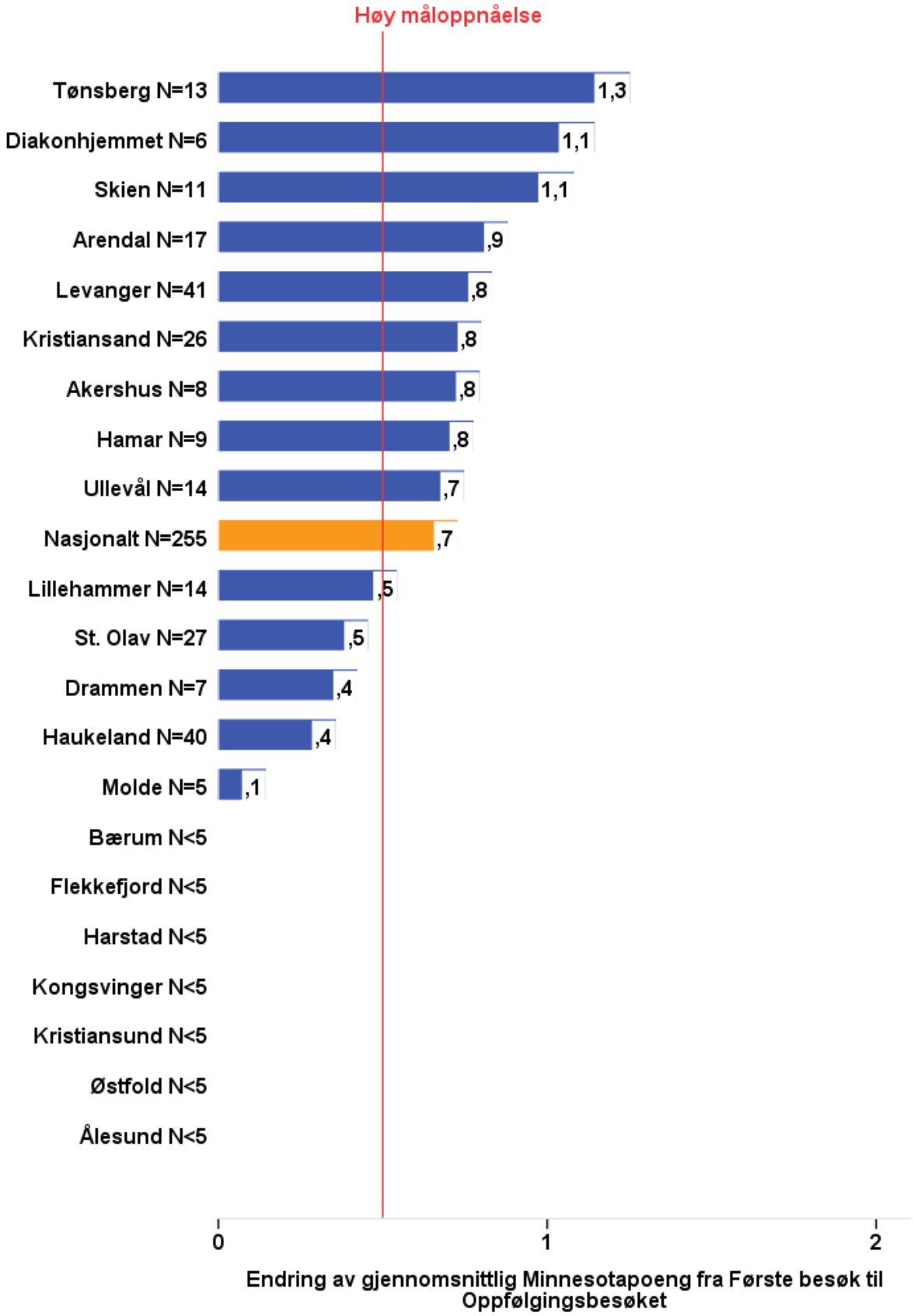


Her er alle pasientene med i beregningen uansett hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent.

Kvalitetsindikator 6 (Figur 9) viser andel ikke besvarte Minnesota-skjemaer i 2015. Dette gjelder både Første besøk og Oppfølgingsbesøket i 2015, uavhengig om det er koblede skjemaer eller ikke. En lav andel ikke besvarte Minnesota-skjemaer viser om personalet ved Hjertesviktpoliklinikken har forstått viktigheten av å kartlegge pasientens livskvalitet. En høy andel ikke besvarte Minnesota-skjemaer vil begrense nyttefunksjonen visualisert i Figur 10 som angir endringen i gjennomsnittspoengsummen (forandringen i livskvaliteten) over tid. Fordi Minnesotaskjemaet på Første besøk skal koples til Minnesota-skjemaet på Oppfølgingsbesøket minsker det nytteverdien når Minnesota-skjemaet ikke er besvart ved det ene besøket. Nasjonalt er N=255 for koblede besøk (Figur 10), mens Tabell 1 side 18 viser at det var 336 Oppfølgingsbesøk i 2015. Det betyr at det totalt mangler koblede data for 81 pasienter, dvs. for 24 % av alle Oppfølgingsbesøk i 2015.

Høy måloppnåelse for andel ikke besvart Minnesota-skjemaet totalt for alle besøk 2015 er av styret i NHSR satt til <10 %. Figur 9 viser at enkelte sykehus har betydelig mulighet for bedring av denne rutinen.

Figur 10. Kvalitetsindikator 7: Endring av gjennomsnittlig Minnesotapoeng fra Første besøk til Oppfølgingsbesøket.

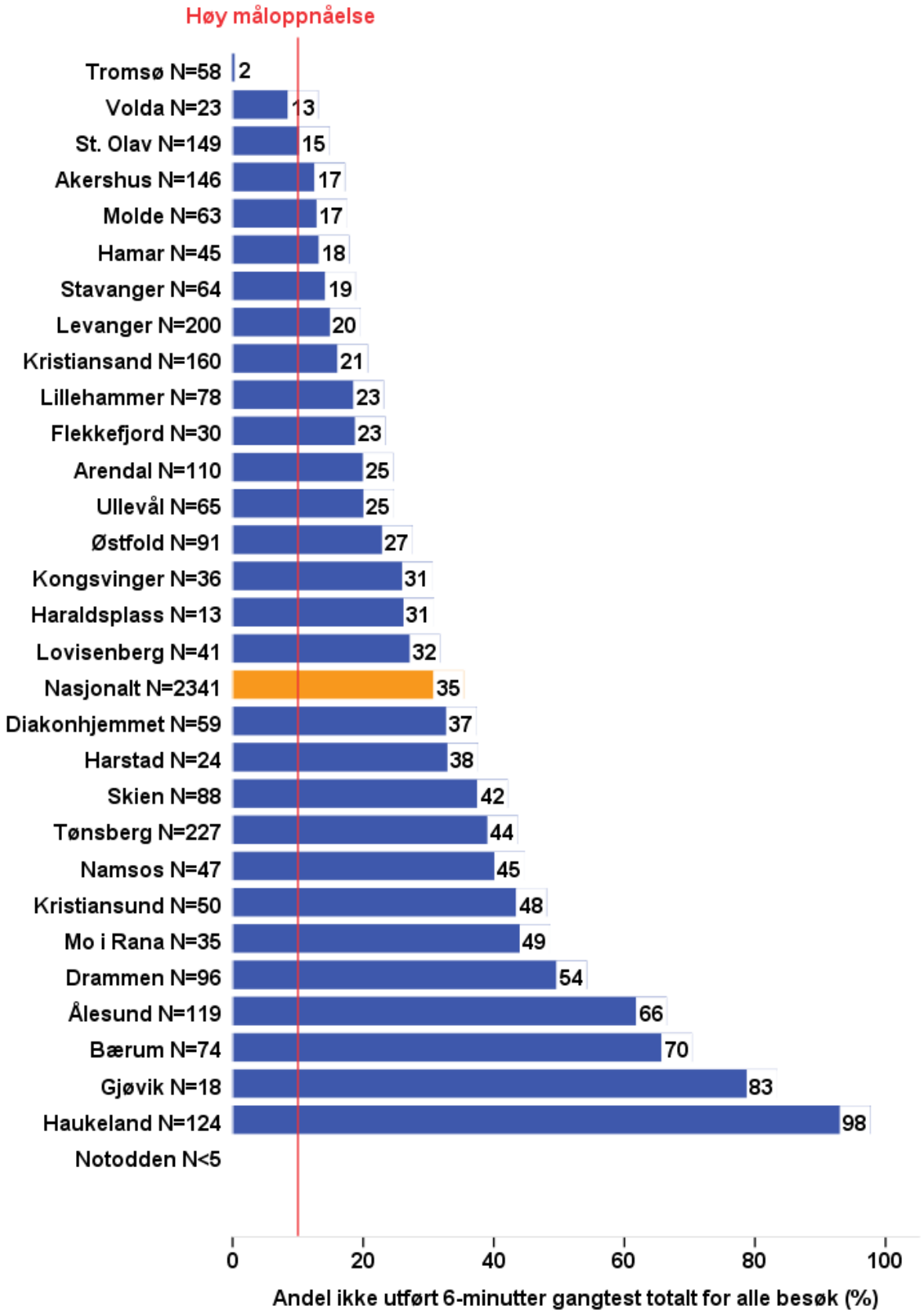


Her er alle pasientene med i beregningen uansett hjertefunksjon.

Kvalitetsindikator 7 (Figur 10) viser endring av gjennomsnittlig Minnesotapoeng fra Første besøk til Oppfølgingsbesøket. Her er alle Oppfølgingsbesøk i 2015 med tilhørende Første besøk tatt ut, uavhengig om Første besøk var i 2015 eller tidligere som f.eks. i 2014. Minnesota består av 21 spørsmål hvor hvert av de 21 spørsmålene har poeng fra 0 – 5, der 5 er den høyeste og dårligste verdien. Indikatoren er regnet ut ved å ta gjennomsnittet av poengene på Første besøk minus gjennomsnittet av poengene på Oppfølgingsbesøket. Et positivt tall for endringen betyr at livskvaliteten er blitt bedre over tid. Siden en høy poengsum har en sterk sammenheng med antall innleggelser for hjertesvikt vil god omsorg som bedrer pasientens livskvalitet kunne ha betydning helsetjenesteforbruket i sykehuset (25-27). Det var 336 Oppfølgingsbesøk i 2015, men grunnet manglende utfylte Minnesota-skjemaer i både Første besøk og i Oppfølgingsbesøket foreligger det bare 255 Minnesota-skjemaer som kan koples (76 %).

Høy måloppnåelse for endring av gjennomsnittlig Minnesotapoeng fra Første besøk til Oppfølgingsbesøket i 2015 er foreslått av styret i NHSR og satt til 0,5 (tilsvarer 10 %). Figur 10 viser at det er betydelig bedring av pasientenes livskvalitet i tiden på hjertesviktpoliklinikken. Studier viser at ca. 7 % av pasientene blir dårligere av hjertesvikten (24).

Figur 11. Kvalitetsindikator 8: Andel ikke utført 6-minutter gangtest totalt for alle besøk (%).

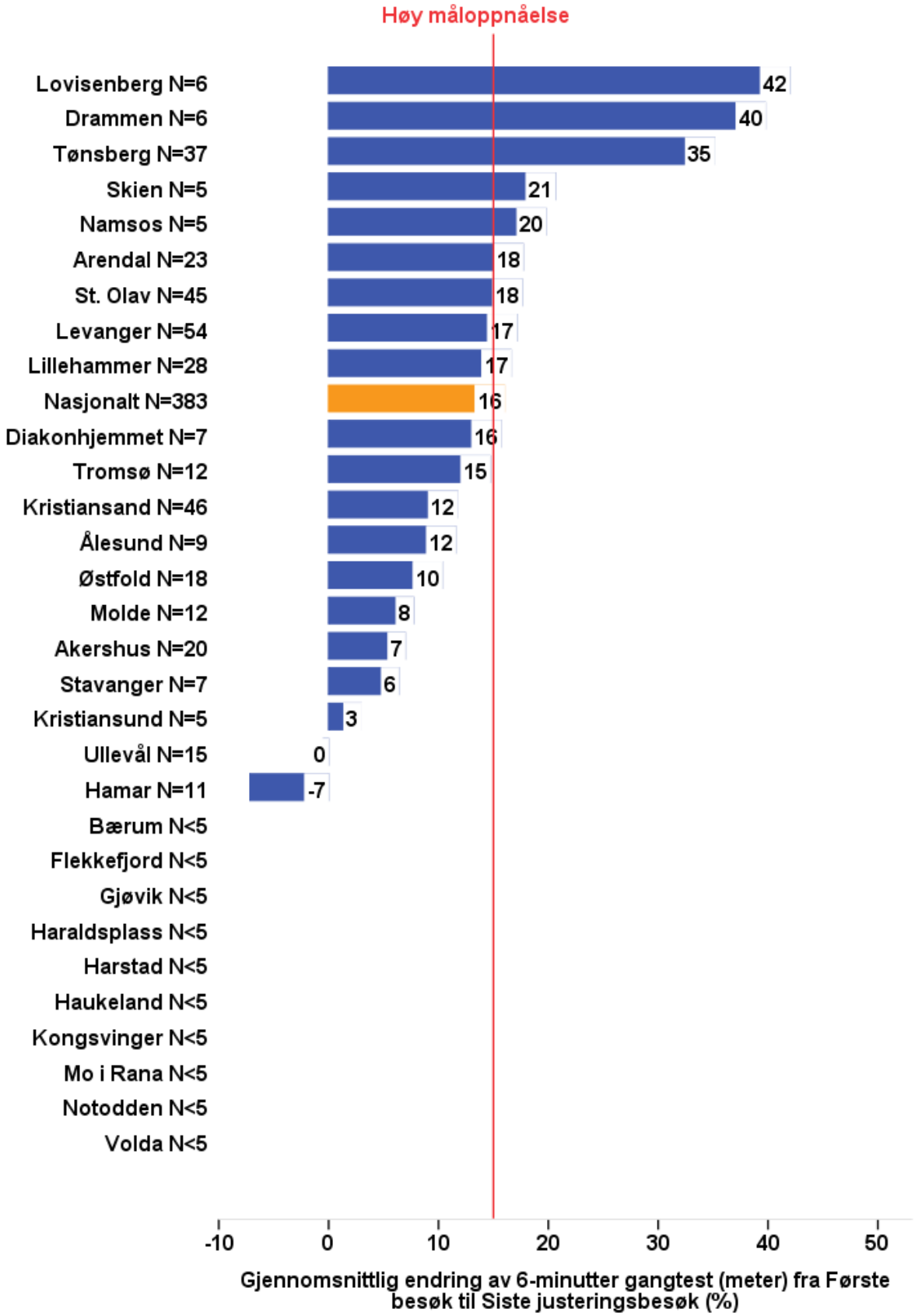


Her er alle pasientene med i beregningen uansett hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent.

Hensikten med kvalitetsindikator 8 (Figur 11) «Andel ikke utført 6-minutter gangtest» er å sørge for at pasienten sin fysiske tilstand blir kartlagt på en god måte på Hjertesviktpoliklinikkene. Studier har vist at 6-minutter gangtest er et godt mål på effekten av den samlede effekten av den totale behandlingen(medikamentell, fysisk trening og kosthold) på funksjonsnivå 6-minutter gangtest gir også gode opplysninger om pasientens toleranse ovenfor betablokker (28-29).

Høy måloppnåelse for andel ikke utført 6-minutter gangtest totalt for alle besøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 10 %. Figur 11 viser at flertallet av Hjertesviktpoliklinikkene i landet bør forbedre sine rutiner når det gjelder å få utført 6-minutter gangtest. I figur 11 påvises ekstreme variasjoner i rutinen for dette med to regionsykehus i motsatt ende på skalaen med særskilt forbedringspotensial for det nederst på skalaen.

Figur 12. Kvalitetsindikator 9: Gjennomsnittlig endring av 6-minutter gangtest (meter) fra Første besøk til Siste justeringsbesøk (%).

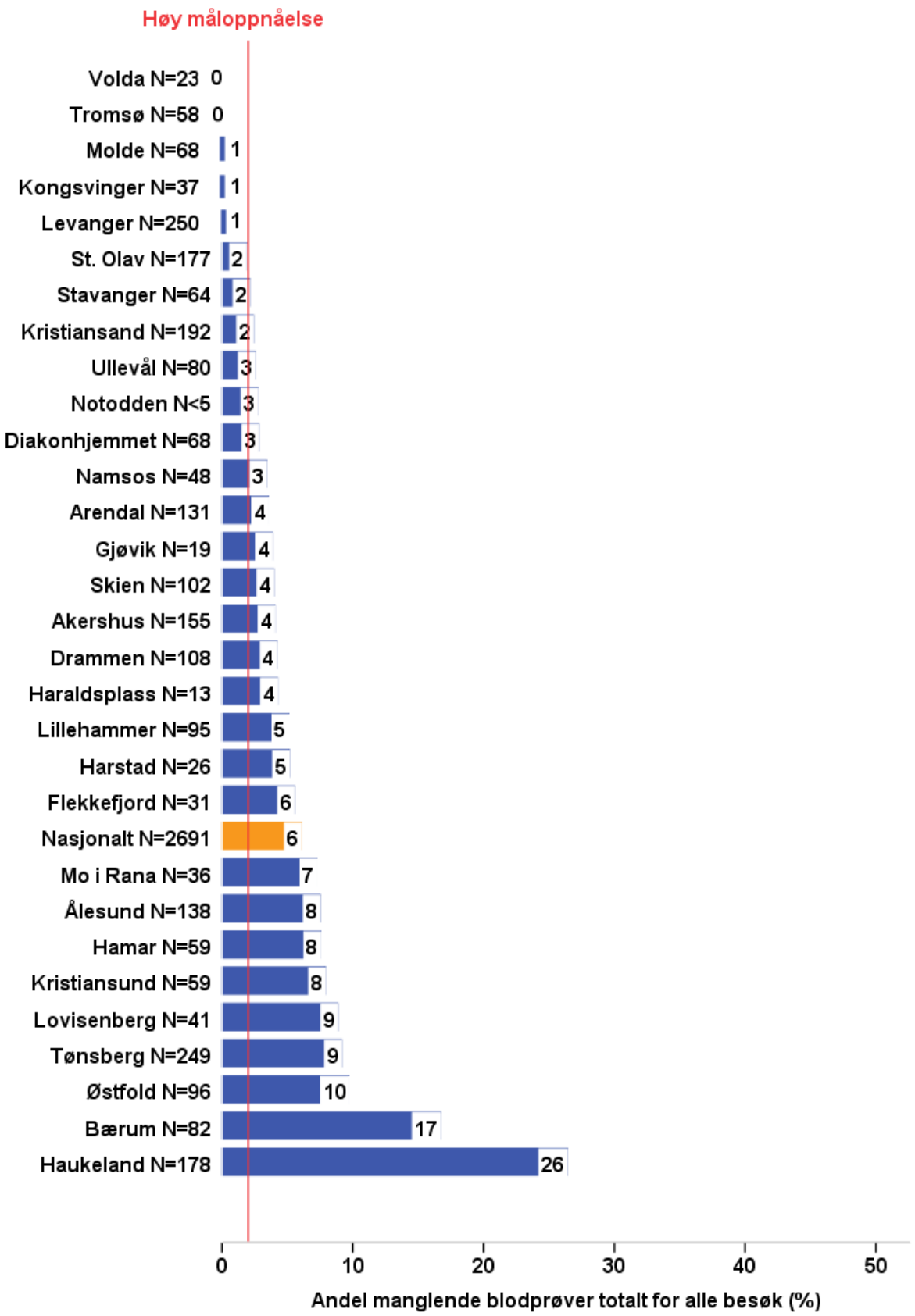


Her er alle pasientene med i beregningen uansett hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent.

Kvalitetsindikator 9 (Figur 12) «Gjennomsnittlig endring av 6-minutter gangtest (meter) fra Første besøk til Siste justeringsbesøk (%)» er et godt mål på medikamenteffekter og den treningen som pasienten har gjennomført.

Høy måloppnåelse for gjennomsnittlig endring av 6-minutter gangtest (meter) fra Første besøk til Siste justeringsbesøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 15 %. Gangtesten er et godt mål på arbeidskapasiteten hos dårlige pasienter med hjertesvikt. En eventuell bedring kan tyde på god medikamentell behandling. Imidlertid må man være oppmerksom på at enkelte pasienter blir dårligere av sin hjertesvikt uansett hva man gjør. Tilfeldig variasjon i pasientgrunnlaget kan derfor gi store utslag i gangtesten når utvalget (antall pasienter) er relativt lav på det enkelte sykehus. Sikker rangering av sykehusene kan derfor ikke gjøres fra gangtesten alene.

Figur 13. Kvalitetsindikator 10: Andel manglende blodprøver totalt for alle besøk (%).



Her er alle pasientene med i beregningen uansett hvor mye blod venstre hjertekammer tømmer seg per hjerteslag målt i prosent.

Kvalitetsindikator 10 (Figur 13) «Andel ukjente på blodprøvesvar totalt for alle besøk» angir om Hjertesviktpoliklinikken utfører den nødvendige kontroll av pasienten. Lav andel ukjente blodprøvesvar indikerer god kontroll av pasienten ved Hjertesviktpoliklinikken.

Høy måloppnåelse for andel manglende blodprøver totalt for alle besøk i 2015 er av styret i NHSR satt til 2 %. Figur 13 viser at enkelte sykehus nederst på skalaen har betydelig mulighet for bedring av denne rutinen.

3.2 Risikoindikatorer på Første besøk

Figur 14 - 17 viser grunndata fra NHSR om demografisk fordeling og rapportering fra regionale helseforetak (RHF), helseforetak (HF) og sykehus i 2015.

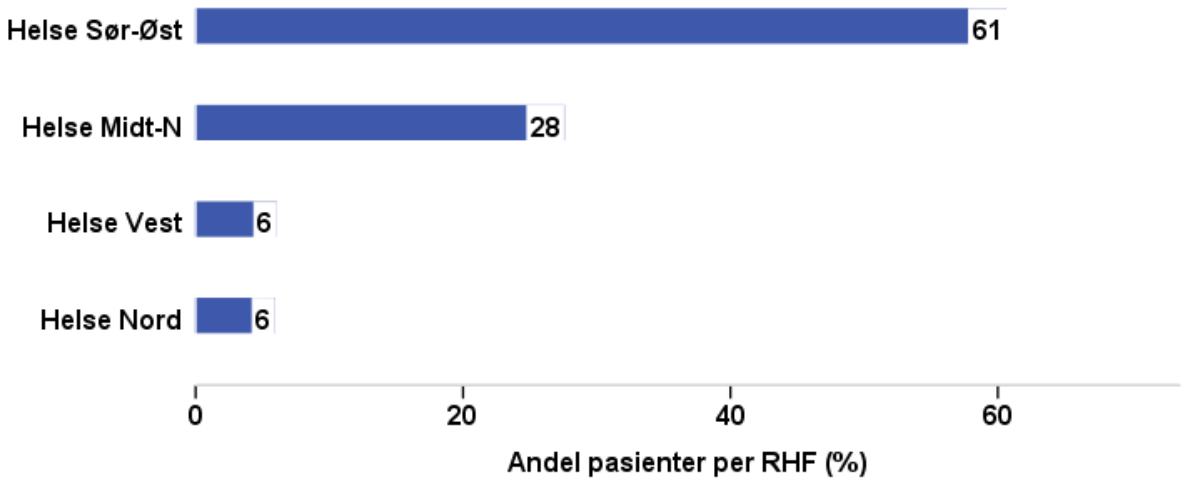
Tabell 3 og figur 18 – 33 angir risikofaktorer for mortalitet ved Første besøk og er i litteraturen beskrevet som viktig for prognosen til pasienter med hjertesvikt. Risikoindikatorene kan brukes i multivariatanalyser hvis sykehus og landsdeler senere skal sammenlignes for overlevelse.

Tabell 3. Risikoindikatorer for mortalitet ved Første besøk 2015 (Nasjonalt N = 1517).

Variabel	N	Gjennomsnitt	Standardavvik
Alder (år)	1517	69	13
Daglig dose Diuretika (mg)	1517	48	63
NYHA-klasse (1 – 4)	1517	2,3	0,7
eGFR (ml/kg/min)	1516	63,4	23,9
Hb (g/100ml)	1514	13,8	1,8
Anemi (%)	1514	25	
Hjerneslag (%)	1517	10	
HjerneskadeBilde (%)*	1368	3	
Koronar (%)	1517	50	
ProBNP (pg/ml)	1205	3608	4982
BNP (pg/ml)	291	546	656
Minnesotapoeng	671	41	23
Gangtest (meter)	1096	396	140
Na (mmol/l)	1515	139,9	3,4
Andel kvinner (%)	1517	28	
Hjertefrekvens (slag/min)	1517	74,8	16,8
EF (%)	1517	33	10

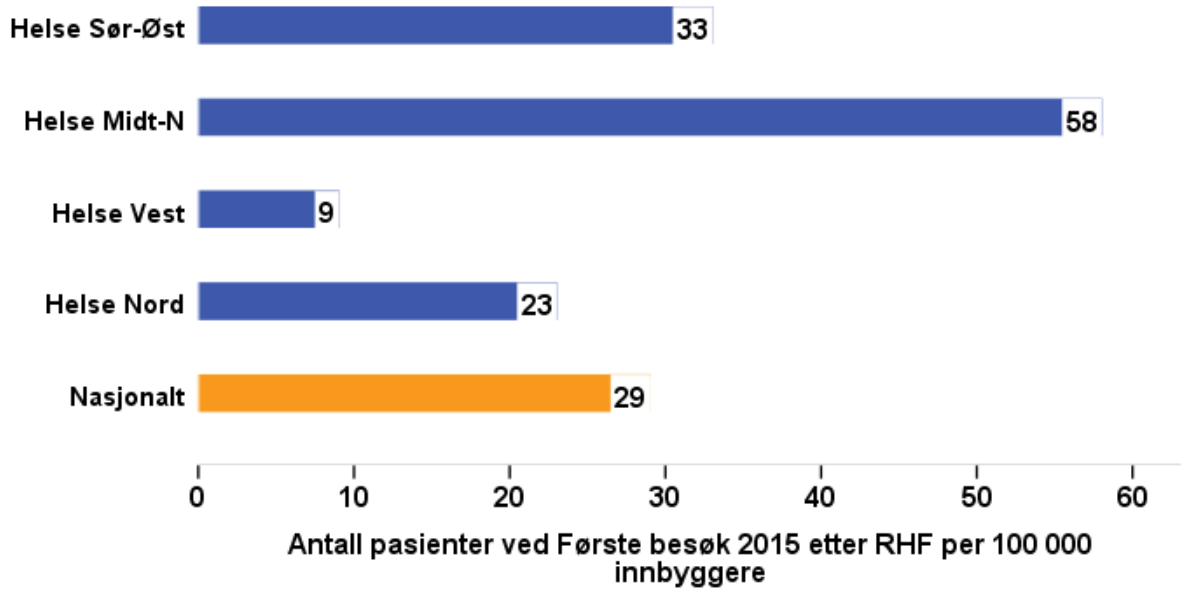
* Hjerneskadebilde = Andel av de som ikke har hatt Hjerneslag, men som har tegn til gjennomgått hjerneinfarkt eller iskemi ved bildediagnostikk, men uten korresponderende klinikk som tilfredsstiller hjerneslagdiagnosen.

Figur 14. Andel pasienter ved Første besøk 2015 etter *RHF (%). Nasjonalt N = 1517.



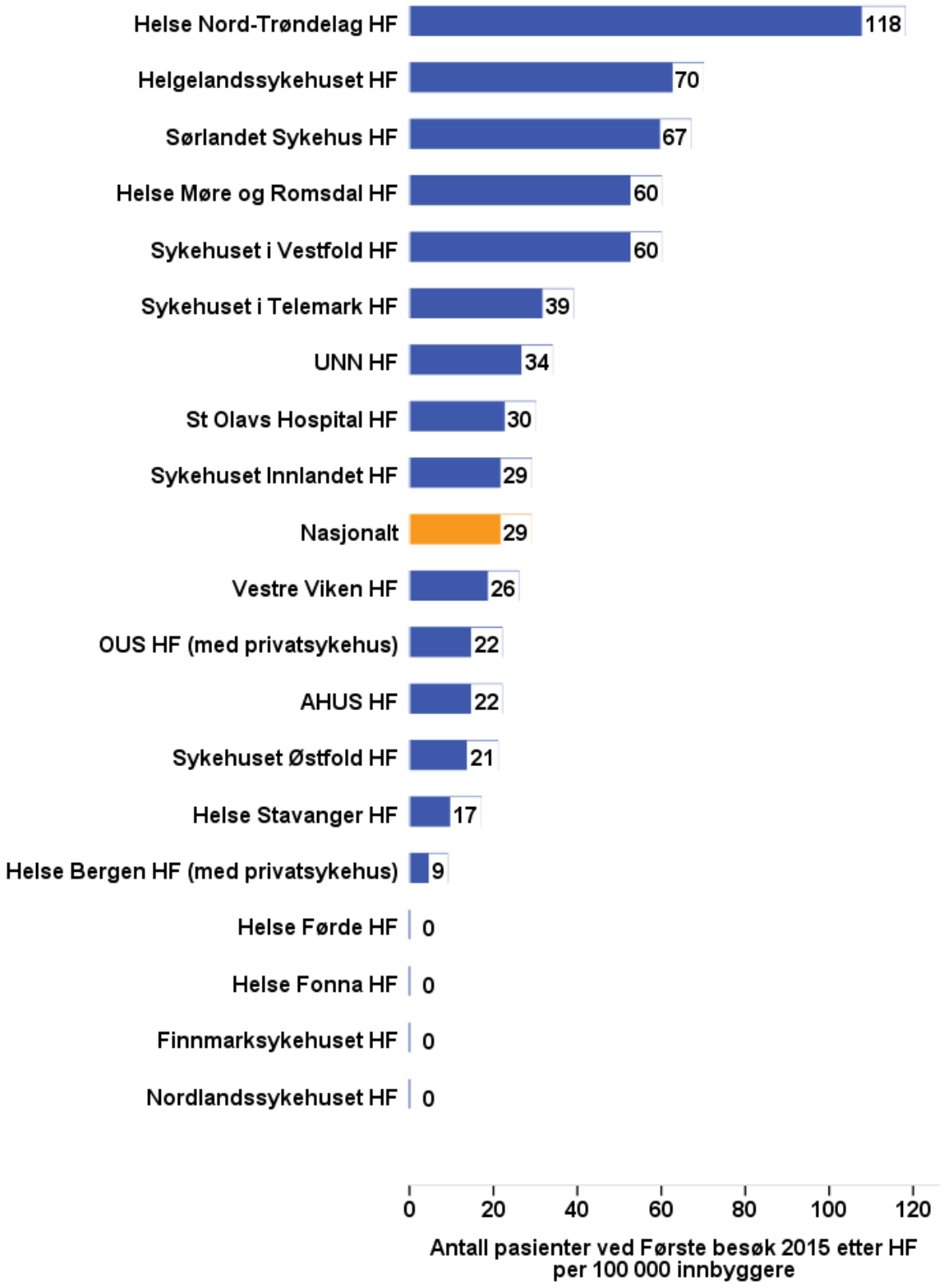
*RHF = regionalt helseforetak

Figur 15. Antall pasienter ved Første besøk 2015 etter *RHF per 100 000 innbyggere



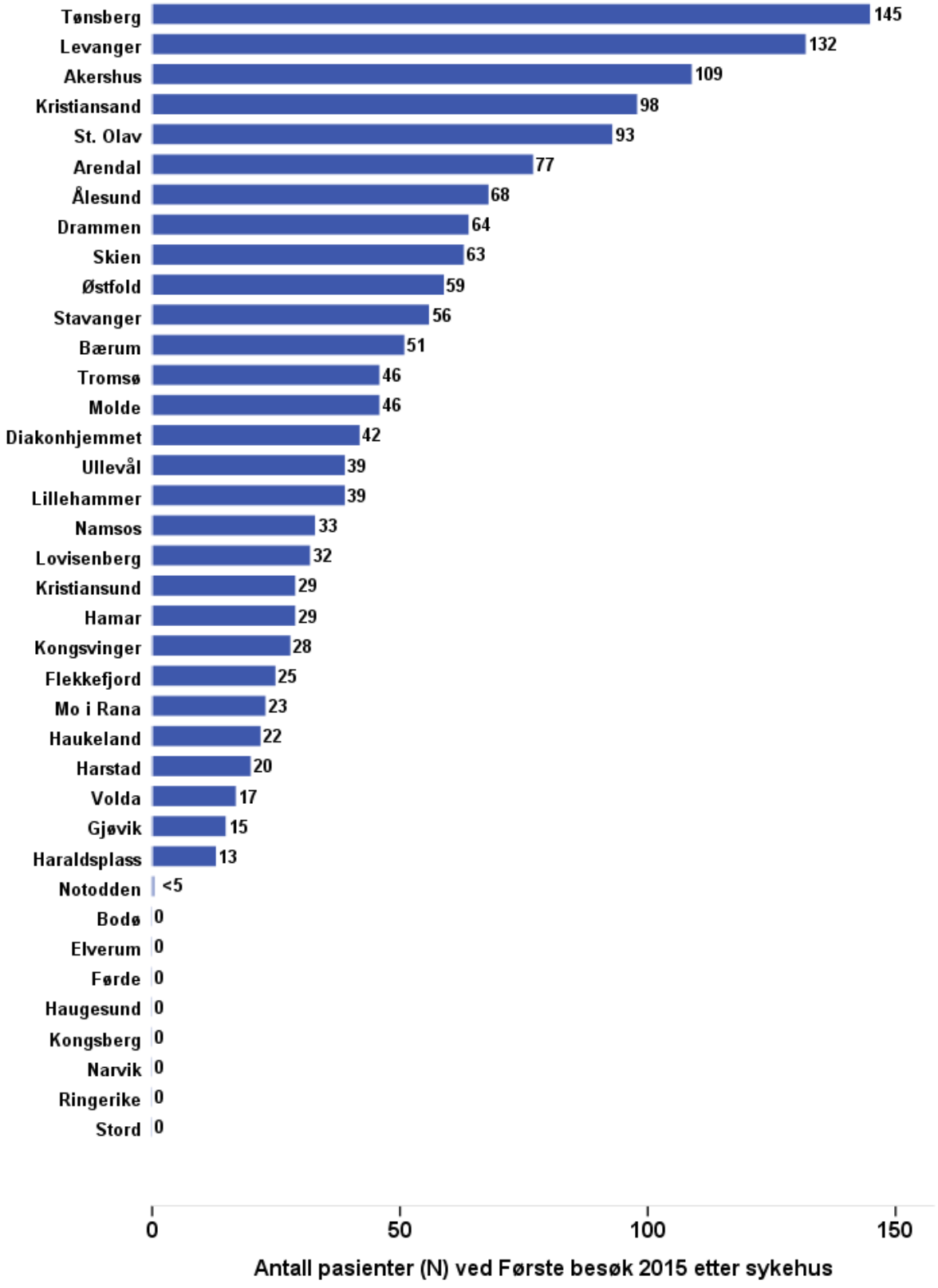
*RHF = regionalt helseforetak

Figur 16. Antall pasienter ved Første besøk 2015 etter *HF per 100 000 innbyggere



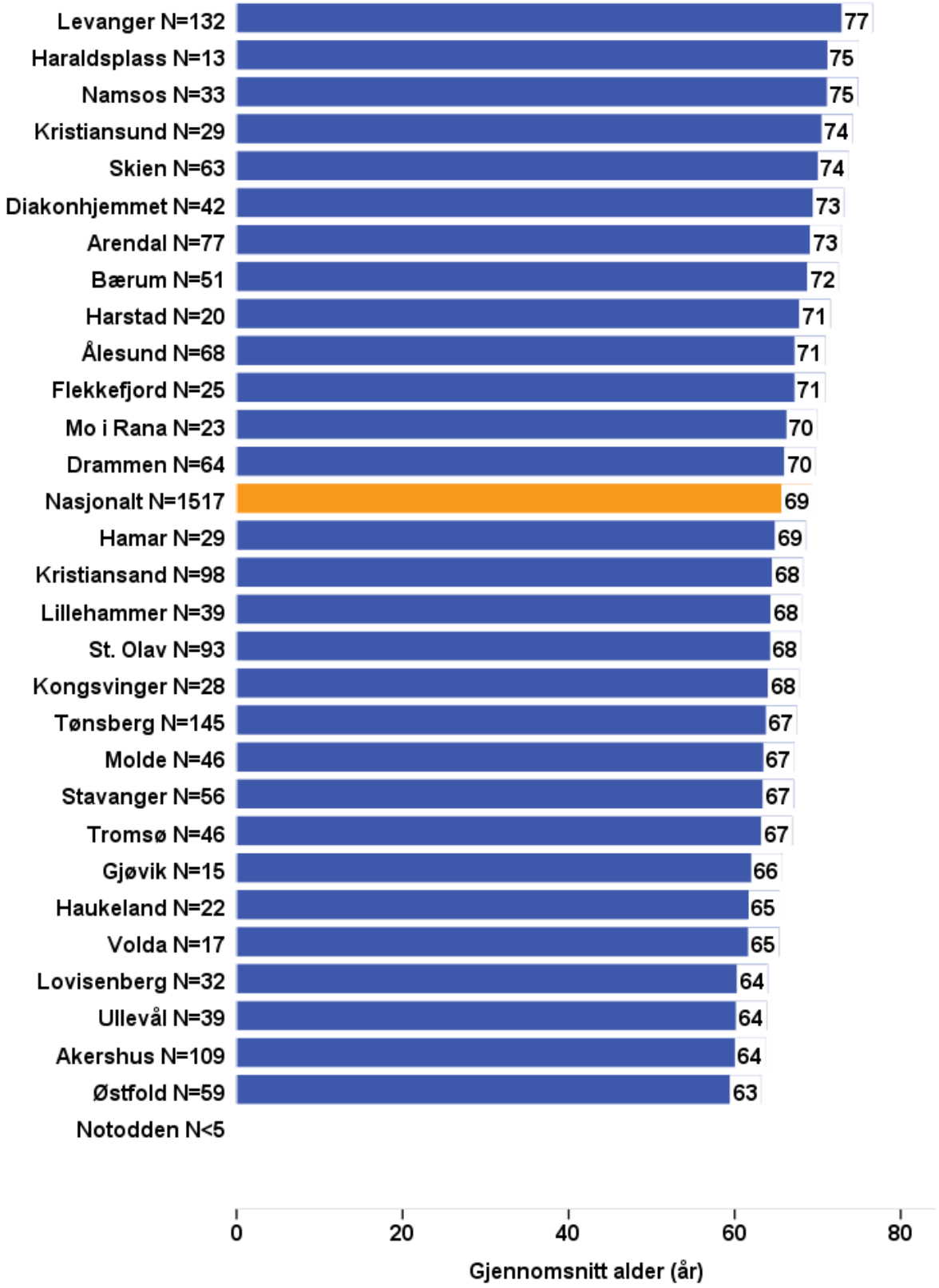
*HF = helseforetak

Figur 17. Antall pasienter (N) ved Første besøk 2015 etter sykehus. Nasjonalt N = 1517



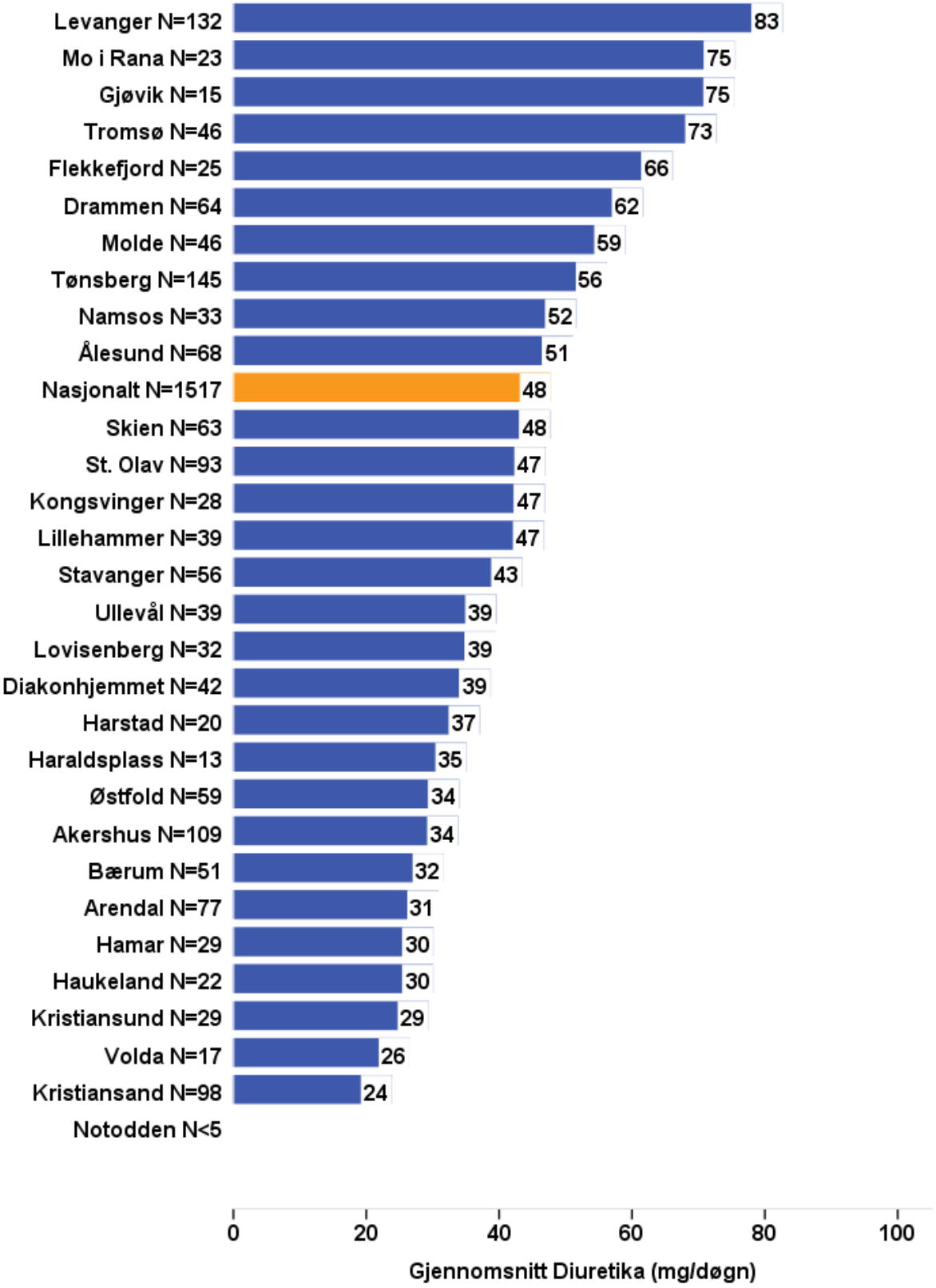
I 2015 var det 30 av 35 sykehus med Hjertesviktpoliklinikk i landet som registrerte i NHSR. Elverum, Førde og Narvik har ikke Hjertesviktpoliklinikk per 2015. Det foreligger komplett informasjon om fordelingen.

Figur 18. Gjennomsnitt alder (år) ved Første besøk 2015



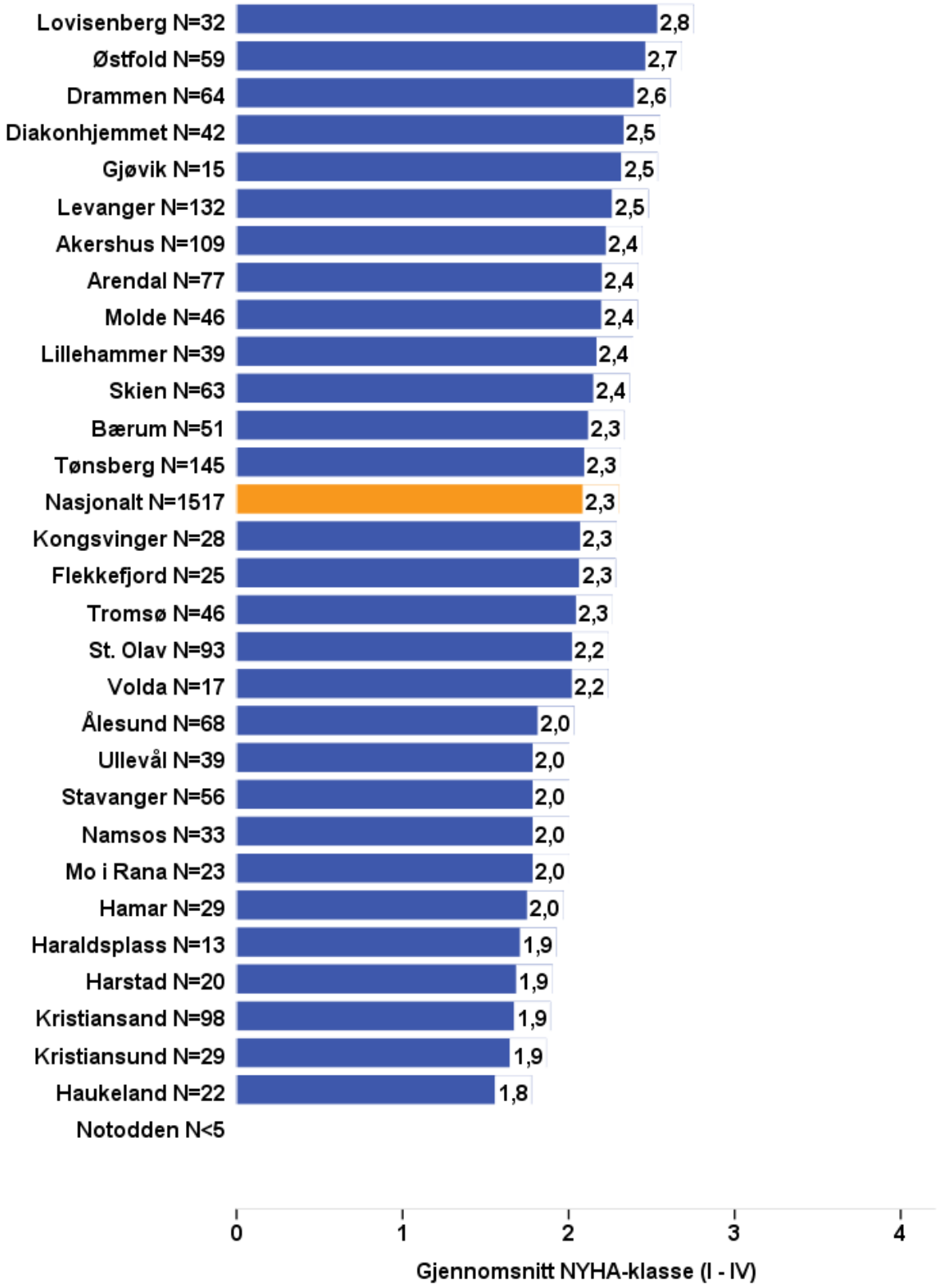
Alder er en meget viktig risikofaktor for dårlig prognose (24, 30, 31). Komplett informasjon.

Figur 19. Gjennomsnitt Diuretika (mg/døgn) ved Første besøk 2015



I figur 19 er Diuretikadosen = Furosemiddose + 40 x Burinexdose + 10 x Thiazid (0 eller 1) mg/døgn. Høy daglig dose diuretika er en meget viktig risikofaktor for dårlig prognose (24, 32-33). Komplett informasjon.

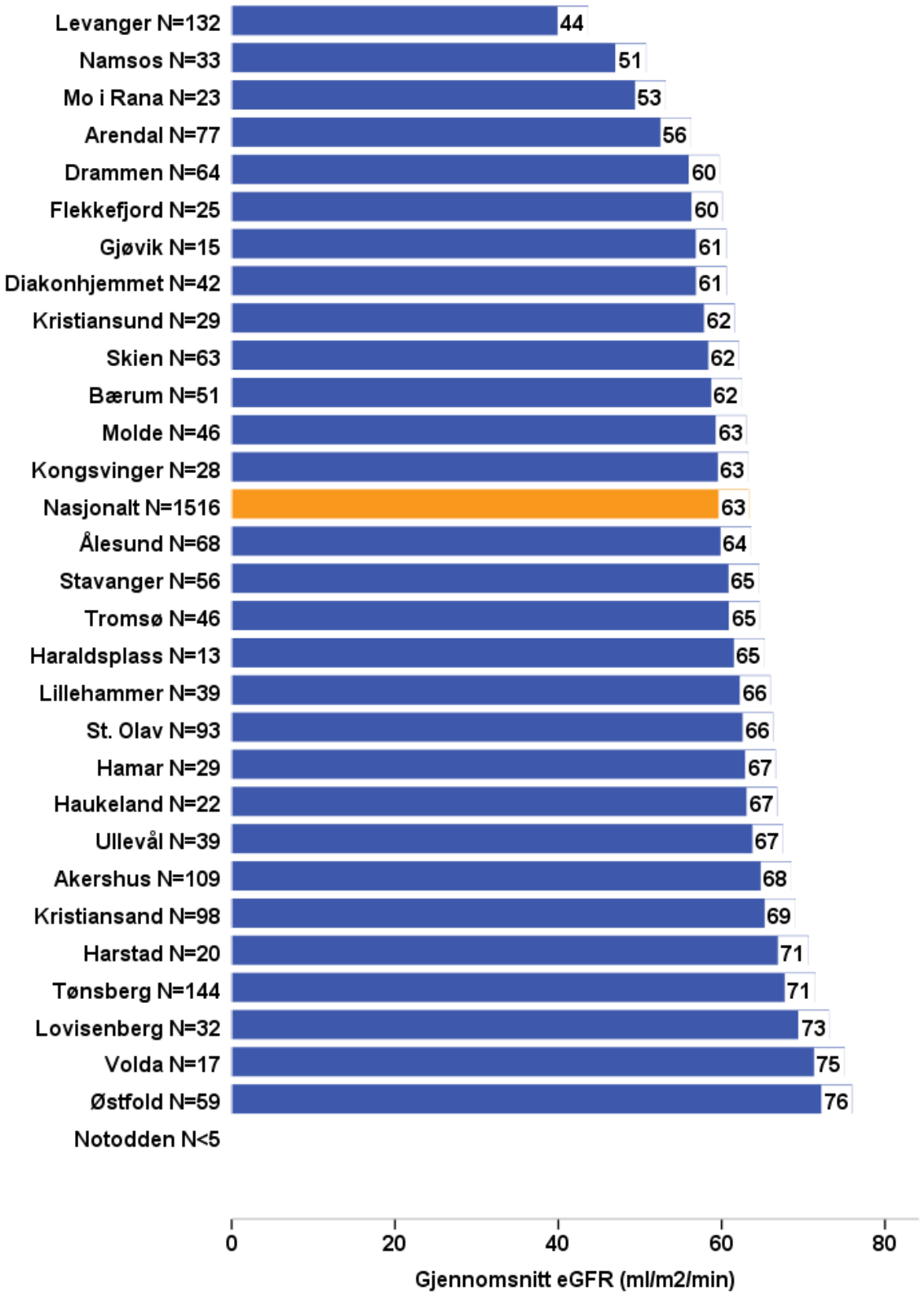
Figur 20. Gjennomsnitt *NYHA-klasse (I - IV) ved Første besøk 2015



*NYHA-klasse er definert på side 21.

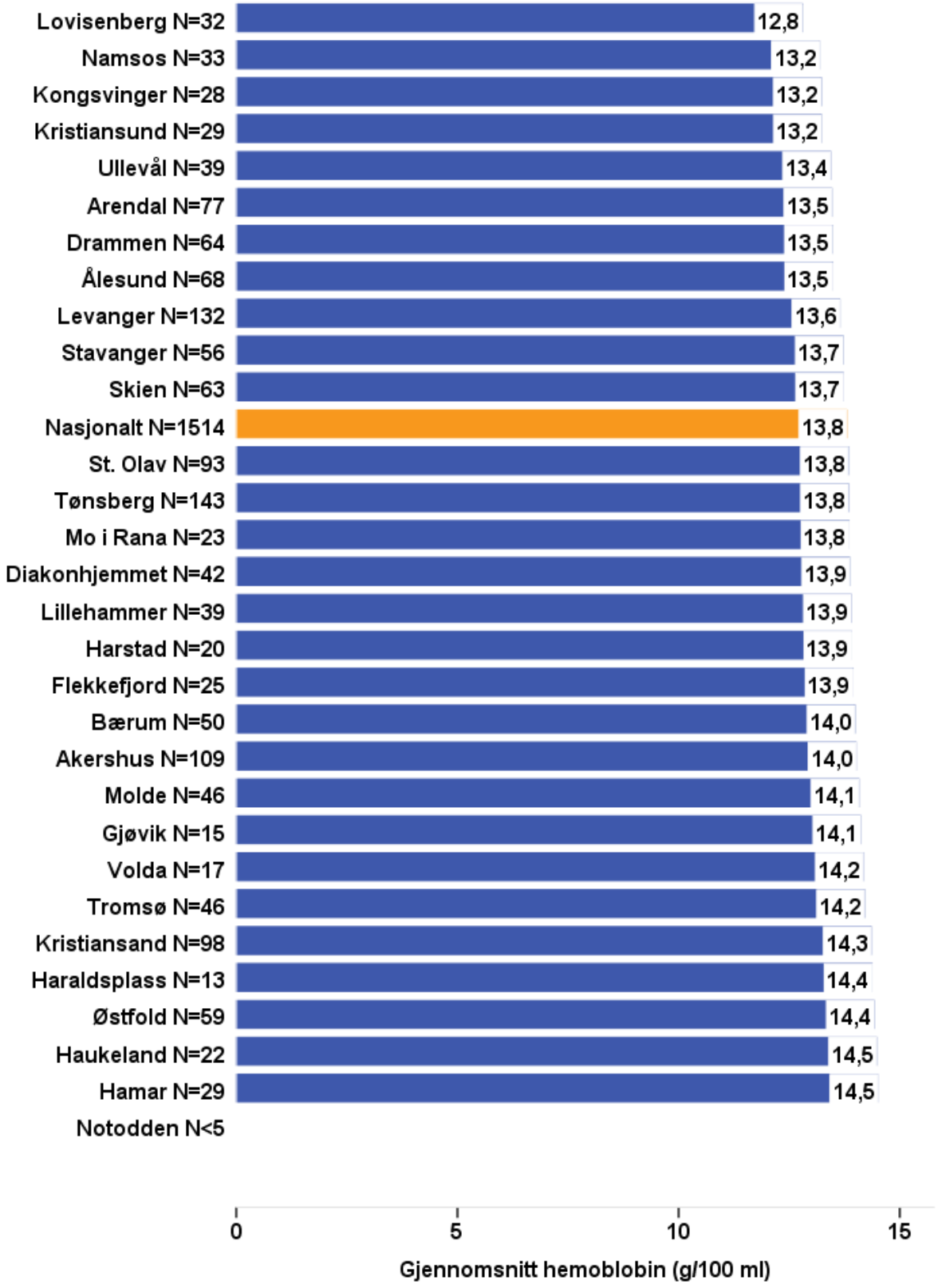
Prognosen er dårligere hos de med høy NYHA-klasse (I – IV (7, 8, 24). Komplett informasjon.

Figur 21. Gjennomsnitt eGFR (ml/m^2/min) ved Første besøk 2015



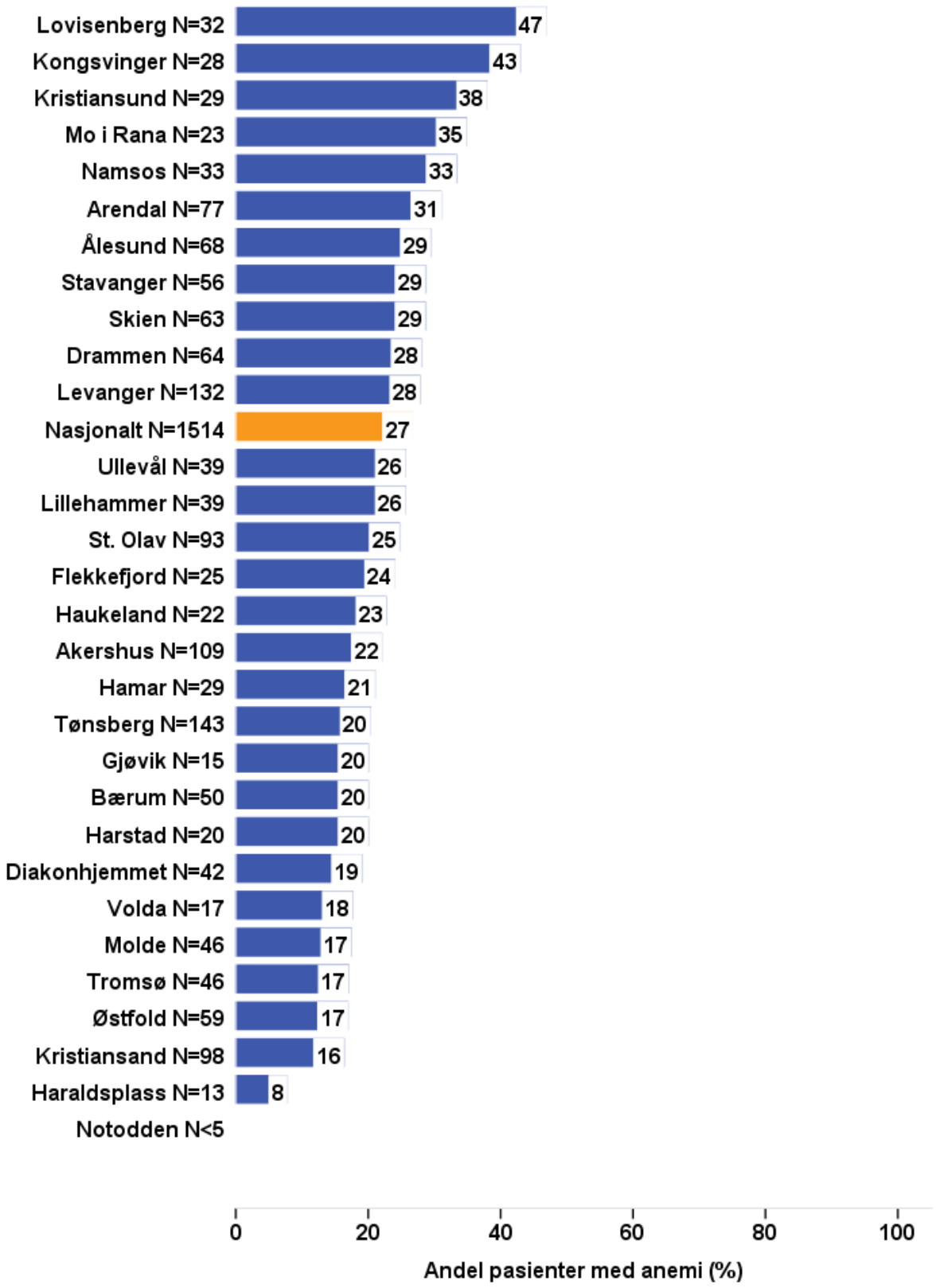
Lav eGFR (redusert nyrefunksjon) er en sterk risikofaktor for dårlig prognose (24, 34). Nesten komplett informasjon.

Figur 22. Gjennomsnitt hemoglobin (g/100ml) ved Første besøk 2015



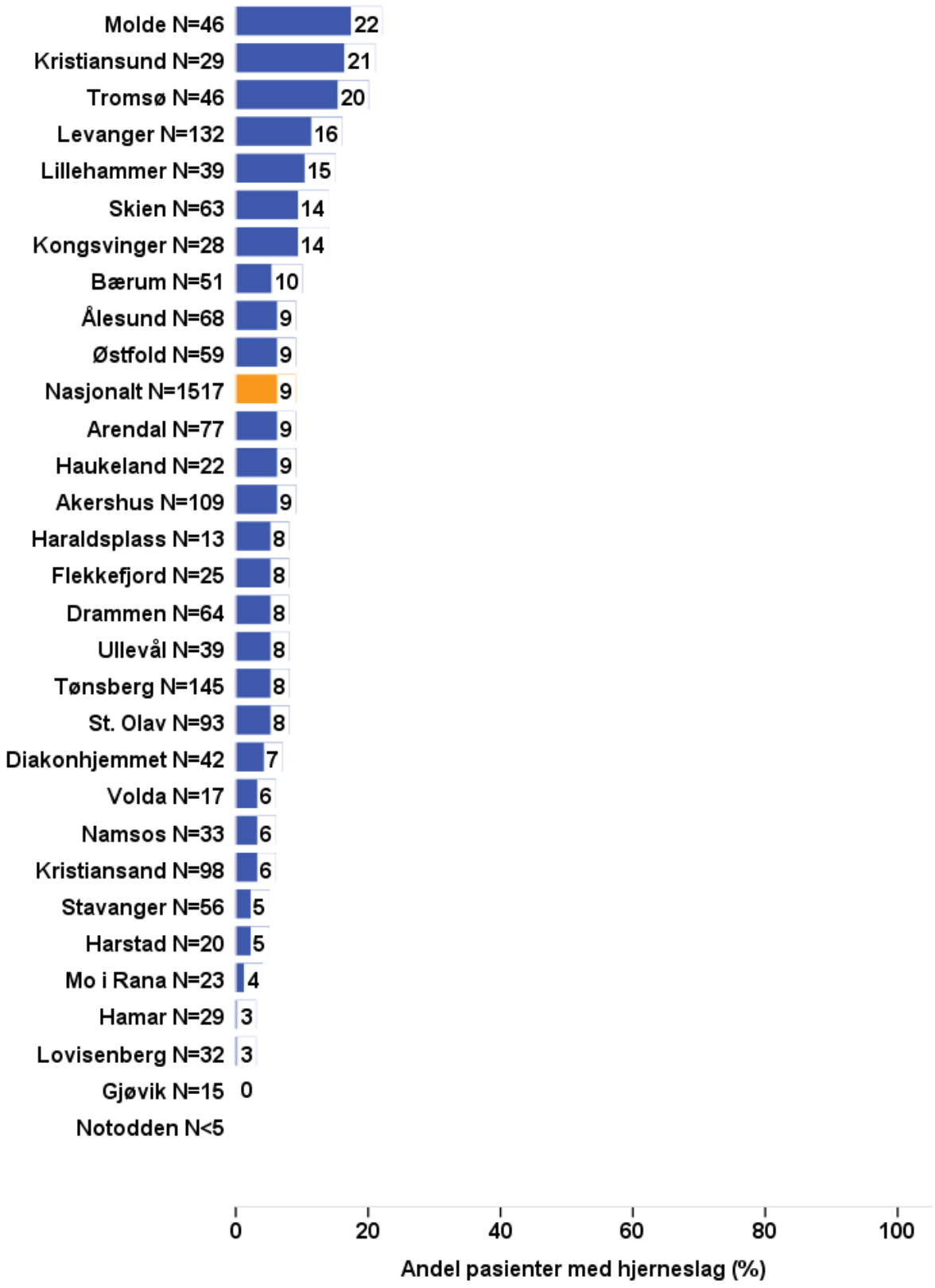
Lav hemoglobin er en risikofaktor for dårlig prognose (24, 35-39). Nesten komplett informasjon.

Figur 23. Andel pasienter med anemi (%) ved Første besøk 2015



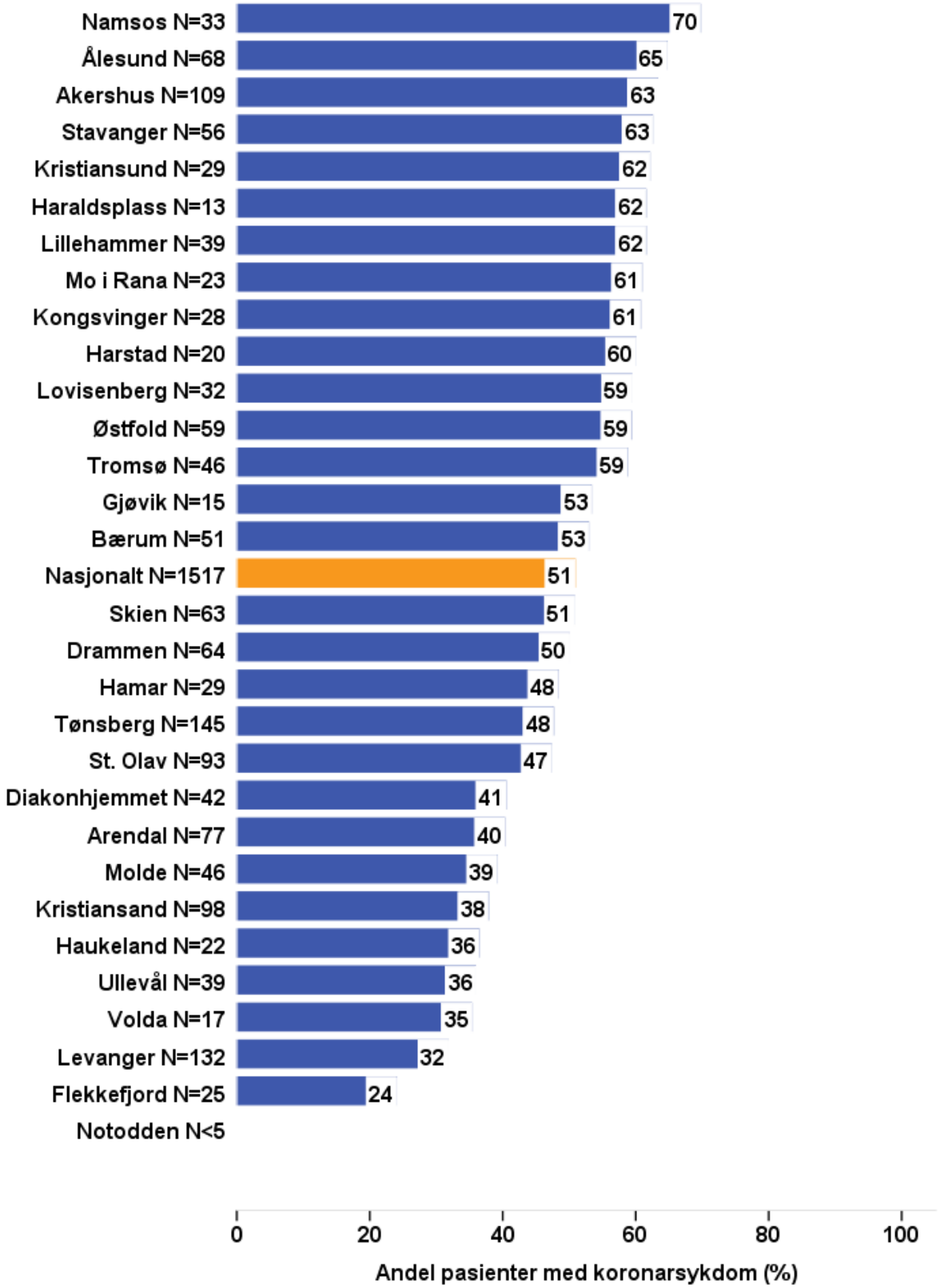
Pasienter med anemi har dårlig prognose. Jernmangel forekommer hos anemiske pasienter, men ofte også hos pasienter med normal hemoglobin ved hjertesvikt. Jernmangel er muligens en bedre prediktor for dårlig prognose enn anemi og vil bli registrert fra 2016 (24, 35-39).

Figur 24. Andel pasienter med hjerneslag (%) ved Første besøk 2015



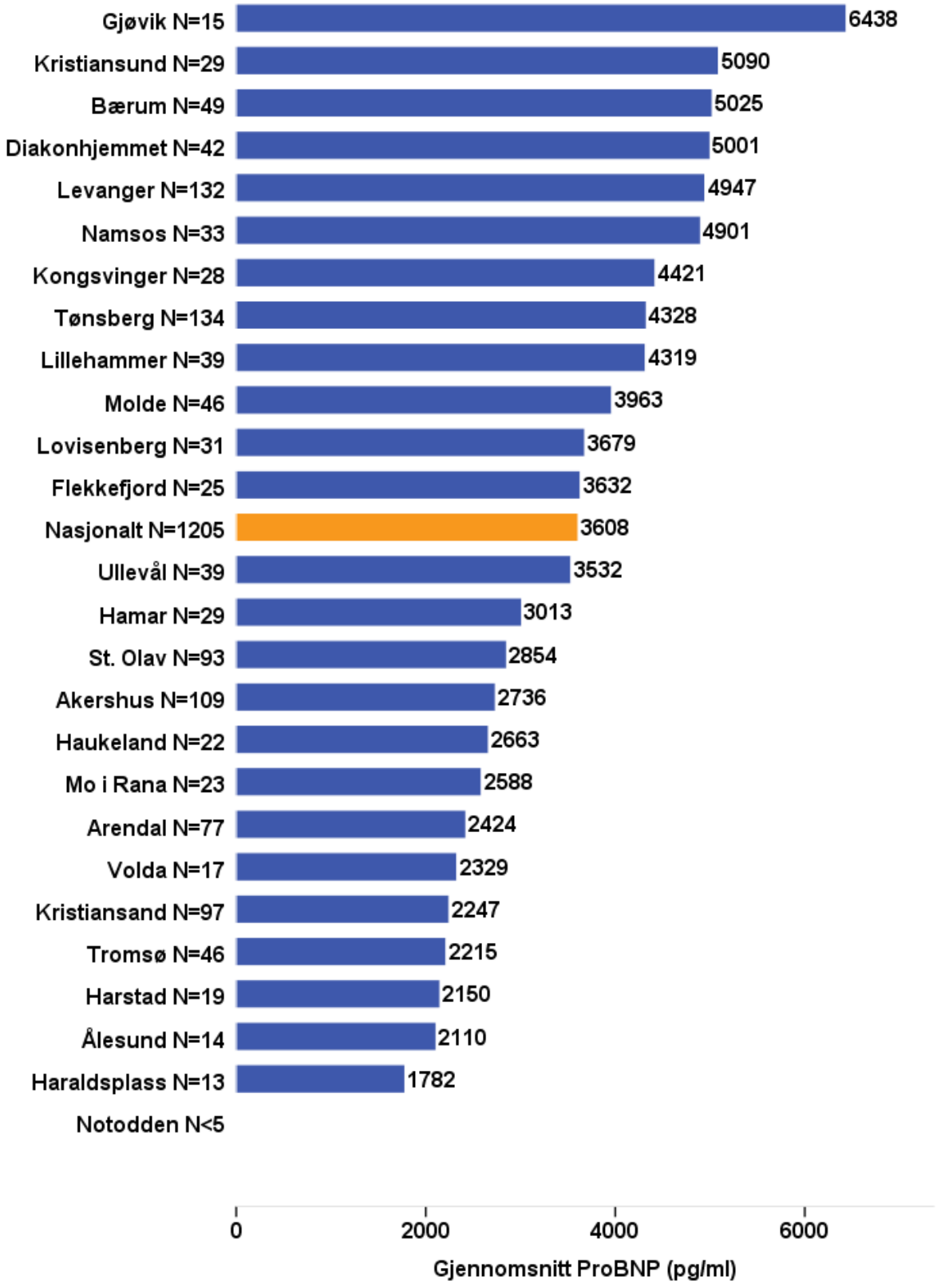
Hjerneslag er en ekstra byrde for pasienten og indikerer en dårligere prognose. Det er også registrert på nasjonalt nivå at 3 % av pasientene uten hjerneslag hadde påvist iskemi i hjernen uten at de oppfyller definisjonen på hjerneslag (24,40). Komplett informasjon.

Figur 25. Andel pasienter med koronarsykdom (%) ved Første besøk 2015



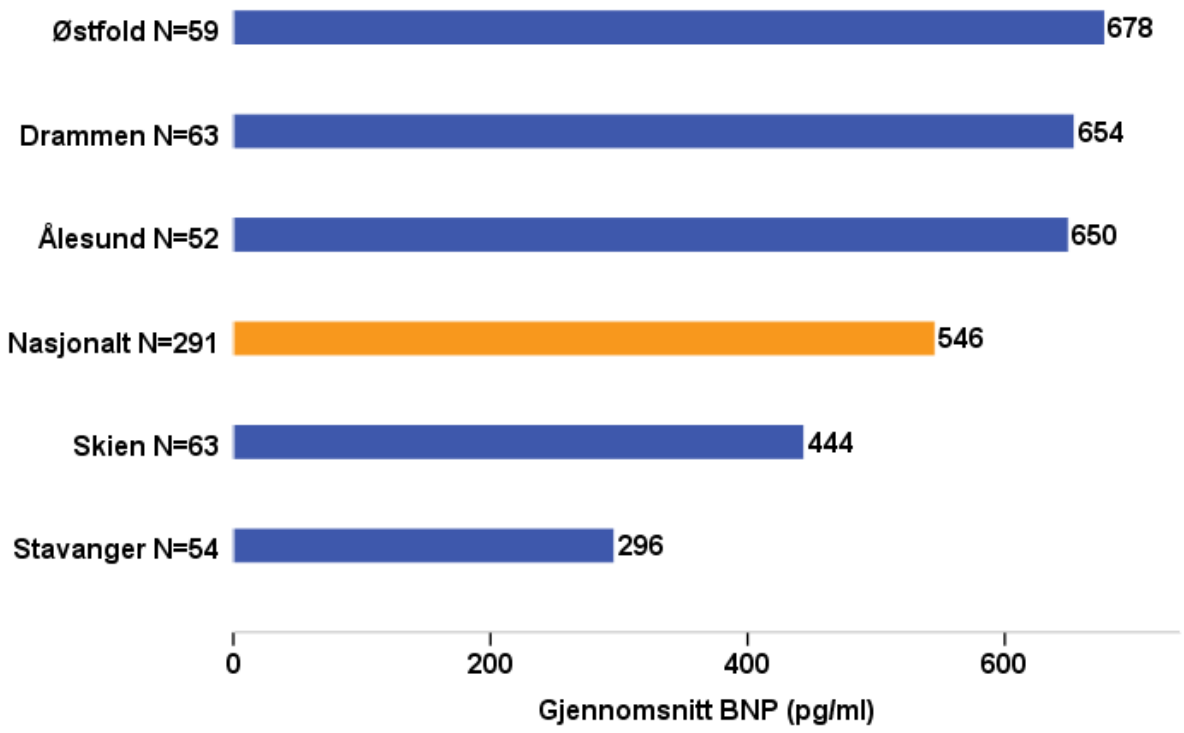
Pasienter med hjertesvikt som hovedsakelig skyldes koronarsykdom har dårligere prognose enn de fleste andre årsaker (24, 41). Komplett informasjon.

Figur 26. Gjennomsnitt ProBNP (pg/ml) ved Første besøk 2015.



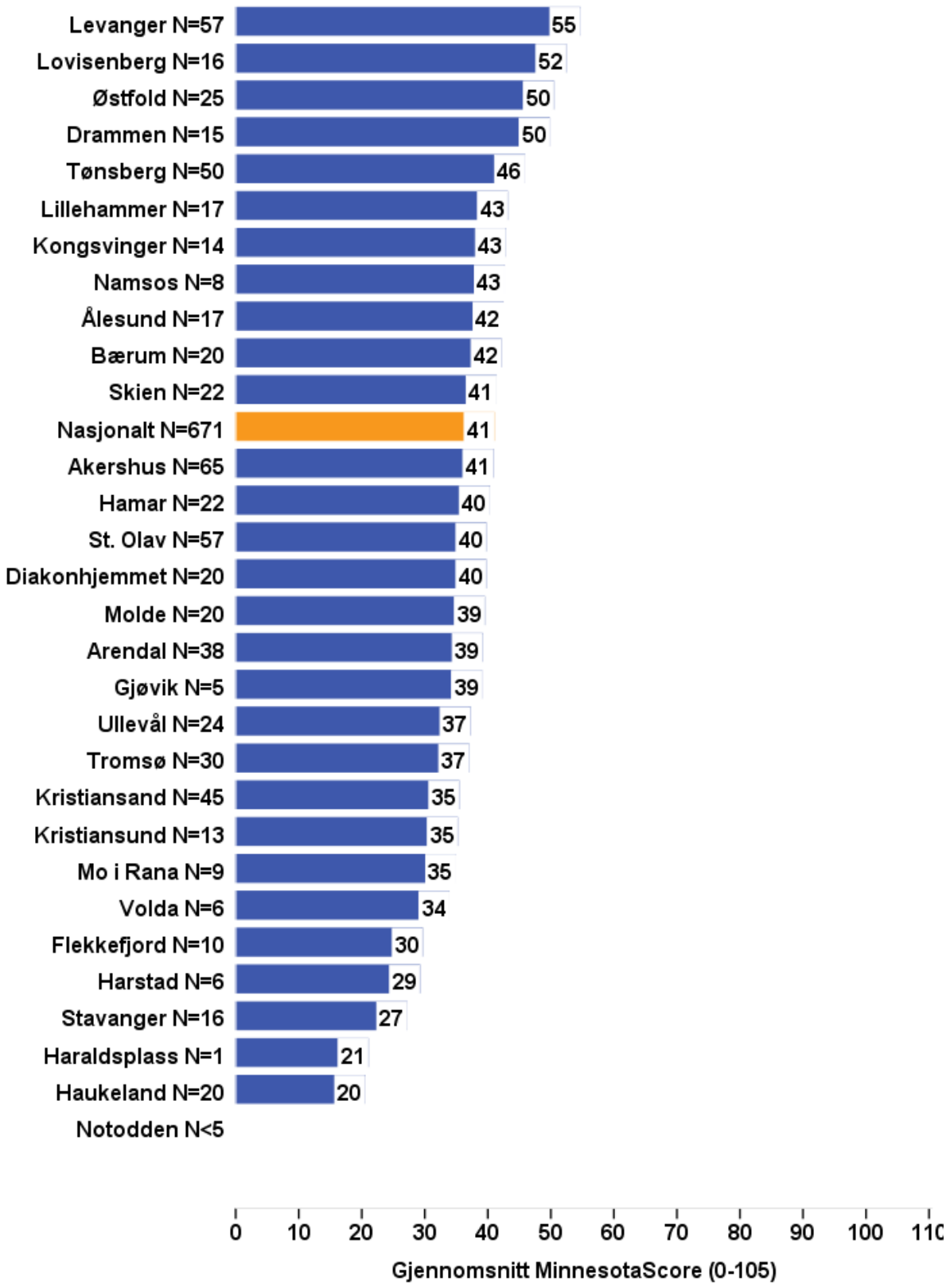
Høy ProBNP indikerer høyt trykk i hjertet og er en prediktor for dårlig prognose (42-44).

Figur 27. Gjennomsnitt BNP (pg/ml) ved Første besøk 2015.



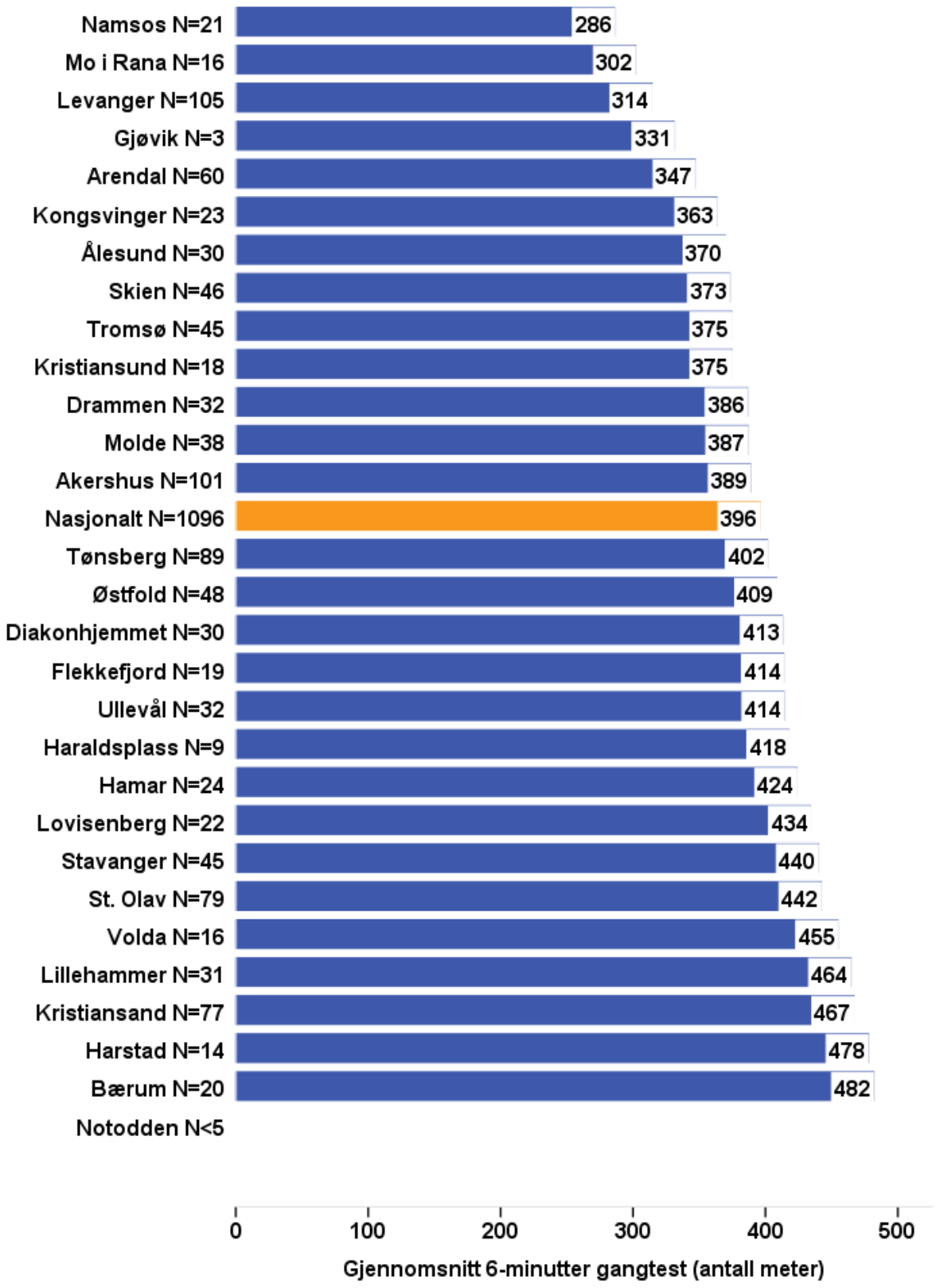
Høy BNP indikerer høyt trykk i hjertet og er en prediktor for dårlig prognose (45, 46).

Figur 28. Gjennomsnitt Minnesotapoeng ved Første besøk 2015



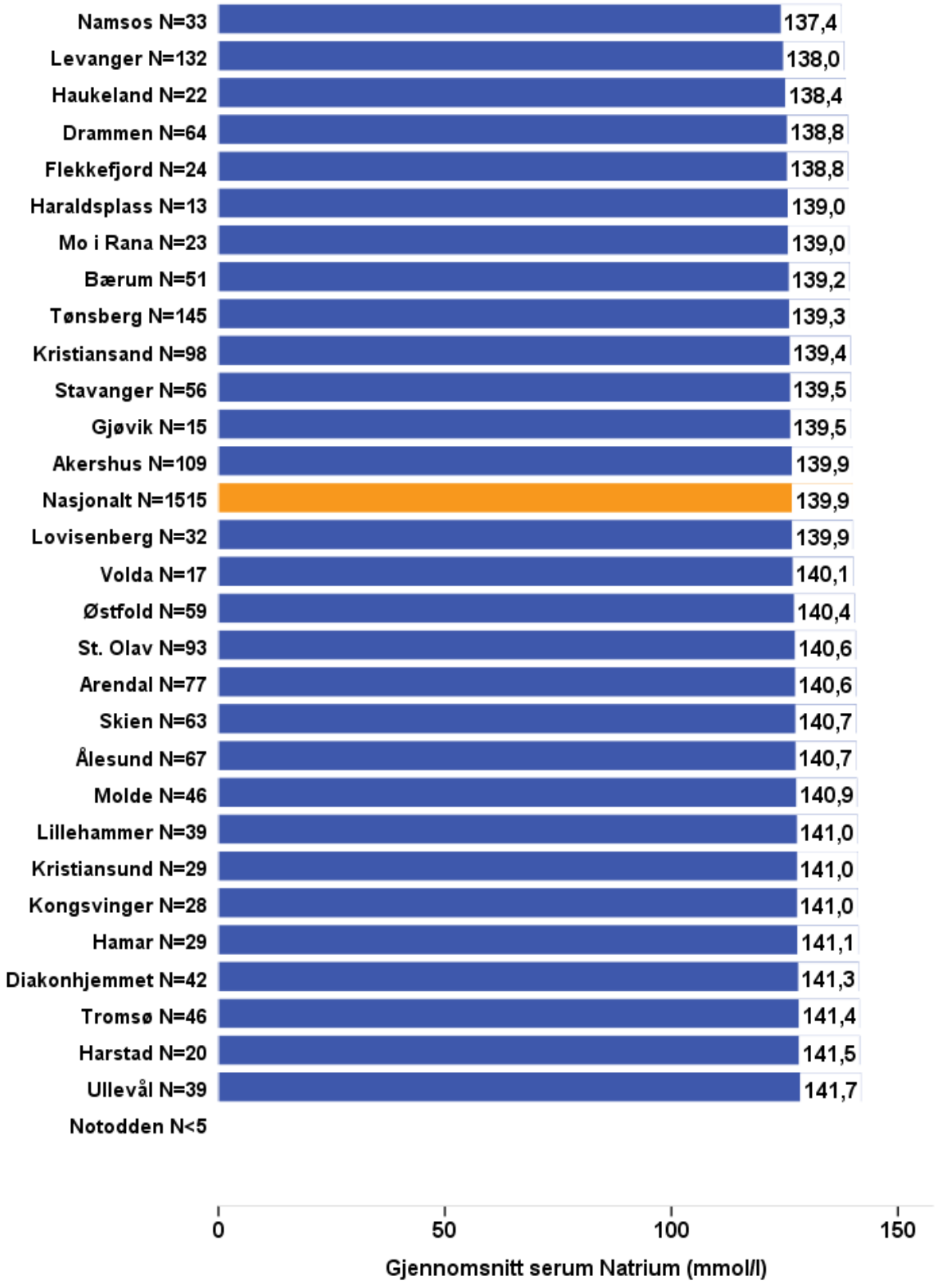
Minnesotapoeng er et sykdomsspesifikt livskvalitetsmål for pasienter med hjertesvikt der skalaen går fra 0 – 105 poeng, der 105 poeng er dårligst. Høy poengsum er en prediktor for dårlig prognose (24, 26,27).

Figur 29. Gjennomsnitt 6 – minutter gangtest (antall meter) ved Første besøk 2015



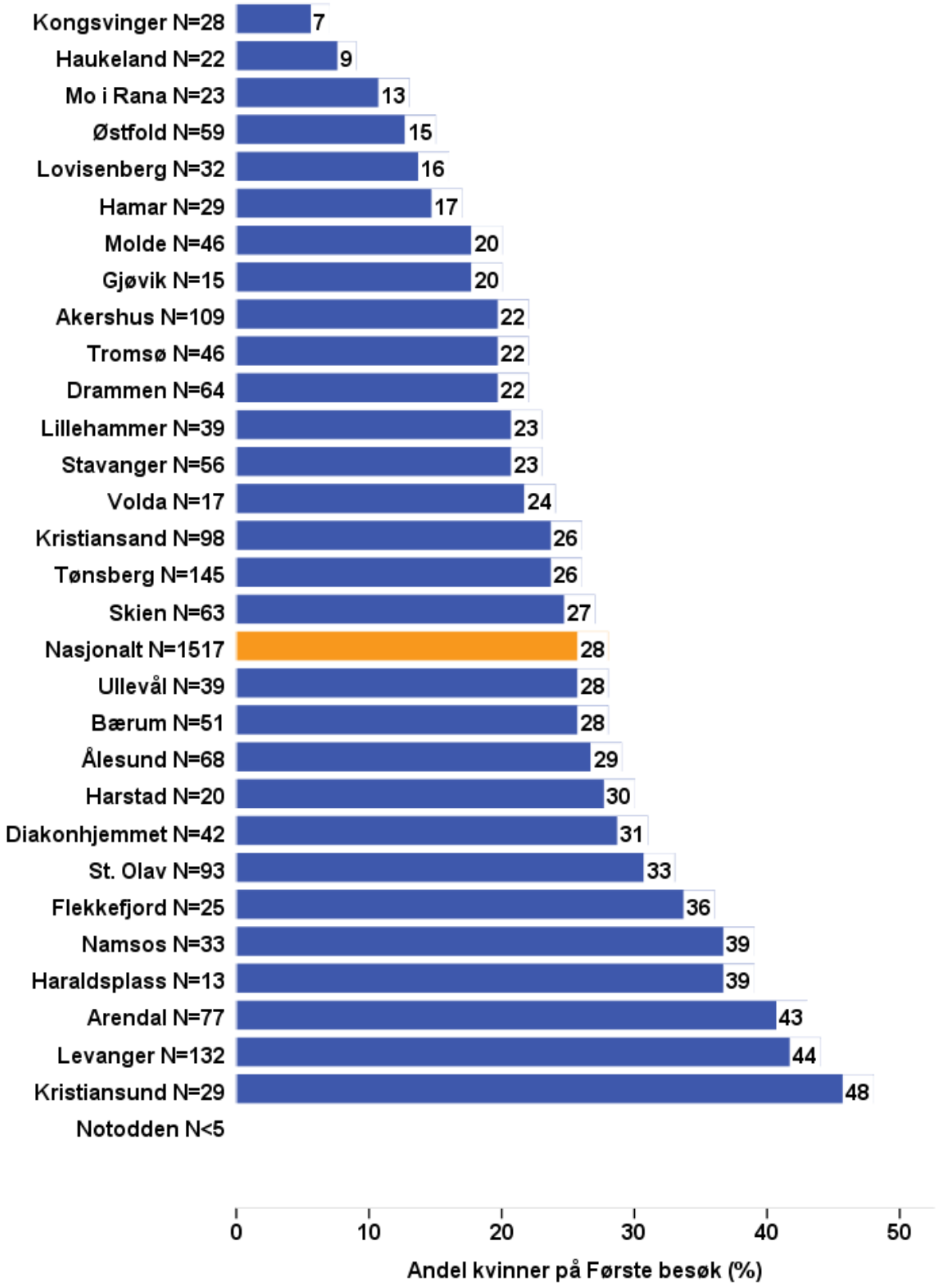
Gangtesten er et godt mål på arbeidskapasiteten hos dårlige pasienter med hjertesvikt og har prognostisk betydning (28,29) Eventuell bedring er et godt mål på medikamenteffekter og trening som pasienten har gjennomført (47,48).

Figur 30. Gjennomsnitt serum Natrium (mmol/l) ved Første besøk 2015



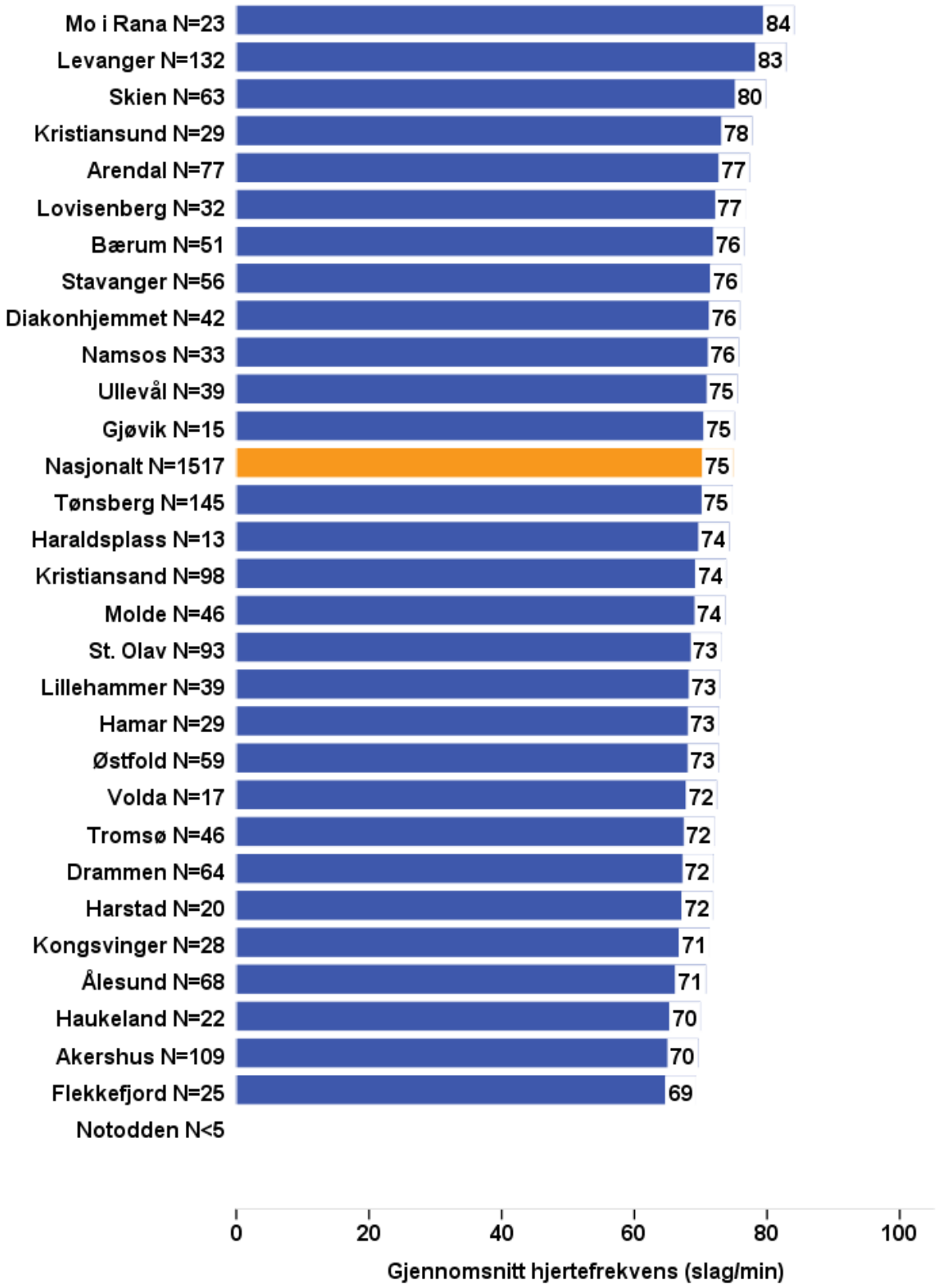
Lav serum Natrium er assosiert med dårlig prognose (49). Nesten komplett informasjon.

Figur 31. Andel kvinner (%) ved Første besøk 2015



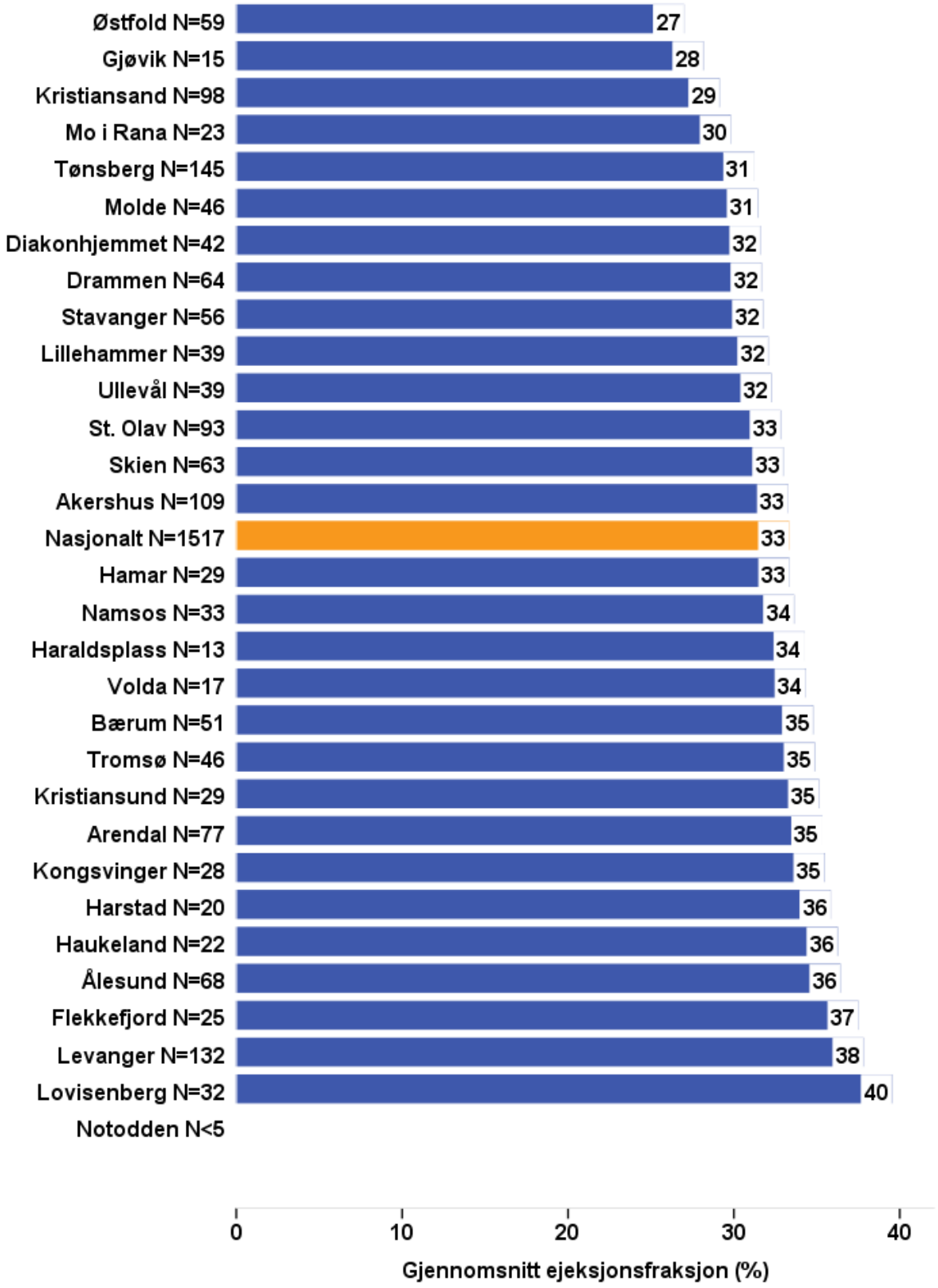
Kvinner har litt bedre prognose enn menn (30, 31,53). Komplett informasjon.

Figur 32. Gjennomsnitt hjertefrekvens (slag/min) ved Første besøk 2015



Høy hjertefrekvens er en svak prediktor for dårlig prognose uavhengig av hjerterytmen (50-52). Komplett informasjon.

Figur 33. Gjennomsnitt ejeksjonsfraksjon – EF (%) ved Første besøk 2015.



Lav EF <40 % er en svak prediktor for dårlig prognose sammenlignet med EF ≥ 50 % (54-58).

Komplett informasjon.

3.3 Diskusjon

Styret i NHSR observerer at bruken av ACE-hemmere/ARB og betablokkere er på et høyt nivå for stort sett alle sykehusene, og at 92 % av pasientene behandles med en kombinasjon av disse medikament-typene på Nasjonalt nivå.

Andelen som bruker en aldosteronantagonist er sannsynligvis for lav for de fleste sykehus i følge ESC Guidelines 2012 (3). Her er det en sterk anbefaling at symptomatiske pasienter med HFrEF som allerede har betablokker og ACE-hemmer/ARB skal ha en aldosteronantagonist. På Nasjonalt nivå får bare 33 % av pasientene med HFrEF en aldosteronantagonist i tillegg til disse medikamentene.

Det er sannsynligvis også en for lav andel av pasientene på alle sykehusene i Norge som når måldosen for betablokker.

Det er til dels store variasjoner mellom sykehusene, både når det gjelder kvalitetsindikatorer og risikoindikatorer. Noen få potensielle bivirkninger er angitt under hver kvalitetsindikator som angir medikamenter.

For 6 minutters gangtest og rapportering av Minnesotaskjemaet har enkelte sykehus en svært mangelfull innsamling av data. Disse variablene er viktige i vurderingen av pasienten og gir prognostisk informasjon. For videre bruk av registeret er det sentralt at innsamlingen av variablene for hver enkelt pasient blir så komplett som mulig, og at de sykehusene som har lav grad av utførelse øker antallet gangtester og registrerer Minnesotaskjemaer der det er mulig.

4. Metoder for fangst av data

Hjertesviktpasienten blir henvist til hjertesviktpoliklinikken fra eget sykehus, fra allmennlege/fastlege, fra annen lege eller på annet vis. Hvert enkelt sykehus som behandler pasienter ved en dedikert Hjertesviktpoliklinikk, har medisinsk ansvarlige leger og registreringsansvarlige sykepleiere/sekretærer som er ansvarlige for registrering, kompletthet og kvalitet i sykehusets eget register. NHSR er bygget opp med ”Første besøk” med en basisdel, “Siste justeringsbesøk” og ”Oppfølgingsbesøket” seks måneder etter ”Siste justeringsbesøk”. Det kan være mange besøk mellom ”Første besøk” og ”Siste justeringsbesøk”. Det oppfordres til å registrere de tre hovedbesøkene. Hver pasient skal bare registreres en gang i NHSR. Pasienter registrert i det gamle registeret (NHFR) skal ikke registreres i NHSR.

NHSR har en web-basert innregistreringsløsning (MRS4) som ligger på Norsk Helsenett (NHN): https://mrs.nhn.no/. For å få brukertilgang til NHSR må en søke via web-portalen https://helseregister.no/. Søknad om brukertilgang godkjennes av registerkoordinatorene i nasjonalt registersekretariat.

Sykehusene velger selv om de vil bruke papirskjema før plotting i nettversjonen. Opplysninger til skjemaene innhentes fra pasientbesøk og pasientjournalen. Papirskjemaene som kan benyttes ved registreringen, finnes på hjemmesiden til Norsk hjertesviktregister: https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesvikt-register

Sykehusene registrerer i egne lokale databaser hvorfra registreringene overføres til nasjonal database ved ferdigstilling av skjema. Sykehusene har kun tilgang til eget datamateriale på grunn av juridiske begrensninger på utveksling av data mellom helseforetak. Det er kun det nasjonale registersekretariatet som har tilgang til personidentifiserbar nasjonal database.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Dette er rapportert under Kapittel 3. Resultater («Tabell 1» side 18 og «Figur 17» side 50).

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgrad på institusjonsnivå beregnes ved å telles alle sykehus som har Hjertesviktpoliklinikk og oppgi andelen av de sykehus som registrerer i registeret.

For å beregne dekningsgrad på individnivå skal data i NHSR sammenlignes med data fra Basisregisteret i Hjerte-og karregisteret levert fra Folkehelseinstituttet (FHI). Basisregisteret henter sine data fra Norsk Pasientregister (NPR). NPR har ikke klart å levere data for 2015 til NHSR på grunn av manglende bruk av RESH-ID som behandlingssted. Unntatt er fire sykehus der NHSR har fått data utlevert. Problemet med de data vi har fått utlevert er at de åpenbart ikke stemmer.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

I 2015 registrerte 30 av 35 sykehus data i NHSR. Dette tilsvarer en dekningsgrad på institusjonsnivå som er 86 %.

<u>Disse sykehusene mottar hjerteinfarktpasienter, men har ikke dedikert Hjertesviktpoliklinikk:</u>

- Elverum
- Feiringklinikken
- Førde
- Hammerfest
- Kirkenes
- Lofoten
- Longyearbyen
- Mosjøen
- Narvik
- Nordfjord
- Odda
- Orkdal
- Rikshospitalet
- Sandnessjøen
- Tynset
- Vesterålen
- Voss

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Dekningsgradanalyse på individnivå blir i år ikke rapportert. Det er flere årsaker til dette. Kun fem Hjertesviktpoliklinikker har egen RESH-ID. De resterende 30 hjertesviktpoliklinikkene har RESH-ID på poliklinisk nivå. Utfordringen har vært at Basisregisteret i liten grad har funnet igjen episoder ved å søke på RESH-ID som ble bestilt fra NHSR. Det er kun treff på fire enheter, og tellingene ser ikke fornuftige ut. Basisregisteret har måttet gjøre mer arbeid med data om institusjoner og behandlende enheter, og der er de fremdeles ikke i mål. NPRs data er i utgangspunktet ikke godt tilrettelagt for å gjøre slike analyser.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

I den nye "Hjerte - og karregisterforskriften" (16.november 2012) pålegges alle sykehus med Hjertesviktpoliklinikk å registrere pasientene i NHSR. På møtet med alle registrerende enheter i 2015, var det viktig å fremme forståelse av og kunnskap om nytten av et nasjonalt hjertesviktregister. Personell fra 30 sykehus deltok. På møtet ble det informert om hvordan registrerende Hjertesviktpoliklinikker selv kan kontrollere om registrerte data er lagt inn riktig og uten mangel. For at det nasjonale registersekretariatet skulle følge opp sykehusene på best mulig måte, har oppfølgingen av helseforetakene vært fordelt internt mellom de to registerkoordinatorene.

Sekretariatet driver i tillegg et kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid gjennom informasjonsskriv og brukerstøtte via telefon og e-post. Det blir gitt tilbakemelding til aktuelle sykehus dersom man gjennom kvalitetssikring oppdager feil med registrerte data.
I innregistreringsløsningen MRS4, har det nasjonale registersekretariatet samarbeidet med HEMIT om utvikling av hjelpetekster og valideringsregler for best mulig sikring av riktige og komplette data.
For å ivareta registrering av korrekte og komplette data, vil styret og det nasjonale registersekretariatet gjennomføre et årlig møte med alle aktuelle sykehus.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det nasjonale registersekretariatet kvalitetssikrer innregistrerte data annenhver måned ved at andel ukjent og logiske feil blir varslet registrerende Hjertesviktpoliklinikker. Nye registrerende enheter blir kontrollert ekstra nøye for å se at data er blitt korrekt registrert. De får kontinuerlig tilbakemelding fra registersekretariatet. I tillegg oppfordres alle registrerende

Hjertesviktpoliklinikker regelmessig å kontrollere egne data fordi det er enkelt å laste ned poliklinikkens egen database. For at det nasjonale registersekretariatet skal kunne utføre denne kvalitetssikringen og gi sykehus tid til å rette opp eventuelle feilregistreringer før rapportutgivelse, er det viktig at sykehusene ferdigstiller alle fjorårets pasienter før 1. mars påfølgende år.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten er usikker da NHSR ikke kan dokumentere dekningsgrad på individnivå på > 70 %. Dette skyldes manglende spesifikke RESH-ID for hver enkelt Hjertesviktpoliklinikk, og manglende bruk av RESH-ID som behandlingssted for registrering av antall pasienter. Dette fører til at Basisregisteret i Hjerte- og karregisteret (HKR) ved Folkehelseinstituttet (FHI) ikke kan dokumentere antall pasienter i Norsk Pasientregister (NPR) mot NHSR. Mange registrerende Hjertesviktpoliklinikker rapporterte i 2015 i tillegg få pasienter, derfor må enkelte resultater på sykehusnivå tolkes med forsiktighet. Det ble ikke funnet systematiske feil ved kontroll av databasen så de dataene som er registrert blir ansett som gyldige.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

Det er utført demografiske analyser i forhold til bruk av Hjertesviktpoliklinikk angitt pr helseregion (RHF) («Figur 14» og «Figur 15» side 48) og helseforetak (HF) («Figur 16» side 49).

6.1 Pasientgruppen som omfattes av registeret

De ulike årsakene til hjertesvikt blir diagnostisert med hver sin ICD-kode (Tabell 4).

Tabell 4. Hjertesviktdiagnoser med ICD-kode.

ICD – kode:	Beskrivelse av diagnosekode:
I500	Kongestiv hjertesvikt
I501	Venstresidig ventrikkelsvikt
I509	Uspesifisert hjertesvikt
I110	Hypertensiv hjertesykdom med hjertesvikt
I130	Hypertensiv hjerte- og nyresykdom med hjertesvikt
I132	Hypertensiv hjerte- og nyresykdom med både hjerte- og nyresvikt

Inklusjonskriterier:

a) Pasienter med hoveddiagnose eller bidiagnose hjertesvikt i henhold til tabell 4.

b) Kun pasienter med norsk fødselsnummer (ikke hjelpenummer) kan inkluderes.

c) Pasienten er egnet for opplæring/kontroll (evt. ved hjelp av pårørende/bekjente).

d) Pasienter med hjertesvikt hvor venstre ventrikkel ikke svikter men hvor hjertet er hovedårsaken til svikten registreres også – da med en egen kode. Dette gjelder høyresidig hjertesvikt hvor lungesykdom ikke er bakenforliggende årsak.

Eksklusjonskriterier:

a) Pasienter med hoveddiagnose ICD-kode I420, I430, I432 eller I438 uten tillegg av ICD-kode som i tabell 4. Årsaken til det er at en del pasienter med disse hoveddiagnosene ikke har hjertesvikt.

b) Pasienter under 18 år.

c) Pasienter med hoveddiagnosen lungesykdom (for eksempel emfysem, KOLS og pulmonal arteriell hypertensjon).

d) Pasienter som tidligere har vært registrert i NHSR eller i det gamle hjertesviktregisteret NHFR (Norwegian Heart Failure Registry).

I NHSR registreres pasienter med hjertesvikt uansett årsak (unntatt hjertesvikt hvor hovedgrunnen er lungesykdom) som kommer poliklinisk for opplæring, kontroll og justering av medisinbruk, og ikke-medikamentell behandling av hjertesvikt. Diagnosen hjertesvikt for inklusjonskriteriet a) skal være stilt i henhold til ESC Guidelines 2012 (3).

Pasienten kan være henvist fra eget sykehus etter en innleggelse, fra sykehusets poliklinikk eller fra en annen person utenfor sykehuset (som oftest fra primærhelsetjenesten). Søknaden vil alltid være vurdert av en lege på sykehuset.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

NHSR inneholder informasjon om kjønn, alder, risikofaktorer, tidligere sykdommer, medikamenter med dosering og livskvalitet, samt metoder for diagnostisering, intervensjoner og innleggelser for hjertesvikt. Som mål på kvaliteten på behandlingen vil styret benytte definerte indikatorer for medikamentell behandling når behandlingen er ferdig justert , grad av bedring av livskvalitet samt på sikt overlevelse med nøye hensyntagen til risikofaktorer (resultatmål). Data på registrering av livskvalitetskjemaet ”Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire”, 6-minutters gangtest og blodprøver er viktige kvalitetsmål for prosess. I hvilken grad sykehuset bruker Hjertesviktpoliklinikken til behandling og kontroll av pasienter med hjertesvikt indikerer sykehusets kvalitet for struktur.
De medikamentelle kvalitetsindikatorene i NHSR er basert på ESC Guidelines 2012 (3). ESC angir kvalitetsindikatorene hver for seg, men NHSR har angitt dem som stigende behandlingsmål ved at NHSR for eksempel angir bruk av aldosteronantagonist sammen med betablokker og ACE-hemmer eller ARB.

NHSR sine kvalitetsindikatorer er:

1 A. Andel pasienter med EF< 40 % som behandles med ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk (%).

1 B. Gjennomsnittlig oppnådd måldose av ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon hos pasienter med EF < 40 % på Siste justeringsbesøk (%).

2. Andel pasienter med EF < 40 % som behandles med betablokker og ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon på Siste justeringsbesøk (%).

3. Andel pasienter med EF < 40 % og NYHA-klasse > 1 som behandles med betablokker og ACE-hemmer eller ARB eller ARB-kombinasjon og en aldosteronantagonist på Siste justeringsbesøk (%).

4 A. Andel pasienter med EF < 40 % som behandles med betablokker på Siste justeringsbesøk (%).

4 B. Gjennomsnittlig oppnådd måldose av betablokker hos pasienter med EF <40 % på Siste justeringsbesøk (%).

5. Andel pasienter som blir innlagt i de 6 månedene etter Siste justeringsbesøk hvor medikamentell behandling av hjertesvikten var viktig under oppholdet (%).

6. Andel ikke besvarte Minnesota-skjemaer totalt for alle besøk (%).

7. Gjennomsnittlig endring av Minnesotascore fra Første besøk til Oppfølgingsbesøket (%).

8. Andel ikke utført 6-minutter gangtester totalt for alle besøk (%).

9. Gjennomsnittlig endring av 6-minuttergangtest (meter) fra Første besøk til Siste justeringsbesøk (%).

10. Andel ukjente på blodprøvesvar totalt for alle besøk (%).

Kvalitetsindikatorene er meldt til faglig leder av nasjonale kvalitetsindikatorer Hjerte/karsykdommer Marta Ebbing, avdelingsdirektør for Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, FHI. Kvalitetsindikatorene 1 - 3 vil bli meldt som nasjonale kvalitetsindikatorer i NHSR.

Beskrivelse av kvalitetsindikatorene

Indikator 1A:

Beregnes ved å ta «Alle med Siste justeringsbesøk som hadde EF < 40 % på Første besøk og som bruker «ACE/ARB/ARB-kombinasjon» delt på «Alle med Siste justeringsbesøk som hadde EF < 40 % på Første besøk».

Indikator 2, 3 og 4A:

Beregnes som indikator 1A tilsvarende for de andre medisinene.

Indikator 1B og 4B:

Dosen ACE-hemmer/ARB/ARB-kombinasjon deles på respektiv måldose og beregnes per pasient og gjennomsnittet angis for sykehuset. Tilsvarende gjøres for behandling med betablokker og deretter beregnes gjennomsnittet for disse pasientene pr sykehus.

Indikator 5:

Beregnes ved å finne prosentandelen av pasienter på Oppfølgingsbesøket som var innlagt i 6 månedersperioden etter Siste justeringsbesøk der medikamentell behandling av hjertesvikten var viktig.

Indikator 6:

Manglende Minnesotaskjemaer telles per sykehus og kalkuleres i prosent av det potensielt maksimalt mulige.

Indikator 7:

Endringen av gjennomsnittet av Minnesotapoengene fra Første besøk til Oppfølgingsbesøket. Beregnes per pasient og deretter beregnes gjennomsnittet for disse pasientene per sykehus.

Indikator 8:

Manglende utførte gangtester telles per sykehus og kalkuleres i prosent av det maksimalt mulige.

Indikator 9:

Gjennomsnittlig endring i 6-minutters gangtest beregnes som endring fra Første besøk til Siste justeringsbesøk i % av gangtesten på Første besøk.

Beregnes per pasient og deretter beregnes gjennomsnittet for disse pasientene per sykehus.

Indikator 10:

Det telles opp hvor mange blodprøver som mangler i prosent av det totale ønskede prøver for året.

Eksempel: Hvis et sykehus skulle besvart 520 blodprøver men bare har besvart 500, mangler det altså 20 av 520. Dvs. 3,8 %.

6.3 Pasientrapporterte resultatmål (PROM – Patient Reported Outcome Measure)

I NHSR brukes «Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ)» som er et sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema med 21 spørsmål hvor hvert spørsmål besvares fra 0 til 5. Maksimal poengsum er 105 hvor pasienten har det verst mulig. MLHFQ betegnes som et PROM-skjema. Endringen av gjennomsnittet fra Første besøk til Oppfølgingsbesøket er rapportert på figur 10 som en kvalitetsindikator.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Bruk av Hjertesviktpoliklinikk er angitt pr helseregion og helseforetak pr anslått 100 000 innbyggere er vist på Figur 14-16 side 49 og side 50.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Styret i NHSR ønsker at alle pasienter med hjertesvikt behandles som anført i «ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012" og senere i Guidelines fra 2016.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Det finnes ingen nasjonale faglige retningslinjer for diagnosesetting og behandling av hjertesvikt. Kriterier for å stille diagnosen hjertesvikt og behandlingen er basert på anbefalinger gitt i ESC Guidelines 2012 (3) og senere i Guidelines fra 2016.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder som er blitt identifisert er færre manglende Minnesotaskjemaer, færre manglende gangtester og færre manglende blodprøvesvar. Helseforetak og sykehus som ikke har Hjertesviktpoliklinikk er identifisert og det foregår arbeid som utgår fra NHSR for å øke virksomheten både for antall sykehus og på individnivå. Det er identifisert for liten behandling med aldosteronantagonist, som er en IA anbefaling fra ESC (3) og dette er et sikkert forbedringsområde. Det er også identifisert lav måloppnåelse ved dosering av betablokker.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Det er innført standardisert obligatorisk 6-minutters gangtest ved alle Hjertesviktpoliklinikker for å bedre kunne vurdere pasientens fysiske status.

Det er planlagt bedre bruk av Minnesotabesvarelsene gjennom at Hemit arbeider med en teknisk IT-løsning der pasientens besvarelse skal tastes inn elektronisk av pasienten selv før konsultasjonen. Behandleren kan se besvarelsen på dataskjermen i møtet med pasienten. Minnesotaskjemaet kan visualiseres grafisk. Dette kan gjøre det lettere å identifisere hjelpen den enkelte kan trenge for å bedre livskvaliteten. Dette kan gjøres på Første besøk og Oppfølgingsbesøket og danne grunnlag for videre tiltak.

Økt fokus på bruk av aldosteronantagonist og fokusering på økt måloppnåelse ved dosering av betablokker. Det er også fokus på undersøkelse og behandling for jernmangel noe som vil øke livskvaliteten og i beste fall redusere dødeligheten for hjertesviktpasienter.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Det var først i 2015 at mange pasienter ble registrert i NHSR. I dette året startet NHSR registrering av s-jern, ferritin, TIBC og ALAT. Dette kan bli en klinisk kvalitetsforbedring da det ble satt fokus på jernmangel hos hjertesviktpasienter. I fremtiden vil NHSR registrere bruk av Intravenøs jerninfusjon som behandling av jernmangel. Hvilken effekt dette har, vil først kunne ses i 2016 og 2017. Tilsvarende vil endringer av prosessmål vedrørende registreringer av Minnesotaskjemaet, 6-minutters gangtest og blodprøvetaking først kunne ses senere.

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner og /eller (u)ønskede hendelser som registreres i forbindelse med den behandling som hjertesviktregisteret omfatter:

- Innleggelser og liggedager
- Resuscitering (gjenoppliving etter hjertestans)
- Pacemakerinnleggelse og bruk av ICD/CRT. (ICD - hjertestarter og CRT – Cardiac Resynchronization Therapy)
- Søvnapnoe/ Cheyne Stokes respirasjon
- Arytmier
- NYHA-klasse
- Mortalitet

7. Formidling av resultater

Data publiseres gjennom «Årsrapport 2015» som er en samlet tilbakemelding til driftsansvarlig regionalt helseforetak (RHF) og til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) innen 1. oktober påfølgende år. «Årsrapport 2014» er også en tilbakemelding til FHI og det kardiologiske fagmiljøet, og den blir lagt ut på både hjemmesiden til Hjerte- og karregisteret: http://www.fhi.no/helseregistre/hjerte-og-karregisteret og på NHSR sin hjemmeside: http://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesvikt-register/. Dessuten vil rapporten bli sendt til alle deltagere i registeret samt til alle som burde ha Hjertesviktpoliklinikk etter styrets mening.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Registersekretariatet har utgitt regelmessige informasjonsbrev om arbeidet i registeret og evt. endringer i skjema og brukerveiledning. Resultater tilbake til deltakende sykehus gis gjennom publisering av «Årsrapport 2015». Det er også mulig for det enkelte sykehus å generer egne rapporter og rådatamateriale for ønsket tidsperiode på ønskede variabler for videre analyser på lokalt nivå. I tillegg til «Årsrapporten 2015» vil resultater bli formidlet gjennom et sterkt ønsket årlig møte med alle deltakende sykehus. Fremtidig publikasjonsliste kommer til å bli vedlagt i årsrapporten. Målet på sikt er at de deltagende sykehusene kan få en elektronisk samlet ”online” framstilling av landsgjennomsnitt for de viktigste kvalitetsindikatorene på innregistreringssiden for NHSR.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Data fra eget sykehus vil bli tilgjengelig i lokalregisteret, og lokal rapport kan hentes ut når som helst ved behov slik at registertall er kan bli et supplement i planlegging av framtidig tjeneste. Årsrapporten vil bli sendt til alle deltakende Hjertesviktpoliklinikker og til deres Klinikksjef på e-post. Årsrapporten vil også være tilgjengelig på NHSR sin hjemmeside. http://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesvikt-register/

7.3 Resultater til pasienter

«Årsrapporten 2015» er et offentlig dokument og vil være tilgjengelig på NHSR sin hjemmeside: http://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesvikt-register/ og på hjemmesiden til Hjerte- og karregisteret: http://www.fhi.no/helseregistre/hjerte-og-karregisteret

Det har i 2015 ikke vært tilbakemeldinger fra pasienter. Styret i NHSR har en brukerrepresentant som kommer med konstruktive innspill om viktige faktorer for pasientene og justerer ordlyden i rapportene for bedring av forståelsen for pasientene.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

«Årsrapporten 2015» er et offentlig dokument og vil være tilgjengelig på NHSR sin hjemmeside: http://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesvikt-register/. Veldig mange resultater publiseres på institusjonsnivå. Fordi datagrunnlaget foreløpig er sparsomt må resultatene vurderes med varsomhet for sentere med et begrenset antall pasienter. Foreløpig er det ikke publisert data på mortalitet fordi oppfølgingstiden er for kort. I framtiden vil dette bli gjort med hensyntagen til mange risikofaktorer som er publisert i denne årsrapporten.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

De nasjonale registersekretariatene for Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister og NORKAR ble en del av Seksjon for medisinske kvalitetsregistre på St. Olavs Hospital fra 2012. Norsk hjertesviktregister kom med i denne samlokaliseringen i 2013. Samlokaliseringen har bidratt til tettere samarbeid mellom registrene både når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Registrene har blant annet samarbeidet om å finne gode definisjoner på felles variabler etter ønske fra FHI.

Registrene er på en felles teknisk plattform (MRS4) og samarbeider om variabeldefinisjoner, registerdrift, spisskompetanse i tolkning og fremstilling av registerdata, registerforskning, og bruk av registre til klinisk kvalitetsforbedring.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I framtiden vil data fra NHSR bli brukt som grunnlag for forskning med publikasjoner, vitenskapelige konferanser, utdanning av doktorgradsstipendiater og lignende. Det har vært planlagt en registerbasert randomisert undersøkelse på effekten av to ulike aldosteronantagonister med utgangspunkt i NHSR. Arbeidet pågikk fortsatt ved utgangen av 2015.

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

NHSR er i en implementeringsfase og forbedringstiltak for 2015 vil være:

Datafangst

- Følge opp og opprette kontaktpersoner på nye og etablerte Hjertesviktpoliklinikker.
- Oppmuntre til nettbasert innregistrering.
- Få med alle eksisterende hjertesviktpoliklinikker i landet samt oppmuntre sykehus som ikke har denne spesialiserte poliklinikken til å opprette en slik.
- Arbeide fortsatt med direktoratet for e-helse for å få på plass RESH-ID for alle Hjertesviktpoliklinikker

Datakvalitet

- Opplæring i kvalitetssikring av egne data lokalt.
- Registersekretariatet skal fortsette med regelmessige informasjonsbrev om arbeidet i registeret og evt. endringer i skjema og brukerveiledning.
- Registersekretariatet skal fortsette med årlig kvalitetssikring av logiske feil i innregistrerte data og dermed gi tilbakemelding til sykehusene om mangler/feil.
- Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder når disse foreligger.
- Monitorer som reiser rundt på sykehusene for å kontrollere kvaliteten på registerdata minimum hvert annet år.
- Minimere antall manglende utfylte data.

Dekningsgrad

- Registersekretariatet kommer til å bestille statistikk fra Basisregisteret i HKR (som henter sine tall fra NPR) for å sammenligne antall registreringer i NHSR. Analysen skal brukes av registersekretariatet til å følge opp registreringsstatus underveis i registreringsåret. Informasjon om dekningsgrad skal utgis til sykehusene gjennom «Årsrapport».
- Ved lav dekningsgrad vil registersekretariatet kontakte det aktuelle sykehuset for å få informasjon og bistå til økt dekningsgrad.

- Det er et ekstremt stort problem med RESH-ID for Hjertesviktpoliklinikkene da disse ikke har spesifikke nummer på de aller fleste sykehusene. Det blir fortsatt arbeidet for at disse RESH-ID blir opprettet, men NHSR kan ikke greie dette uten hjelp fra myndighetene.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Utgi årsrapporter og andre rapporter etter forespørsel, slik at sykehusene kan kjenne sine data og på sikt bidra til kvalitetsforbedring av tjenesten.
- Arrangere årlig møte med alle deltakende sykehus hvor data gjennomgås.
- Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret (for eksempel intravenøs jerninfusjon).
- Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer
- eller nasjonale kvalitetsindikatorer.
- Måle registrerende sykehus etterlevelse av retningslinjer ESC Guidelines (3).

Formidling av resultater

- Resultater vil bli publisert i «Årsrapport 2015» som sendes til SKDE og FHI.
- Resultater vil bli presentert på årlig møte med alle deltakende sykehus.
- Årsrapporten vil bli publisert på NHSR sin hjemmeside: http://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesvikt-register/og hjemmesiden til Hjerte-og karregisteret og på hjemmesiden til Hjerte- og karregisteret: http://www.fhi.no/helseregistre/hjerte-og-karregisteret
- Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse på deltakende sykehus.
- Forbedring av resultatformidling til pasienter.
- Fremme forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet.

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium **Norsk hjertesviktregister**

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	□	x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	□
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	x	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	□
	Stadium 3			
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	□	x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	□	x
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	□
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	x	□

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

Referanser

1. LOV 2001-05-18- 24: Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2001-05-18-24/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2

2. LOVDATA. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften) http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1250

3. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. Eur Heart J 2012; 33: 1787–1847.

4. LOV-1999-07-02-64: Helse- og omsorgsdepartementet, Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64

5. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. Circulation. 2013;128:e240-327. (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23741058)

6. Shah J Sanjiv, Kitzman W, Dalane,Borlaug A. Barry, Van Heerebeek R Loek, Zile A Michael, Kass, J., David ; Paulus, J., Walter. Phenotype-specific treatment of heart failure with preserved ejection fraction. Circulation 2016:134:73-90.

7. The SOLVD Investigators. Effect of enalapril on mortality and the development of heart failure in asymptomatic patients with reduced left ventricular ejection fractions. N Engl J Med 1992;327:685–691.

8. The CONSENSUS Trial Study Group. Effects of enalapril on mortality in severe congestive heart failure. Results of the Cooperative North Scandinavian Enalapril Survival Study (CONSENSUS). N Engl J Med 1987;316:1429–1435.

9. McMurray JJV, Yusuf S, Held P, Michelson EL, Olofsson B, Ostergren J, Pfeffer MA, Swedberg K. Effects of candesartan in patients with chronic heart failure and reduced left-ventricular systolic function intolerant to angiotensin-converting-enzyme inhibitors: the CHARM-Alternative trial. Lancet 2003;362:772–776.

10. Cohn JN, Tognoni G. A randomized trial of the angiotensin-receptor blocker valsartan in chronic heart failure. N Engl J Med 2001;345:1667–1675.

11. McMurray JJV, Packer M, Desai AS , Gong J, Lefkowitz MP , Rizkala AR, Rouleau JL, Shi VC, Solomon SD, Swedberg K, Zile MR, for the PARADIGM-HF Investigators and Committees. Angiotensin–Neprilysin Inhibition versus Enalapril in Heart Failure. The N Engl J Med 2014;371:993-1004.

12. Packer M, Poole-Wilson PA, Armstrong PW, Cleland JGF, Horowitz JD, Massie BM, Ryden L, Thygesen K, Uretsky BF, Ryde´n L, Thygesen K, Uretsky BF, ATLAS Study Group. Comparative effects of low and high doses of the angiotensin-converting enzyme inhibitor, lisinopril, on morbidity and mortality in chronic heart failure. Circulation 1999;100:2312–2318.

13. Konstam MA, Neaton JD, Dickstein K, Drexler H, Komajda M, Martinez FA, Riegger GAJ, Malbecq W, Smith RD, Guptha S, Poole-Wilson PA, for the HEAAL Investigators. Effects of high-dose versus low-dose losartan on clinical outcomes in patients with heart failure (HEAAL study): a randomised, double-blind trial. Lancet 2009;9704:1840–1848.

14. MERIT-HF Study Group. Effect of metoprolol CR/XL in chronic heart failure: Metoprolol CR/XL Randomised Intervention Trial in Congestive Heart Failure (MERIT-HF). Lancet 1999;353:2001–2007.

15. Hjalmarson A, Goldstein S, Fagerberg B, Wedel H, Waagstein F, Kjekshus J, Wikstrand J, ElAllaf D, Vı´tovec J, Aldershvile J, Halinen M, Dietz R, Neuhaus KL, Ja´nosi A, Thorgeirsson G, Dunselman PH, Gullestad L, Kuch J, Herlitz J, Rickenbacher P, Ball S, Gottlieb S, Deedwania P. MERIT-HF Study Group. Effects of controlled-release metoprolol on total mortality, hospitalizations, and wellbeing

in patients with heart failure: the Metoprolol CR/XL Randomized Intervention Trial in congestive Heart Failure (MERIT-HF). JAMA 2000;283:1295–1302.

16. Packer M, Bristow MR, Cohn JN, Colucci WS, Fowler MB, Gilbert EM, Shusterman NH. The effect of carvedilol on morbidity and mortality in patients with chronic heart failure. N Engl J Med 1996;334:1349–1355.

17. CIBIS-II Investigators and Committees. The Cardiac Insufficiency Bisoprolol Study II (CIBIS-II): a randomised trial. Lancet 1999;353:9–13.

18. Flather MD, Shibata MC, Coats AJS, Van Veldhuisen DJ, Parkhomenko A, Borbola J, Cohen-Solal A, Dumitrascu D, Ferrari R, Lechat P, Soler-Soler J, Tavazzi L, Spinarova L, Toman J, Böhm M, Anker SD, Thompson SG, Poole-Wilson PA, SENIORS Investigators. Randomized trial to determine the effect of nebivolol on mortality and cardiovascular hospital admission in elderly patients with heart failure (SENIORS). Eur Heart J 2005;26:215–225.

19. Pitt B, Zannad F, Remme WJ, Cody R, Castaigne A, Perez A, Palensky J, Wittes J. The effect of spironolactone on morbidity and mortality in patients with severe heart failure. N Engl J Med 1999;341:709–717.

20. Zannad F, McMurray JJV, Krum H, Van Veldhuisen DJ, Swedberg K, Shi H, Vincent J, Pocock SJ, Pitt B. Eplerenone in patients with systolic heart failure and mild symptoms. N Engl J Med 2011;364:11–21.

21. Wikstrand J, Hjalmarson Å, Waagstein F, Fagerberg B, Goldstein S, Kjekshus J, Wedel H, for the MERIT-HF Study Group. Dose of Metoprolol CR/XL and Clinical Outcomes in Patients With Heart Failure Analysis of the Experience in Metoprolol CR/XL Randomized Intervention Trial in Chronic Heart Failure (MERIT-HF). J Am Coll Cardiol 2002;40:491-8.

22. Metra M, Torp-Pedersen C, Swedberg K, Cleland JGF, Lenarda AD, Komajda M, Remme WJ, Lutiger B, Scherhag A, Lukas MA, Charlesworth A, Poole-Wilson PA. Influence of heart rate, blood pressure, and beta-blocker dose on outcome and the differences in outcome

between carvedilol and metoprolol tartrate in patients with chronic heart failure: results from the COMET trial. Eur Heart J 2005;26:2259-2268.

23. Shah KB, Rahim S, Boxer RS. Heart Failure Readmissions. Curr Treat Options Cardiovasc Med 2013;15:437–449.

24. Grundtvig M, Gullestad L, Hole T, Flonaes B, Westheim A. Characteristics, Implementation of evidence-based management and outcome in patients with chronic heart failure Results from the Norwegian heart failure registry. Eur J Cardiovasc Nurs 2011;10:44-49.

25. Hole T, Grundtvig M, Gullestad L, Flønæs B, Westheim A. Improved quality of life in Norwegian heart failure patients after follow-up in outpatient heart failure clinics: results from the Norwegian heart failure registry. Eur J Heart Fail 2010;12:1247-1252.

26. Hulsmann M, Berger R, Sturm B, Bojic A, Woloszczuk W, Bergler-Klein J, Pacher R. Prediction of outcome by neurohumoral activation, the six-minute walk test and the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire in an outpatient cohort with congestive heart failure. Eur Heart J 2002;23:886-91.

27. Konstam V, Salem D, Pouleur H, Kostis J, Gorkin L, Shumaker S, Mottard I, Woods P, Konstam MA, Yusuf S, for the SOLVD Investigators. Baseline Quality of Life as a Predictor of Mortality and Hospitalization in 5,025 Patients With Congestive Heart Failure. Am J Cardiol 1996;78:890-89.

28. Forman, DE, Fleg JL, KitzmaN DW, Brawner CA, Swank AM, Mckelvie RS, Clare RM, Ellis SJ, Dunlap ME, Bittner V. 6-Min Walk Test Provides Prognostic Utility Comparable to Cardiopulmonary Exercise Testing in Ambulatory Outpatients With Systolic Heart Failure Journal of the Am Coll Cardiol 2012;60:2653-2661.

29. Passantino A, Lagioia R, Mastropasqua F, Scrutinio D. Short-term change in distance walked in 6 min is an indicator of outcome in patients with chronic heart failure in clinical practice. Am Coll Cardiol 2006;48:99-105.

30. Ho KK, Anderson KM, Kannel WB, Grossman W, Levy D. Survival after the onset of congestive heart failure in Framingham Heart Study subjects. Circulation 1993;88:107.

31. Jong P, Vowinckel E, Liu PP, Gong Y, Tu JV. Arch. Prognosis and determinants of survival in patients newly hospitalized for heart failure: a population-based study. Intern Med 2002;162:1689.

32. Eshaghian S, Horwich TB, Fonarow GC. Relation of Loop Diuretic Dose to Mortality in Advanced Heart Failure. The Am J Cardiol 2006;97:1759-1764.

33. Hasselblad V, Stough WG, Shah MR, Lokhnygina Y, O'Connor CM, Califf RM, Adams KF. Relation between dose of loop diuretics and outcomes in a heart failure population: Results of the ESCAPE Trial. Eur J Heart Fail 2007;9,1064-1069.

34. Smith GL, Lichtman JH, Bracken MB, Shlipak MG, Phillips CO, Dicapua P, Krumholz HM. Renal Impairment and Outcomes in Heart Failure: Systematic Review and Meta-Analysis: Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Coll Cardiol 2006;47:1987-1996.

35. Klip IT, Comin-Colet J, Voors AA, Ponikowski P, Enjuanes C, Banasiak W, Lok DJ, Rosentryt P, Torrens A, Polonski L, van Veldhuisen DJ, van der Meer P, Jankowska EA. Iron deficiency in chronic heart failure: an international pooled analysis. Am Heart J 2013;165:575–582.

36. Okonko DO, Mandal AKJ, Missouris CG, Poole-Wilson PA. Disordered iron homeostasis in chronic heart failure: prevalence, predictors, and relations to anemia, exercise capacity, and survival. J Am Coll Cardiol 2011;58:1241–1251.

37. Kasner MAAS, Westermann D, Lassner D, Gross M, von Haehling S, Anker SD, Schultheiss HP, Tschöpe C. Functional iron deficiency and diastolic function in heart failure with preserved ejection fraction. Int J Cardiol 2013;168:4652–4657.

38. Jankowska EA, Malyszko J, Ardehali H, Koc-Zorawska E, Banasiak W, Von Haehling S, Macdougall IC, Weiss G, Mcmurray JJV, Anker SD, Gheorghiade M, Ponikowski P. Iron status in patients with chronic heart failure. Eur Heart J 2013;34:827-834.

39 Ponikowski P, van Veldhuisen DJ, Comin-Colet J, Georg E, Komajda M, Viacheslav M, McDonagh T, Parkhomenko A, Tavazzi L, Levesque V, Mori C, Roubert B, Filippatos G, Ruschitzka F, Anker SD, for the CONFIRM-HF Investigators. Beneficial effects of long-term intravenous iron therapy with ferric carboxymaltose in patients with symptomatic heart failure and iron deficiency. Eur Heart J 2015;36:657-68.

40. Scherbakov N, Haeusler KG, Doehner W. Ischemic stroke and heart failure : facts and numbers. ESC Heart Failure 2015;2:1–4.

41. Felker GM, Hare, Joshua M, Clemetson DE, Howard DL, Baughman KL, Kasper EK, Hruban RH, Thompson RE, Kasper EK. Underlying causes and long-term survival in patients with initially unexplained cardiomyopathy. N Engl J Med 2000;342:1077-1084.

42. Januzzi JL, van Kimmenade R, Lainchbury J, Bayes-Genis A, Ordonez-Lianos J, Santalo-Bel M, Pinto YM, Richards M. NT-proBNP testing for diagnosis and short-term prognosis in acute destabilized heart failure: an international pooled analysis of 1256 patients The International Collaborative of NT-proBNP Study. Eur Heart J 2006;27:330-337.

43. Anwaruddin S, Lloyd-Jones DM, Baggish A, Chen A, Krauser D, Tung R, Chae C, Januzzi JL Jr. Renal function, congestive heart failure, and amino-terminal pro-brain natriuretic peptide measurement: results from the ProBNP Investigation of Dyspnea in the Emergency Department (PRIDE) Study. J Am Coll Cardiol 2006;47:91-7.

44. Taylor CJ, Roalfe AK, Iles R, Hobbs FDR. The potential role of NT-proBNP in screening for and predicting prognosis in heart failure: a survival analysis. BMJ Open 2014;4:e004675.

45. van Veldhuisen DJ, Linssen GCM, Jaarsma T, van Gilst WH, Hoes AW, Tijssen JGP, Paulus WJ, Voors AA, Hillege HL. B-Type Natriuretic Peptide and Prognosis in Heart Failure Patients With Preserved and Reduced Ejection Fraction. J Am Coll Cardiol 2013;61:1498-1506.

46. Fonarow GC, Peacock WF, Phillips CO, Givertz MM, Lopatin M, ADHERE Scientific Advisory Committee and Investigators. Admission B-type natriuretic peptide levels and in-hospital mortality in acute decompensated heart failure. J Am Coll Cardiol 2007;49:1943.

47. Rasekaba T, Lee AL, Naughton MT, Williams TJ, Holland AE. The six-minute walk test: a useful metric for the cardiopulmonary patient. Intern Med 2009;39:495–501.

48. Vuckovic KM, Fink AM. The 6-Min Walk Test: Is It an Effective Method for Evaluating Heart Failure Therapies? Biol Res Nurs 2012;14:147-159.

49. Lee WH, Packer M. Prognostic importance of serum sodium concentration and its modification by converting-enzyme inhibition in patients with severe chronic heart failure. Circulation 1986;73:257.

50. Lechat P, Hulot JS, Escolano S, Mallet A, Leizorovicz A, Werhlen-Grandjean M, Pochmalicki G, Dargie H. Heart rate and cardiac rhythm relationships with bisoprolol benefit in chronic heart failure in CIBIS II Trial. Circulation 2001;103:1428.

51. Fox K, Ford I, Steg PG, Tendera M, Robertson M, Ferrari R, BEAUTIFUL investigators. Heart rate as a prognostic risk factor in patients with coronary artery disease and left-ventricular systolic dysfunction (BEAUTIFUL): a subgroup analysis of a randomised controlled trial. Lancet 2008;372:817.

52. Cullington D, Good KM, Zhang J, Cleland JGF, Clark AL. Is Heart Rate Important for Patients With Heart Failure in Atrial Fibrillation? JCHF 2014;2:213-220.

53. Brandsaeter B, Atar D, Agewall S, for the Norwegian Heart failure Registry. Gender differences among Norwegian patients with heart failure. Int J Cardiol 2011;146:354-358.

54. Solomon SD, Anavekar N, Skali H, McMurray JJ, Swedberg K, Yusuf S, Granger CB, Michelson EL, Wang D, Pocock S, Pfeffer MA, Candesartan in Heart Failure Reduction in Mortality (CHARM) Investigators. Influence of ejection fraction on cardiovascular outcomes in a broad spectrum of heart failure patients. Circulation 2005;112:3738.

55. Wong M, Staszewsky L, Latini R, Barlera S, Glazer R, Aknay N, Hester A, Anand I, Cohn JN. J Severity of left ventricular remodeling defines outcomes and response to therapy in heart failure: Valsartan heart failure trial (Val-HeFT) echocardiographic data. Am Coll Cardiol 2004;43:2022.

56. Quiñones MA, Greenberg BH, Kopelen HA, Koilpillai C, Limacher MC, Shindler DM, S helton BJ, Weiner DH. Echocardiographic predictors of clinical outcome in patients with left ventricular dysfunction enrolled in the SOLVD registry and trials: significance of left ventricular hypertrophy. Studies of Left Ventricular Dysfunction. J Am Coll Cardiol 2000;35:1237.

57. Emond M, Mock MB, Davis KB, Fisher LD, Holmes DR Jr, Chaitman BR, Kaiser GC, Alderman E, Killip T 3rd. Long-term survival of medically treated patients in the Coronary Artery Surgery Study (CASS) Registry. Circulation 1994;90:2645.

58. QuiroR, Doros G, Shaw P, Liang C, Gauthier CF, Sam F. Comparison of Characteristics and Outcomes of Patients With Heart Failure Preserved Ejection Fraction Versus Reduced Left Ventricular Ejection Fraction in an Urban Cohort. Am J Cardiol 2014;113:691e696.