

NASJONALE REGISTRE, RESSURSER OG DATAKVALITET

Så er vi i gang med et nytt år, med nye muligheter og utfordringer. Jeg benytter anledningen og ønsker alle lesere av Hjerterforum et godt og framgangsrikt år!

Aktiviteten i NCS har vært høy i 2014, og alt tyder på at dette videreføres også i 2015. Stadig nærmere samarbeid med ESC og Legeforeningen samt nye krav og ønsker fra overordnede politiske organer kommer. De siste årene har for mange vært en eneste lang omorganisering og prosesser som ikke ser ut til å ta slutt. Forventningene fra dem som vil omorganisere er ofte bedret økonomi og effektivitet. De som skal realisere omorganiseringen, er ofte mest opptatt av konsekvensene for pasienter og arbeidstakere. På bakgrunn av uttalelser i dagspressen kan en anta at politikerne nå gjerne vil se en omorganisering av driften i sykehusene, helt ned på avdelings- og operasjonsstuenivå. Vi må bidra til at politikerne er godt nok informert.

Styret i NCS arbeider i skrivende stund med høringsuttalelse til NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helse-tjenesten. Et av spørsmålene som stilles er om de nye kriteriene om helsetap, helsegevinst og ressurskriteriet er mer treffsikre enn dagens kriterier om kostnads- og nytteeffekt. Uansett kriterier har vi som sender og behandler søknader på pasientenes vegne, en viktig oppgave i å sørge for at det som kommuniseres avspeiler pasientens situasjon slik at man kan foreta en god vurdering. Vurderingene er ikke enkle og må basere seg på gode data om sykdom, behandling og resultater/mulig gevinst av behandlingen.

Like før jul 2014 kom American Heart Association (AHA) med sin årlige oversikt over hjerte-karsykdom i USA og

leverte for første gang også en beskrivelse av sykdomsbildet globalt. Så langt tallene viser er hjerte-karsykdom fortsatt den ledende dødsårsak i verden og tar livet av 17,3 millioner mennesker hvert år. Som det har vært rapportert tidligere er ikke hjerte-karsykdom bare en sykdom i de rikeste landene. Hele 80 % av dødsfallene globalt skjer i land med lavere inntekter og levestandard (1). Det er et alvorlig signal om at forebygging og behandling ikke er tilfredsstillende i fattigere land. Sannsynligvis har sunt kosthold, røykestopp og fysisk aktivitet lavere prioritet. Samtidig ser man at dødelighet av hjerte-karsykdommer har falt nærmere 40 % fra 2001 til 2011. Det skyldes nok flere faktorer, men ikke minst bedret behandling. Vi er heldige som lever i et lag med betydelige muligheter til å påvirke folks liv og helse positivt.

I følge Statistisk sentralbyrå er hjerte- og karsykdommer vanligste årsak til innleggelse i norske sykehus. Dødeligheten av disse sykdommene er betydelig redusert i Norge de siste årene, men fremdeles er iskemisk hjertesykdom en av de vanligste dødsårsakene. Før 2012 manglet vi et nasjonalt medisinsk register over pasienter innlagt i sykehus med akutt hjerteinfarkt i Norge. Vi manglet altså tall for en av våre viktigste sykdommer og dødsårsaker. Fra 1. januar 2012 ble alle sykehus pålagt å melde inn helseopplysninger om pasienter innlagt med diagnosen akutt hjerteinfarkt i Norsk hjerteinfarktregister. Infarktregisteret er ett av flere kvalitetsregistre tilknyttet Hjerter- og karregisteret, som er et landsdekkende, personidentifiserbart register uten krav om samtykke fra de registrerte pasientene. I 2013 registrerte 48 av 54 sykehus i Norge pasientdata hele året. På bakgrunn av dette fikk vi for første gang en oversikt over antall



tilfeller av hjerteinfarkt behandlet ved norske sykehus over en ettårsperiode, publisert i Tidsskrift for Den norske legeforening (2). Denne første rapporten fra Norsk hjerteinfarktregister viser at det er et godt fungerende behandlingstilbud til de fleste pasienter som innlegges med hjerteinfarkt i Norge. Og svært gledelig og viktig; man fant ingen forskjeller i dødelighet helseregionene imellom eller mellom menn og kvinner.

Basert på resultatene påpekte forfatterne noen utfordringer ved innsamling og tolking av data fra et medisinsk kvalitetsregister. Dette gjelder også andre norske helseregistre som er under utvikling og i drift.

Hovedformålet med de nye lov-pålagte registrene er å heve kvaliteten på behandlingen av hjertesykdom og å gi bedre og sammenliknbare opplysninger om hjerte-karsykdom og behandlingen ved norske sykehus. Dette vil kunne medvirke til bedre tjenestetilbud og pasientforløp. Registeret vil også kunne være et verktøy for det enkelte sykehus i vurderingen av egne rutiner og resultater.

I artikkelen (2) redegjøres imidlertid for svakheter i tallmaterialet. Det dreier seg i hovedsak om kvaliteten på sykehuses dataregistrering, og noen sykehus

hadde ikke levert eller levert ufullstendige data. Norsk register for invasiv kardiologi, det såkalte PCI-registeret, har de samme svakheter per i dag. Ansvar for dataregistrering til de nasjonale registrene er en overordnet oppgave i sykehusene, og det må settes av ressurser slik at datakvaliteten sikres. Usikre og ufullstendige data er ikke tilstrekkelig for å oppnå målsetningene med de nasjonale registrene. Det blir dårlige styringsredskaper for alle involverte. Jeg vil derfor oppfordre de ansvarlige sykehusledere om å ta tak i dette for å sikre kvaliteten i disse verdifulle registrene.

Referanser

1. Mozaffarian D, Benjamin EJ, Go AS, Arnett DK, Blaha MJ, Cushman M, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2015 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 2014. Dec 17. [Epub ahead of print]
2. Jortveit J, Govatsmark RE, Digre TA, Risoe C, Hole T, Mannsverk J, et al. Myocardial infarction in Norway in 2013. *Tidsskr Nor Legeforen* 2014;134:1841-6.

Terje Steigen