

HVA NORSKE KARDIOLOGER BØR VITE OM NORSK HJERTESVIKTREGISTER

Morten Grundtvig, faglig leder Norsk hjertesviktregister, Fagenheten, St. Olavs hospital

Stortinget vedtok i 2010 at det skulle etableres et nasjonalt register for hjerte- og karlidelser (HKR). Norsk hjertesviktregister (NHSR) ble del av dette fra november 2012, og databehandleransvarlig er Folkehelseinstituttet. Det nasjonale registeret for hjerte- og karlidelser består av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre for enkelte sykdomsgrupper. Basisregisteret inneholder opplysninger om sykehusinnleggelse og polikliniske konsultasjoner for pasienter med hjerte- og karsykdommer hentet fra Norsk pasientregister samt opplysninger fra Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret.

De medisinske kvalitetsregistrene inneholder detaljerte opplysninger om det enkelte sykdomstilfellet, og det behøves ikke informert samtykke for NHSR. Personopplysningsloven og helseregisterloven sikrer at hensynet til personvernet veier tungt når helseopplysninger skal samles inn, brukes og lagres. Det er laget tekniske løsninger som begrenser hvor mange som får se fødselsnummeret sammen med helseopplysningene, og de som behandler helseopplysningene har taushetsplikt.

Tjenesteregister

I motsetning til Norsk hjerneslag- og hjerteinfarktregister, som er sykdomsregistre, samt de 6 prosedyreregistrene i det nasjonale registeret for hjerte- og karlidelser, er NHSR et tjenesteregister. I dette begrepet ligger det at sykepleierne som driver hjertesvikt poliklinikk i samarbeid med spesialist, utøver spesifikk behandling og kontroll over tid og gir tjenester til pasienten. Registeret dokumenterer polikliniske pasienter med hjertesvikt som oppfyller kriteriene til *European Society of Cardiology Heart Failure Guidelines* (1) samt pasienter hvor høyre ventrikkel svikter (hvor hjertet er årsaken og som ikke skyldes lungesykdom). Dette

er i motsetning til det svenske registeret (RiksSvikt) som også registrerer inneliggende pasienter. Anbefalingene som gis fra registeret, følger ESC-retningslinjene (1).

Formål

NHSR har som hovedformål at det skal bidra til kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av behandlingen av pasienter med hjertesvikt. Denne behandlingen kan være komplisert, og registeret setter fokus på viktige tiltak. Tidligere har vi hatt svært sparsomme opplysninger om norske pasienter. Nå får vi 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. Registeret vil kunne bidra til kunnskapsbasert praksis og danne grunnlag for forskning.

Metode

NHSR registrerer første besøk, siste justeringsbesøk og et oppfølgingsbesøk 6 måneder etter siste justeringsbesøk. På første besøk registreres det 92 variabler og et utdrag vises i tabell 1.

Det er meningen at pasienten på siste justeringsbesøk skal være fullt opplært til å håndtere sin hjertesvikt, medisinene skal være justert, alle prosedyrer skal være gjort og mulig trening skal være gjennomført. Enkelte pasienter kommer til mange konsultasjoner på poliklinikken innimellom disse registreringene mens andre har få. Den enkelte poliklinikken avgjør selv et eventuelt samarbeid med primærhelsetjenesten. De samme medikamentene registreres på alle besøkene med et mer begrenset blodprøvesett etter det første besøket. Det kommer automatisk inn en eventuell dødsdato fra Folkeregisteret. Fordi de registrerte er identifisert med den enkeltes personnummer kan det framskaffes opplys-

Tabell 1. Utvalgte variabler som registreres på første besøk

Hovedårsaken til hjertesvikten og komorbiditeter
EF, QRS-bredde, grenblokktype, bruk av pacemaker/CRT/ICD med eventuell stimulering i ventrikkelen, opplysning om resusitering og søvnapné
Sosiale forhold og boforhold, røykestatus, NYHA-klasse og 6-minutters gangtest
19 blodprøver inklusiv proBNP eller BNP
Betablokkere, ACE-hemmere, ARB, aldosteronantagonister, ARB-kombinasjon, de selektive kalsiumantagonistene, diuretika med navn og doser
Bruk av tiazid, antipsykotikum, antidepressivum, lipidmodulerende midler og midler mot blodpropp
Andre hjerteaktive midler kan velges fra en nedtrekksmeny
Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire – sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema med 21 spørsmål

ninger om dødsårsak, reseptuttak og data fra andre registre etter søknad til Folkehelseinstituttet og etisk komité. Ved innlogging i registeret kan behandleren se resultatet fra eget sykehus mot landsgjennomsnittet.

Årsrapportene angir mer detaljerte data fra hvert enkelt sykehus som er fritt tilgjengelig på websidene driftet av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (2). Det identifiseres risikofaktorer og markører, og det kan måles hvordan disse faktorene og markørene virker på sykdomsspesifikk livskvalitet og prognose. Livskvaliteten måles ved pasientens medvirkning ved hjelp av Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire på første besøk og oppfølgingsbesøket. Her er det vist betydelig forbedring i forløpet av tiden på hjertesviktpoliklinikken. Registeret gir mulighet til å måle i hvilken grad gjeldene anbefalinger vedrørende medikamentell behandling følges, og det kan beregnes prosent av anbefalt måldoser (1) da mengden av hvert medikament angis. I tillegg publiseres resultatene for hvert sykehus for å identifisere forbedringspotensialer og utjevne forskjellene i behandlingen. Det er således et verktøy for den enkelte sykehus i vurderingen av egen praksis og behandlingsresultat.

Resultater

I Norge er det 37 sykehus med hjertesviktpoliklinikk mot slutten av 2017 som registrerer i NHR med dekningsgrad på

institusjonsnivå på 93 %. Hittil har 94 % av pasientene kommet til hjertesviktpoliklinikken etter henvisning fra eget sykehus, og 20 % av disse har ikke vært innlagt i de foregående 6 månedene før første besøk. Andel pasienter med hjertesvikt med redusert ejectivesjonsfraksjon (EF) < 40 % (HF_rEF) var 68,8 %, hjertesvikt med mellomnivå EF 40-49 % (HF_mEF) var 21,6 % og hjertesvikt med preservert EF ≥ 50 % (HF_pEF) var 9,6 %. Koronarsykdom som hovedårsak til hjertesvikten var 46,5 %. Atrieflimmer forekom hos 25 %. Totalt for hele registeret var ettårs mortaliteten inntil

januar 2017 på 8,8 %.

Tabell 2 angir et utdrag av verdier fra første besøk i 2016.

Kun 12 % av pasientene ble innlagt i de første seks månedene etter siste justeringsbesøk hvor hjertesvikten var viktig under oppholdet. Dette er betydelig mindre enn rapportert fra andre steder (3). En av de viktigste faktorene for innleggelse for hjertesvikt er at pasientene ikke tar sine medikamenter. Tidligere er det rapportert om meget høy andel med dårlig etterlevelse (4). Den lave andelen innleggelser etter oppfølging på hjertesviktpoliklinikken i Norge tyder på at det gis god opplæring om egenomsorg vedrørende diuretikabruk.

Tabell 3 viser utviklingen av NYHA-klasse fra første besøk til siste justeringsbesøk. 93 % av pasientene blir bedre, men 7 % blir verre. Tabell 4 viser en sjekkliste for den siste kategorien pasienter.

Etter evaluering: bør det gjøres tiltak og/eller bør det tas en ny proBNP?

Det eksisterer en rekke IA-anbefalinger for medikamentbruk i ESC-retningslinjene for pasienter med EF < 40 % (1). Det kalkuleres 12 kvalitetsindikatorer fra registeret. Seks av disse dreier seg om medikamentell behandling på siste justeringsbesøk for pasienter med EF < 40 % basert på ESC-retningslinjene. Andre kvalitetsindikatorer dreier seg om 6-minutters gangtest, registrerte livskvalitetsskjemaer og blodprøver og innleggelser for hjerte-

Tabell 2. Potensielle risikoinndikatorer for mortalitet ved første besøk 2016 (n = 1835)

Variabel	Gjennomsnitt	Standardavvik	Kompletthet (%)
Alder (år)	69,4	12,4	100
Daglig dose diuretika (mg)	46,1	63,6	100
NYHA-klasse (1-4)	2,3	0,7	100
eGFR* (ml/kg/min)	63,7	23,3	99
Anemi [§] (%)	27		99
Jernmangel (%)	51		93
Hjerneslag (%)	10		100
ProBNP (pg/ml)	3580	5164	98
BNP (pg/ml)	468	653	
Minnesotapoeng [#]	38	23	87
6-min gangtest (m)	412	135	66
Na (mmol/l)	140	3,0	100
Andel kvinner (%)	29		100
Hjertefrekvens (slag/min)	74,4	17,6	100
EF (%)	33,5	11	100

*eGFR kalkulert etter CKD-EPI formel, §Anemi: Hb < 12 for kvinner og < 13 for menn.
 #Minnesotapoeng: Hvert svar angis med tallverdi 0-5, maksimum 105 er dårligst.

svikt. Det anbefales å besøke nettsiden for mer dokumentasjon om kvalitetsindikatorerne i NHR (2).

I NHR brukte over 90 % kombinasjonene ACE-hemmer/angiotensin II-reseptorblokker (ARB) og betablokker hvilket er meget bra. Det er imidlertid uavhengig risikofaktor å ha hjertefrekvens i hvile over 70/min. I registeret hadde 30 % av pasientene med sinusrytme frekvens over dette på siste justeringsbesøk i 2016 med en stor andel som ikke oppnådde måldosen av betablokker. Bruken av en aldosteronantagonist i kombinasjon med betablokker og ACE-hemmer/ARB var 33 % i 2015 for pasienter med EF < 40 % og NYHA klasse ≥ II. Dette har steget til 38 %. Her kan informa-

sjon ha gjort at bruken har økt. Tilsvarende anbefaling IA gjelder bruk av sacubitril/valsartan hos fortsatt symptomatiske pasienter med EF < 35 % tross bruk av annen sviktbehandling da denne medikasjonen også kan senke mortaliteten (6). Et annet fokus er registrering av jernstatus da dette er en IA-anbefaling fra ESC. Jernmangel forekom hos 51 % av pasientene (komplette data hos 93,5 %). Det er vist at intravenøs jernmedikasjon bedrer livskvaliteten og senker innleggelsesfrekvensen for hjertesvikt hvis jernmangel (5). ESC-retningslinjene angir en IIa-anbefaling med bevisnivå A for vurdering av slik behandling (1).

Tabell 3. Utvikling av fysisk funksjonsendring inntil siste justeringsbesøk

NYHA-klasse	Andel (%) Første besøk	Andel (%) Siste justeringsbesøk	Tabellen viser betydelig fysisk funksjonsbedring mellom første besøk og siste justeringsbesøk. Imidlertid blir 7 % av pasientene verre uansett tiltak. For disse finnes en sjekklister (tabell 4)
I	10,8	20	
II	54	60	
III	33	18	
IV	2	1	

Tabell 4. Sjekkliste hvis pasienten blir dårligere av svikten eller hvis proBNP (BNP) stiger mer enn 30 %.

1. Hvis dere vet den underliggende årsaken, prøv å gjør noe med den.
2. Tar pasienten pillene?
3. Har pasienten byttet fra ACE-hemmer/ARB til ARB-kombinasjon (sakubitril/valsartan)? Er denne på måldosen?
4. Hvis pasienten ikke tåler ARB-kombinasjon og bruker en ACE-hemmer, er denne på maksimal tolererte dose? Hvis ikke startet eller på måldosen, er det mulig å prøve på nytt? Hvis ikke, angi hvorfor!
5. Hvis pasienten ikke tåler ARB-kombinasjon og bruker en ARB, er denne på maksimal tolererte dose? Hvis ikke startet eller på måldosen, er det mulig å prøve på nytt? Hvis ikke, angi hvorfor!
6. Er betablokkeren på maksimal tolererte dose? Hvis ikke startet eller på måldosen, er det mulig å prøve på nytt? Hvis ikke, angi hvorfor! Hvis pasienten ikke tåler karvedilol (uselektiv betablokker), kan pasienten tåle en selektiv betablokker og motsatt? Har pasienten uttalt bradykardi i forhold til hjertefunksjonen med lavt minuttvolum? Ny ekkokardiografi kan være nødvendig.
7. Er spironolakton/epplerenon på maksimal tolererte dose? Hvis ikke startet eller på måldosen, er det mulig å prøve på nytt? Hvis ikke, angi hvorfor!
8. Diuretika: Bør dosen reguleres (opp eller ned)? Tillegg av tiazid?
9. Har pasienten jernmangel? Ferritin < 100 – absolutt jernmangel. Ferritin 100-299 og transferrinmetning < 20 % (transferrinmetning = s-jern/TIBC x 100 %) – funksjonell jernmangel. Vurderes for i.v. jerntransfusjon.
10. Hb? Forandring? Har pasienten blødd?
11. Saltinntaket, bør det reduseres?
12. Er væskerestriksjon nødvendig? Følger pasienten anvisningene?
13. Fysisk aktivitet: er den endret? Overvei økt fysisk aktivitet, kanskje bestille fysioterapiprogram?
14. EKG - er det tatt et nytt? Arytmier? Venstre grenblokk? QRS-varighet? Hvis venstre grenblokk, bør pasienten henvises for biventrikulær pacing?
15. Blodprøve for Na, K og kreatinin - er det tatt? Er det forandringer som trenger tiltak?
16. Har pasienten tatt nye medikamenter som kan forårsake forverring? (gruppe 1- og 3-antiarytmika, kalsiumkanalblokkere, NSAID, cyclooxygenase-2-inhibitorer, urtemedisin?)
17. Er det tegn til infeksjon? Psykososiale årsaker?
18. Har en grunn sykdom med koronarsykdom blitt forverret? Bør pasienten henvises til ny spesialundersøkelse?
19. Har pasienten hatt obstruktiv søvnapné som er forverret? Anamnese eventuelt henvisning?
20. Har pasienten vært på sykehusets hjertesviktpoliklinikk? Henvisning?

Konklusjon

Det gjøres mye godt arbeid ved de norske hjertesviktpoliklinikker. Det er en IA-anbefaling fra ESC at pasienter med hjertesvikt inngår i et tverrfaglig behandlingsopplegg. Her ligger Norge langt unna oppfyllelsen av denne anbefalingen, og kapasiteten på hjertesviktpoliklinikkene bør økes betraktelig fordi det er mange pasienter med hjertesvikt som ikke får dette tilbudet. Kardiologer som behandler pasienter med hjertesvikt ved sykehusene, anbefales å se på de lett tilgjengelige nedlastete dataene fra eget sykehus for å overvåke egen aktivitet, da dette kan endre praksis ved kritisk gjennomgang. NHR har gode data med ypperlige muligheter for forskning.

Referanser

1. Eur J Heart Fail. 2016;18:891-975.
2. <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-hjertesviktregister>.
3. Tex Heart Inst J. 2014;41:253-261.
4. DOI: 10.1016/j.ejheart.2004.04.007.
5. Eur Heart J. 2015;36:657-668.
6. N Engl J Med. 2014;371:993-1004.

Oppgitte interessekonflikter: Morten Grundtvig har mottatt konsulent- og undervisningshonorar fra Novartis og Vifor France.