

HISTORIEN BAK NORSK HJERTEINFARKTREGISTER

Stig A. Slørdahl, Helse Midt-Norge RHF og Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Ragna Elise Støre Govatsmark, Fagavdelingen, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs hospital

Det var et sterkt ønske blant norske kardiologer å kunne dokumentere kvaliteten på behandlingen ved akutt hjerteinfarkt, og ha et verktøy for kontinuerlig å forbedre behandlingen og kunne sammenlikne seg med andre sykehus i landet. Derfor ble Norsk hjerteinfarktregister etablert.

Inspirasjonen til å etablere et lokalt kvalitetsregister for akutt hjerteinfarkt ved St. Olavs hospital (tidligere Regionssykehuset i Trondheim) i 1996 var Bent Indredaviks hjerneslagregister som var etablert noen år tidligere. På dette tidspunktet var det allerede etablert noen lokale hjerteinfarktregister ved andre norske sykehus. Målsettingen fra dag én var at dette skulle bli et regionalt register, og snart ble ambisjonen at det skulle danne utgangspunktet for et nasjonalt hjerteinfarktregister.

Det lokale registeret ved St. Olavs hospital samlet fra starten inn bare data fra hjerteovervåkningen slik RIKS-HIA (det svenska registret för hjärtintensivvård) i Sverige gjorde på den tiden. I 1997 ble 60 % av hjerteinfarktpasientene behandlet på hjerteovervåkningen, og første året klarte man å få registrert 160 av 390 pasienter i registeret. For å sikre at kvaliteten på utfylling var god nok ble 40 journaler gjennomgått med tilfredsstillende resultat. I 1997 behandlet St. Olavs hospital totalt 656 pasienter med akutt hjerteinfarkt, og av disse døde 18,7 % under oppholdet.

I 1998 besluttet Regionalt helseutvalg i Helseregion Midt-Norge at det skulle etableres et regionalt hjerteinfarktregister og bevilget 200 000 kr til formålet. Landsforeningen for hjerte, lunge og hjerneslag (LHL) bevilget 100 000 kr. Det ble etablert en bredt sammensatt prosjektgruppe med leger fra alle sykehusene i regionen og med Stig Slørdahl som prosjektleder. Første møte ble holdt i november 1998, og et år seinere var kravspesifikasjonen ferdig og klar for en anskaffelsesprosess. Det var også bevilget

200 000 kr fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering og 75 000 kr fra Legeforeningens kvalitetssikringsfond.

I mars 1999 kom en rapport fra Stiftelsen for helsetjenesteforskning (HELTEF) hvor de rangerte sykehusene etter sykehusdødelighet for blant annet akutt hjerteinfarkt. Sykehusdødelighet ble sett på som en kvalitetsindikator. Dagens Medisin hadde en artikkel 25. mars 1999 om at direktøren på Lillehammer sykehus spanderte kake på alle ansatte siden de hadde lavest dødelighet blant alle landets sykehus, og leder Bjørn Guldvog i HELTEF ble sitert på at «undersøkelsen viser at liv og død til en viss grad kan være avhengig av hvilket sykehus pasienten velger». Prosjektlederen i Midt-Norge sendte e-post til helseministeren 23. mars om at kvaliteten på behandlingen av akutt hjerteinfarkt ikke kunne vurderes ut fra dette, og at det burde etableres kvalitetsregistre. Helseminister Dagfinn Høybråten svarte i brev 23. mai at «spørsmålet om kvalitetsregistre, særlig nasjonale, er blitt aktualisert gjennom HELTEFs dødelighetsundersøkelse».

Etter en anbudsrunde fikk det regionale registeret i desember 1999 inn seks tilbud om å utvikle et hjerteinfarktregister. 4. februar 2000 ble det undertegnet en avtale med TietoEnator. Prosjektet ble delt opp i en lokal del (500 000 kr) og regional del (160 000 kr).

I år 2000 kom Norsk cardiologisk selskap (NCS) på banen for fullt med ønske om å etablere et nasjonalt hjerteinfarktregister som bygget på arbeidet som var gjort i Midt-Norge. Leder i NCS var Rune Wiseth, og han hadde et sterkt engasjement for saken. NCS drev allerede Norsk pacemakerregister. I november ble det etablert en prosjektgruppe som fikk som mandat å etablere et nasjonalt hjerteinfarktregister i løpet av to år. Prosjektgruppen besto av følgende overleger i kardiologi: Harald Wang

(Tromsø), Johan Sandvik (Bodø), Torstein Hole (Ålesund), Ottar Nygård (Bergen), Vernon Bonarjee (Stavanger), Harald Brunvand (Arendal/Oslo), Gisle Frøland (Tønsberg), Frederic Kontny (Oslo), Morten Dahle (Lillehammer) og med Stig Slørdahl (Trondheim) som prosjektleder. Det ble tidlig klart i arbeidet at registeret måtte være personidentifiserbart og ikke samtykkebasert. Kravspesifikasjonen til hva som skulle registreres var en modifisering av det som var utformet i Midt-Norge. 19. april 2002 søkte NCS Datatilsynet om konsesjon for å opprette et nasjonalt register. NCS hadde også bidratt i søknaden til Nasjonalforeningen for folkehelsen om finansiering av et regionalt register. NCS sendte også brev til helseministeren 11. januar 2002 vedrørende etableringen av det nasjonale registeret.

I denne tiden skjedde det mye parallellt nasjonalt som understøttet det arbeidet som NCS gjorde. Nasjonalforeningen for folkehelsen vedtok på landsmøtet sitt i Bodø 2001 en resolusjon hvor det blant annet sto: «Nasjonalforeningen for folkehelsen krever at Stortinget, så snart som mulig, oppretter et nasjonalt register for hjerte- og karsykdommer i Norge». På bakgrunn av landsmøtets vedtak ble det arrangert et møte om nasjonale hjerte- og karregistre i Oslo i august hvor NCS deltok. Statens helsetilsyn arrangerte også en registerdag i november 2001 om behovet for helseregistre.

24. januar 2002 hadde Nasjonalforeningen for folkehelsen ved Det norske råd for hjerte- og karsykdommer og NCS møte med politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet. De som møtte var Grethe Tell, Mons Lie og Stig Slørdahl (NCS). 28. februar 2002 ba departementet Nasjonalt folkehelseinstitutt om å nedsette en arbeidsgruppe for å utrede om det var et behov for et nasjonalt register over hjerte- og karsykdommer. NCS ble først utelatt, men ble invitert inn i arbeidsgruppen etter at Rune Wiseth skrev brev til departementet. I den nasjonale gruppen som utredet dette, ble prosjektleder oppnevnt for å representere NCS. Ottar Nygård satt også i gruppen som representant for et hjerte- og karregister i Bergen. Representantene fra de kliniske kvalitetsregistrene i gruppa var opptatt av at kvalitetsregistrene måtte være tett knyttet til klinikken. Anbefalingen var at det ble etablert et

nasjonalt personidentifiserbart hjerte- og karregister med et basisregister med data fra Norsk pasientregister (NPR) og Dødsårsaksregisteret. Tilknyttede nasjonale medisinske kvalitetsregistre var i første omgang Norsk hjerneslagregister og Norsk hjerteinfarktregister som begge var lokalisert i Trondheim. Hjerte- og karregisteret ble opprettet først i 2012, og det var mye arbeid som skulle gjøres i årene fram til dette. Arbeidsgruppens rapport ble oppdatert i 2008. På grunn av tidsmangel ble det ikke opprettet en arbeidsgruppe, men representanter fra hele landet ble konsultert eller bidro i arbeidet.

Det regionale registeret i Midt-Norge startet opp 1. januar i 2001, men som lokale behandlingsregistre ved de enkelte sykehusene. Det innebar at det var personidentifiserbart på sykehusnivå, men at data fra regionen som helhet måtte anonymiseres. I forbindelse med et stort lokalt hjerteprojekt ved St. Olavs hospital i 2001 ble det mulig å ansette sykepleier Ragna Elise Støre Govatsmark i full stilling ved registeret fra 1. januar 2002. Hun tok siden både mastergrad og doktorgrad på data fra registeret, og hun har hatt en lederrolle i registeret opp til nå.

NCS fikk konsesjon av Datatilsynet til å opprette Norsk hjerteinfarktregister i 2002, men det var stilt krav om samtykke. Det var bred enighet i prosjektgruppen og i NCS at det ikke ville kunne bli et godt kvalitetsregister hvis det bare omfattet de pasientene som ga samtykke. Derfor var det enighet om å avvente oppstart og heller fortsette arbeidet for å få politisk støtte til å endre lovverket. Samtidig gikk arbeidet videre med å legge til rette for lokale kvalitetsregistre. Det ble også gjennomført et arbeid for å få de regionale helseforetakene til å ta ansvaret for de lokale registrene. I 2004 fikk de regionale helseforetakene i felles foretaksmøte i oppgave å etablere nasjonale kvalitetsregistre. Rammene rundt drift ble lagt til Helsedirektoratet og Kvalitetsregisterprosjektet 2005. NCS hadde ingen problemer med å gi fra seg ansvaret for Norsk hjerteinfarktregister til Helse Midt-Norge RHF så lenge de kunne forsikre de kardiologiske miljøene om at registeret skulle ha nær tilknytning til den kliniske virksomheten og være styrt av fagfolk. Prosjektgruppe og ledelse av registeret fortsatte som før. I 2007 ble det igjen søkt om konsesjon til

å opprette et nasjonalt register, nå med passivt samtykke, samtidig som det ble arbeidet politisk for et register fritt for samtykke.

I 2004 fikk IT-organisasjonen til Helse Midt-Norge, Hemit, i oppdrag å utvikle et nytt hjerteinfarktregister. Lokalt var det danske programmet Klinisk målesystem (KMS) vurdert, men konklusjonen ble at kostnadene var for høye til både utvikling og drift, og at det var en fordel med geografisk nærhet. Medisinsk registersystem (MRS) 1 ble satt i drift 1. januar 2005, og dette arbeidet ble grunnlaget og plattformen for mange kvalitetsregistre i årene etterpå. 2005 ble også oppstarten av Norsk hjerteinfarktregister ved flere sykehus utenfor Midt-Norge. Selv om lovgrunnlaget for et personidentifiserbart register på tvers av sykehus manglet, var det en klar forståelse for at det kunne hentes ut data for å sammenlikne sykehus. Ullevål sykehus startet først høsten 2005 under ledelse av Sigrun Halvorsen. Så fulgte Sykehuset Innlandet, sykehuset i Fredrikstad, Rikshospitalet og sykehuset i Arendal. Svend Aakhus var nå leder i NCS og var en viktig aktør i det politiske arbeidet som ble gjort i disse årene. Lokalt i Trondheim ble det arbeidet for å styrke kvalitetsregistrene ved blant annet å få Helse Midt-Norge til å finansiere et professorat for Kaare Harald Bønaa (2009) og samlokalisere alle kvalitetsregistrene ved St. Olavs hospital.

Regjeringen besluttet i 2008 å utarbeide en nasjonal handlingsplan for modernisering og samordning av helseregistre som dekket personvern, kvalitetsforbedring og forskning. Den sentrale styringsgruppen ble ledet av departementsråd Anne Kari Lande Hasle og sekretariatet av Camilla Stoltenberg. Stoltenberg var gjennom årene en viktig støttespiller for at vi la til rette for

bruk av både eksisterende helseregistre og etablering av nye.

Stortinget vedtok enstemmig 22. mars 2010 å opprette et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (prop.23L). Registeret skulle være personidentifiserbart, frittatt fra kravet om samtykke og med obligatorisk registrering. Hjerte- og karregisterforskriften, Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, kom i 2011. Nå lå alt til rette for å kunne samle inn personidentifiserbare data uten samtykke på tvers av sykehus. Nasjonal løsning for registrering var klar i 2012, og i 2013 var alle sykehusene en del av Norsk hjerteinfarktregister. Målet var endelig nådd etter en lang vei og med stor innsats fra mange aktører.

Norsk hjerteinfarktregister har blitt et viktig verktøy for å kvalitetssikre og forbedre behandlingen for pasienter med akutt hjerteinfarkt. Dette gjenspeiles også i resultatene som vises i årsrapportene. Det svenske hjerteinfarktregisteret, RIKS-HIA, har vært et nasjonalt kvalitetsregister siden 1995, og det publiseres mange vitenskapelige artikler fra dette registret som gir kunnskap om hjerteinfarkt for kardiologer globalt. Norsk hjerteinfarktregister har bedre dekningsgrad enn RIKS-HIA og er dermed et mer komplett register som bør inspirere norske kardiologer til å ta i bruk registeret for mer kunnskap. Foreløpig er det publisert et 40-talls artikler fra registeret (www.stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-hjerteinfarktregister/forske-pa-register-data/), så alt ligger til rette for at du kan finne spennende problemstillinger som kan undersøkes nærmere.

Referanser/kilder kan fås fra forfatterne.

Norsk hjerteinfarktregister i dag

Medisinsk ansvarlig er Kaare Harald Bønaa (fra 2015), og daglig leder er Ida Almenning Kiel (fra 2024). I tillegg arbeider Kari Krizak Halle (statistiker) og Veronica Bendiktsen Berge (registerkoordinator) i registeret.

Nasjonalt fagrådsgruppe/nasjonalt fagråd ledes fra 2014 av Jarle Jortveit (Helse Sør-Øst) og har følgende medlemmer: Niels Hagh Møller (Helse Nord), Miriam Wiksnes (Helse Midt-Norge), Cecilie Risøe (Helse Sør-Øst), Gard Frodahl Tveitevåg Svingen (Helse Vest), Bjørn Haug (NCS), Halvard Kjelås (brukerrepresentant LHL), Tove Aminda Hanssen (Landsgruppen av kardiologiske sykepleiere), Jo Kramer Johansen (Norsk hjertestansregister og NAKOS) og observatør fra Folkehelseinstituttet (ingen fast person).