

Gode helseregistre - bedre helse

Strategi for modernisering
og samordning av
sentrale helseregistre og
medisinske kvalitetsregistre
2010-2020





Tittel: Gode helseregistre - bedre helse.

Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020. Kortversjon og eksempelsamling fra forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt.

Oppdragsgiver: Helse- og omsorgsdepartementet, Nasjonalt helseregisterprosjekt

Utgitt av: Sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt, Folkehelseinstituttet
Kontakt: Assisterende direktør Camilla Stoltenberg
Postadresse: Postboks 4404 Nydalen, 0403 OSLO
Telefon: 21 07 70 00 - Telefaks: 22 35 36 05
www.fhi.no

Redaksjon: Cathrine Dahl og Camilla Stoltenberg¹, i samarbeid med Trine Magnus², Anne Høye², Per Olav Skjesol³, Arild Vassenden⁴, Philip Skau², Gro Berntsen², Kari Kapstad¹, Elisabeth Hagen¹, Vivi Opdal¹, Magnhild Viste¹ og Stein Emil Vollset¹

¹ Folkehelseinstituttet, ² Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) Helse Nord RHF, ³ Helse Midt-Norge IT, ⁴ Helse Midt-Norge RHF

Design/redaksjonell rådgivning: Fete Typer

Trykk: RK Grafisk as

Foto: Colourbox

Produsert på miljøvennlig papir. Profi Matt.

Utgitt: 12/2009

ISBN 978-82-8082-381-6 trykket utgave

ISBN 978-82-8082-382-3 elektronisk utgave

Opplag: 1 000

Rapporten kan bestilles hos:

Folkehelseinstituttet

E-post: publikasjon@fhi.no

Telefon: 21 07 82 00 - Telefaks: 21 07 81 05

Rapporten er også tilgjengelig på:

www.nhrp.no

Forord

Kunnskap er et vesentlig grunnlag for bedre helsetjenester, bedre forebygging og bedre helse. Vi må forske for å følge med på helsetilstanden i befolkningen, forbedre kvaliteten på helsetjenestene og finne årsaker til sykdom og for tidlig død. Etterspørselen etter kunnskap øker, samtidig som kravene til personvern øker. Dette er en ønsket utvikling. Helseregistre er nødvendige og gode virkemidler for å få oppdatert og pålitelig kunnskap om helsetilstand, helsetjenester og årsak til sykdom.

Vi har gode helseregistre i Norge i dag, men det er også betydelige utfordringer på området. Aktiviteten og engasjementet rundt utvikling av helseregistre er stort, men hittil har vi ikke hatt en samlet nasjonal strategi- og handlingsplan for helseregistre som brukes til helseovervåking, kvalitetsforbedring av helsetjenester og forskning.

Målet for styringsgruppen i forprosjektet for Nasjonalt helseregisterprosjekt har vært å utvikle en felles nasjonal strategi- og handlingsplan for helseregistre, med fokus på nasjonale medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre. Vi mener at dette på sikt vil gi mer og bedre kunnskap, bedre helsetjenester og bedre helse for alle.

Styringsgruppen er ansvarlig for forslaget til strategi- og handlingsplan. Sekretariatet har skrevet planen på grunnlag av styringsgruppens drøftinger og innspill, samt det pågående arbeidet i feltet. Mange har deltatt, og styringsgruppen ønsker å takke for alle bidrag til prosessen. Planen sendes på høring høsten 2009/vinteren 2010. Høringsuttalelsene vil, sammen med denne planen, være et godt grunnlag for den handlingsplan for helseregistre som Helse- og omsorgsdepartementet senere skal utarbeide.

Oslo, 21. desember 2009

Anne Kari Lande Hasle (leder)
*Departementsråd,
Helse- og omsorgsdepartementet*

Gunnar Bovim
*Administrerende direktør,
Helse Midt-Norge RHF*

Finn Henry Hansen
*Direktør,
Helse Nord RHF*

Bjørn-Inge Larsen
*Direktør,
Helsedirektoratet*

Bente Lie
*Avdelingsdirektør,
Kunnskapsdepartementet*

Bente Mikkelsen
*Administrerende direktør,
Helse Sør-Øst RHF*

John-Arne Røttingen
*Direktør,
Nasjonalt kunnskapssenter
for helsetjenesten*

Geir Stene-Larsen
*Direktør,
Nasjonalt folkehelseinstitutt*

Odd Søreide
*Fagdirektør,
Helse Vest RF*

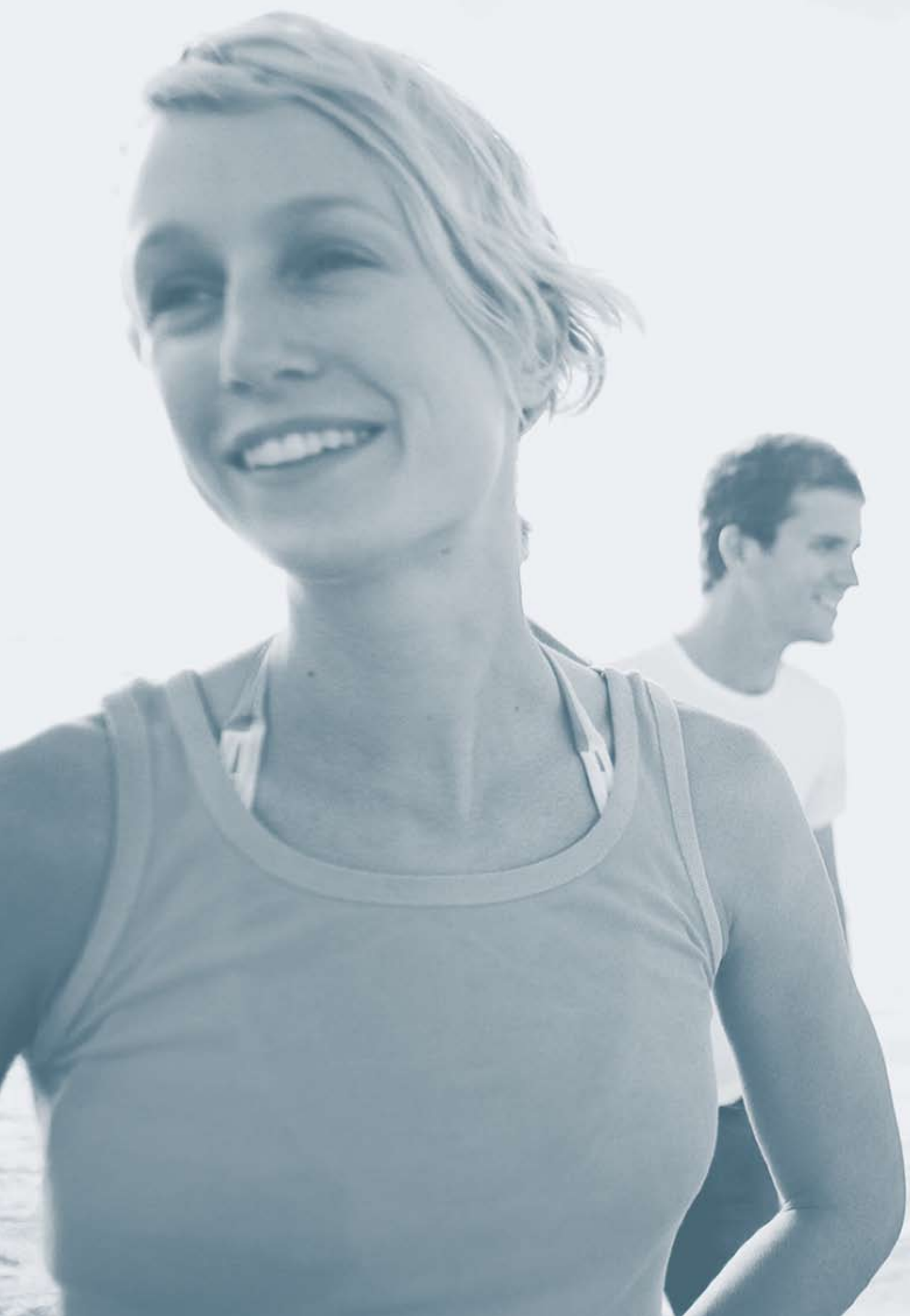
Tale Teisberg
*Ekspedisjonssjef,
Helse- og omsorgsdepartementet*



Innhold

Del I Kortversjon «Gode helseregistre - bedre helse»	7
Innledning	8
Hva er et helseregister?	10
Status og muligheter	12
Det overordnede målet: Bedre helse	14
Strategi- og handlingsplan	16
Del II Eksempelsamling	27
Kan kunstig befruktning føre til lav fødselsvekt, for tidlig fødsel og høyere dødelighet hos barnet?	28
Hva betyr avstand mellom svulst og vevet rundt for lokalt tilbakefall, spredning og overlevelse?	28
Hvilken type sement gir best resultat ved innsetting av hoftelddsproteser?	30
Milliardgevinst med ny operasjonsmetode	31
Hvordan går det med barn som er født for tidlig?	32
Kan valg av forløsningsmetode påvirke urininkontinens?	33
Blir lungekreftpasienter i Norge operert i tide, og er det forskjeller i ventetid ved de ulike sykehusene?	34
Hvordan virker vaksinen mot pneumokokksykdom?	34
Dødelighet hos pasienter med psykiske lidelser etter flytting av behandling ut av institusjon	35
Har insulinavhengige bilførere større risiko for å bli involvert i veitrafikkulykker?	35
Akuttmedisinske hendelser i en utkantkommune	36
Behandling av hjerteinfarkt og angina med stenter	37
Fransk hetebølge og politisk krise	38
Autisme: Manglende kunnskap om forekomst, kvalitet på behandling og årsaker	38
Betydningen av frafall fra registerstudier	40
Pacemaker og hjertestarterbehandling: Får alle pasientene samme behandlingstilbud?	42
Høy forekomst av kommunikasjonsvansker hos barn med cerebral parese - et mindretall har tilpassede hjelpemidler for dette	43
Resultater fra Det norske hjertekirurgiregisteret	44
Hvor mange får behandling med hjemmerespirator i Norge?	44
Mange kvinner plages av urinlekkasje når de hoster - hva er den beste operasjonsmetoden?	45
Referanser	46





Del I Kortversjon

«Gode helseregistre – bedre helse»





Innledning

Det norske helsevesenet står overfor store utfordringer i årene som kommer. Gode helseregistre er nødvendig for å gi oss den kunnskap vi trenger for å dimensjonere, prioritere og evaluere helsetjenestene.

Innen 2060 vil antall eldre være fordoblet, noe som vil kreve en betydelig økning i kapasiteten i helse- og omsorgssektoren. En eldre befolkning vil gjøre at langt flere enn i dag vil leve lenger med kroniske sykdommer som diabetes type II, kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), kreft, muskel- og skjelettlidelser, demens og psykiatriske lidelser. Samtidig øker kravene til kvalitet, kunnskap og beredskap i helsesektoren.

VET FOR LITE

I dag mangler vi viktig kunnskap om forekomst av ulike sykdommer, kvalitet på behandling og årsaker til mange sykdommer. Denne mangelen på kunnskap gjør det vanskelig å drive forebyggende arbeid og velge riktig behandling. Vi vet ikke hvor mange som får diabetes og hjerteinfarkt hvert år, og vi vet ikke nok om hva årsakene er. Vi vet heller ikke nok om hvilke behandlinger som gir best effekt og hvilke sykehus som lykkes best. Kunnskapsmangelen bidrar også til å skape og opprettholde sosiale og geografiske ulikheter i tilbudet av behandling og tjenester for store pasientgrupper.

KILDE TIL NY KUNNSKAP

En av de viktigste kildene til ny kunnskap om forekomst av sykdom, effekt av behandling og kvalitet på tjenester, er nasjonale helseregistre. Vi har noen gode helseregistre, men på flere viktige områder mangler vi registre. Dette gjelder særlig fra primærhelsetjenesten, men også store sykdomsgrupper som hjerte- og karsykdom. Dessverre er det slik at mange av dagens helseregistre ikke er oppdatert. De sliter med mangelfulle registreringer, varierende datakvalitet, problemer med kobling mot andre registre og manglende kapasitet på analyse og formidling av resultater. I tillegg er det et problem at helsesektoren ligger langt etter resten av samfunnet når det gjelder bruk av informasjonsteknologi. Pasientjournaler er fremdeles i stor grad i fritekst, noe som gjør det vanskelig å rapportere og samkjøre data om pasientene.

EN NASJONAL STRATEGI

For å få til en nødvendig modernisering og samordning av nasjonale helseregistre de neste ti årene, har Regjeringen sett behovet for å utvikle en egen strategi. Som del av forberedelsene til et nasjonalt helseregisterprosjekt, etablerte Regjeringen et forprosjekt under ledelse av Helse- og omsorgsdepartementet. Dette heftet inneholder de viktigste forslagene fra arbeidet, og er en sammenfatning av den mer omfattende rapporten «Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010–2020.»



10 SPØRSMÅL BEDRE HELSEREGISTRE KUNNE GITT SVAR PÅ

1. Hvor mange mennesker har diabetes i Norge i dag, og hvilke andre helseproblemer får de?
2. Hvordan går det med gravide som får influensa?
3. Hvor mange får senvirkninger av metadon, og hvordan går det med brukerne etter ti år?
4. Hvor mange ulykker med medisinske følger skjer årlig i Norge, og hvor mange får varig mén av disse ulykkene?
5. Er autisme økende i Norge, og hvordan er det samlede helsetilbudet for mennesker med autisme?
6. Er det forskjeller i kvaliteten på behandling av hjerteinfarkt og hjerneslag mellom ulike sykehus i Norge?
7. Hvor mange mennesker har depresjon, og hvordan påvirker det deres arbeidsevne?
8. Hvor mange mennesker har demens, og hvor stor andel får medikamentell behandling for Alzheimers sykdom? Er det forskjell i behandlingstilbud for ulike sosiale grupper?
9. Hvor mange barn har overvekt og fedme i Norge i dag, og hvilke helseproblemer får de på sikt?
10. Er behandling og oppfølging av pasienter med blærekreft god nok, og er det regionale forskjeller i behandlingstilbudet?

For noen av spørsmålene er det i dag mulig å gi anslag, men disse er basert på forskningsprosjekter og befolkningsbaserte undersøkelser som ikke nødvendigvis gir pålitelige og representative resultater. For andre spørsmål er det i dag umulig å gi svar.



Hva er et helseregister?

«Helseregister» er en fellesbetegnelse på flere ulike typer datasamlinger som inneholder helseopplysninger. Noen er nasjonale, andre svært lokale. Noen har personidentifiserbare opplysninger, andre er helt anonymiserte.

«Et helseregister er en samling av helseopplysninger som er lagret systematisk, slik at opplysninger om en enkelt person kan finnes igjen.»

Denne definisjonen, som brukes i helseregisterloven, omfatter alt fra elektroniske pasientjournaler i en enkelt virksomhet til landsdekkende anonyme registre som brukes til statistikk og forskning. Denne strategi- og handlingsplanen omfatter kun sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.

SENTRALE HELSEREGISTRE

De sentrale helseregistrene er landsdekkende og det kan pålegges meldeplikt til dem. I noen tilfeller er de personidentifiserbare, og lovgivningen rundt denne typen registre er streng. De sentrale registrene brukes i første rekke til helseovervåking, forskning, kvalitetsforbedring av helsetjenester, administrasjon og styring. Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret er eksempler på slike sentrale helseregistre. Det finnes 13 sentrale helseregistre i dag. Ingen av dem er basert på samtykke fra den registrerte.

MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Medisinske kvalitetsregistre er opprettet for å kvalitetssikre behandling, men de brukes også til forskning, kartlegging av sykdomsforekomst og behandling av pasienter. Bare noen få er landsdekkende, men flere av dem har det som mål. Det finnes om lag 200 medisinske kvalitetsregistre, hvorav tolv som har offisiell status som nasjonale (per september 2009). Cerebralpareseregistret, Norsk intensivregister, Norsk diabetesregister for voksne og Norsk hjerneslagregister er eksempler på slike registre. De fleste av dagens medisinske kvalitetsregistre er basert på samtykke.

HELSEREGISTRE MÅ VÆRE GODE

Skal helseregistre ha noen nytte, må de være gode. Det betyr at de må inneholde aktuell og oppdatert informasjon, ha gode rutiner for å ivareta personvern og informasjonssikkerhet og inneholde data av høy kvalitet. De bør beskrive pasientgrupper og helsetilstanden i befolkningen på en helhetlig og systematisk måte. Helseregistrene kan gi kunnskap for å dimensjonere helsetjenester, prioritere mellom pasientgrupper og sikre et likeverdig tilbud til alle pasientgrupper. Helseregistrene kan også gi informasjon om pasientforløp, og understøtte samhandling mellom ulike tjenestenivåer.



MÅL FOR GODE HELSEREGISTRE

Aktualitet: Helseregistrene skal gi tilgang til fortløpende oppdatert informasjon.

Personvern og sikkerhet: Personvernet skal være sterkt og informasjonssikkerheten høy. Det skal være en god balanse mellom vern av sensitive helseopplysninger, pasientens rett til selvbestemmelse og behovet for tilgang til opplysninger i helseregistrene.

Kvalitet: Kvaliteten på informasjonen i helseregistrene skal være høy, slik at helseregistrene kan gi grunnlag for pålitelig kunnskap. Dette krever at data er tilgjengelig på nasjonalt nivå, er komplette og gyldige.

Samhandling: Helseregistrene skal gi informasjon om pasientforløp og understøtte samhandling mellom ulike tjenestenivåer. Datagrunnlaget fra primærhelsetjenesten skal styrkes.

Likeverdighet: Forskjellene når det gjelder hvilke sykdommer vi har kunnskap om, skal reduseres. Kunnskapen skal gi grunnlag for et mer likeverdig helsetilbud til alle pasientgrupper.

Analyse og tilgjengelighet: Informasjonen i helseregistrene skal analyseres systematisk og det skal være god tilgang på egne data og ferdig helsestatistikk for alle brukergrupper. Søknader om data og koblinger skal behandles på en effektiv og langt raskere måte enn i dag.



Status og muligheter

De fleste sentrale helseregistrene har eksistert i sin nåværende form i flere år. De er i drift, utleverer data, leverer analyser, og brukes til sine hovedformål. For de fleste medisinske kvalitetsregistrene er det ikke slik.

Mange av de medisinske kvalitetsregistrene som har status som nasjonale, er i en etableringsfase eller i en overgangsfase fra lokal/regional drift til nasjonal drift. Dette innebærer at driften i dag oftest kun omfatter datainnsamling fra ett sykehus, et fåtall sykehus eller et enkelt regionalt helseforetak.

MANGLER KUNNSKAP

Resultater fra de velfungerende norske helseregistrene er nyttige og ettertraktede internasjonalt. Helseregistre gir ny kunnskap om forekomst av sykdom, kvalitet på tjenester, effekt av behandling og risikofaktorer for sykdom. Kreftregisteret og dets kvalitetsregistre gir for eksempel grunnlag for å kvalitetssikre helsetjenestene og forbedre behandling og overlevelse for pasientene. Dette illustrerer de muligheter som ligger i en videreutvikling av kvalitetsregistre for andre sykdomsområder enn kreft. Dessverre mangler vi kvalitetsregistre for en rekke viktige områder.

DÅRLIG UTNYTTET

Mange kvalitetsregistre har vært under etablering i flere år, og kan ikke sies å oppfylle sine formål i dag. Dette skyldes i stor

grad sviktende rammevilkår og mangel på overordnet nasjonal strategi. Kun et fåtall helseregistre er fortløpende oppdatert, slik at de kan brukes operativt, for eksempel i forbindelse med uventede dødsfall eller opphopning av sykdom. De kan heller ikke brukes til å følge med på helsetilstanden i befolkningen fra dag til dag. Mulighetene for å levere løpende systematiske analyser til bruk i kvalitetssikring av helsetjenester, helseovervåking og beredskap er ikke utnyttet. Dette gjelder blant annet Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister og Kreftregisteret.

OPPFYLLER IKKE MÅLENE

De etablerte registrene oppfyller i varierende grad sine forskriftsfestede formål. Dette skyldes blant annet at arbeidsdelingen er uklar når det gjelder utnyttelse av registerdata. Meningen er at universitetene, de regionale helseforetakene, Kunnskapscenteret og andre forskningsgrupper skal kunne bruke registrene som for eksempel Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet har ansvar for. Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet kan ikke gjøre dette alene innenfor dagens rammer og med det samfunnsoppdrag disse institusjonene er tildelt.

GIR IKKE SVAR

Selv om de etablerte helseregistrene er nyttige, er det mange viktige spørsmål vi med dagens system ikke har mulighet til å



besvare i Norge. Helseregisterloven har som formål at registrene skal gi informasjon og kunnskap slik at helsehjelp kan gis på en forsvarlig og effektiv måte. Helseregistrene skal gi grunnlag for kunnskap om befolkningens helsetilstand og kvalitet i helsetjenestene, i samsvar med grunnleggende personvern hensyn. Satt på spissen kan man argumentere for at dette formålet i dagens situasjon kun er ivaretatt for noen få pasient- og sykdomsgrupper, og at det derfor er en form for diskriminering av pasientgrupper som ikke kan få kunnskap om sin sykdom og behandling.

PERSONVERN

Selv om det ikke er tvil om at helseregistre kan gi bedre diagnostikk og behandling, er det en utfordring at helseregistre inneholder opplysninger om helseforhold som i utgangspunktet er underlagt taushetsplikt. En forutsetning for opprettelse av et helseregister er at registerets nytteverdi overstiger ulempene for personvernet. Dette gjelder særlig der registeret skal kunne inneholde personidentifiserbare helseopplysninger og det ikke kreves samtykke fra den registrerte (1). Det finnes gode rutiner for taushetsplikt, oppbevaring av data og tilgang til informasjon, slik at ikke uvedkommende får tilgang til sensitive opplysninger om enkeltpasienter. Utviklingen av helseregistre krever imidlertid også videreutvikling av personvernet.

Helseregisterloven er et sterkt regelverk for å beskytte personvernet. Vi kjenner ikke til noen saker hvor helseopplysninger fra helseregistrene er kommet på avveie. De sakene som er beskrevet fra helsetjenesten, handler om snoking i journalsystemene i sykehus som brukes i forbindelse med behandling. Det er svært sjelden at de som skal gjøre analyser av data fra helseregistrene, har behov for personidentifikasjon. Derfor er det enklere å sikre personvernet i helseregistre enn i journalsystemer.



Det overordnede målet: Bedre helse

Det overordnede målet for den nasjonale strategien er å gi mer kunnskap om sykdommers forekomst, årsaker og forløp, og om kvaliteten av ulike typer behandling og tjenester. Dette vil gi grunnlag for bedre behandling, forebygging og beredskap. Bedre helseregistre vil gi bedre helsetjenester og bedre helse.

Ambisjonen med denne strategien er at Norges helseregistre skal være blant de beste og sikreste i verden. Helseregistrene skal gjøre det mulig å fortløpende følge med på helsetilstanden i befolkningen, og raskt kunne oppdage og oppklare utbrudd av smittsomme sykdommer. Helseregistrene kan også fortelle om unormale opphopninger av sykdommer og skader, for eksempel medfødte misdannelser og multippel sklerose. Det er behov for et system for løpende å følge med på om det er forskjeller i kvalitet mellom behandlingsmetoder, og forskjeller i behandlingsresultat mellom sykehus. Slik kunnskap er nødvendig for å kunne sette i verk tiltak for å forbedre

kvaliteten. Helseregistrene er avgjørende for å bidra til systematisk og pålitelig kunnskap blant annet om konsekvenser av behandling, vaksiner og antibiotikaresistens. Helseregistrene kan også bidra til bedre evne til å prioritere ressurser og innsats riktig. Videre gir helseregistre nye muligheter til å forske på årsaker til sykdom. Slik kan helseregistrene gi kunnskap som er nødvendig for å finne gode forebyggende tiltak og nye behandlingsmetoder.

HVA VIL BEDRE HELSEREGISTRE BETY...

... for deg og meg?

Som privatperson og pasient vil de nasjonale helseregistrene bidra til økt kvalitet på helsetjenester og behandling, og et mer likeverdig tilbud. Informasjonen vil være tilgjengelig for deg, som grunnlag for fritt sykehusvalg. Du vil få tilgang på egne opplysninger gjennom «Min side», og oversikt over



hvem som har tilgang til dine opplysninger og tilgang på loggen over hvem som har vært inne på dem.

... for helse- og sosialarbeidere?

Rapportering til helseregistrene vil skje på en sømløs og effektiv måte som en integrert del av arbeidet i klinikken, uten dobbeltarbeid eller innlogging i separate IKT-systemer. Data om egne pasienter i helseregistrene er tilgjengelig til enhver tid, kan sammenlignes med data på nasjonalt nivå, og kan også benyttes i behandling og oppfølging av enkeltpasienter.

... for ledelse og administrasjon?

Egne data i helseregistrene er til enhver tid tilgjengelig, online og straks dataene foreligger. De kan sammenlignes med data på nasjonalt nivå. Helseregistrene bidrar til god ledelse ved å gi pålitelig kunnskap som gjør det mulig å kartlegge og følge opp institusjonens kvalitet, og planlegge og styre tjenestene på en riktig måte. Merarbeidet med installasjon, vedlikehold

og oppgradering av IKT-systemer for innrapportering til helseregistre er minimalt.

... for forskere?

Søknadsprosessene, utlevering og kobling av data fra helseregistre er enklere og tar vesentlig kortere tid enn i dag. Informasjon om nasjonale helseregistre og søknad om data fra registrene skjer gjennom én felles nettportal.

... for myndighetene?

Systematisk kunnskap om noen behandlingsmetoder virker bedre enn andre gir grunnlag for å lage nasjonale faglige retningslinjer med høy standard. Systematisk og pålitelig helsestatistikk gir grunnlag for riktig dimensjonering av helsetjenester og prioritering mellom ulike pasientgrupper. Pålitelig kunnskap om faktorer i miljøet eller samfunnet som utløser sykdom, kan benyttes til å identifisere og vedta forebyggende tiltak.



Strategi- og handlingsplan

Vi foreslår en strategi som tar utgangspunkt i eksisterende nasjonale helseregistre, samt det arbeidet som allerede er i gang med utvikling av felles teknologiske løsninger og etablering av flere nasjonale helseregistre. Styrking av personvernet og øvrige pasientinteresser, sterk forankring i fagmiljøene, effektiv utnyttelse av de samme dataene til flere formål og tydeligere nasjonal ledelse, er strategiske prinsipper vi mener bør være bærende gjennom hele perioden 2010–2020. Disse prinsippene ligger til grunn for valget av hovedgrep:

HOVEDGREP 1: FELLESREGISTERMODELLEN

På kort og mellomlang sikt skisserer vi en pragmatisk reorganisering av de nasjonale helseregistrene, innenfor dagens rammer, i det vi har kalt en *fellesregistermodell*. Et fellesregister består av en del som har helseovervåking og forskning som sitt primære formål (insidens- eller basisregister), og en annen del som består av medisinske kvalitetsregistre med kvalitetssikring og kvalitetsforbedring som hovedformål.

Det samlede registeret på et sykdoms- eller behandlingsområde omtales som et fellesregister, og skal ha et bredt felles formål. Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister fungerer som ulike varianter av denne modellen i dag. Norsk pasientregister, Dødsårsaksregisteret, Reseptregisteret og Folkeregisteret er nøkkelregistre i modellen, og data fra disse vil inngå i basisregistrene. Det er også behov for et fremtidig datagrunnlag fra primærhelsetjenesten. Målet med modellen er å etablere et hensiktsmessig antall godt koordinerte registre som har en sterk faglig forankring og infrastruktur, samt unngå at vi får svært mange ulike, og til dels overlappende registre i helsesektoren. Et langsiktig mål bør være at det skal finnes fellesregistre som omfatter alle viktige sykdomsgrupper og behandlingsformer. Reorganiseringen er mulig å gjennomføre raskt, og vil bidra til å sikre kvalitet og komplettethet i helseregistrene, samle feltet og gi resultater i løpet av kort tid. Vi foreslår allerede i 2010 å etablere Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, og går inn for en styrking av Dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister.





HOVEDGREP 2: EN HELHETLIG MODELL FOR TEKNOLOGISKE LØSNINGER

På lengre sikt er det nødvendig å vurdere en mer grunnleggende endring i metodene for selve datainnsamlingen dersom vi skal klare å oppnå vesentlig bedre resultater enn i dag. Med «en helhetlig modell» mener vi økende grad av felles teknologiske løsninger for innrapportering/datafangst, overføring til nasjonale registre, registerdrift/forvaltning av helseregistre, tilbakemeldingssystemer, publiseringsløsninger og andre brukertjenester. Vi må i størst mulig grad basere oss på systematiske analyser av rutinemessig innsamlede data i helsetjenesten, slik at vi unngår duplisering av data i et stort antall helseregistre i separate institusjoner og ulike teknolo-

giske systemer. Et første skritt på veien er et langsiktig mål om innføring av elektronisk innrapportering til alle helseregistre, bruk av fagapplikasjonen (strukturert fagspesifikt journalsystem) som felles teknologisk byggesten ved utvikling av nye innrapporteringsløsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og bruk av den nasjonale IKT-infrastrukturen (Norsk Helsenett) for innrapportering til de nasjonale helseregistrene. Fagapplikasjonene bør kunne inkorporeres i en mer helhetlig arkitektur, med nasjonale fellesløsninger for installasjon av systemer og lagring av data og direkte registrering uten å gå veien om elektronisk melding. Helse Midt-Norge IT (Hemit) har utviklet et foretrukket teknisk rammeverk bestående av en fagapplikasjon tilgjengelig som en fellestjeneste i



Norsk Helsenett, som alle kan benytte seg av og med online tilgang på egne data. En mulig fremtidig modell kan være at det etableres et felles nasjonalt registerdriftsmiljø for kvalitetsregisterfeltet, for eksempel i Norsk Helsenett. Vi går også inn for å vurdere å påbegynne utvikling av foretrukne rammeverk for registerdriftsløsninger, felles løsninger for tilbake-rapportering og felles enkle brukertjenester for de nasjonale helseregistrene. Videre planer for IKT i helseregisterfeltet bør samordnes med den overordede strategien og planene for videreutvikling av IKT-infrastrukturen i helsesektoren generelt, slik at man sikrer sammenfallende løp og utvikling av en helhetlig modell.

TILTAK

Vi foreslår å legge opp til toårige handlingsplaner i ti år framover. Handlingsplanene for de første fasene vil ta utgangspunkt i dagens situasjon, med en gradvis overgang til fellesregistermodellen og en helhetlig modell for teknologiske løsninger. Behovet for handlingsplanene, samt innretningen av dem, vil vurderes på bakgrunn av erfaringene fra den foregående. Forslaget her til en første handlingsplan for 2010–2011 inneholder konkrete tiltak innenfor 14 innsatsområder.

Handlingsplan 2010–2011

INNSATSOMRÅDE 1: SAMORDNING, LEDELSE OG ORGANISERING

Mål: Nasjonal styring, nettverk og koordinering

- Tiltak 1:** Etablere Nasjonalt helseregisterprosjekt under ledelse av Helse- og omsorgsdepartementet og med representasjon fra primærhelsetjenesten, interesseorganisasjoner og universiteter i styringsgruppen
- Tiltak 2:** Utvikle nasjonalt nettverk for sentrale registre og medisinske kvalitetsregistre under ledelse av Helse- direktoratet
- Tiltak 3:** Videreutvikle Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord
- Tiltak 4:** Etablere og avklare rolle for et nasjonalt service- miljø for sentrale helseregistre

Mål: Nasjonal prioritering av sykdomsområder for etablering av nasjonale helseregistre

- Tiltak 5:** Utarbeide forslag til prinsipielle kriterier for prioritering av sykdomsområder hvor det er ønskelig med bedre kunnskapsgrunnlag
- Tiltak 6:** Etablere en arbeidsgruppe som gjennomgår relevante sykdomsfelt og deler av helsetjenesten med tanke på disse kriteriene, som grunnlag for prioritering ved opprettelse av nye nasjonale helseregistre
- Tiltak 7:** Utarbeide forslag til rekkefølge for utvikling og implementering av innrapporterings- og registerdriftsløsninger for nasjonale helseregistre

Mål: Kvalitetssikring av etableringen av nasjonale helseregistre

- Tiltak 8:** Videreutvikle godkjenningsordningen for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og eventuelt innarbeide nasjonale prioriteringskriterier og krav til konsekvensutredninger
- Tiltak 9:** Vurdere å utrede en ordning for akkreditering, eventuelt også sertifisering av nasjonale helseregistre

Mål: Oppfølging av drift og måloppnåelse for nasjonale helseregistre

- Tiltak 10:** Definere og innføre krav om at helseregistrene skal rapportere på måloppnåelse og levere resultater og analyser regelmessig
- Tiltak 11:** Utarbeide system for regelmessig gjennomgang og evaluering av nasjonale helseregistre
- Tiltak 12:** Plassere ansvar for regelmessig tilsyn med helseregistrene
- Tiltak 13:** Videreutvikle oppfølgingen av krav om internkontroll for nasjonale helseregistre
- Tiltak 14:** Videreutvikle oppfølgingen av informasjonssikkerhetskravene for nasjonale helseregistre
- Tiltak 15:** Videreutvikle oppfølgingen av krav om regelmessige risikovurderinger med henyn til måloppnåelse for nasjonale helseregistre

Mål: Fordeling av rutinemessige oppdrag mellom aktørene

- Tiltak 16:** Beskrive og gi råd til Helse- og omsorgsdepartementet om en mulig arbeidsdeling blant aktørene med tanke på fortløpende rutinemessige analyser av data fra helseregistrene
- Tiltak 17:** Sørge for rammetillatelser for utlevering og kobling av data for gjennomføring av rutinemessige oppdrag
- Tiltak 18:** Inngå faste avtaler for utveksling av data for kvalitetssikring mellom de sentrale helseregistrene
- Tiltak 19:** Vurdere å innføre meldeplikt/innrapporteringsplikt til nasjonale helseregistre fra relevante deler av helsetjenesten

› **RAMMEVERK** I denne første fasen vektlegger vi å gjennomgå og tilrettelegge rammeverket for etablering og drift av nasjonale helseregistre. Vi foreslår følgende tiltak:

INNSATSOMRÅDE 2: JURIDISKE TILTAK

Mål: Etablering av hjemmelsgrunnlag for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og utvalgte fellesregistre

- Tiltak 20: Utrede lovhjemmel for nasjonale medisinske kvalitetsregistre basert på reservasjonsrett
- Tiltak 21: Vurdere å fremme forslag om etablering av utvalgte fellesregistre som krever lovendring etter helseregisterloven § 8
- Tiltak 22: Vurdere behovet for å revidere de sentrale registrenes forskrifter
- Tiltak 23: Vurdere behovet for å regulere de medisinske kvalitetsregistrene med tilsvarende reguleringer som forskriftene for de sentrale registrene

INNSATSOMRÅDE 3: FELLES TEKNOLOGISK RAMMEVERK OG INFRASTRUKTUR

Mål: Helhetlige teknologiske løsninger for helseregisterfeltet

- Tiltak 24: Følge opp og videreutvikle «Innsatsområde 6: Helhetlig dataflyt – for læring, kvalitetsutvikling, ledelse og forskning» i Samspill 2.0, den nasjonale strategien for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008–2013
- Tiltak 25: Etablere felles begrepsapparat, informasjonsstandarder og eventuelt rapporteringsenhet for helseregistrene
- Tiltak 26: Avklare i hvilken grad det foretrukne tekniske rammeverket for innrapporteringsløsninger til medisinske kvalitetsregistre bør være førende ved utvikling av nye løsninger
- Tiltak 27: Vurdere behov for føring om at Norsk Helsenett skal benyttes for innrapportering fra helsetjenestene til alle nasjonale helseregistre, gitt at de aktuelle aktørene er koblet til

Tiltak 28: Vurdere behov for føring om at det kun skal utvikles en innrapporteringsløsning per register, som alle aktører tar i bruk

Tiltak 29: Plassering av ansvar for drift og forvaltning av tekniske løsninger knyttet til nasjonale helseregistre

Mål: Felles løp for IKT i helsetjenestene og helseregistrene

- Tiltak 30: Sørg for at helseregisterfeltet er representert i styringsstrukturene for IKT-infrastruktur i helsesektoren
- Tiltak 31: Utvide «Norm for informasjonssikkerhet i helsesektoren» til også å gjelde for helseregistrene
- Tiltak 32: Inkludere helseregisterfeltet i arbeidet med strategi og prosesser for utvikling av neste generasjons EPJ

INNSATSOMRÅDE 4: VURDERING AV FINANSIERINGSBEHOV

Mål: En hensiktsmessig finansiering for nasjonale helseregistre, i kombinasjon med en insitamentstruktur som sørger for at helseregistrene leverer resultater

- Tiltak 33: Gjennomgå systemet for finansiering av nasjonale helseregistre og foreslå ulike modeller for finansieringssystem for helseregistre, inkludert mulige insitamentstrukturer
- Tiltak 34: Gjennomgå muligheter for å sikre analysekapasitet i de institusjoner som har fått tildelt analyseoppdrag gjennom ansvarsfordelingen i helseforvaltningen og helsetjenestene
- Tiltak 35: Vurdere å utrede mulighetene for å innføre økonomiske insentiver i helsetjenesten for registrering i nasjonale helseregistre

> **UTVIKLINGSPROSJEKTER** Vi går inn for noen sentrale utviklingsprosjekter for å styrke de registrene som vil være nøkkelregistre i fellesregistermodellen, samt for å påbegynne utviklingen av fellesregistre og felles løsninger for slike. Vi foreslår følgende tiltak:

INNSATSOMRÅDE 5: NASJONALT REGISTER OVER HJERTE- OG KARLIDELSER

Mål: Pålitelig kunnskap om forekomst av hjerte- og karsykdom i Norge og om årsaker til endringer i forekomst. Bedre kunnskapsgrunnlag for forbedring av kvalitet i behandling, forebygging og utjevning av sosiale ulikheter i helse

Tiltak 36: Etablere prosjekt for Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser ved Folkehelseinstituttet i 2010

INNSATSOMRÅDE 6: VIDEREUTVIKLE NORSK PASIENTREGISTER

Mål: Bruk av Norsk pasientregister til helseovervåking, kvalitetssikring av helsetjenester og forskning. Økt kompletthet, validitet og løpende oppdatering i Norsk pasientregister

Tiltak 37: Utarbeide plan for å forbedre komplettheten og validiteten i Norsk pasientregister

Tiltak 38: Utarbeide plan for løpende oppdatering av Norsk pasientregister

Tiltak 39: Fordele ansvar for analyse av data fra Norsk pasientregister som oppdrag mellom aktørene i feltet

INNSATSOMRÅDE 7: OPPDATERT DØDSÅRSAKSREGISTER

Mål: Et dagsaktuelt Dødsårsaksregister som verktøy i beredskapsarbeid og som nøkkelregister for andre helseregistre

Tiltak 40: Etablere prosjektet «Dagens dødsårsaker» i Folkehelseinstituttet, med fokus på innføring av elektronisk innrapportering

INNSATSOMRÅDE 8: DATAGRUNNLAG FRA PRIMÆRHELSETJENESTEN

Mål: Et pålitelig kunnskapsgrunnlag fra primærhelsetjenesten og muligheter for analyser av pasientforløp

Tiltak 41: Utrede og foreslå modell for datagrunnlag fra primærhelsetjenesten

INNSATSOMRÅDE 9: PLANLEGGE FELLESREGISTRE

Mål: Planlegging av samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre i fellesregistre på prioriterte områder

Tiltak 42: Vurdere forprosjekt for å utrede fellesregister for legemidler

Tiltak 43: Vurdere forprosjekt for å videreutvikle fellesregister for svangerskap/fødsel/småbarn

Tiltak 44: Vurdere forprosjekt for å utrede fellesregister for infeksjonssykdommer

Tiltak 45: Vurdere forprosjekt for å utrede fellesregister for psykiske lidelser og rusmisbruk

Tiltak 46: Vurdere forprosjekt for å utrede fellesregister for skader og traumer

Tiltak 47: Vurdere forprosjekt for å utrede fellesregister for diabetes

Tiltak 48: Videreutvikle flere kvalitetsregistre under Kreftregisteret

INNSATSOMRÅDE 10: UTVIKLING AV FELLE LØSNINGER OG TJENESTER

Mål: Velfungerende løsninger for innrapportering av data til nasjonale helseregistre

- Tiltak 49:** Vurdere å videreutvikle IT-pilotprosjekter for innrapporteringsløsninger for to til tre prioriterte kvalitetsregistre (for eksempel et kvalitetsregister for hjerte- og karsykdom og to andre kvalitetsregistre)
- Tiltak 50:** Planlegge og utvikle koblingsløsning for basisregistre

Mål: Robuste registerdriftsløsninger for databasene for de nasjonale helseregistrene

- Tiltak 51:** Vurdere å utvikle foretrukket teknisk rammeverk for registerdriftsløsninger for de prioriterte kvalitetsregistrene, eventuelt etterfulgt av pilotering
- Tiltak 52:** Vurdere å utvikle foretrukket teknisk rammeverk for registerdriftsløsning for basisregister og samlet fellesregister, eventuelt etterfulgt av pilotering
- Tiltak 53:** Vurdere å utvikle foretrukket teknisk rammeverk for datavarehusløsninger for de prioriterte kvalitetsregistrene, eventuelt etterfulgt av pilotering
- Tiltak 54:** Vurdere å utvikle foretrukket teknisk rammeverk for datavarehusløsninger for basisregister og samlet fellesregister, eventuelt etterfulgt av pilotering
- Tiltak 55:** Vurdere å utvikle teknisk løsning for samkjøring av data på tvers av registre for kvalitetssikring
- Tiltak 56:** Utrede behov for en felles koblingsentral
- Tiltak 57:** Utrede behov for ytterligere felles registerdriftskomponenter for nasjonale helseregistre

Mål: Felles brukertjenester for nasjonale helseregistre

- Tiltak 58:** Vurdere behov for å gjennomføre en brukerundersøkelse
- Tiltak 59:** Vurdere å utvikle teknisk løsning for tilgang til egne data for klinikere/helsetjenestene
- Tiltak 60:** Vurdere å utarbeide system og teknisk løsning for tilbakemeldinger til klinikere av nøkkeltall og resultater, ledsaget av adekvate sammenligningsdata
- Tiltak 61:** Vurdere å utvikle løsning for tilgang til egne helseregisterdata for pasienter, for eksempel gjennom «Min side»
- Tiltak 62:** Vurdere å utvikle en nasjonal helsestatistikkalender
- Tiltak 63:** Etablere en felles nettportal for nasjonale helseregistre, med oversikt over og lenker til alle relevante helseregistre, samt eventuelt til den nasjonale helsestatistikkalenderen
- Tiltak 64:** Utrede mulighetene for å etablere felles publiseringsformat/standard for analyser og rapporter fra nasjonale helseregistre



› **STØTTE** Den videre utviklingen av feltet er avhengig av en understøttende innsats som bør videreføres gjennom hele tiårsperioden. Vi foreslår følgende tiltak:

INNSATSOMRÅDE 11: OPPLÆRING OG HOLDNINGER

Mål: Nødvendig kompetanse til å benytte de nye informasjonssystemene blant helsepersonell

Tiltak 65: Utarbeide strategi for opplæring i bruk av fagapplikasjoner og endringer i kultur for dokumentasjon

Tiltak 66: Gjennomføre en målrettet holdningskampanje blant helsepersonell med hensyn til informasjonssikkerhet

INNSATSOMRÅDE 12: ANALYSE OG KOMPETANSE

Mål: Høy analyse- og forskningskompetanse i epidemiologi og biostatistikk

Tiltak 67: Utarbeide strategi for utvikling av epidemiologisk kompetanse

INNSATSOMRÅDE 13: KOMMUNIKASJON OG LEGITIMITET

Mål: God informasjon om helseregistre og økt oppslutning omkring behovet for bedre kunnskapsgrunnlag

Tiltak 68: Utarbeide felles informasjonsmateriell til de registrerte i nasjonale helseregistre

Tiltak 69: Utarbeide kommunikasjonsplan for videreføring av prosjektet

INNSATSOMRÅDE 14: INTERNASJONALT SAMARBEID

Mål: Gjensidig utveksling av erfaringer, samt muligheter for utvikling av felles løsninger og økt antall pasienter i analyser (mer pålitelige resultater)

Tiltak 70: Utarbeide en utdypende status for helseregistre i andre land

Tiltak 71: Etablere nettverk med helseregistre fra andre land



Del II Eksempelsamling



Vi presenterer her eksempler på hvordan helseregistre kan brukes til å beskrive helsetilstanden i befolkningen, løse vitenskapelige problemstillinger, kvalitetssikre behandling og gi flere mennesker et bedre helsetilbud. Vi viser også eksempler som illustrerer behovet for nye og bedre helseregistre. Flere av eksemplene har vi innhentet fra de medisinske kvalitetsregistrene, som selv har utformet dem.

Kan kunstig befruktning føre til lav fødselsvekt, for tidlig fødsel og høyere dødelighet hos barnet (2)?

Bakgrunn: Tidligere studier har vist at assistert befruktning, også kalt «prøverørsbefruktning» er forbundet med økt forekomst av lav fødselsvekt, for tidlig fødsel og fosterdød. Spørsmålet er om den økte risikoen skyldes behandlingsmetoden eller forhold knyttet til mødrenes infertilitet.

Metode: Data fra Medisinsk fødselsregister ble benyttet til å undersøke om det var en sammenheng mellom assistert befruktning og fødselsutfall (3). Mødre som hadde gjennomført ett svangerskap med assistert befruktning og ett ved naturlig befruktning, ble studert. På denne måten kunne man skille mellom assistert befruktning og forhold hos mor.

Resultater: Studien viste at den økte risikoen ser ut til å være knyttet til mødrenes infertilitet, ikke til behandlingsmetoden.

Publikasjoner: Hem E. Tidsskr Nor Legeforen 2008
Romunstad LB et al. Lancet 2008

Hva betyr avstand mellom svulst og vevet rundt for lokalt tilbakefall, spredning og overlevelse?

Bakgrunn: Etter kirurgisk behandling av endetarmskreft er det viktig å kunne velge ut pasienter som bør få strålebehandling i tillegg til kirurgi. I denne studien brukte forskerne data fra Rectumcancerregisteret i Krefregisteret. De ønsket å se på i hvilken grad avstanden mellom svulsten som var fjernet og det friske vevet, har betydning for hvorvidt svulsten kommer tilbake i samme område eller sprer seg videre (4).

Metode: Alle de 3 319 pasientene som ble registrert i Rectumcancerregisteret fra november 1993 til august 1997, ble inkludert. 686 pasienter gjennomgikk den type operasjon man ønsket å studere. Avstanden mellom svulsten og det friske vevet ble målt i vevet som ble fjernet under operasjonen.

Resultater: Etter fjerning av svulsten og oppfølging i 29 måneder, var total risiko for lokalt tilbakefall syv prosent (46 av 686 pasienter) – hvorav 22 prosent for pasienter som ikke hadde frie reseksjonsrender, det vil si tilstrekkelig avstand mellom svulst og friskt vev, og fem prosent for pasienter med frie reseksjonsrender. 40 prosent av pasientene uten frie reseksjonsrender fikk spredning av svulsten, mot tolv prosent av pasientene med frie reseksjonsrender. Det var en sterk økning av risikoen for lokalt tilbakefall, spredning og død med attagende avstand fra svulsten til reseksjonsrendene.

Publikasjoner: Wibe A et al. Br J Surg 2002



Hvilken type sement gir best resultat ved innsetting av hoftelddsproteser?

Bakgrunn: På 1980-tallet var flere ulike hoftelddsproteser i bruk. Boneloc-sementen som ble introdusert i 1991, oppnådde raskt en stor markedsandel i forhold til de andre sementtypene. Hvordan var resultatet for pasientene med de ulike sement- og protesetyperne?

Metode: Nasjonalt register for leddproteser begynte å registrere innsetting av hoftelddsproteser i 1987. Registreringen ble utvidet til å omfatte innsetting av alle typer leddproteser i 1994. Dataene gjør det mulig å sammenligne resultater av valg mellom protesetyper, sementtyper og operasjonsmetoder, og sikre at produkter og prosedyrer med dårlig resultat ikke brukes.

Resultater: Allerede etter tre års registrering viste data fra registeret en høyere hyppighet av reoperasjon blant pasientene som hadde fått proteser med Boneloc-sement (5). Etter 5,5 år hadde protesene med seig (høyviskøs) og antibiotikaholdig sement høyere proteseoverlevelse enn protesene med mindre seig (lavviskøs) sement (5). Analyse av oppfølgingsdata etter ti år bekreftet de første resultatene (6). Flere usementerte proteser viste dårlige resultater etter fem års oppfølging (7), og kirurgene sluttet å bruke disse. Etter 15 års oppfølging ble ytterligere forskjeller i proteseoverlevelse mellom ulike typer proteser avdekket (8).

Konklusjon: Publikasjoner av data fra leddproteseregisteret var sterkt medvirkende til at salget av Boneloc-sement ble stoppet på verdensmarkedet. Rapporter fra registeret har bidratt vesentlig til at antallet reoperasjoner er redusert med 30 prosent ved norske sykehus siden registeret ble opprettet.

Publikasjoner: Havelin LI et al. J Bone Joint Surge Am 1995
Espehaug B et al. J Bone Joint Surg Br 2002
Havelin LI et al. J Bone Joint Surg Br 1995
Hallan G et al. J Bone Joint Surg Br 2007



Milliardgevinst med ny operasjonsmetode (9)

«En ny operasjonsmetode ved endetarmskreft har spart norske sykehus for én milliard kroner de siste ti årene. Besparelsene skyldes mindre strålebehandling og mindre bruk av cellegift.

TRONDHEIM: – Uten Norsk Rectumcancerregister hadde ikke dette vært mulig, sier overlege og prosjektkoordinator Arne Wibe. Anslagsvis 120 millioner kroner hvert år sparer det offentlige på mindre bruk av strålebehandling og cellegift hos pasienter med rectumcancer (endetarmskreft). Forklaringen bak de store summene er overvåking og kvalitetssikring av en ny operasjonsmetode, som har gitt oppsiktsvekkende gode resultater. Forutsetningen for å lykkes har ligget i Norsk Rectumcancerregister, som ble opprettet da total mesorektal eksisjon (TME) ble innført i Norge i 1993.

Beskjedit regnestykke

Operasjonsmetoden førte til at antallet tilbakefall ble redusert fra 28 prosent før 1993 og til anslagsvis 8,5 prosent fra 1999. I samme periode er dødeligheten redusert med 30 prosent. Årlig rammes omkring 1000 personer av endetarmskreft. – Vi måtte etablere registeret for å kvalitetssikre behandlingen. Bare ved å registrere alt vi gjør, har vi kunnet komme frem til disse gode resultatene, uttaler overlege dr.med. Arne Wibe, gastrokirurg ved Kirurgisk avdeling, St. Olavs Hospital og leder for Norsk rectumcancer gruppe. De økonomiske beregningene er basert på at færre trenger strålebehandling ved den nye operasjonsmetoden. I dag får bare ti prosent av pasientene strålebehandling, halvparten av dem forut for inngrepet og de resterende postoperativt. Mindre stråle- og cellegiftbehandling er også knyttet til at færre får tilbakefall. Det totale regnestykket ser imidlertid enda bedre ut. – Legger vi til færre skader etter strålebehandling og færre postoperative komplikasjoner, blir regnestykket enda bedre – og da har vi fremdeles ikke sett på besparelsene ved for eksempel færre sykedager og sykehusinnleggelse. Det aller viktigste er imidlertid at vi sparer mye lidelse og årlig cirka 160 liv, sammenlignet med for ti år siden, understreker Wibe.

Kan sammenligne

Via registeret kan hvert enkelt sykehus sammenligne resultatene med andre sykehus i landet. Dette har ført til at 15 sykehus de siste ti årene har sluttet å behandle endetarmskreft. I dag er det omkring 40 sykehus som opererer denne krefttypen, mens tallet i 1993 var 55. Tallenes tale fra registeret har vært klare når det gjelder behandlingsresultat og volum: Små sykehus som behandler under ti pasienter i året, har høyere frekvens av lokalt residiv og dårligere fem års overlevelse enn sykehus som behandler mer enn 30 pasienter årlig. Sjansen for å overleve sykdommen har variert fra omkring 35 prosent og opptil cirka 70 prosent.»

Opphav: Nilsen L. Dagens Medisin 2004



Hvordan går det med barn som er født for tidlig?

Bakgrunn: Nye behandlingsmetoder og fremskritt i intensivbehandling av nyfødte øker mulighetene for å redde barn som er født for tidlig. Men hvordan går det med barna når de vokser opp? Oppnår de en like god livskvalitet som barn født til termin?

Metode: Data om barn som ble født for tidlig i perioden 1967 til 1983, ble hentet fra Medisinsk fødselsregister og koblet med data til og med 2003 fra en rekke andre registre (blant annet Forløpsdatabasen Trygd, Dødsårsaksregisteret og registre i Statistisk sentralbyrå) (10). På denne måten kunne man dokumentere hvordan barna klarer seg sosialt og i hvilken grad de har funksjonshemninger. Ved bruk av registre som samler data over lang tid, var det mulig å følge barna over et lengre tidsforløp, og undersøke den langsiktige effekten av den tidlige fødselen og resultatene av behandlingen de fikk som nyfødte.

Resultater: Forskerne fant at barn som overlever etter for tidlig fødsel, i stor grad klarer seg bra. Risikoen for medisinske og sosiale funksjonshemninger øker med økende grad av prematuritet. Dette er viktig kunnskap for nyfødttmedisinen og gir delvis svar på noe de fleste foreldre av premature barn lurer på.

Publikasjoner: Moster D et al. N Eng J Med 2008



Kan valg av forløsningsmetode påvirke urininkontinens?

Bakgrunn: Kvinner som har gjennomgått svangerskap, har større sjanse for å få urininkontinens enn kvinner som ikke har født barn. Skyldes dette svangerskapet selv, eller er det den normale vaginale fødselsmåten som har størst påvirkning? Kan risiko for urininkontinens rettferdiggjøre økt bruk av keisersnitt i Norge?

Metode: Data fra Epidemiology of Incontinence in the County of Nord-Trøndelag (EPINCONT) inneholder informasjon om kvinner som har utviklet urininkontinens. Dette registeret ble koblet med data fra Medisinsk fødselsregister for å finne ut hvilke kvinner som hadde født barn, og om de hadde født vaginalt eller ved keisersnitt (11).

Resultater: Urininkontinens er vanligere blant kvinner som har født ved keisersnitt enn kvinner som ikke har vært gravide/født. Urininkontinens er også vanligere blant kvinner som har født vaginalt, enn kvinner som har født ved keisersnitt. Resultatene rettferdiggjør likevel ikke alene økt bruk av keisersnitt som forløsningsmetode.

Publikasjoner: Rortveit G et al. N Engl J Med 2003

Blir lungekreftpasienter i Norge operert i tide, og er det forskjeller i ventetid ved de ulike sykehusene?

Bakgrunn: Når en pasient får lungekreft, er det viktig at operasjon skjer så snart som mulig. Ventetiden ved norske sykehus kan være lenger enn det man anser som ideelt. Det er sannsynligvis en sammenheng mellom ventetiden før operasjon og overlevelse.

Metode: Data om pasienter som ble operert for lungekreft fra 1998 til 2001, ble trukket ut fra Kreftregisteret. Både svartid fra prøver ble utført til diagnosen var stilt og ventetid fra diagnose til operasjon, ble studert (12).

Resultater: 43 prosent ventet mer enn fire uker fra diagnose til operasjon. Det er store forskjeller mellom sykehusene, fra 11 til 35 dager median ventetid. Hele 31 prosent av pasientene ble operert uten positiv vevsprøve før operasjonen.

Konklusjon: Ventetid på operasjon var lang, og den var enda lenger dersom pasienten ble henvist til et annet sykehus for operasjon. Forskerne påpeker at det er en betydelig psykisk påkjenning for pasienten å måtte vente lenge på operasjon, og at ansvaret for å redusere ventetiden ligger hos helseforetakene og sykehusene.

Publikasjoner: Strand TE et al. Tidsskr Nor Legeforen 2006

Hvordan virker vaksinen mot pneumokokksykdom?

Bakgrunn: Vaksinen Prevenar ble innført i barnevaksinasjonsprogrammet i 2006 og gis ved tre, fem og tolv måneders alder, samt til barn under fem år med spesielle risikofaktorer. Årlig rapporteres det om 80 til 100 tilfeller av pneumokokksykdom i Norge og omtrent to tredjedeler av disse er barn under to år. Før vaksinen ble innført så man at forekomsten av alvorlig pneumokokksykdom stadig økte.

Metode: I Vaksinasjonsregisteret (SYSVAK) registreres alle vaksiner som er gitt i barnevaksinasjonsprogrammet. Effekten av Prevenar følges fortløpende opp i henhold til programplanen. Som et ledd i denne oppfølgingen sammenholdes sykdomstilfellene mot vaksinasjonsstatus til hvert enkelt barn (13).

Resultat: Hittil har ingen av barna som har fått minst to doser vaksine, blitt syke av de syv ulike typene pneumokkobbakterier som inngår i vaksinen.

Publikasjoner: Vestrheim DF et al. Vaccine 2008

Dødelighet hos pasienter med psykiske lidelser etter flytting av behandling ut av institusjon (14)

Bakgrunn: Det er godt dokumentert at mennesker med psykiske lidelser har en økt risiko for tidlig død i forhold til befolkningen generelt. Siden slutten av 1970-tallet er det psykiske helsevernet i Norge gradvis blitt flyttet ut av institusjoner. Det er grunn til å følge med på om dette påvirker dødeligheten for denne pasientgruppen.

Metode: Studien koblet data fra Åsgard psykiatriske sykehus for perioden 1980 til 1992 med Dødsårsaksregisteret. Tall for dødelighet av naturlige og ikke-naturlige årsaker ble beregnet. Forskerne sammenlignet dødeligheten hos psykiatriske pasienter med forventet dødelighet i befolkningen. Resultatene ble også sammenlignet med tall for perioden 1950 til 1962 og 1963 til 1974.

Resultater: Pasienter med psykisk lidelse har to til fire ganger økt risiko for død, uavhengig av kjønn, men mest uttalt for menn. Risikoen øker mest for selvmord (cirka 36 ganger økt risiko hos menn), men den er også forhøyet for alle andre dødsårsaker, bortsett fra kreft hos menn og dødsfall på grunn av hjerte- og karsykdom hos kvinner med organisk psykisk lidelse. Risikoen for unaturlig død var høyest i det første året etter utskrivelse. Sammenlignet med årene 1950 til 1962 og 1963 til 1974, har det vært en mangedobling av risikoen for død av unaturlige årsaker blant pasienter med psykiske lidelser.

Konklusjon: Flytting av behandling av pasienter med psykiske lidelser ut av institusjon ser ut til å ha en kostnad i form av økt risiko for død av selvmord og hjerte- og karsykdom for begge kjønn, men mest uttalt hos menn. Det er grunn til å foreta grundige medisinske undersøkelser av pasienter med psykiske lidelser. Ettervernet i det første året etter utskrivelse bør organiseres spesielt med tanke på at risikoen for selvmord er størst da.

Publikasjoner: Hansen V et al. Br J Psychiatry 2001

Har insulinavhengige bilførere større risiko for å bli involvert i veitrafikkulykker?

Bakgrunn: Både bruk av insulin og blodsukkersenkende tabletter kan gi forbigående nedsatt blodsukker, som igjen kan påvirke synet og bevisstheten. Enkelte tidligere studier har vist at dette kan gi en økt risiko for veitrafikkulykker, men har ikke gitt entydige svar. Også høyt blodsukker, raske blodsukkersvingninger og sykdomskomplikasjoner i øye og nervesystem kan tenkes å påvirke førerevnen.

Metode: Alle innbyggere i Norge i alderen 18 til 69 år (3,1 millioner) ble fulgt fra april 2004 til september 2006 (15). Informasjon om medisinbruk, trafikkulykker og utflytting/død ble innhentet fra Reseptregisteret ved Folkehelseinstituttet, Veitrafikkulykkeregisteret og Folkeregisteret.

Resultater: Bilførere som har diabetes og som bruker insulin, har litt høyere risiko for å bli involvert i veitrafikkulykker enn andre. Brukere av medisiner for enkelte fordøyelselidelser, har tilsvarende økning i risiko. Brukere av blodsukkersenkende tabletter har derimot ikke en økt risiko.

Publikasjoner: Skurtveit S et al. Diabet Med 2009

Akuttmedisinske hendelser i en utkantkommune (16)

Bakgrunn: Det finnes lite informasjon om volum, art og alvorlighetsgrad av akuttmedisinske hendelser utenfor sykehus i Norge. I Akuttmeldingen ble hyppigheten av alvorlige hendelser beregnet til 10 per 1 000 innbyggere per år, mens en undersøkelse fra Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin fant en hyppighet på 11 per 1 000 innbyggere per år i 2006. Det finnes ikke nasjonale register eller kontinuerlig datainnsamling på dette området i Norge. Det ble derfor gjennomført en undersøkelse i Austevoll, en øykommune uten fastlandssamband sør for Bergen, der forholdene ligger godt til rette for fullstendig og systematisk datainnsamling.

Materiale og metode: I perioden 2005–2007 ble alle akuttmedisinske hendelser – med unntak av akutte psykiatriske hendelser og transport og behandling av fødende – registrert ved hjelp av spørreskjema til deltakende leger og ambulanspersonell. Det ble stilt spørsmål om situasjonsvurdering, praktiske arbeidsforhold, klinisk praksis og behandling. Prosjektet var utformet som et kvalitetssikringsprosjekt.

Resultat: Det ble registrert 27 hendelser per 1 000 innbyggere per år. Dataene tyder på at en norsk fastlege med vanlig listelengde må ta seg av én akuttmedisinsk hendelse hver til annenhver uke dersom hun/han organiserer seg slik at hun/han er tilgjengelig for akuttsituasjonene og tar del i ordinær legevaktordning.

Fortolkning: Studien finner en høyere forekomst av akuttmedisinske hendelser enn forventet. Årsaken er antakelig at denne studien observerer kommunelegetjenesten som observasjonssted, mens man i tidligere studier kun har sett på hendelser som er registrert i Akuttmedisinsk kommunikasjonssentral (AMK-sentral). Mye tyder imidlertid på at de norske fastlegene ikke er forberedt på en akuttmedisinsk hendelse så ofte som hver til annenhver uke. I en rapport fra Riksrevisjonen kom det frem at det i den kommunale akuttmedisinen er dårlig legedeltakelse og mye ansvarsfraskrivning til ambulansetjenesten og akuttmottak ved sjukehus. Denne tendensen bør snus. Folks tillit til den kommunale legetjenesten avhenger av hvordan tjenesten fungerer i kritiske situasjoner.

Kommentar: Studien bidrar til økt kunnskap om volum, art og alvorlighetsgrad av akuttmedisinske hendelser utenfor sykehus i Norge. Samtidig demonstrerer den behovet for kontinuerlig datainnsamling og systematiske analyser av forekomst og kvalitet på behandling i alle deler av helsetjenesten, for at den akuttmedisinske beredskap skal organiseres på riktig måte. Det er uheldig at denne kunnskapen må komme fra et kortvarig prosjekt og ikke som et resultat av regelmessig datainnsamling på landsbasis.

Publikasjoner: Rørtveit S et al. Tidsskr Nor Legeforen 2009

Behandling av hjerteinfarkt og angina med stenter

Bakgrunn: Tette blodårer i hjertet fører til angina og hjerteinfarkt. Disse tilstandene behandles i dag ofte med stenter, det vil si små metallrør som legges inn i blodårene i hjertet for å holde dem åpne. Dette er en effektiv og skånsom behandling. For noen år siden innførte man en ny type stent som inneholder medikamenter som skal bidra til å hindre at blodåren i hjertet tetter seg på ny. Før de nye medikamentstentene ble innført, gjennomførte man en eksperimentell studie, det vil si en kontrollert randomisert studie, for å vise om disse stentene var bedre enn de uten medikamenter. Slike eksperimentelle studier er dyre og krevende, men avgjørende for å ha et grunnlag for å vurdere om en behandling skal innføres eller ikke. Studien viste at resultatene var bedre for de pasientene som fikk medikamentstenter, det vil si at de økte sjansen for at pasienten skulle overleve uten at blodåren tettet seg på ny. Resultatet av denne studien ble publisert i 2003 i *New England Journal of Medicine* (17).

Slike stenter er imidlertid kostbare og langtidseffekten av dem er ikke studert. Et alvorlig problem med randomiserte kontrollerte studier er at man sjelden kan følge pasientene over lang tid, og at utvalget av pasienter som er med i studien, kan være annerledes enn det utvalget som får behandlingen etter at produktet (i dette tilfellet stentene) er kommet på markedet. Det er derfor viktig at man følger pasientene på en annen måte. Registere er det eneste gode virkemiddelet som finnes for å gjøre dette.

Metode: I Sverige har de ved hjelp av Svenska Coronar Angiografi og Angioplastikk Registeret (SCAAR) fulgt opp pasienter som har fått medikamentstenter og vanlige stenter. Alle røntgenundersøkelser og stenter som gjøres for å kartlegge og behandle innsnevninger i hjertets kransarterier i Sverige, registreres. Dette registeret er koblet mot det svenske folkeregisteret for å samle informasjon om dødsfall. Det er også koblet til det svenske Pasientregisteret (NPR) for å samle inn informasjon om reinnleggelser på grunn av hjerteinfarkt. I 2007 publiserte *New England Journal of Medicine* en svensk registerstudie som inkluderte cirka 20 000 pasienter og hadde totalt tre års observasjonstid (18).

Resultater: Registerstudien bekreftet resultatene av den eksperimentelle studien, men bare for det første året etter at stenten var satt inn. Ved å følge pasientene inntil tre år viste det seg at etter cirka ett år snudde resultatet, det vil si at de pasientene som fikk stenter uten medikament, hadde større sjanse for å overleve uten at blodåren tettet seg igjen.

Kommentar: Registerstudien fikk mye oppmerksomhet i media også i Norge, og har ført til en ny debatt om indikasjonene for slike medikamentstenter. Registerstudier av denne typen har stor betydning for valg av behandlingsmetoder. Behovet for slike studier er stort, og det er i dag alt for få av dem. Det er etablert en stor randomisert studie i Tromsø (Universitetssykehuset i Nord-Norge) på grunnlag av disse resultatene.

Publikasjoner: Moses JW et al. *N Engl J Med* 2003
Lagerkvist B et al. *N Engl J Med* 2007

Fransk hetebølge og politisk krise

I august 2003 ble Frankrike rammet av en hetebølge. Mange ble syke og døde. Helsetjenesten hadde ikke kapasitet til å ta seg av alle som trengte hjelp, og samfunnet var ikke forberedt på situasjonen. Hetebølgen utløste en politisk krise. Det var uklart hvor mange og hvem som var rammet, hva man skulle gjøre, og hvem som hadde ansvar for å handle. Et stort problem var at det ikke fantes opplysninger som kunne si noe om omfanget av konsekvensene, og dermed heller ikke noe om hvorvidt de tiltak man satte i verk, bedret situasjonen eller ikke. Først i 2006 ble det publisert analyser av hvor mange som var rammet. To studier viste at mellom 13 000 og 15 000 mennesker døde som følge av hetebølgen (19, 20). Tallene viser at det var snakk om en katastrofe på linje med et alvorlig jordskjelv eller en tsunami. Det var ikke tilfeldig hvem som ble rammet. Enslige, eldre og psykiatriske pasienter hadde høyere risiko for å dø enn andre. I etterkant av hetebølgen og den påfølgende politiske krisen har Frankrike vedtatt å etablere et nettbasert dødsårsaksregister der alle dødsfall skal meldes samme dag som de finner sted.

Publikasjoner: Fouillet A et al. Int Arch Occup Environ Health 2006
Rey G et al. Int Arch Occup Environ Health 2007

Autisme: Manglende kunnskap om forekomst, kvalitet på behandling og årsaker

Kunnskapen om forekomst, årsaker og kvaliteten på behandlingen av autismespekterforstyrrelser er mangelfull i Norge i dag. Det er ikke kjent hvor mange som har diagnosen autismespekterforstyrrelse. Vi har også ufullstendig oversikt over hvem som utreder og behandler barna. Ansvar er spredt mellom barne- og ungdomspsykiatrien og habiliteringsavdelingene, og mange steder også andre instanser som autismeteam eller spesialsentre (21). Totalt er det cirka 120 behandlingenheter som diagnostiserer og behandler barn med autismespekterforstyrrelser i Norge i dag. Det finnes ikke klare retningslinjer for hvem som skal utrede og behandle, og heller ikke for regelmessige kontrollrutiner.

SINTEF Helse publiserte sommeren 2008 en rapport, på oppdrag fra Helsedirektoratet, som anslø forekomst av autismespekterforstyrrelser til cirka fem per 10 000 innbyggere (21). Det tilsvarer under en tiendedel av forekomsten som er anslått i internasjonal litteratur (22). Til sammenligning fant forskningsprosjektet Barn i Bergen en forekomst på 44 per 10 000 (23). Danmark har hatt systematisk registrering i mange år, og rapporterer tall som forventet ut fra internasjonal litteratur (24). Det lave norske tallet er høyst sannsynlig ikke reelt, og kan tyde på at det foreligger en systematisk underdiagnostisering eller underrapportering av antall personer med autisme. Forskning på autisme har ikke fått like stor oppmerksomhet i Norge som i andre land det er naturlig å sammenligne seg med. Rapporten fra SINTEF Helse belyser utfordringene med å skaffe til veie pålitelige data fra institusjonene som behandler mennesker med autismespekterforstyrrelser.

Denne mangelen på grunnleggende kunnskap kan svekke helse- og skolevesenets muligheter til å dimensjonere tjenester for barna og sikre kvaliteten på behandlingen. Manglende kunnskap om forekomst kan gjøre det vanskelig å sørge for at denne sårbare pasientgruppen synliggjøres og prioriteres. Det kan hindre god planlegging, organisering og dimensjonering av behandlingstilbud i helse- og skolevesen, og dette kan gå ut over det enkelte barns rettigheter til adekvat utredning, behandling og oppfølging. Autisme er en livslang tilstand som krever betydelig grad av tilrettelegging i skole og arbeidsliv. Mange barn opplever en utredningstid på to til tre år fra de første symptomene til de får diagnosen, og har gjerne vært henvist til flere ulike instanser med lange ventetider (25). Det finnes ingen ensartet



veldokumentert behandling for autisme. Behandlingsopplegg varierer mellom ulike behandlingsmiljø og behandlere (21), uten at behandlingen gjennomgår annen form for kvalitetssikring enn den som foretas gjennom enkeltstående forskningsprosjekter med små tall og sprikende resultater.

Videre bidrar den mangelfulle kunnskapen om årsaker til autisme til spekulative og potensielt skadelige teorier, som «kalde mødre» eller vaksinasjon som årsak (26). Forskningen viser på sin side at tilstandene er sterkt genetisk betinget, sannsynligvis med noen utløsende påvirkninger i fosterlivet eller tidlig i livet (26, 27). Slike påvirkninger kan for eksempel være infeksjoner eller medikamenter. Fordi autisme er en sjelden lidelse, ligger utfordringen for forskerne blant annet i å få store nok tall til å kunne trekke sikre konklusjoner.

I fremtiden vil det bli mulig å få sikrere tall fra Norsk pasientregister, men det vil ta mange år før vi vil kunne fastslå om det er reell økning i forekomst, og kunne bruke dataene fra Norsk pasientregister til forskning på forekomst og årsaker til autisme. Det er behov for systematisk registrering av behandlingen som gis hvert enkelt barn med autisme og kvalitetssikring av denne. Frustrasjonen blant familier med barn med autisme er stor. Høyres stortingsgruppe har fremmet et eget forslag til en handlingsplan for autisme (28) som ble behandlet i Stortinget i juni 2009 (29). Dette illustrerer det sterke behovet for at det gjøres noe raskt for denne pasientgruppen.

Publikasjoner: Hem KG et al. SINTEF Helse 2008
 Fombonne E. J Clin Psychiatry 2005
 Heiervang E. J Am. Acad Child Adolesc Psychiatry 2007
 Atladottir HO et al. Arch Pediatr Adolesc Med 2007
 Granberg A. Universitet for miljø- og biovitenskap 2009
 Rutter M. J Intellect Disabil Res 2005
 Johnson CP et al. Pediatrics 2007
 Sjøli SI et al. Dokument nr. 8:95 (2008–2009)
 Helse- og omsorgskomiteen. Innst. S. nr. 332 (2008–2009)

Betydningen av frafall fra registerstudier

Bakgrunn: Vi vet at hvis det bare er en liten andel av pasientene som faller fra, kan dette påvirke resultater i registerstudier slik at de kan bli feil. Dette skjer hvis frafallet er skjevt, det vil si at det ikke er tilfeldig hvem som blir med i studien. Ved hjelp av to eksempler vil vi vise hvordan krav om samtykke kan gi et feilaktig resultat.

Metode: I disse eksemplene bruker vi studier av behandlingsresultat som er basert på data fra Kreftregisteret. Kreftregisteret er ikke basert på samtykke. Alle pasienter er derfor med, og vi kan være sikre på at resultatet er riktig. I eksemplene nedenfor ser vi på hva som skjer med behandlingsresultatet hvis studiene hadde vært basert på samtykke fra den enkelte pasient. I slike studier får man oftest bare med en andel av pasientene, og denne andelen er oftest ikke tilfeldig. Studiene fra Kreftregisteret brukes som «fasit» for å vurdere hvor galt resultatet av de samtykkebaserte studiene blir. Andelen pasienter som gir samtykke, kan henge sammen med prognosen – for eksempel ved at de eldste eller de med flest tilleggssykdommer er vanskeligst å innhente samtykke fra. Dette vil føre til at dødeligheten etter behandling blir undervurdert. Det kan også være variasjon i sykehusenes rutiner rundt innhenting av samtykke, for eksempel slik at sykehus med dårligere resultater også er dårligere til å innhente samtykke fra de dårligste pasientene.

Eksempel 1: Risikofaktorer for dødelighet 30 dager etter operasjon for lungekreft

Forskerne så i denne studien fra Kreftregisteret på ulike prognostiske faktorer for dødelighet de første 30 dagene etter operasjon for lungekreft der de sammenlignet dødeligheten ved ulike sykehus (30). Vi har simulert en sammenligning mellom to sykehus på grunnlag av denne studien. Vi tenker oss at det ene sykehuset har informasjon om alle pasientene og at fem prosent av pasientene er døde 30 dager etter operasjonen. Ved det andre sykehuset tenker vi oss at den sanne totale dødeligheten er ti prosent, og at sykehuset har klart å innhente samtykke fra halvparten av pasientene. Hos denne halvparten tenker vi oss at dødeligheten er den samme som ved det første sykehuset, altså fem prosent. Det er sannsynlig at de som ikke gir samtykke, har høyere dødelighet enn de som gir samtykke. Vi har satt dødeligheten hos dem som ikke gir samtykke, til 15 prosent. Den sanne dødeligheten ved sykehuset med lav samtykkeandel er dobbelt så høy (ti prosent) som ved sykehuset der man har informasjon om alle (fem prosent). Likevel vil de to sykehusene fremstå som om sjansen for å være i live 30 dager etter operasjon er like stor, ettersom det andre sykehuset kun har fått innhentet samtykke fra den halvparten som har en dødelighet på fem prosent.

Eksempel 2: Nasjonal kvalitetssikring av behandling mot kreft i endetarmen

Forskerne ser i denne studien blant annet på andel pasienter med lokalt tilbakefall – det vil si at kreftsykdommen kommer tilbake på samme sted – fem år etter operasjon (31). Vi har simulert et eksempel der vi tenker oss et sykehus med en svarprosent på 50 prosent. Den sanne overlevelsen etter fem år uten tilbakefall av kreften i samme område er 45 prosent, men fordi overlevelsen er bedre hos dem som har gitt samtykke, fremstår det som om den er på 60 prosent.

Publikasjoner: Strand TE et al. Thorax 2007
Wibe et al. Colorectal Disease 2006



Pacemaker og hjertestarterbehandling: Får alle pasientene samme behandlingstilbud?


Bakgrunn: Behandling med pacemaker og hjertestarter har utviklet seg raskt. Nytt utstyr og nye behandlingsmetoder er introdusert, og det er nå 25 sykehus i Norge som tilbyr slik behandling.

Metode: Det er ført statistikk over bruk av pacemakere og hjertestarterbehandling i 40 år. Norsk pacemaker-register ble opprettet i 1998 og har ansvar for analyse og publisering fra registeret (32).

Resultater: Det er viktig for pasientene at de kan få samme tilbud i alle deler av Norge, og at behandlingsopplegget oppdateres på de forskjellige sykehusene. Analyser av data fra registeret gjør det mulig å sammenligne resultatene av behandlingen ved ulike sykehus. Registeret viser hvilke sykehus som ikke er på linje med de andre, og som kanskje må korrigere sitt behandlingsopplegg. Pacemakere og hjertestartere er kompliserte elektroniske apparater. Selv om de produseres med et sterkt sikkerhetsopplegg, vil det kunne oppstå feil. Når slike feil oppstår, er det enkelt å finne berørte pasienter ved hjelp av registeret, og sørge for at de blir innkalt og fulgt opp. Hvis vi oppdager noe unormalt, kan vi sjekke om pasienter med likt utstyr har lignende problemer. Hvis pasienten skulle få andre problemer eller sykdommer, kan vi raskt sjekke opplysninger i registeret om tekniske forhold ved hans/hennes pacemaker eller hjertestarter.

Kilde: www.hjerte.no/id/146745.0





Høy forekomst av kommunikasjonsvansker hos barn med cerebral parese - et mindretall har tilpassede hjelpemidler for dette

Bakgrunn: Cerebral parese er en motorisk forstyrrelse som skyldes en skade i fosterets eller den nyfødtes umodne hjerne. Mennesker som lider av cerebral parese, har problemer med muskelkontroll i armer og/eller ben, problemer med balanse og koordinasjon, og ofte ufrivillige bevegelser. I 2007 ble en ny definisjon av cerebral parese publisert der man tar hensyn til at mange mennesker med cerebral parese også har problemer på andre områder, for eksempel kommunikasjon (33).

Metode: Cerebral pareseregisteret i Norge gjennomførte fra 2003 til 2006 et pilotprosjekt. Alle barn med cerebral parese som var født i Norge i årene 1996 til 1998, ble invitert til å være med. Registeret samlet opplysninger om type cerebral parese, grov og finmotorisk funksjon, kognitiv utvikling, tale- og kommunikasjonsvansker, og ernæring (34).

Resultater: Registeret fikk opplysninger om 294 barn med cerebral parese, det vil si 79 prosent av alle de aktuelle barna med diagnosen. Gjennomsnittsalderen ved registrering var 6,9 år. Av disse barna hadde 28 prosent svært utydelig eller ingen tale. Kun 34 prosent av disse barna brukte såkalt alternativ eller supplerende kommunikasjon (ASK). ASK er en betegnelse på alle systemer for kommunikasjon som gjør det mulig for en person uten forståelig tale å uttrykke seg. Det kan for eksempel være tegnspråk, bruk av symboltavler/bøker eller avanserte talemaskiner. Omtrent en tredjedel av barna brukte tegnspråk. Tegnspråk er svært dårlig egnet for barn med motoriske forstyrrelser. Tegnene var utydelig eller umulige å forstå hos mer enn halvparten av dem som brukte tegnspråk.

Nytte: Forskerne konkluderte med at kommunikasjonsvansker er et hyppig tilleggshandikap også hos norske barn med cerebral parese. Det var alarmerende at ved knappe syv års alder hadde bare cirka 30 prosent av dem som trenger det, en løsning med alternativ eller supplerende kommunikasjon (ASK). Enda færre hadde en løsning som fungerte optimalt. På bakgrunn av disse resultatene er det satt i gang et prosjekt i regi av Helsedirektoratet og Helse Sør-Øst for å identifisere barn med kommunikasjonsvansker allerede når de får diagnosen cerebral parese, slik at nødvendige tiltak kan settes i verk tidlig.

Publikasjoner: Rosenbaum P et al. Dev Med Child Neurol Suppl 2007
Andersen GL et al. Eur J Paediatr Neurol 2008

Resultater fra Det norske hjertekirurgiregisteret

Bakgrunn: Mer enn 5 000 pasienter hjerteopereres årlig ved syv ulike sykehusavdelinger i Norge. Det norske hjertekirurgiregisteret ble opprettet i 1993 for å følge endringer i antall operasjoner, type inngrep, pasientprofil, risikofaktorer og resultater. Registeret eies og drives av Norsk Thoraxkirurgisk Forening i Legeforeningen.

Metode: Hver sykehusavdeling sender årlig informasjon til registeret og får tilbake en egen rapport som kan sammenlignes med den nasjonale rapporten over hjerteoperasjoner. De norske dataene sendes til Det europeiske hjertekirurgiregisteret, som publiserer sammenligninger mellom europeiske land (35).

Resultater: Alle sykehusavdelingene har sendt inn komplette data i 15 år. Registeret inneholder nå opplysninger om mer enn 67 000 inngrep (36). Det er avdekket betydelige forskjeller mellom ulike fylker i Norge med hensyn til andelen pasienter som opereres. De siste fire årene er det registrert en liten nedgang i antall hjerteoperasjoner, nedgangen er størst for operasjoner i blodårene i hjertet. Det opereres stadig flere eldre pasienter og et stort antall pasienter over 80 år opereres nå for sykdom i aortaklaffen i hjertet. Det har skjedd en betydelig forbedring av resultatene i barnehjertekirurgien. Flere barn opereres nå like etter fødselen. Registrering av 30-dagers dødelighet og komplikasjoner etter operasjon viser gjennomgående meget gode resultater.

Kilde: www.legeforeningen.no/thorax

Hvor mange får behandling med hjemmerespirator i Norge?

Bakgrunn: Bruken av hjemmerespirator er økende i Norge. Det skjer uten at det foreligger klare internasjonale eller nasjonale retningslinjer for oppstart eller gjennomføring av slik behandling. Nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling ble startet i 2002.

Materiale og metode: Studien er basert på data registrert i Nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling i perioden 2002–2007 (37).

Resultater: Studien viser at det er stor variasjon i forekomst av hjemmerespiratorbehandling for barn og voksne i ulike helseregioner. Det er også store regionale forskjeller når det gjelder forekomst av hjemmerespiratorbehandling i ulike sykdomsgrupper.

Kommentar: Studien avdekker nødvendigheten av nasjonale retningslinjer for hvilke pasientgrupper som bør prioriteres for hjemmerespiratorbehandling. Sykdomsgrupper med god dokumentasjon for behandlingseffekt (nevromuskulære sykdommer) får mange steder ikke behandlingstilbudet, mens pasientgrupper med manglende dokumentasjon for behandlingseffekt (KOLS) får tilbudet. Basert på de store geografiske ulikhetene som registeret har påvist, har Helsedirektoratet i 2009 opprettet en arbeidsgruppe for å utarbeide nasjonale medisinskfaglige retningslinjer og veileder for hjemmerespiratorbehandling. Retningslinjene vil foreligge som høringsutkast våren 2010.

Publikasjoner: Tollefsen E et al. Tidsskr Nor Legeforen 2009



Mange kvinner plages av urinlekkasje når de hoster - hva er den beste operasjonsmetoden?

Bakgrunn: Mange kvinner plages av urinlekkasje når de hoster. Dette er særlig utbredt etter overgangsalderen. Flere operasjonsmetoder er i bruk, og det er usikkert hvilken metode som er best for kvinnene. På 1990-tallet innførte norske leger en ny operasjonsmetode for såkalt hostelekkasje hos kvinner. Metoden kalles TVT og var i mange år enerådende i Norge. Den består i å støtte urinrøret med et kunststoffbånd som legges bak skambenet. Operasjonen utføres som dagkirurgi. Den gir pasientene mindre ubehag etter inngrepet enn tidligere metoder, og resultatene er gode. Etter hvert er det blitt introdusert konkurrerende operasjonsmetoder. Spørsmålet er om de nye metodene er bedre enn TVT-metoden.

Metode: Norsk kvinnelig inkontinensregister begynte i 1998 å registrere symptomer og andre opplysninger om kvinnen før og etter operasjon. 30 sykehusavdelinger som utfører inkontinensoperasjoner, sender to ganger årlig data til registeret. Registeret lager rapporter der kvinnenens tilfredshet med inngrepet, hvor mye de lekker og hvilke komplikasjoner de har opplevd etter operasjonen, fremstilles grafisk. Resultatene angis for alle avdelingene. Et gjennomsnittresultat blir beregnet og avdelingene kan selv se om de er bedre enn gjennomsnittet, eller har forbedringsmuligheter.

Resultater: En operasjonsmetode bestod i å injisere et geleaktig kunststoff rundt urinrøret. Det viste seg at cirka 30 prosent av pasientene var veldig fornøyd med denne metoden, sammenlignet med 84 prosent for TVT-metoden (upubliserte resultater fra Norsk kvinnelig inkontinensregister). Da disse resultatene ble kjent, sluttet legene å bruke «gelemetoden». Andre metoder har vært å legge det støttende kunststoffbåndet under urinrøret og la det komme ut på låret i stedet for at det ligger bak skambenet og kommer ut nede på buken som ved TVT-metoden. Internasjonale studier har systematisk sammenlignet disse båndmetodene, men har ikke vist forskjell på metodene. I de norske registerdataene finner forskerne imidlertid at det er dårligere resultater med metodene der båndet kommer ut på låret enn med TVT-metoden (38). Konklusjonen er at hvis man har dårligere resultat med «lår-metoden» enn med TVT-metoden, så bør man forbedre teknikken med «lår-metoden», eller ta TVT-metoden i bruk igjen.

Publikasjoner: Kulseng-Hanssen S et al. Neurourol Urodyn 2009

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Om lov om endringer i helseregisterloven (Norsk pasientregister). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2006. Ot.prp. nr. 49 (2005–2006).
2. Hem E. Infertiliteten gir økt risiko ved assistert befruktning. Tidsskr Nor Legeforen. 2008;128:2545.
3. Romundstad LB, Romundstad PR, Sunde A, von Düring V, Skjarven R, Gunnell D et al. Effects of technology or maternal factors on perinatal outcome after assisted fertilisation: a population-based cohort study. *Lancet*. 2008;372(9640):737-43.
4. Wibe A, Rendedal PR, Svensson E, Norstein J, Eide TJ, Myrvold HE et al. Prognostic significance of the circumferential margin following total mesorectal excision for rectal cancer. *Br J Surg*. 2002;89(3):327-334.
5. Havelin LI, Espehaug B, Vollset SE, Engesaeter LB. The effect of cement type on early revision of Charnley total hip prostheses. A review of 8 579 primary arthroplasties from the Norwegian Arthroplasty Register. *J Bone Joint Surg Am*. 1995;77(10):1543-50.
6. Espehaug B, Furnes O, Havelin LI, Engesaeter LB, Vollset SE. The type of cement and failure of total hip replacements. *J Bone Joint Surg Br*. 2002;84(6):832-8.
7. Havelin LI, Espehaug B, Vollset SE, Engesaeter LB. Early aseptic loosening of uncemented femoral components in primary total hip replacement. A review based on the Norwegian Arthroplasty Register. *J Bone Joint Surg Br*. 1995;77(1):11-7.
8. Hallan G, Lie SA, Furnes O, Engesaeter LB, Vollset SE, Havelin LI. Medium- and long-term performance of 11,516 uncemented primary femoral stems from the Norwegian Arthroplasty Register. *J Bone Joint Surg Br*. 2007;89(12):1574-80.
9. Nilsen L. Har spart én milliard kroner på kreftregister. Oslo: Dagens Medisin; 2004-04-26; Dagens medisin 12/04.
10. Moster D, Lie RT, Markestad T. Long-term medical and social consequences of preterm birth. *N Engl J Med*. 2008;359(3):262-73.
11. Rortveit G, Daltveit AK, Hannestad YS et al. Urinary incontinence after vaginal delivery or cesarean section. *N Engl J Med*. 2003;348:900-7.
12. Strand TE, Rostad H, Sørum R, Solberg S, Norstein J. Ventetid på operasjon for lungekreft. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2006;126:1894-7.
13. Vestrheim DF, Løvoll Ø, Aaberge IS, Caugant DA, Høiby EA, Bakke H et al. Effectiveness of a 2+1 dose schedule pneumococcal conjugate vaccination programme on invasive pneumococcal disease among children in Norway. *Vaccine*. 2008 Jun;26(26):3277-81.
14. Hansen V, Jacobsen BK, Arnesen E. Cause-specific mortality in psychiatric patients after deinstitutionalisation. *Br J Psychiatry*. 2001;179:438-443.
15. Skurtveit S, Strøm H, Skriverhaug T, Mørland J, Bramness J, Engeland A. Road traffic accident risk in patients with diabetes mellitus receiving blood glucose-lowering drugs. Prospective follow-up study. *Diabet Med*. 2009 Apr;26(4):404-8.
16. Rørtveit S, Hunskaar S. Akuttmedisinske hendinger i ein utkantkommune. *Tidsskr Nor Legeforen* 2009;129:738-42.
17. Moses JW, Leon MB, Popma JJ, Fitzgerald PJ, Holmes DR, O'Shaughnessy C et al. Sirolimus-Eluting Stents versus Standard Stents in Patients with Stenosis in a Native Coronary Artery. *N Engl J Med*. 2003;349:1315-23.
18. Lagerkvist B, James SK, Stenestrand U, Lindbäck J, Nilsson T, Wallentin L. Long-Term Outcomes with Drug-Eluting Stents versus Bare-Metal Stents in Sweden. *N Engl J Med*. 2007;356:1009-19.
19. Fouillet A, Rey G, Laurent F, Pavillon G, Bellec S, Guihenneuc-Jouy C et al. Excess mortality related to the August 2003 heat wave in France. *Int Arch Occup Environ Health*. 2006 Oct;80(1):16-24.
20. Rey G, Jouglu E, Fouillet A, Pavillon G, Bessemoulin P, Fraysinet P et al. The impact of major heat waves on all-cause and cause-specific mortality in France from 1971 to 2003. *Int Arch Occup Environ Health*. 2007 Jul;80(7):615-26.
21. Hem KG, Husum TL. Prevalens av autisme. Oslo-Trondheim: SINTEF Helse; 2008. SINTEF-rapport A7249.
22. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*. 2005;66 Suppl 10:3-8.
23. Heiervang E, Stormark KM, Lundervold AJ, Heimann M, Goodman R, Posserud MB et al. Psychiatric disorders in Norwegian 8- to 10-year-olds: An epidemiological Survey of prevalence, risk factors, and service use. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2007;46:438-447.
24. Atladottir HO, Parner ET, Schendel D, Dalsgaard S, Thomsen PH, Thorsen P. Time trends in reported diagnoses of childhood neuropsychiatric disorders: a Danish cohort study. *Arch of Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(2):193-8.
25. Granberg AI. Autismespekterdiagnoser. Foreldres evaluering av den diagnostiske prosessen. Veien til diagnosen [masteroppgave]. Akershus; Universitetet for miljø- og biovitenskap; 2009. 62s.
26. Rutter M. Aetiology of autism: findings and questions. Invited review. *J Intellect Disabil Res*. 2005;49(4):231-8.
27. Johnson CP, Myers SM; American Academy of Pediatrics, Council on Children With Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007;120(5):1183-1215.
28. Sjøli SI, Lønning I, Giltun G. Representantforslag fra stortingsrepresentantene Sonja Irene Sjøli, Inge Lønning og Vigdis Giltun om bedre tilbud til barn med autisme. Oslo; 2009-04-29. Dokument nr. 8:95 (2008-2009).
29. Helse og omsorgskomiteen. Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om representantforslag fra stortingsrepresentantene Sonja Irene Sjøli, Inge Lønning og Vigdis Giltun om bedre tilbud til barn med autisme. Oslo: Helse- og omsorgskomiteen; 2009-06-09. Innst. S. nr. 332 (2008-2009).
30. Strand TE, Rostad H, Damhuis RA, Norstein J. Risk factors for 30-day mortality after resection of lung cancer and prediction of their magnitude. *Thorax*. 2007;62(11):991-7.
31. Wibe A, Carlsen E, Dahl O, Tveit KM, Weedon-Fekjaer H, Hestvik UE et al. Nationwide quality assurance of rectal cancer treatment. *Colorectal Dis*. 2006;8(3):224-9.
32. NorPace – Norsk pacemaker register [Internett]. Oslo: Norsk Cardiologisk Selskap – Den norske legeforening; udatert [hentet 2009-12-01]. Tilgjengelig fra: <http://www.hjerte.no/id/146745.0>
33. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:8-14.
34. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008;12(1):4-13.
35. Keogh BE, Walton PKH, Kinsman R. The European Association for Cardio-Thoracic Surgery . Third European Adult Cardiac Surgical Database Report. Oxfordshire: Dendrite Clinical Systems; 2007.
36. Hjerte- og lungekirurgiregisteret 2008 [Internett]. Oslo: Norsk Thoraxkirurgisk forening/ Den norske legeforening; 2009-11-15 [hentet 2009-12-01]. Tilgjengelig fra: <http://www.legeforeningen.no/thorax>
37. Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O. Prevalens av hjemmehjelp og respiratorbehandling. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2009;129:2094-7.
38. Kulseng-Hanssen S, Dyrkorn OA, Sandvik L. Result from a national incontinence registry: TVT is a better surgical procedure for treating stress incontinence, compared to TVTO and TOT. *Neurourol Urodyn*. 2009;28:583-5.





Forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt www.nhrp.no