NORSK HJERTEKIRURGIREGISTER

ET FORSKRIFTSREGULERT NASJONALT MEDISINSK KVALITETSREGISTER

Johannes Lagethon Bjørnstad, Arnt Eltvedt Fiane, Jan Ludvig Svennevig og Odd Ragnar Geiran

Lang registertradisjon

Norsk hjertekirurgiregister er et forskriftsregulert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister fra 1. januar 2012 (http://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1250/§1-2). Registeret er underlagt et nasjonalt basisregister for hjerte-kar sykdommer forvaltet av Folkehelseinstituttet og er ett av til sammen ni godkjente registre under forskriften. Registerets oppbygging er basert på det forutgående *Det norske hjertekirurgiregisteret* som ble opprettet av Norsk Thoraxkirurgisk Forening i 1994 (1,2,3). Registeret forvaltes av Oslo universitetssykehus etter oppdrag fra Helse Sør-Øst RHF. Databasen inneholder 109 798 *anonyme* datasett for perioden 1994-2011 og 23 897 datasett med personidentifikasjon. Hvert datasett representerer en operasjon eller en prosedyre, slik at antallet registrerte pasienter vil være lavere enn antall datasett. For perioden 2012-2017 er differansen mellom antall operasjoner og antall pasienter 4,2 %. Dvs. at innen dette tidsperspektivet er det få reoperasjoner for samme eller annen hjertesykdom.

Fra den anonyme databasen kunne man bare rapportere aktivitet, og dette ble gjort også i samarbeide med det kardiologiske miljøet i Norge (4). I den anonyme databasen har man ingen mulighet for oppfølging av hver enkelt pasient ut over de innrapporterte første 30 dagene, mens man for det personidentifiserbare datasettet har mulighet til å følge enkeltpasienter og definerte kohorter over tid. Bortsett fra oppdatering av mortalitet fra folkeregisteret i det personidentifiserbare registeret er det utover det umiddelbare postoperative forløp ingen andre oppfølgingsdata enn ev. nye hjertekirurgiske inngrep. Ved kobling mot andre hjerte-karregistre dekket under samme lovhjemmel kan man imidlertid få ytterligere kunnskap eksempelvis om forutgående og senere prosedyrer som PCI, implantasjon av pacemaker, hjerneslag eller annen informasjon.

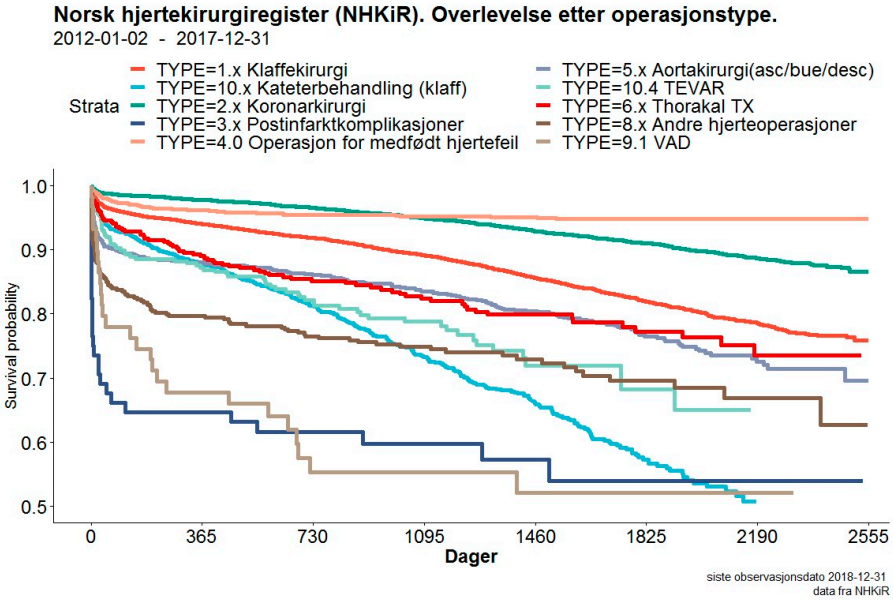
Fra 1995 til 2018 er det utgitt 23 årsrapporter hvor aktiviteten innen norsk hjertekirurgi er beskrevet (5). Omfanget av rapportene er gradvis utvidet til også

Adresse:
Norsk hjertekirurgiregister
c/o Thoraxkirurgisk avdeling
Oslo universitetssykehus
Pb. 4950 Nydalen
0424 Oslo
Korrespondanse:
Leder fagråd:
Professor Arnt Fiane
afiane@ous-hf.no
Adm. ansvarlig:
Prof. Em. Odd Geiran
ogeiran@ous-hf.no

Tabell 1

Operasjonstype	Observasjonstid (dager)			
	0	730	1460	2190
1.x All klaffekirurgi	8583	6655	3775	1116
10.x Kateterbehandling av klaff	1218	907	378	45
2.x All koronarkirurgi	9415	7865	5158	1714
3.x Postinfarktkomplikasjoner	68	36	19	4
4.0 Operasjon medfødt hjertefeil	1763	1368	839	303
5.x Aortakirurgi (asc/bue/descend)	1427	1031	547	141
10.4 TEVAR	298	188	59	0
6.x Thorakal transplantasjon	390	275	159	43
8.x Andre hjerteoperasjoner	396	273	121	33
9.1. VAD	61	25	15	4

Tallgrunnlag for Kaplan-Meier-kurver for overlevelse ift. figur 1.



Figur 1. Overlevelse etter alle operasjonstyper og behandlinger som registreres i Norsk hjertekirurgiregister. Overlevelsesdata er basert på komplett informasjon fra Folkeregisteret og inkluderer alle dødsårsaker.

Tabell 2. Samsvar NPR og NHKiR for CABG operasjoner

	2013	2014	2015	2016	2017
NHKiR antall	1919	1696	1446	1158	1235
NPR episoder	1926	1708	1455	1198	1208
% diff.	0,3	0,7	0,7	3,0	-2,2

FHI data basert på utvalgte NCSP koder

Dekningsgradsanalyse basert på utvalgte NCSP-koder i datafil fra Norsk pasientregister i forhold til operasjonstype i Norsk hjertekirurgiregister.

å omfatte preoperative risikofaktorer ved kirurgi samt postoperative sidevirkninger og tidlig mortalitet. I det personidentifiserbare datasettet er det mulig også å beskrive langtidsoverlevelse (figur 1, tabell 1) for ulike operasjonstyper og grupper av pasienter.

Nasjonalt register med høy dekningsgrad

De hjertekirurgiske enhetene i Norge har siden oppstart alle hatt egne, selvstendige aktivitets- og kvalitetsregistre. Et nasjonalt register er avhengig av at det rapporteres på omforente parametere med lik definisjon. Dette har vært lojalt fulgt opp av alle hjertekirurgiske enheter. Siden oppstarten i 1994 har først Norsk Thoraxkirurgisk Forenings generalforsamling og senere Norsk hjertekirurgiregisters fagråd vedtatt hvilke operasjonstyper, prosedyrer, risikofaktorer og resultater, som skal rapporteres til registeret. Pacemaker- og ICD-implantasjoner har ikke vært omfattet av registeret. All ekstrakorporal membranoksygenering (ECMO)-behandlinger og ulike former for mekanisk sirkulasjonsassistanse i forbindelse med hjertekirurgi registreres, men ikke *isolert bruk* av intraaortal ballongpumpe (IABP) eller andre kateterbaserte pumper. Folkehelseinstituttet bestemte i 2016 at mini-invasive klaffeprosedyrer kun skulle registreres i NORIC.

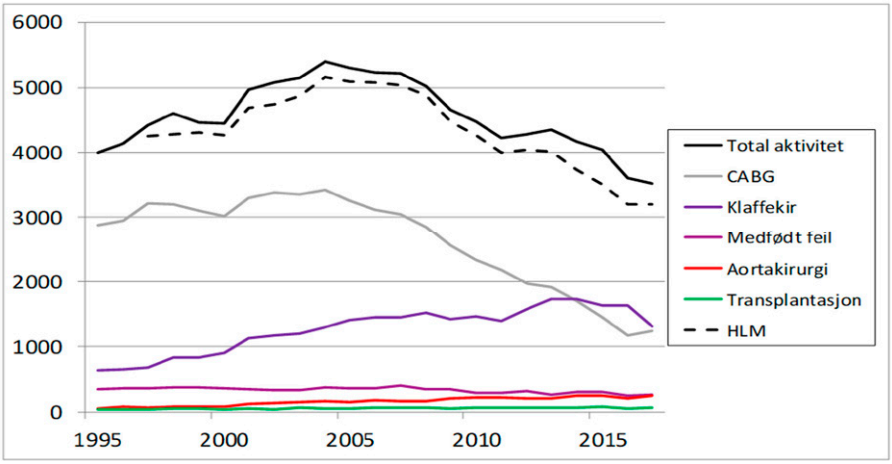
Det største antall hjertekirurgiske prosedyrer utføres med hjerte-lungemaskin, og der har man hatt god kontroll på aktiviteten (dekningsgrad), mens det kan være varierende grad av kompletthet for de enkelte parametere. Ved ulike tidspunkt er dekningsgrad for koronar bypasskirurgi kontrollert mot Norsk pasientregister, og avviket har vært mindre enn 3 % (tabell 2).

Det er ikke gjort tilsvarende analyser på hvor komplett registreringen er av de enkelte parametere, men den prosentvise rapporteringen av ulike risikofaktorene og

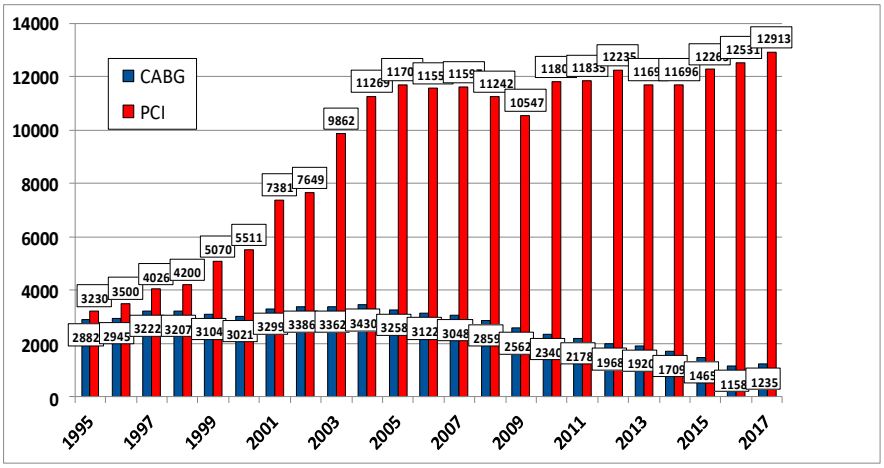
Tabell 3. Kvalitetsindikatorer i Norsk hjertekirurgiregister

	Indikator
Morbiditet	Respiratorbehov >24 timer (intensivpasient)
	Postoperativ sirkulasjonsstøtte (IABP, VAD, ECMO)
	Reoperasjon for blødning (inkl. sentamponade)
	Annen reoperasjon (dyp infeksjon/sternumløsning)
	Postoperativt slag (neurologisk deficit > 24 timer)
	Postoperativ nyresvikt (endring fra preoperativ funksjon)
Mortalitet	30 dg. (oppdateres fra Folkeregisteret)

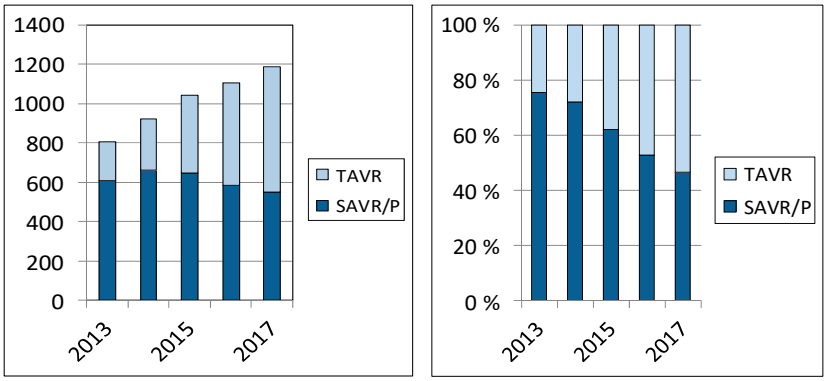
Resultatindikatorer i Norsk hjertekirurgiregister – dvs. reoperasjon for sårblødning, nyoppstått cerebral påvirkning av varighet over 24 timer, postoperativ nyresvikt og reoperasjon for dyp sårinfeksjon (i brysthulen) samt dødelighet innen 30 dager.



Figur 2. Grafisk fremstilling av antall hjerteoperasjoner registrert i Norsk hjertekirurgiregister (inkluderer det forutgående registeret etablert av Norsk Thoraxkirurgisk Forening i 1994) fra 1995 – 2017. Prikket linje viser operasjoner utført med Hjerte-lunge maskin (HLM)



Figur 3. Invasiv behandling av kransåresykdom ved åpen operasjon (CABG) 1995 - 2017 (blå søyler) versus kateterbehandling (PCI) (røde søyler). Kilde vedrørende PCI: Norsk cardiologisk selskap og Norsk pasientregister



Figur 4a og 4b. Antall aortaklaffeprosedyrer (implantasjoner og plastikker, SAVR/P) rapportert til Norsk hjertekirurgiregister 2013 – 2017. Blå søyler viser alle operasjoner på aortaklaffen utført med hjerte-lungemaskin (SAVR/P), mens lys blå søyler viser operasjoner uten hjerte-lungemaskin med ulike kateterteknikker (TAVR), kilde: NPR.

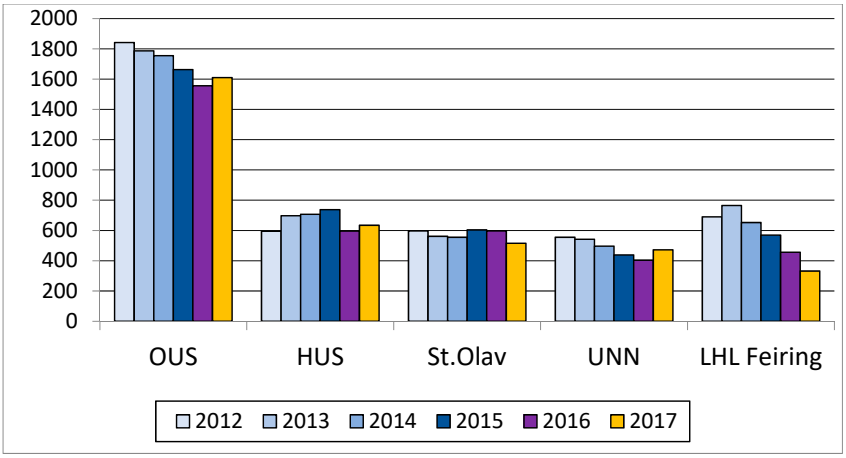
sidevirkninger viser svært liten variasjon mellom de enkelte sentra og for hvert år. Dette kan tolkes som at rapporteringen er komplett. For endepunktet død etter kirurgi er folkeregisterdata tilgjengelige. Da det er et fåtall utenlandske statsborgere som er behandlet, vil også tidlig og sen mortalitet være robuste parametere.

Registeret har ingen kvalitetsindikatorer offisielt godkjent av Helsedirektoratet, men har anvendt internasjonalt anerkjente parametere for å beskrive behandlingskvaliteten (tabell 3). Det er svært små variasjoner mellom rapporterte komplikasjoner både fra år til annet og mellom de enkelte sentra.

Utviklingen i norsk hjertekirurgi

Etter 2004 har det vært en nedgang i hjertekirurgiske inngrep (figur 2). I tillegg til epidemiologiske endringer når det gjelder koronarsykdommen og en viss reduksjon i levende fødte med medfødte hjertefeil, har det samtidig vært et økende behandlingstilbud med mindre invasive behandlingsmetoder, først i form av PCI (figur 3), i de siste årene også med kateterbasert implantasjon av aortaklaff (TAVR) (figur 4). Det samme gjelder økt kateterbehandling av visse typer medfødte hjertefeil.

Reduksjonen i henvisning til koronar bypasskirurgi har vært betydelig fra 2004



Figur 5. Operasjonsvolum ved de hjertekirurgiske avdelingene i Norge i perioden 2012 – 2017

til 2017. I samme tidsrom har årlig antall PCI-prosedyrer med få unntak, vært økende til 2018. Hvorvidt det er et underforbruk av helsetjeneste i form av koronar bypasskirurgi, kan ikke besvares av tallgrunnlaget siden pasientpopulasjonene ikke er like med et ikke definert antall akutte prosedyrer som ledd i infarktbehandlingen i PCI-populasjonen.

Redusert antall hjerteoperasjoner illustreres også ved et fall i operasjonsvolum ved de fem kirurgiske enhetene i perioden 2012-2017 (figur 5).

Parallelt med reduksjonen i årlig antall hjerteoperasjoner har det vært en reduksjon i alle aldersgrupper under 10 år og over 40 år. De fleste hjerteoperasjoner utføres på pasienter over 60 år, mens antallet operasjoner mellom 10 og 40 år har vært stabilt eller lett økende (figur 6). I de de to siste årene har det vært et markant fall i antallet operasjoner på pasienter over 80 år. Dette kan ha sammenheng med at alder alene oppfattes som en risikofaktor ved den klassiske operasjonen for aortaklaffefeil.

Det er flere menn enn kvinner som hjerteopereres i alle aldersgrupper og for alle operasjonstyper (tabell 4). Den reduserte kvinneandelen i klaffeoperasjoner i 2017 kan forklares av økt henvisning til TAVR-behandling av eldre pasienter.

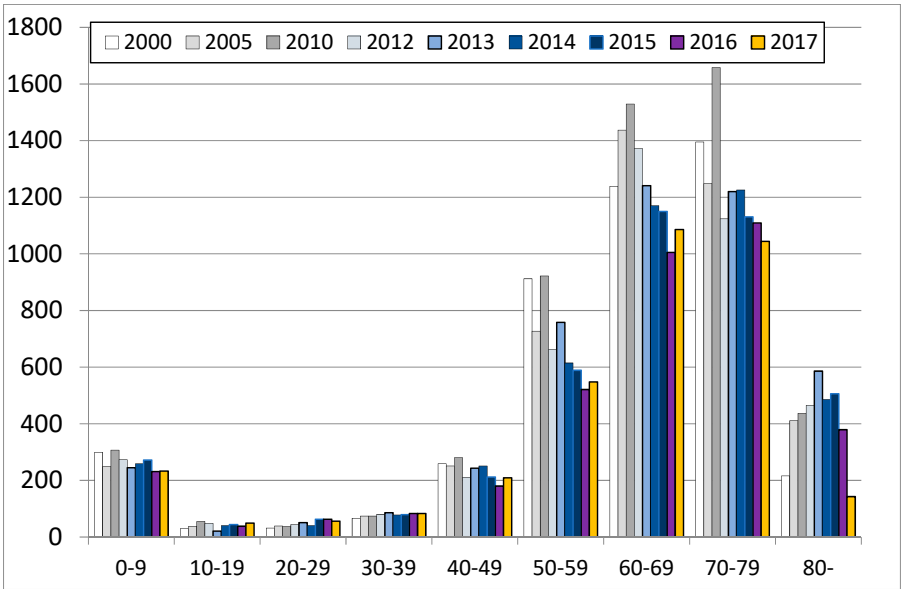
Risikoprofil og resultater

Alle hjerteoperasjoner hos voksne kan risikoskåres etter EuroSCORE-systemet. Vi har inntil 2017 brukt Euroscore I, fra 2017 ønsker vi å endre til EuroSCORE II. Et validert skåringssystem har flere fordeler. Ved å registrere de nødvendige risikofaktorene og deretter beregne statistisk mortalitetsrisiko

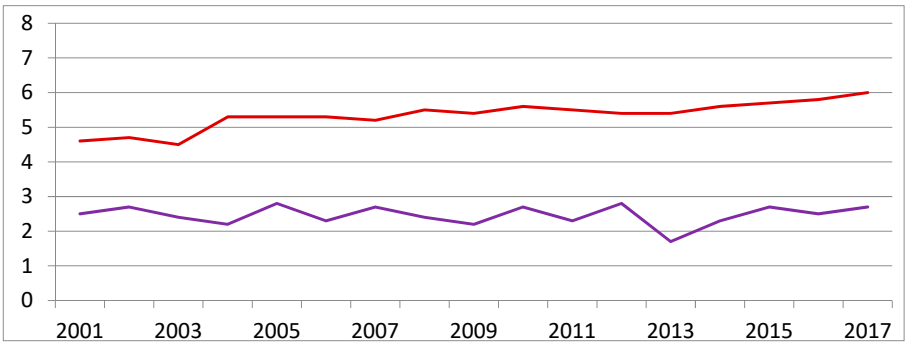
Tabell 4.

	2013	2014	2015	2016	2017
Koronar-bypass	17	18,1	16,9	15,3	16,4
Klaffeoperasjon	39	37,4	46,2	44,7	32,3*
Kombinert Klaff. og koronar- bypass	27	26,9	26,6	21,5	22,9
Klaff og operasjon på hovedpulsåren	30	30	19,4	22,8	25,8
Operasjon på hovedpulsåren	39	38	30,5	44,7	33,6
Medfødt hjertefeil	45	43,9	43,8	43,0	44,2

*Kvinneandel (i prosent) ved ulike operasjonstyper i perioden 2013 - 2017. * TAVR er ekskludert i 2017.*



Figur 6. Aldersfordeling av pasienter registrert i Norsk hjertekirurgiregister. Grå søyler representerer hhv. årene 2000, 2005 og 2010, de blå søylene årene 2012-2016 og gul-oransje søyle året 2017.



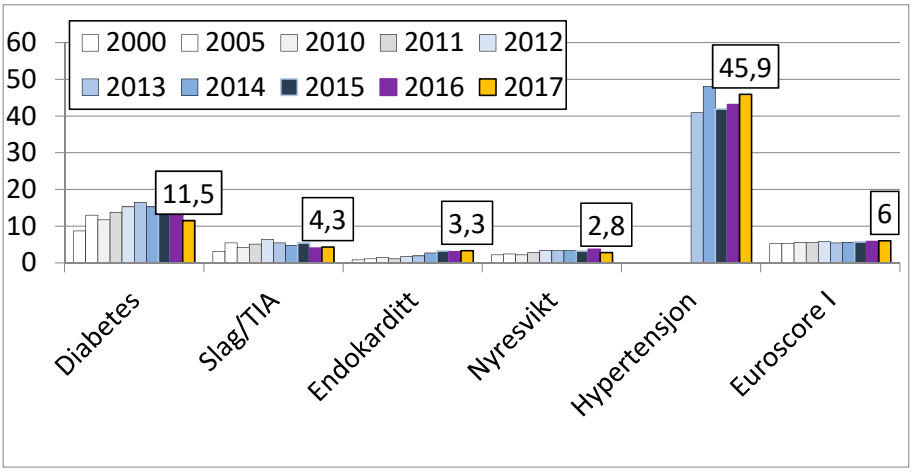
Figur 7. EuroSCORE I (%) (rød linje) hos voksne pasienter versus observert 30 dagers mortalitet (%) (fiolett linje).

kan man anslå den enkelte pasients risiko, og man kan sammenligne avdelingens risikoprofil og resultater med så vel nasjonale som internasjonale standarder. EuroSCORE I har økt gradvis fra 2001 til 2017 uten at en lav 30 dagers mortalitet er endret (figur 7).

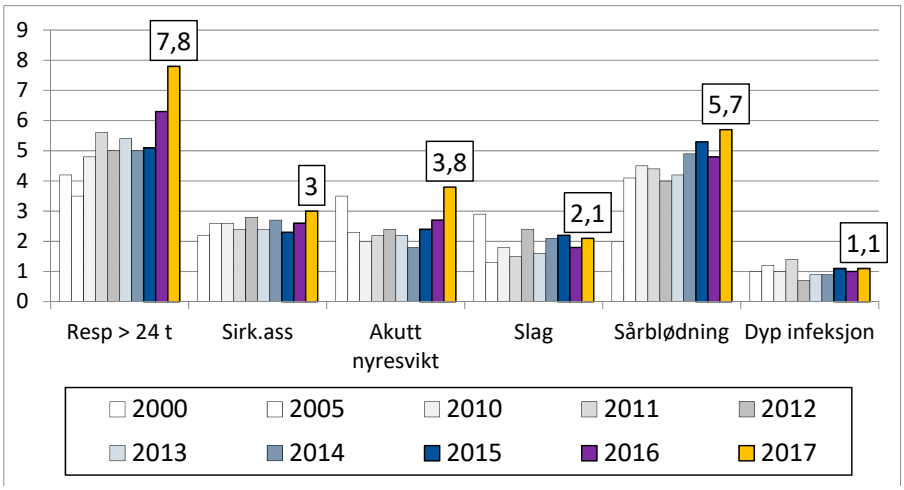
Registrering av de enkelte risikofaktorer gjør det også mulig å holde oversikt over endringer i risikoprofil for dem som blir operert. Her har man registreringer fra 2000 til dato (figur 8). Det er imidlertid observert små endringer over tid. Hvorvidt de endringene som er observert i 2017 vil vedvare, er uklart. Om endringene skyldes endring i registreringspraksis eller komplettthet av registrering, en endring i pasientkohorten eller faktiske forhold i befolkningen gjenstår å observere i årene som kommer.

Komplikasjoner av ulik art er en viktig parameter for behandlingens totale kvalitet. Det innbefatter pasientseleksjon samt peri- og postoperativ omsorg. Registeret har full oppslutning om å registrere viktige, ressurskrevende og invalidiserende komplikasjoner. Dette er kvalitetsindikatorer som også må sees i sammenheng med preoperative risikofaktorer som også er registrert fra år 2000 og videre fremover (figur 9).

30-dagers mortalitet er en parameter som representerer teamkompetanse ved den hjertekirurgiske avdelingen. Dette inkluderer preoperative vurderinger og henvisningspraksis. Avdelingene har ulik



Figur 8. Utvalgte preoperative risikofaktorer (%) ved hjerteoperasjons hos voksne, for årene 2000, 2005 og 2010 – 2017. Hypertensjon (inngår ikke i Euroscore) ble ikke registrert før i 2013. Fargekoder som i figur 6.

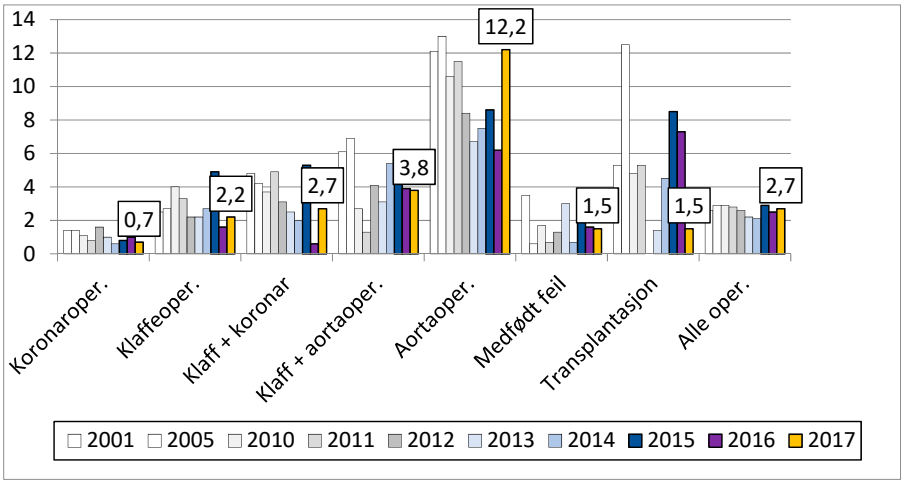


Figur 9. Postoperative komplikasjoner (%) ved all hjertekirurgi i Norge for årene 2000, 2005 og 2010-2017. Fargekoder som i figur 6 og 8.

pasientprofil, men samlet blir det likevel store tall i hver hovedgruppe av operasjoner slik de er gruppert siden starten av hjertekirurgiregistrene. Registeret har fulgt tidlig mortalitet i samme tidsrom som man har registrert risikofaktorer og komplikasjoner (figur 10 og tabell 5). Samlet er mortaliteten lav. For koronar bypassoperasjoner har den vært jevnt nedadgående, mens det er noe større variasjon for de andre gruppene. Likevel er det en tendens mot lavere mortalitet gjennom de siste seks årene.

Resultater etter de tre vanligste operasjonstypene

Det er forventninger om full åpenhet om resultater etter alle kirurgiske inngrep. Som et stort steg på veien har fagrådet i registeret besluttet at man skal presentere senterspesifikke resultater for de tre vanligste elektive hjertekirurgiske inngrepene: isolert koronar bypass, isolert aortaventilimplantasjon og kombinert aortaventilimplantasjon og koronar bypass. Dette var et forhold som måtte modnes over tid (6).



Figur 10. 30-dagers mortalitet pr. år (%) (data fra Folkeregisteret) for hver av de store operasjonsgruppene for årene 2000, 2005, 2010-2017. Fargekoder som i figur 6, og 9.

Tabell 5.

År	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Antall operasjoner*	4278	4352	4165	4063	3609	3451*
Indikator:						
PO Blødning	4,0	4,2	4,9	5,3	4,8	5,5
Po «hjerneslag»	2,4	1,6	2,1	2,2	1,6	2,1
PO Nyresvikt	2,4	2,2	1,8	2,4	2,7	3,8
PO «dyp infeksjon»	0,7	0,9	0,9	1,1	1,0	1,1
30 dg. mortalitet	2,6	2,2	2,1	2,9	2,9	2,7

*Merknad: * TAVR ikke inkludert i 2017,*

Registrerte komplikasjoner i Norsk hjertekirurgiregister. Tabellen omfatter alle kirurgiske inngrep som er inkludert i registeret i perioden 2012 – 2017.

Resultatene etter disse tre vanligste elektive hjertekirurgiske inngrepene rapporteres nå både samlet og for hver hjertekirurgisk avdeling. Resultatene presenteres med et utvalg av risikofaktorer og alvorlige komplikasjoner, samt 30 dagers mortalitet (tabell 6a/6b). Etter at registeret i 2018 har fått en bedre IT-struktur med personidentifikasjon, kan man nå også presentere overlevelsesdata for perioden 2012-2017 både i form av ett og seks års observasjonstid (figur 11 a/b, tabell 7a/b). I kombinasjon med aortaklaffefeil er koronarsykdom sammen med høyere alder en signifikant risikofaktor. Dersom man ser på alle aortaklaffinngrep under ett uansett annen større hjertekirurgisk prosedyre eller hastegrad, var ikke overlevelsen statistisk dårlige enn hos dem som hadde koronar hjertesykdom.

Fylkesvise og regionale forskjeller i behandlingstilbud

Det har i mange år vært store forskjeller i behandlingstilbud for norske hjertepasienter basert på pasientenes bostedsfylke og helseregion (figur 12 og tabell 8). Den største reduksjonen i hjertekirurgi har skjedd i Helse Sør-Øst, men her var også utgangspunktet en relativt høy aktivitet. Uten korreksjon for alder eller andre variabler er det store forskjeller i behandlingsrater mellom de fire helseregionene.

Det er tilsvarende forskjeller i behandlingspraksis når det gjelder aortakoronar bypasskirurgi i forhold til PCI (figur 13), men her er summen av de behandlingsformene relativt lik for tre av fire helseregioner. Når det gjelder kirurgisk aortaklaffimplantasjon (SAVR) i forhold til TAVR, har det vært

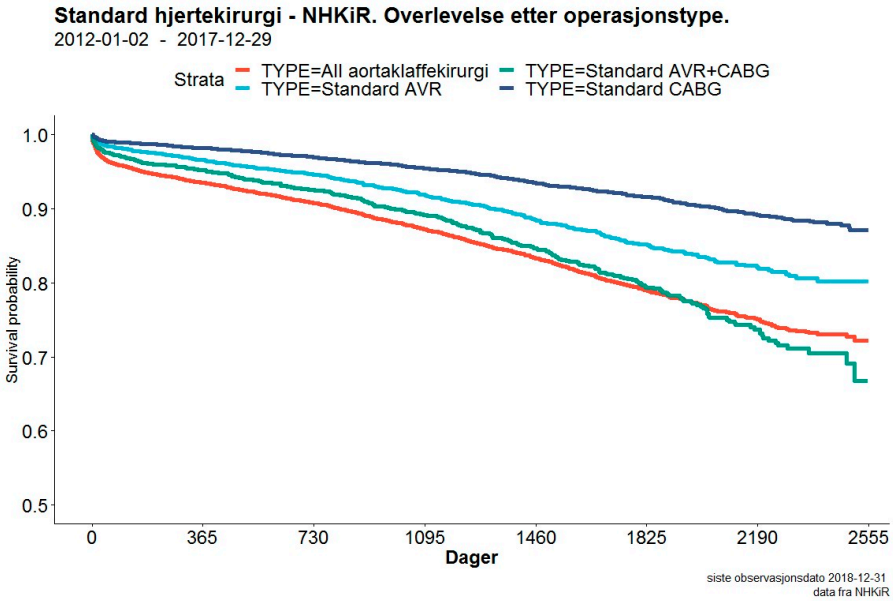
Tabell 6a.

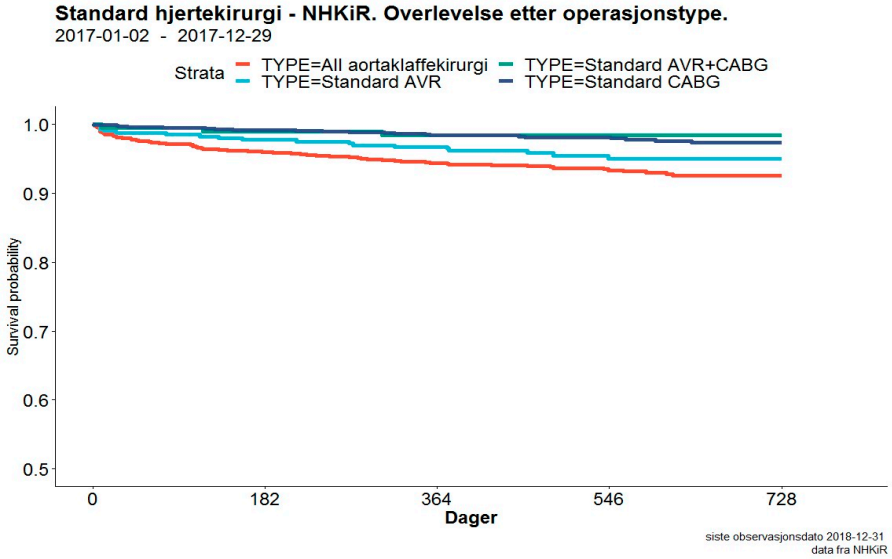
	Antall	Alder (år)	Kvinne (%)	Ø.hj./Hast (%)	Tidl. Opr. (%)	Eurosc. I (%)
OUS	329	64,5	15,8	0,6	0,9	4,0
HUS	314	65,5	19,4	6,7	0,3	4,9
SOH	253	67,2	15,8	2,3	2,8	.
UNN	172	66,6	11,6	6,4	0,6	4,5
LHL FK	167	66,0	17,4	6,4	0,6	3,1
Samlet	1235	65,8	16,4	4,5	1,1	4,2

Tabell 6b.

	Respirator >24 t (%)	Mekanisk sirk.-støtte. (%)	Cerebrovasc. hendelse (%)	PO blød. (%)	Dyp Inf. (%)	30d Mort (%)
OUS	0,9	0,6	2,7	4,3	0,3	0,6
HUS	1,6	0,6	2,2	1,6	1,0	0,3
SOH	0,8	0,8	0,4	3,2	1,2	0,8
UNN	2,9	0	1,2	2,9	1,7	0
LHL FK	1,2	0,6	0	1,8	0,6	0
Samlet	1,4	0,6	1,5	2,8	0,9	0,4

Utvalgte risikofaktorer og estimert EuroSCORE I samt komplikasjoner og 30-dagers mortalitet ved koronar bypasskirurgi i Norge i 2017 og ved hver hjertekirurgisk avdeling.





Figur 11a. Overlevelse etter standard hjertekirurgi – koronar bypass (CABG), aortaklaffoperasjon (AVR) og kombinert AVR + CABG sammenlignet med alle inngrep i registeret hvor det utføres AVR (inkluderer øyeblikkelig hjelp-kirurgi for endokarditt o.a., multiple klaffeinngrep samt kombinasjon med thorakal aortakirurgi). Pasienter er inkludert fra 1.1.2012 – 29.12.2017. Dødsdato er hentet fra Folkeregisteret, inkluderer alle dødsårsaker.

Fig 11b. Overlevelse etter standard hjertekirurgi – koronar-bypass, standard aortaklaffeoperasjon og kombinert prosedyre – og all aortaklaffekirurgi for 2017 kohorten i Norsk hjertekirurgiregister.

Tabell 7a.

Operasjonstype	Observasjonstid (dager)							
	0	365	730	1095	1460	1825	2190	2555
All aortaklaffekirurgi	8299	7746	6459	4981	3524	2198	975	4
Standard AVR	3026	2917	2489	1964	1442	933	415	2
Standard AVR+CABG	1732	1647	1422	1146	845	541	248	0
Standard CABG	8774	8581	7362	6233	4836	3259	1583	9

Tabell 7b.

Operasjonstype	Observasjonstid (dager)				
	0	182	364	546	728
All aortaklaffekirurgi	1157	1109	1091	570	6
Standard AVR	391	382	378	206	3
Standard AVR+CABG	184	182	181	97	2
Standard CABG	1150	1136	1128	617	6

Tallgrunnlag for Kaplan-Meyer-kurver i figur 11a/11b.

en betydelig endring i de siste årene, slik at det i 2017 ble utført flere TAVR enn SAVR. En utvidet indikasjon for en tidligere ubehandlet pasientpopulasjon kan neppe alene forklare dette, og det er sannsynlig at det i tillegg er en indikasjonsglidning. At det er en betydelig reduksjon i kombinerte inngrep (SAVR og bypasskirurgi) kan tyde på det siste og at mange pasienter behandles med PCI og TAVR i én eller flere seanser.

Hjerte-karregistrene er en unik mulighet

Etableringen av et forskriftsregulert hjertekarregister med personidentifikasjon uten reservasjonsrett var et meget fremskrittsrettet tiltak. Det er sykehusenes plikt til å informere pasientene om registeret, og pasientene har innsynsrett i hvilken informasjon som er lagret. Ved sikre IT-løsninger og strikte rutiner samt varsomhet med hvilken informasjon som lagres, vil personvernet kunne ivaretas på en god måte, også

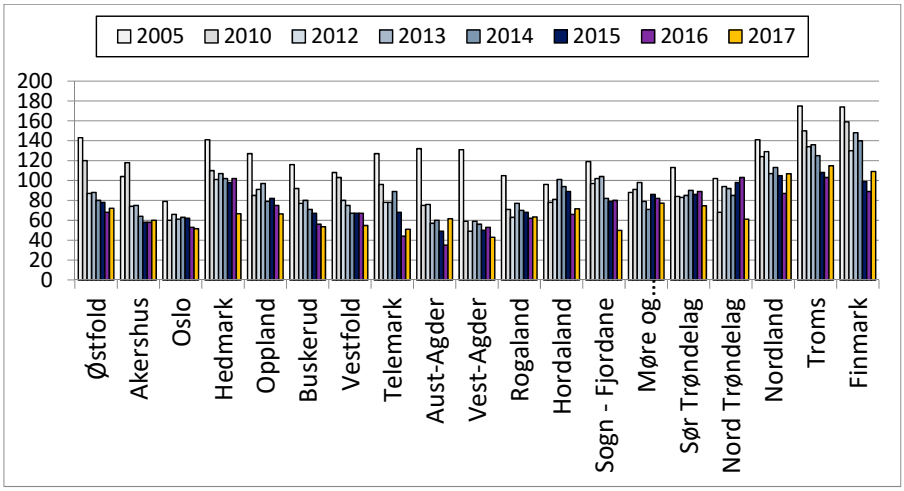


Fig 12. Fylkesvis fordeling av alle inngrep registrert i Norsk hjertekirurgiregister2005, 2010 og 2012-2017. I 2017 er ikke TAVR inkludert i registeret. Fargekoder som i figur 6,8,9 og 10.

Tabell 8.

	(Helse Øst)	(Helse Sør)	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord
2005	(119)	(123)	120,8	106	99	163
2015	(68,8)	(61,9)	66,4	78,9	87,4	104,8
2016	(62,8)	(52)	60,4	65,5	88,1	93,4
2017	(57,9)	(52,3)	56	66,1	74,9	109.9
Reduksjon % 2005 - 2017	(51)	(57,5)	53,6	37,6	24,3	32,6

Operasjonsrater pr. 100 000 innbyggere i de fire (tidligere fem) helseregionene.

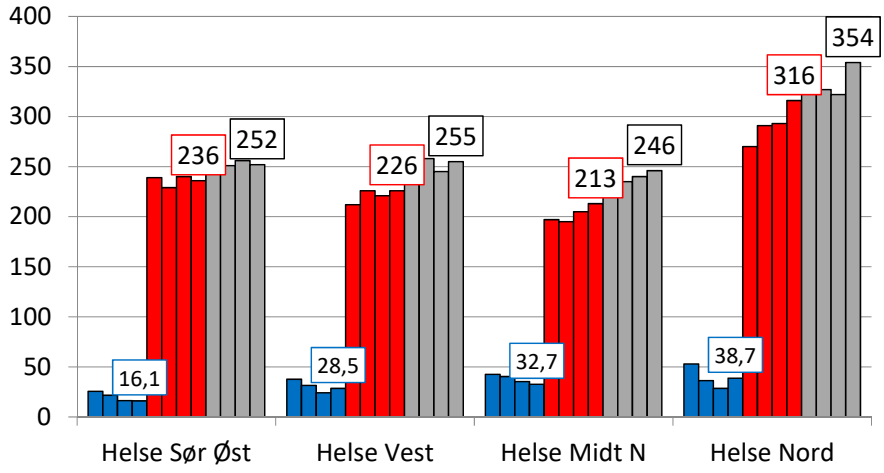


Fig 13. Behandlingsrater pr. 100 000 innbyggere for koronar bypasskirurgi 2014 – 2017 (blå søyler) og PCI 2014 – 2017 (røde søyler) per region og samlet invasiv behandling av koronar hjertesykdom i tidsrommet (grå søyler). Tallene viser ratene i 2017.

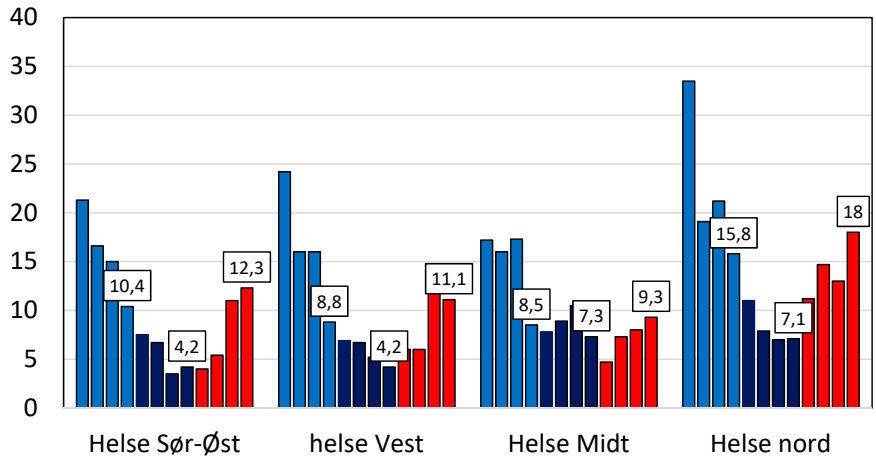


Fig 14. Behandlingsrater pr. 100 000 innbyggere i tidsrommet 2014 – 2017 for aortaklaffoperasjoner (SAVR) (blå søyler), SAVR+ koronar bypasskirurgi (mørkeblå søyler) og TAVR (røde søyler) pr. region. Tallene viser ratene i 2017.

i forhold til det europeiske GDPR-direktivet som Norge har sluttet seg til.
Hjerte-karregistrene er organisert i et basisregister som får data både fra Norsk pasientregister, Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret, med for tiden ni underlagte kvalitetsregistre. Disse registrene er forskjellig organisert og strukturert. Noen registre belyser helt eller delvis et fagområde (medisinsk spesialitet), andre belyser metoder, noen tilstander eller hendelser. Felles er imidlertid at alle har personidentifikasjon, noe som muliggjør kobling mellom registrene slik at ulike problemstillinger kan belyses ved informasjon fra flere registre. Opprinnelsen er også forskjellig. Noen registre ble etablert som kvalitetsregistre, andre som forskningsregistre – eller endog behandlingsregister.

Det forhold at registeret er forskriftspålagt uten reservasjonsrett, gjør at man får et populasjonsbasert register på samme måte som Kreftregisteret. I nordisk sammenheng kan man dermed også få komparative data fra Sverige og Danmark, selv om det er ulik oppbygging av registrene (7,8)

Problemstillinger og videre utvikling

Etter at Norsk hjertekirurgiregister ble etablert har det det vært nedlagt et betydelig og langsommelig arbeid i å strukturere en ny database i et for registeret helt nytt IKT-system (MRS utviklet av Hemit). I tillegg har man måtte konvertere gamle datafiler og sikre at de lokale kvalitetsregistrene er kompatible med det nasjonale registeret slik at tidsødende og risikable konverteringsprosesser kan unngås. I løpet av 2018 er denne delen av det IT-tekniske på plass. Nå gjenstår å utvikle både automatiske rapporter for det enkelte senter samt definere nasjonale rapporter. En etablert og kvalitetssikret database gjør det nå også realistisk å invitere til større forskningsaktivitet på data.

Den medisinske utvikling gjør det også nødvendig å vurdere registrering av nye parametere og eventuelt fjerne parametere som har mistet sin interesse, da det har vært en registerfilosofi at rapporteringen skal være overkommelig både for klinikerne og for den enkelte sykehusavdeling. En viktig parameter som ble innført i 2017, var opplysning om pasientbehandlingen var vurdert i et tverrfaglig team (MDT) som anbefalt i internasjonale retningslinjer.

I registersammenheng er det et en ambisjon om i 2019 å få plass nasjonalt godkjente kvalitetsindikatorer og dessuten starte arbeidet med å innhente pasientrapport informasjon (PROMs og PREMs).

Ved at ansvaret for registreringen av kateterbasert klaffeprosedyrer nå er tillagt NORIC er det etablert en samarbeidsavtale som skal munne ut i en felles årlig rapport om aortaklaffebehandling i Norge. Dette er pilotprosjekt hvor man kan belyse komplementære behandlinger av samme sykdom.

For Norsk hjertekirurgiregister er det også andre «koblinger» som vil være av interesse, og det er i praksis kapasitet som vil begrense mulighetene. Data fra de åtte andre registrene under hjerte- karforskriften vil kunne belyse den hjertekirurgiske pasienten over et vesentlig større tidsrom enn ved hjertekirurgiregisteret alene. Forutgående og etterfølgende hendelser som hjerteinfarkt og hjertestans, kateterprosedyrer (PCI, TAVR og ablasjoner) eller innsetting av rytmeregulerende implantater (pacemaker og ICD), hjerneslag, karkirurgiske inngrep og alvorlig hjertesvikt vil kunne bidra til å finne beste behandling både for enkeltpasienter og grupper. I et overordnet perspektiv er det viktig at registrene samvirker og ikke lever sitt eget liv.

Det er et mål at de kvalitetssikrede data som nå er lettere tilgjengelig, skal kunne bidra til i ulike forskningsprosjekter.

Den nylige debatten om usikkerhet om funksjonssvikt av implantater viser også at komplett registrering av klaffesubstitutter o.a. i registeret kan gi både fagmiljø og myndighetene innsikt i forbruk og resultater over tid, inkludert prematur svikt – og dermed være et supplement til den lovpålagte rapportering av enkelthendelser.

For registrene under hjerte-karforskriften ville det være en betydelig fordel og ikke minst arbeidsbesparende hvis man kunne gjenbruke data fra et register til et annet hvis basisregisteret ble utvidet (felles plattform både faglig og når det gjelder IKT) og at man brukte de samme definisjoner for risikofaktorer og forløpsvariabler (arketyper). Man kunne da i større grad automatisere rapporter.

Vi anser Norsk hjertekirurgiregister som en veteran som med etableringen av hjerte-karregistrene og som nå ved etablering på ny teknisk plattform, har fått en ny ungdoms vår. Med langtidsoverlevelsesdata og muligheten for kobling til andre registre vil vi stå enda bedre rustet til å beskrive kvaliteten på norsk hjertekirurgi.

Referanser

1. Svennevig JL. Det norske hjertekirurgiregisteret. Kirurgen 2002, 1.
2. Svennevig JL, Segadal L, Haaverstad. Hjertekirurgiregisteret og fagmiljøene. Tidsskr Nor Legeforen 2011; 131: 38-40
3. Svennevig JL. Norsk og europeisk hjertekirurgi. Dagens Medisin 2011; 21
4. Årsrapport Norsk Hjertekirurgiregister 2017 https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/4_arsrapport_2017_hjertekirurgi.pdf
5. Melberg T, Svennevig JL. Hjertekirurgisk og koronar intervensjonsstatistikk for Norge 2009-10. Hjerteforum 2012; 25: 33-37
6. Svennevig JL. Åpenhet om operasjonsresultater. Tidsskr Nor Legeforen 1999; 119: 2975
7. Årsrapport Swedeheart 2017. http://www.ucr.uu.se/swedeheart/index.php/dokument-sh/arsrapporter
8. Årsrapport Dansk Hjerteregister 2017. http://www.si-folkesundhed.dk/Links/Dansk%20Hjerteregister.aspx