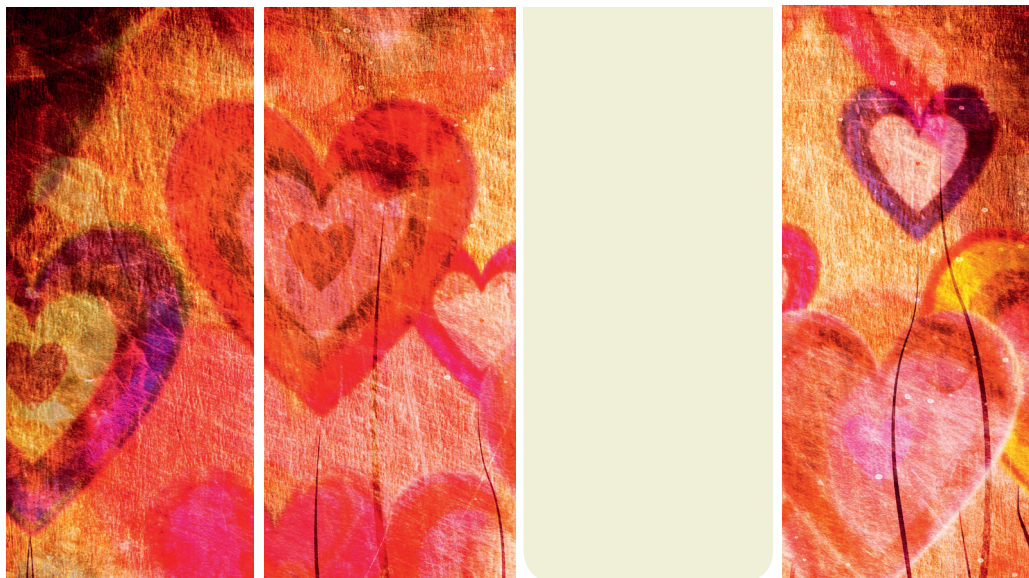


2014



Hjerte- og karregisteret

Rapport for 2012

Ana Duerr

Christian Lycke Ellingsen

Grace Egeland

Grethe Tell

Ingvei Seliussen

Jannicke Igland

Marta Ebbing

Ole-Henrik Edland

Rupali Akerkar

Vernar Sundvor

Yngve Klakegg

Hjerte- og karregisteret

Rapport for 2012

Utgitt av Nasjonalt folkehelseinstitutt
Divisjon for epidemiologi
Avdeling for helseregistre
Januar 2014
Revidert 31.01.2014

Tittel:

Hjerte- og karregisteret • Rapport for 2012

Medarbeidere:

Ana Duerr
Christian Lycke Ellingsen
Grace Egeland
Grethe Tell
Ingvei Seliussen
Jannicke Igland
Marta Ebbing
Ole-Henrik Edland
Rupali Akerkar
Vernar Sundvor
Yngve Klakegg

Bestilling:

Rapporten kan lastes ned som pdf
på Folkehelseinstituttets nettsider: www.fhi.no
Rapporten kan også bestilles fra
Nasjonalt folkehelseinstitutt
Postboks 4404 Nydalen
NO-0403 Oslo
publikasjon@fhi.no
Telefon: 21 07 82 00
Telefaks: 21 07 81 05

Layout omslag:

Unni Harsten

Opplag: 100**Foto omslag:**

Colourbox

ISSN 1894-5058

Innhold

1. Formålet med denne rapporten	4
2. Forkortelser og ordforklaringer	5
3. Om Hjerte- og karregisteret	6
Hjemmel for registeret	6
Formål med registeret	6
Organisering og ansvar	6
Datakilder	7
Basisregisteret	7
Tilknyttede medisinske kvalitetsregistre	8
Datainnhenting	8
Innmelding fra Norsk pasientregister	8
Innmelding fra Dødsårsaksregisteret	9
Kobling av data fra Det sentrale folkeregister	10
Kvalitetssikring	10
Basisregisteret, teknisk kvalitetskontroll	10
Basisregisteret, faglig kvalitetskontroll	11
Tilknyttede medisinske kvalitetsregistre	11
Basisregisterets tekniske oppbygning	11
Sammenstilling av opplysninger i fellesregisteret	12
Tekniske løsninger	12
Planlagte analyser i fellesregisteret	13
Personvern og informasjonssikkerhet	14
Informasjon til de registrerte	14
Innsynsbegjæringer, begjæringer om retting og sletting	14
Utleveringer av personidentifiserbare opplysninger, og logging av slike utleveringer	14
Informasjonssikkerhet	15
Nærmere om intern kryptering	15
4. Krav til internkontroll	17
5. Statistikk for Hjerte- og karregisterets basisdel 2012	20
Innledning	20
Definisjoner	20
Oversiktstall, episoder og pasienter fra Norsk pasientregister	21
Oversiktstall, episoder og pasienter med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder	23
Utvalgte sykdomsgrupper for nærmere analyse	28
Episoder og pasienter med hoveddiagnose brystsmarter	30
Episoder og pasienter med hoveddiagnose iskemisk hjertesykdom	30
Episoder og pasienter med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt	32
Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjertesvikt	33
Episoder og pasienter med hoveddiagnose forbigående cerebrale iskemiske anfall (TIA)	35
Episoder og pasienter med hoveddiagnose akutt hjerneslag	36
Dødsårsaker 2012	38
6. Vedlegg	41

1. Formålet med denne rapporten

Formålet med denne rapporten er todelt;

- Å oppfylle Nasjonalt folkehelseinstitutt sin plikt til årlig å gi Datatilsynet rapport om virksomheten ved Hjerte- og karregisteret, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 6-1.
- Å publisere statistikk for Hjerte- og karregisteret for 2012, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 3-1.

Vi har delt innholdet i rapporten i tre;

1. en del som beskriver selve Hjerte- og karregisteret og driften av dette (kapittel 3),
2. en del som tar utgangspunkt i Hjerte- og karregisterforskriftens krav til internkontroll (kapittel 4) og
3. en del som viser statistikk basert på opplysninger i Hjerte- og karregisterets basisdel for 2012 (kapittel 5).

2. Forkortelser og ordforklaringer

- DIPS DIPS Communicator, program som benyttes for å utveksle meldinger og filer via Norsk helsenett.
- DSF Det sentrale folkeregisteret (Folkeregisteret)
- DÅR Dødsårsaksregisteret
- FHI Nasjonalt folkehelseinstitutt (Folkehelseinstituttet)
- FTP File Transfer Protocol, altså filoverføringsprotokoll, er en standard, operativsystemuavhengig protokoll for overføring av filer i et nettverk.
- HKR Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, med kortform «Hjerte- og karregisteret».
- KITH Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren. KITH er fra 1. januar 2012 en avdeling under Helsedirektoratet, og har endret navn til Avdeling for standardisering. KITH skal bidra til en koordinert IT-utvikling innen helse- og sosialsektoren. Se mer på <http://www.kith.no/>
- NPR Norsk pasientregister
- REK Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
- SSB Statistisk sentralbyrå, databehandler for Dødsårsaksregisteret ut år 2013.
- VPN Virtual Private Network; virtuelt privat datanettverk. Er en betegnelse på en datateknikk som anvendes for å skape «punkt-til-punkt»-forbindelser, såkalte tunneler, gjennom et annet datanettverk (f.eks. internett).
- XML eXtensible Markup Language, er et verktøy for deling av strukturerte data mellom informasjonssystemer.
- XSD XML Schema Definition, og er definisjonen av en XML-melding.

3. Om Hjerte- og karregisteret

Hjemmel for registeret

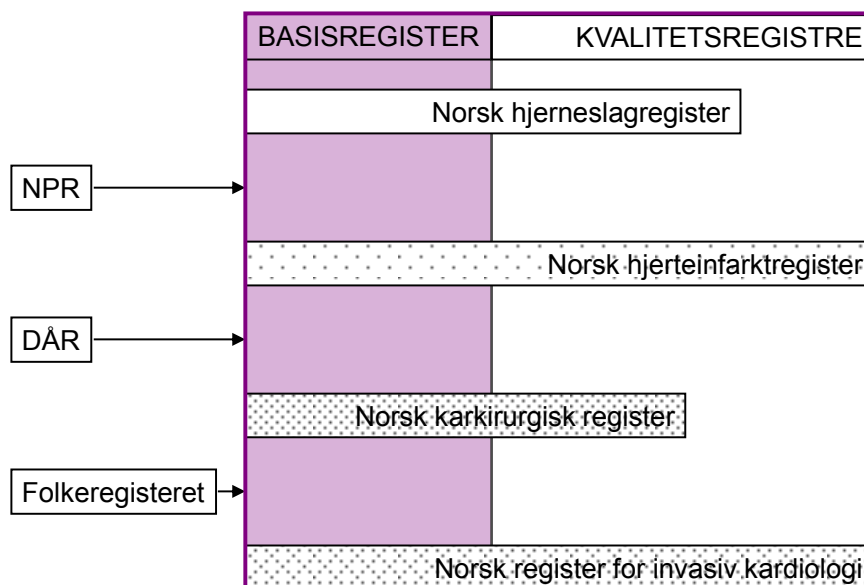
Hjerte- og karregisteret er et landsdekkende personidentifiserbart helseregister uten krav om samtykke fra den registrerte med hjemmel i [helseregisterloven § 8](#)¹. Det ble vedtatt opprettet av Stortinget mars 2010, og har en egen forskrift, [Hjerte- og karregisterforskriften](#)² som trådte i kraft 1. januar 2012.

Formål med registeret

Hjerte- og karregisteret skal bidra til bedre kvalitet på helsehjelpen til personer med hjerte- og karsykdommer. Opplysninger i registeret skal benyttes til forebyggende arbeid, kvalitetsforbedring og helseforskning. Registeret skal også utgjøre et grunnlag for styring og planlegging av helsetjenester rettet mot personer med hjerte- og karsykdommer, overvåkning av nye tilfeller og forekomst av slike sykdommer i befolkningen, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 1-2.

Organisering og ansvar

Registeret består av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom, som for eksempel [Norsk hjerneslagregister](#) og [Norsk hjerteinfarktregister](#).



Figur 1. Hjerte- og karregisteret – fellesregistermodellen.

¹ LOV 2001-05-18 nr 24: Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven).

² FOR 2011-12-16 nr 1250: Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og

² FOR 2011-12-16 nr 1250: Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften)

Basisregisteret inneholder opplysninger om sykehusinnleggelser og polikliniske konsultasjoner for pasienter med hjerte- og karsykdommer hentet fra Norsk pasientregister, og opplysninger om dødsfall hentet fra Dødsårsaksregisteret. De medisinske kvalitetsregistrene inneholder mer detaljerte opplysninger om det enkelte sykdomstilfellet.

Organisasjonsmodellen (fellesregistermodellen) er beskrevet i rapporten "[Gode helseregistre – bedre helse](#)", og bidrar til nasjonal samordning av registrene, samtidig som driften av de medisinske kvalitetsregistrene er forankret i de kliniske fagmiljøene.

Nasjonalt folkehelseinstitutt er databehandlingsansvarlig for registeret. Det vil si at Folkehelseinstituttet skal sørge for at opplysningene i registeret er relevante og nødvendige for formålet, og at alle lovkrav til personvern og informasjonssikkerhet er ivaretatt.

De aktuelle medisinske kvalitetsregistrene har status som nasjonale ved Helse- og omsorgsdepartementet,³ og tilknyttes Hjerte- og karregisteret ved databehandleravtaler mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt og helseforetaket som er databehandler for det aktuelle kvalitetsregisteret.

Hjerte- og karregisterets fagråd består av representanter fra de regionale helseforetakene, de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, de medisinske fakultetene og [UNIKARD](#), samt representanter fra Helsedirektoratet og Nasjonalt folkehelseinstitutt. Fagrådet skal ta stilling til alle forhold ved registeret, og hadde konstituerende møte på Gardermoen 29. november 2012. Sammensetning av fagrådet per januar 2014 finnes i Vedlegg 1.

Datakilder

Basisregisteret

I basisregisteret blir opplysninger om diagnoser og prosedyrer under pasientenes opphold i spesialisthelsetjenesten (innleggelser og polikliniske konsultasjoner) registrert. I tillegg blir opplysninger om dødsfall blant disse pasientene, og om alle dødsfall med en hjerte- og karsykdom som underliggende dødsårsak registrert.

Når en person er pasient i spesialisthelsetjenesten, fører legene opp diagnoser og prosedyrer (utredninger og behandlinger) i pasientjournalen, og disse opplysningene meldes personidentifiserbart til [Norsk pasientregister](#). Opplysningene kvalitetssikres i Norsk pasientregister og overføres deretter til Hjerte- og karregisterets basisdel.

Ved dødsfall fyller legen ut en [legeerklæring](#) som sendes til [Dødsårsaksregisteret](#) for registrering. Opplysningene kvalitetssikres i Dødsårsaksregisteret og overføres deretter til Hjerte- og karregisterets basisdel.

Fra Det sentrale folkeregisteret hentes opplysninger om gyldig fødselsnummer, status i folkeregisteret (f.eks. bosatt, emigrert eller død) med tilhørende dato, og fødekommune/fødeland.

³ Anbefalt gjennom Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre, anbefalt av Helsedirektoratet og gitt nasjonal status ved Helse- og omsorgsdepartementet.

Tilknyttede medisinske kvalitetsregistre

For visse pasientgrupper eller manifestasjoner av hjerte- og karsykdommer, registrerer helsepersonellet i spesialisthelsetjenesten i tillegg mer detaljerte opplysninger om sykdommen og om den aktuelle behandlingen. Disse opplysningene overføres til de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, som inngår i Hjerte- og karregisteret.

Per 31. desember 2012 var det to nasjonale medisinske kvalitetsregistre, [Norsk hjerneslagregister](#) og [Norsk hjerteinfarktregister](#), som var tilknyttet Hjerte- og karregisteret ved databehandleravtale⁴ med Nasjonalt folkehelseinstitutt, og som hadde startet databehandling. I det følgende vil vi derfor kun omtale databehandlingen for disse to kvalitetsregistrene.

For øvrig er det inngått databehandleravtaler mellom Folkehelseinstituttet og helseforetak for drift av ytterligere 5 nasjonale medisinske kvalitetsregistre, se Tabell 1. Disse registrene startet databehandlingen først i 2013.

Tabell 3.1. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdommer

Register	Databehandler	Signeringsdato
Det norske hjertekirurgiregisteret	Oslo universitetssykehus HF	18. oktober 2013
Norsk hjerneslagregister	St. Olavs Hospital HF	6. oktober 2012
Norsk hjerteinfarktregister	St. Olavs Hospital HF	6. oktober 2012
Norsk hjertestansregister	Oslo universitetssykehus HF	18. oktober 2013
Norsk hjertesvikregister	St. Olavs Hospital HF	Forhandlinger pågår ⁵
Norsk karkirurgisk register	St. Olavs Hospital HF	6. oktober 2012
Norsk register for invasiv kardiologi	Helse Bergen HF	10. oktober 2013
Norsk register for pacemaker og ICD	Oslo universitetssykehus HF	18. oktober 2013

Datainnhenting

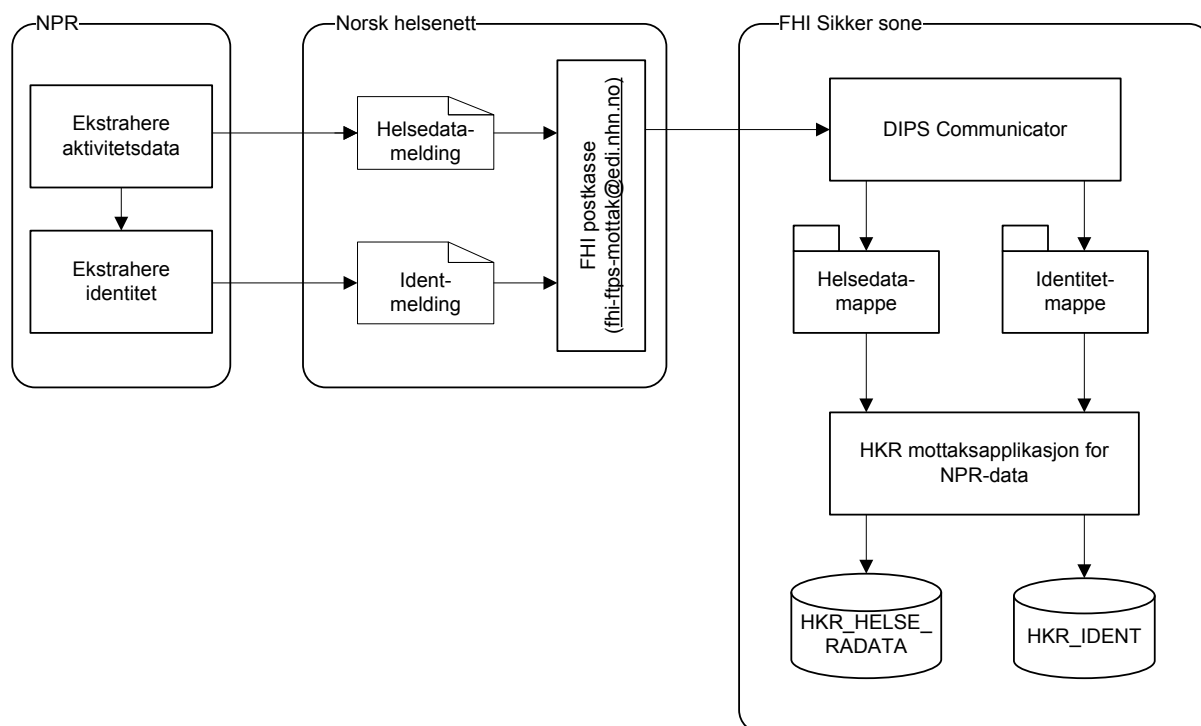
Innmelding fra Norsk pasientregister

Norsk pasientregister er hovedkilden til data i basisdelen av Hjerte- og karregisteret. Pasienter som siden 1. januar 2012 har vært registrert i Norsk pasientregister med en eller flere av de kvalifiserende diagnosekodene (Vedlegg 3), blir identifisert, og data for de aktuelle pasientene og oppholdene (episodene) i spesialisthelsetjenesten trukket ut av registeret og overført til Hjerte- og karregisteret i NPR-HKR meldingen.

Det er utarbeidet en egen kravspesifikasjon for NPR-HKR meldingen som spesifiserer format og innhold, se Vedlegg 4. Innmeldingen er delt i to; en melding for direkte personidentifikasjon (Ident melding med fødselsnummer) og en for helseopplysninger (helsedata melding). Innmelding av opplysninger fra Norsk pasientregister til Hjerte- og karregisteret skjer via meldingshåndterer i Norsk helsenett. De to meldingene sendes i separate forsendelser.

⁴ Databehandleravtale for disse registrene signert 6. oktober 2012, se Vedlegg 2.

⁵ Startmøte 19. mars 2013.



Figur 2. Innmelding av data fra Norsk pasientregister

Meldingene er XML-meldinger med tilhørende XSD, noe som legger føringer både på struktur og datainnhold. Så langt har ikke XML-meldinger fra Norsk pasientregister vært helt i samsvar med XSD, og det arbeides med å få fjernet denne diskrepansen.

Innmelding fra Dødsårsaksregisteret

Fra Dødsårsaksregisteret blir det innhentet opplysninger om dødsfall blant pasienter som tidligere er registrert som levende i basisregisteret fra og med 1. januar 2012, og om alle dødsfall med en hjerte- og karsykdom som underliggende dødsårsak fra og med 1. januar 2012.

Data om dødsårsaken for nevnte avdøde trekkes ut av registeret og overføres Hjerte- og karregisteret. Dødsårsakene for 2012 årgangen var ferdig kodet og kvalitetssikret ved Statistisk sentralbyrå⁶ 1. november 2013.

Siden 1. januar 2014 har Dødsårsaksregisteret ligget i Nasjonalt folkehelseinstitutt sitt domene.⁷ Koblingen mellom de to registrene ble første gang utført 14. januar 2014 som en frittstående rutine og var en kobling mellom personidentifikasjon (fødselsnummer) i data fra Norsk pasientregister og uttrekk fra Dødsårsaksregisteret. De koblede dataene inneholder ikke fødselsnummer, men er identifisert med den interne HKR-identifikasjonen som benyttes i helsedataene, og lagres i helsedelen i basisregisteret. I neste steg av utviklingen av basisregisteret skal koblingen gjøres som en integrert del av registrets IT-systemer. Det vurderes da om koblingen skal implementeres basert på tjenester.

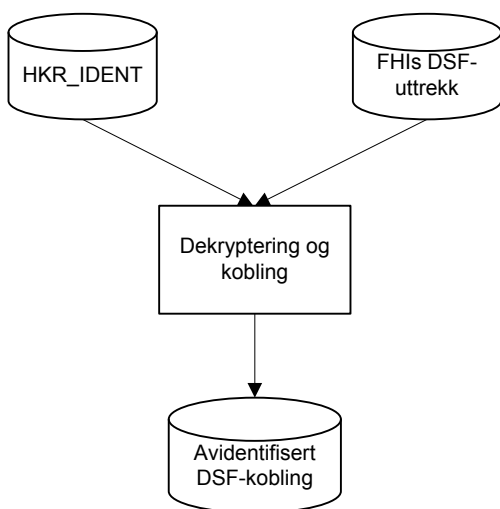
⁶ Statistisk sentralbyrå var databehandler for Dødsårsaksregisteret ved databehandleravtale mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt (databehandlingsansvarlig) og Statistisk sentralbyrå frem til og med 31. desember 2013.

⁷ Nasjonalt folkehelseinstitutt har fra og med 1. januar 2014 tatt over hoveddelen av databehandlingen i Dødsårsaksregisteret, jf. oppsigelse av databehandleravtalen mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt og Statistisk sentralbyrå vedrørende Dødsårsaksregisteret, vår ref. 08/3013-11/SIFA/AGNH.

Kobling av data fra Det sentrale folkeregister

Fødselsnumre innmeldt fra Norsk pasientregister i Hjerte- og karregisterets basisdel kobles mot Nasjonalt folkehelseinstituttets uttrekk fra Det sentrale folkeregisteret for å kontrollere at de er gyldige og for å identifisere fødested (fødekommune/fødeland). I tillegg hentes folkeregisterstatus (f.eks. bosatt, emigrert eller død) og evt. dato for emigrasjon eller død.

Koblingen gjøres i dag som en frittstående rutine og er en direktekobling mellom melding med personidentifikasjon (fødselsnummer) og uttrekk fra Det sentrale folkeregisteret. I likhet med koblingen med Dødsårsaksregisteret, inneholder ikke koblingen fødselsnummer, men er identifisert med den interne HKR-identifikasjonen som benyttes i helse-dataene, og lagres i helsedelen i basisregisteret. I neste steg av utviklingen av basisregisteret skal koblingen gjøres som en integrert del av registrets IT-systemer. Koblingen vil da bruke allerede lagrede opplysninger i registerdatabasene. Det vurderes da om koblingen skal implementeres basert på tjenester.



Figur 3. Kobling med data fra Det sentrale folkeregisteret

Kvalitetssikring

Basisregisteret, teknisk kvalitetskontroll

Hver gang (hvert tertial) en ny forsendelse av data er mottatt fra Norsk pasientregister kjøres skript for å validere gyldigheten av data. Disse scriptene rapporterer feil og mangler, uten å endre noen data. Følgende kontrolleres:

1. Om meldingsstrukturen er logisk (f.eks. om det refereres enheter som ikke finnes, nullverdier i obligatoriske felter, osv.)
2. Omfang av nullverdier (om noen felter er sparsomt utfylt, eller ikke i det hele tatt)
3. Omfang av udefinerte kodeverdier, herunder medisinske koder og institusjonskoder
4. Rimelig fordeling av verdier (f.eks. kjønn, alder)
5. At datoer er innbyrdes konsistente (f.eks. inndato før utdato)

Det ble gjort følgende observasjoner for forsendelsen av data for 3. tertial 2012 (dvs. for hele 2012):

- 3 718 av 339 421 pasienter mangler identitet (fødselsnummer), dvs. drøyt 1 %.
- Noen få episoder (494 av 844 646) har brudd i underliggende struktur (mangler f.eks. tiltak under tjeneste).
- Overlappende datoer på episoder for samme pasient er ganske vanlig når pasienten får behandling ved flere avdelinger under samme opphold (36 766 av 844 646 episoder har overlappende inndatotid-utdatotid intervall).
- Kode for omsorgsnivå er byttet om; Døgnopphold har fått verdi 3, mens poliklinisk behandling har fått verdi 1.
- Det forekommer en del medisinske kodeverdier som ikke er definert i KITHs kodeverk (128 unike tilstandskoder, 62 kirurgiske prosedyrekoder og 439 medisinske prosedyrekoder). Det forekommer også en del institusjonskoder (1264 kodeverdier) som vi ikke har i vårt kodeverk.
- For 5473 av 844 646 episoder rapporteres en eller flere diagnosekoder flere ganger.

Basisregisteret, faglig kvalitetskontroll

Vi kontrollerer innholdet i data ved å utføre rutinemessige analyser (statistikk og overvåkning), og planlegger rutinemessige sammenstillinger med de tilknyttede medisinske kvalitetsregistrene og andre helseregistre for kvalitetsvurdering og statistikkproduksjon, jf. Hjerne- og karregisterforskriften § 3-2. På sikt vil det også være aktuelt å sette i gang valideringsprosjekt for å sammenlikne innholdet i registeret med original dokumentasjon i pasientjournaler.

Tilknyttede medisinske kvalitetsregistre

Dette punktet er beskrevet i årsrapporten fra de tilknyttede medisinske kvalitetsregistrene for 2012 (Norsk hjerneslagregister og Norsk hjerteinfarktregister), se publiserte rapporter på de to registrenes internettsider (<http://www.stolav.no/norskhjerneslagregister> og <http://www.hjerteinfarktregisteret.no/>).

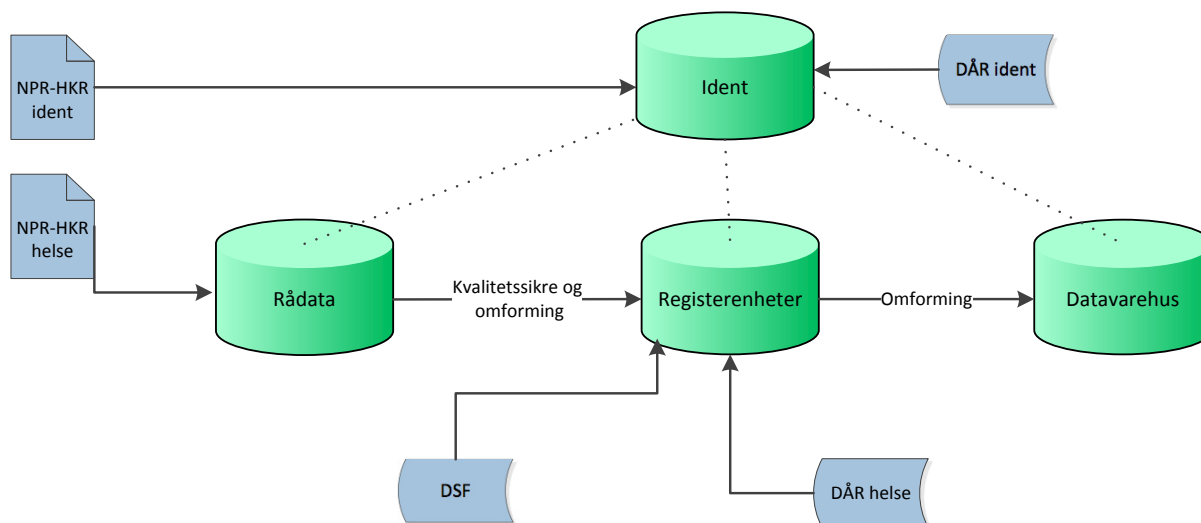
Basisregisterets tekniske oppbygning

Basisdelen i Hjerne- og karregisteret består av tre hoveddeler i tillegg til en kryptert, direkte personidentifiserende del (Ident); rådata, registerenheter og datavarehus.

Rådata lagrer mottatte data per melding slik de er ved innkomst fra Norsk pasientregister.

Registerenhetene håndterer ugyldige dataverdier og sammenstiller data fra flere rapporteringsperioder (tertialer) med utgangspunkt i pasient som hovedenhet. Denne delen er derfor også egnet for kobling med andre datakilder enn Norsk pasientregister.

I datavarehuset, tilpasses registerdataene til analyser i form av statistikkproduksjon, publisering (statistikk-kuber), til sammenstilling av opplysninger med kvalitetsregistrene (fellesregisteret), og til utlevering av statistikk og individdata.



Figur 4. Overordnet skisse over flyten av data i Hjerte- og karregisterets basisdel.

Registerløsningen bygges opp over tid. For 2012-data er kun rådatadelen av registeret tatt i bruk. For 2013-data skal registerenhetsdelen settes i drift, og i løpet av 2013/2014 skal datavarehuset settes i drift.

Sammenstilling av opplysninger i fellesregisteret

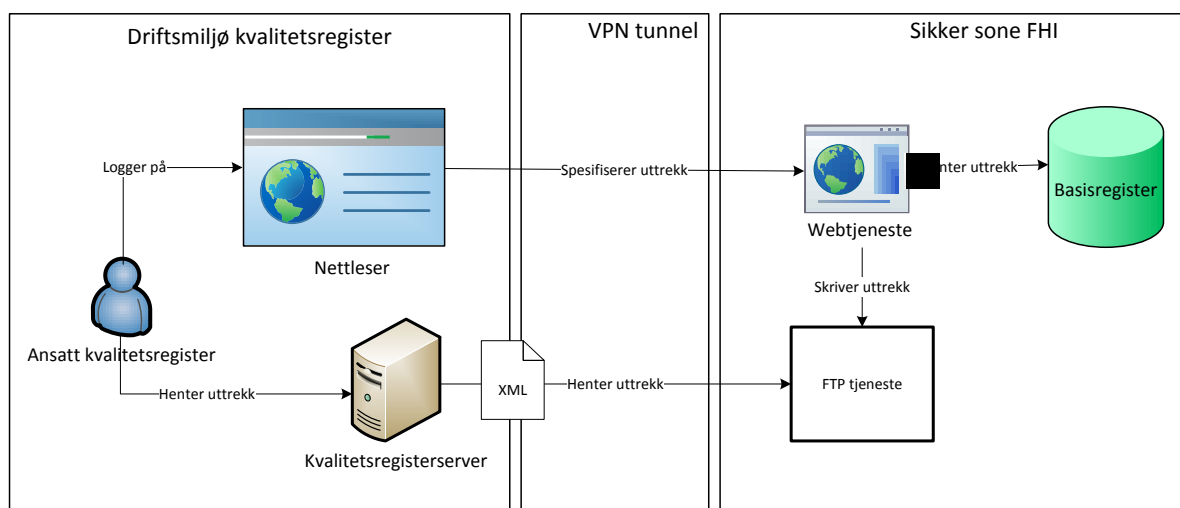
Tekniske løsninger

Vi har utarbeidet en overordnet løsningsspesifikasjon som skal inngå som vedlegg til gjeldende databehandleravtaler.

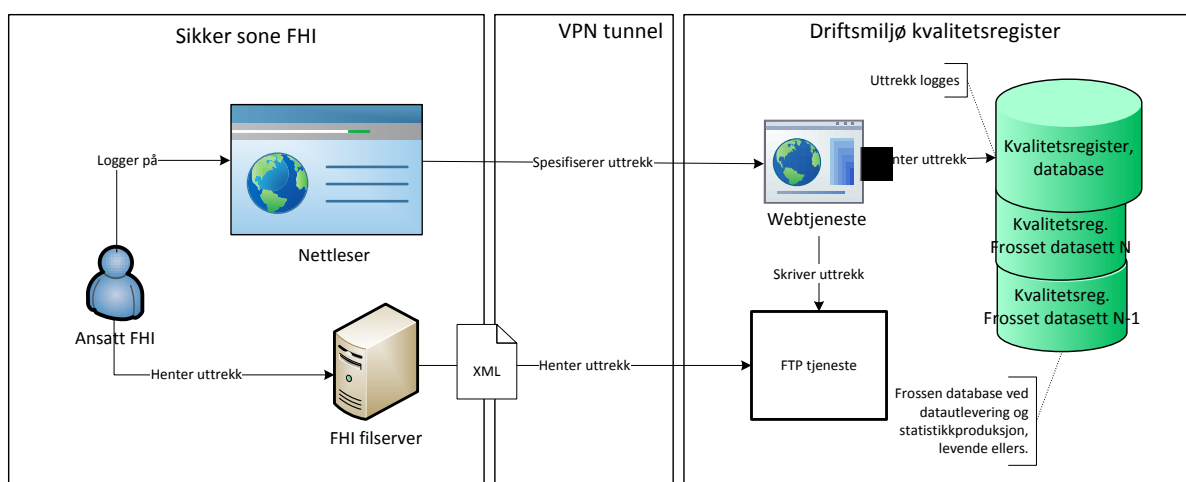
Løsningen tar kun høyde for utveksling av datasett. Metadata (variabeldefinisjoner, beskrivelse av datakvalitet o.l.) forutsettes utvekslet på annen måte. Løsningen bygger på to adskilte deler; spesifisering av uttrekk og utveksling av uttrekk. Spesifisering av uttrekk skal skje via en webapplikasjon der bruker kan velge hvilke variabler som skal med i uttrekket og også hvilke tilfeller (cases) som skal tas ut basert på institusjon, periode eller fødselsnummer. Web-applikasjonen har ikke tilgang til datamaterialet i registrene, men sender kun videre en spesifisering av uttrekket som skal gjøres. Selve uttrekksdataene overføres via FTP over en kryptert VPN tunnel mellom kvalitetsregistrene på Norsk helsenett og sikker sone ved Nasjonalt folkehelseinstitutt, og legges på et forhåndsdefinert, tilgangsstyrt område på server hos mottaker. Kun autoriserte og autentiserte personer med tilgang til dette området får tilgang til uttrekksdata.

Det utvikles to webapplikasjoner; en for uttrekk av «levende» data fra basisregisteret og en for uttrekk av «levende» eller «frosne» data⁸ fra kvalitetsregisteret. Det opprettes egne brukere for pålogging til webapplikasjonene ved kvalitetsregisteret og ved Nasjonalt folkehelseinstitutt. Figurene under viser løsningsskisse for uttrekk fra basisregister til kvalitetsregister og vice versa.

⁸ Med «levende» data forstås data som er under produksjon. Med «frosne» data forstås data som er ferdig bearbeidet og kvalitetssikret og klare til bruk for analyser.



Figur 5. Løsningskisse for uttrekk fra basisregister til kvalitetsregister.



Figur 6. Løsningskisse for uttrekk fra kvalitetsregister til basisregister.

Det videre arbeidet med tekniske løsninger som skissert over, starter høsten 2013.

Planlagte analyser i fellesregisteret

Det er så langt ikke utformet noen detaljert plan for analyser av de sammenstilte dataene fra basisregisteret og de ulike kvalitetsregistrene. Dette vil være tema for Hjerne- og karregisterets fagråd, jf. Hjerne- og karregisterforskriften § 1-3.

En aktuell problemstilling er dekningsgrad for pasienter registrert med hjerneslag og med hjerteinfarkt: Hvor stor andel av disse pasientene er registrert både i basisregisteret og i de aktuelle kvalitetsregistrene, og hvordan kan vi sikre best mulig dekningsgrad i begge delene av Hjerne- og karregisteret?

Personvern og informasjonssikkerhet

Hjerte- og karregisteret følger Nasjonalt folkehelseinstituttets overordnede bestemmelser for personvern og informasjonssikkerhet i helseregistre, se [internettsider om personvern og informasjonssikkerhet i helseregistre](#).

Informasjon til de registrerte

Nasjonalt folkehelseinstitutt har ansvar for at de registrerte kan få oppfylt retten til informasjon om registeret og innsyn i behandlingen av helseopplysninger om seg selv og i utleveringer som gis i personidentifiserbar form etter Hjerte- og karregisterforskriften § 5-1, jf. helseregisterloven § 22 til § 25. En forutsetning for at denne retten blir reell, er at publikum generelt får informasjon om registeret. Det er da også et krav om at Nasjonalt folkehelseinstitutt skal ha en aktiv informasjonsstrategi rettet mot brukergrupper og publikum generelt, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 3-6.

Vi har rettet informasjonen mot publikum generelt i møter/konferanser, ved artikler/kronikker i tidsskrift og aviser, og ved bruk av instituttets [internettsider om Hjerte- og karregisteret](#).

I databehandleravtalen mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt og St. Olavs Hospital HF for driften av Norsk hjerneslagregister og Norsk hjerteinfarktregister, er det tatt inn en bestemmelse (i punkt 7) om at databehandler plikter å sørge for at registrerte (pasienter) får generell informasjon om disse registrene, dvs. om hvilke opplysninger som inngår i registeret og at registeret med alle opplysningene inngår i Hjerte- og karregisteret. Databehandler plikter dessuten å sørge for at registrerte får generell informasjon om sine rettigheter etter Hjerte- og karregisterforskriften § 5-1 og § 5-3, jf. helseregisterloven § 22 – § 25 og § 26 og § 28. Videre skal databehandler sørge for oppdatert informasjon til allmennheten om nevnte registre på internett, hvor det også vises til internettsidene til Nasjonalt folkehelseinstitutt/ Hjerte- og karregisteret. Vi viser til internettsidene til henholdsvis [Norsk hjerneslagregister](#) og [Norsk hjerteinfarktregister](#). Disse internettsidene er under utvikling.

Innsynsbegjæringer, begjæringer om retting og sletting

I nevnte databehandleravtale, er det tatt inn bestemmelse (punkt 5) som skal sikre at Nasjonalt folkehelseinstitutt får oversendt alle henvendelser med krav om innsyn eller krav om retting og sletting av opplysninger fra de registrerte etter Hjerte- og karregisterforskriften § 5-1 og § 5-3. Vi mottok ingen slike henvendelser i 2012.

Vi har etablert rutiner for autentisering av registrerte som henvender seg, for dekryptering av registeret for å identifisere vedkommende, og for oppsummering av opplysninger om den registrerte.

Utleveringer av personidentifiserbare opplysninger, og logging av slike utleveringer

Vi har så langt ikke sett oss i stand til å levere ut slike data, og vil komme tilbake med beskrivelse av valgte tekniske løsninger når de er på plass.

Vi tar sikte på å benytte tilsvarende rutine som i dag benyttes for datautlevering ved Medisinsk fødselsregister. Denne rutinen har følgende hovedtrinn:

1. Søker fyller ut skjema S601 Søknad om tilgang til data, som er tilgjengelig på internettsidene til Nasjonalt folkehelseinstitutt, og sender dette til datatilgang@fhi.no.
2. Saksbehandler ved HKR får oversendt de søknadene som gjelder data fra HKR. Han/hun vurderer om formålet med søknaden er i samsvar med registerets formål, og om nødvendige tillatelser foreligger, (f.eks. REK-godkjenning, dispensasjon fra taushetsplikt, konsesjon fra Datatilsynet), slik at utlevering av data kan skje med hjemmel i HKR-forskriften. Hvis hjemmelsgrunnlag mangler, eller hvis noe i søknaden er uklart, går saksbehandler i dialog med søker for å løse problemet.
3. Uttrekk av data gjøres med basis i et «frosset» datasett, for at datagrunnlaget skal være tilgjengelig ved mistanke om feil i utleverte data. Av samme grunn arkiveres script som benyttes for å generere uttrekket.
4. Hvis direkte personidentifiserbare data utleveres, skal fødselsnummer og helsedata leveres i separate forsendelser, og begge forsendelsene krypteres.
5. Disse utleveringene loggføres.

Informasjonssikkerhet

I tillegg til intern kryptering av registeret som beskrevet under, legger vi vekt på konfidensialitet og tilgjengelighet knyttet til skillet mellom tilgang til direkte personidentifikasjon (fødselsnummer) og helseopplysninger.

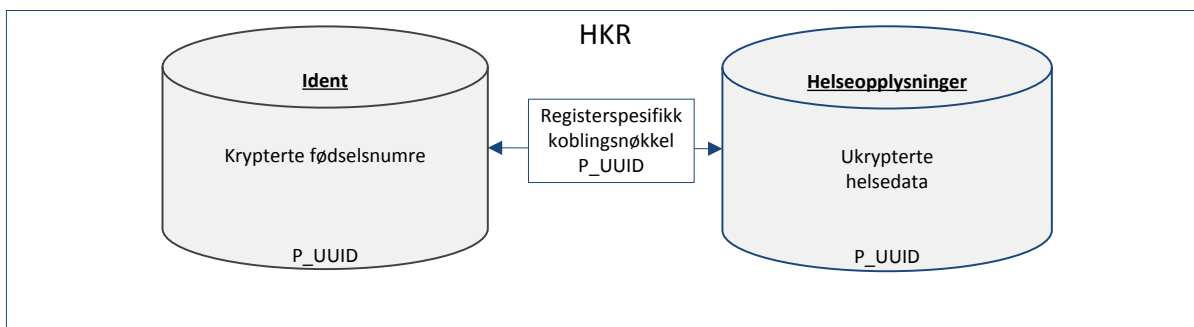
Meldingene kommer i sett via meldingshåndterer; en melding med direkte personidentifikasjon og en melding med helseopplysninger. Meldingene lagres i to mapper i FHI sikker sone; en for direkte personidentifikasjon (fødselsnummer og løpenummer) og en for løpenummer og helseopplysninger. Disse mappene har ulik tilgangskontroll, og det er kun et fåtall personer (for tiden to) i Nasjonalt folkehelseinstitutt som har tilgang til meldingene med den direkte personidentifikasjonen, som også lagres kryptert. Meldingene lagres ikke i meldingshåndterer.

Produksjonsapplikasjonen for registeret er nesten utelukkende satt sammen av automatiserte prosesser for å gi ensartet håndtering av ugyldige verdier og transformasjoner. Behovet for å se personidentifikasjon og helseopplysninger sammen skal for saksbehandlere kun være knyttet til arbeid med å identifisere pasientdubletter. Selve applikasjonen som benyttes for innlasting og oppdatering av Hjerte- og karregisteret bygges for god testbarhet, slik at uforutsette endringer i datahåndteringen kan oppdages tidlig.

Nærmere om intern kryptering

Grunnleggende løsninger knyttet til intern kryptering er implementert fra første mottak av data til Hjerte- og karregisteret.

Ved innlasting av meldingene i registeret krypteres fødselsnummer i første steg og personidentifikasjon og helseopplysninger lagres i to separate databaseschemas, se figur under. Bare et fåtall autoriserte personer, samt en applikasjonsbruker, har tilgang til fødselsnumrene.



Figur 7. Overordnet skisse av skillet mellom direkte personidentifikasjon (fødselsnummer) og helseopplysninger i Hjerte- og karregisteret.

Så langt i håndteringen av Hjerte- og karregister data benyttes ikke direkte personidentifikasjon (fødselsnummer) ut over en kobling mot uttrekk fra Dødsårsaksregisteret og mot Det sentrale folkeregisteret. Logging av dekryptering av personidentifikasjonen implementeres i neste fase av Hjerte- og karregisteret.

4. Krav til internkontroll

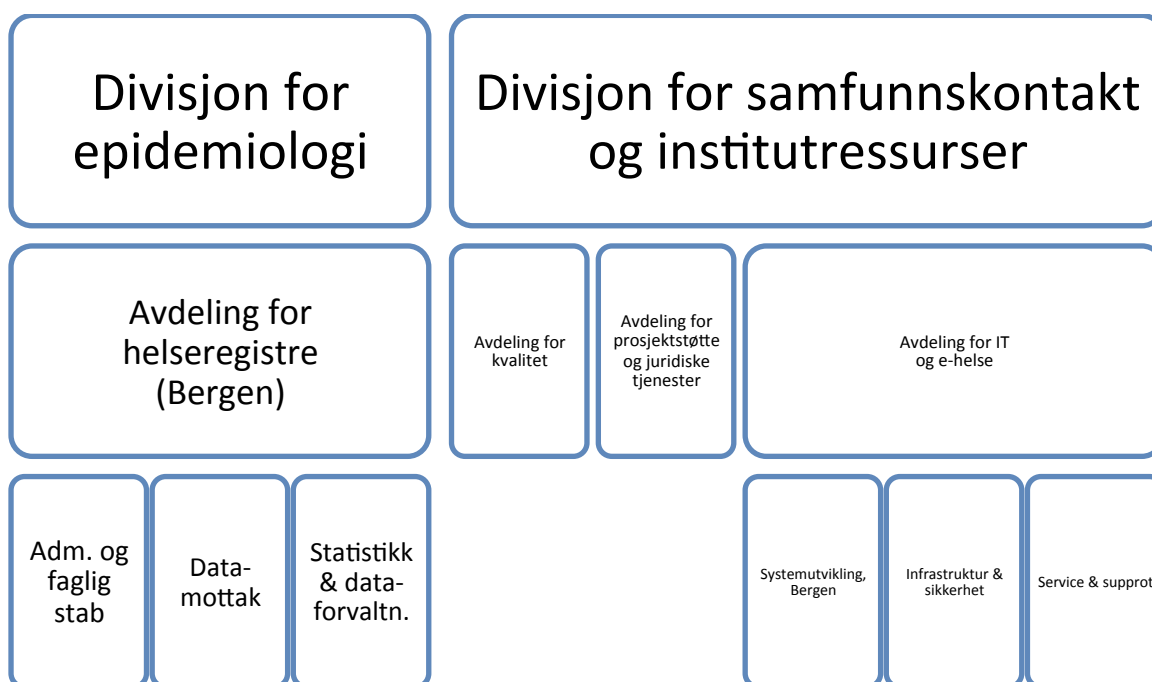
Nasjonalt folkehelseinstitutt skal tilpasse internkontroll etter helseregisterloven § 17, registerets art, aktiviteter og størrelse. Databehandlere som behandler helseopplysninger på vegne av Nasjonalt folkehelseinstitutt, skal behandle opplysninger i samsvar med rutiner fastsatt av Nasjonalt folkehelseinstitutt (Hjerte- og karregisterforskriften § 4-4, første ledd).

I avsnittene nedenfor har vi tatt utgangspunkt i Hjerte- og karregisterforskriften § 4-4 Krav til internkontroll, som sier at

«Det skal foreligge tilstrekkelig og oppdatert dokumentasjon for gjennomføring av rutiner som minst inneholder:

a) en oversikt over hvordan virksomheten er organisert,

Instituttledelsen utformer den overordnede strategien for drift av de sentrale helse-registrene som Nasjonalt folkehelseinstitutt er databehandlingsansvarlige for. Hjerte- og karregisteret utvikles og drives av medarbeidere som har sin daglige arbeidsplass ved instituttets virksomhet i Bergen. Disse arbeider tett sammen på tvers av faglige og organisatoriske skillelinjer. I øyeblikket er 8 medarbeidere involvert i selve data-behandlingen, hvorav to har adgang til å dekode Identifilen.



Figur 8. Organisasjonskart for Avdeling for helseregistre..

b) en oversikt over ansvars- og myndighetsforhold,

Avdelingsdirektøren ved Avdeling for helseregistre er daglig ansvarlig for databehandlingen i registeret. Avdelingsdirektøren rapporterer til divisjonsdirektøren (Divisjon for epidemiologi), som rapporterer til direktøren for Nasjonalt

folkehelseinstitutt. Det overordnede databehandlingsansvaret for registeret er lagt til direktøren.

c) en oversikt over de krav i og i medhold av helseregisterloven som gjelder for virksomheten,

Oversikten er lagret her: F:\Registerprosjekt\HKR\HKR_Internkontroll.

d) rutiner virksomheten følger for å oppfylle kravene, herunder rutiner for

- 1. at personidentifiserbare opplysninger bare behandles når dette er nødvendig for å fremme formålet med behandlingen av opplysningene, og i tråd med gjeldende bestemmelser om taushetsplikten, jf. helseregisterloven § 11 og § 15,*

Direkte personidentifiserende opplysninger (fødselsnummer) sendes, behandles og lagres kryptert og adskilt fra helseopplysningene, se Kapittel 3.3 Om Hjerter- og karregisteret.

- 2. dokumentasjon og kvalitetskontroll av helseopplysningene, jf. § 2-1 og § 2-2,*

Se Kapittel 3.3 Om Hjerter- og karregisteret og HKR A001 Mottak av data fra NPR, og HKR A002 Kvalitetssikring av data mottatt fra NPR vedlagt.

- 3. å behandle krav om informasjon og innsyn, jf. helseregisterloven § 21 til § 25, samt forskriften § 5-1,*

Se HKR A015 Rutiner ved innsyn vedlagt.

- 4. utlevering og sammenstilling av opplysninger fra helseregistre, jf. § 3-1 til § 3-3,*

Se rutine Utleveringer av personidentifiserbare opplysninger, og logging av slike utleveringer, og HKR A009 Rutiner ved bestilling og utlevering av data fra HKR vedlagt.

- 5. meldeplikt til Datatilsynet etter helseregisterloven § 29.*

Se rutine Avviksrapportering (knyttet til informasjonssikkerhet) og FHI S 001 Rapportering av avvik og forbedringsmelding vedlagt. Se også [FHIs prosessorienterte kvalitetssystem](#).

e) rutiner virksomheten følger dersom avvik oppstår og opplysninger om hvem som er ansvarlig,

Se rutine Avviksrapportering (knyttet til informasjonssikkerhet) og FHI S 001 Rapportering av avvik og forbedringsmelding vedlagt. Se også [FHIs prosessorienterte kvalitetssystem](#).

f) rutiner virksomheten følger for å hindre gjentakelse av avvik og opplysninger om hvem som er ansvarlig,

Se rutine Avviksrapportering (knyttet til informasjonssikkerhet) og FHI S 001 Rapportering av avvik og forbedringsmelding vedlagt. Se også [FHIs prosessorienterte kvalitetssystem](#).

g) rutiner for hvordan virksomheten systematisk og regelmessig gjennomgår sin internkontroll for å kontrollere at aktivitetene og resultatene av dem samsvarer med det systemet virksomheten har fastlagt, og oppfyller kravene i helseregisterlovgivningen,

Se FHI A 501 Ledelsens gjennomgåelse vedlagt.

h) rutiner for hvordan virksomheten sikrer seg at alle aktuelle og kun gjeldende rutiner blir benyttet, og

Se [FHIs prosessorienterte kvalitetssystem](#).

i) rutiner for hvordan virksomheten sikrer at de ansatte har tilstrekkelig kompetanse til å overholde forskriftens krav.

Se FHI S 015 Instruks om taushetsplikt, FHI A 510 Instruks for informasjonssikkerhet og ADPE S 013 Sjekkliste tiltredelse leder vedlagt.

5. Statistikk for Hjerte- og karregisterets basisdel 2012

Innledning

Denne statistikken er basert på de samlede opplysningene i basisregisteret per 14. januar 2014. Vi planlegger mer omfattende analyser og vil publisere kommende resultater i nye rapporter som vil bli lagt ut på fhi.no. Vi vil også utvikle Hjerte- og karregisterets [statistikkbank](#) for presentasjon av statistikk etter brukernes ønsker.

Definisjoner

28 dagers overlevelse	Overlevelse 28 dager fra hendelsesdato (her: dato for første sykehusinnleggelse for en hendelse), måles som andel overlevende av alle i samme kategori.
Alder, episode	Pasientens alder utregnet ved dato for episodens start minus fødselsdato.
Alder, pasient	Pasientens alder utregnet per 1. juli 2012 (1. juli 2012 minus fødselsdato).
Aldersdistribusjon	Gruppens alder (minimum, kvartiler, gjennomsnitt, maksimum).
Aldersgrupper	For det fleste diagnoser: <1 år, 1-70 år, >70 år.
Bidiagnose	Den eller de diagnosekodene som er oppført som bidiagnoser i NPR. For hver episode er det et ubegrenset antall bidiagnoser som kan registreres.
Episode	Konsultasjon eller opphold ved helseforetak i den offentlige spesialisthelsetjenesten.
Episodens start	For poliklinisk konsultasjon: Dato for konsultasjonen. For dagopphold: Dato for dagoppholdet. For døgnopphold: Dato for innkomstdagen.
Helseregion, pasient	Helseregion regnes ut ved pasientens bokommune på tidspunktet for den første episoden i det aktuelle året (fås fra NPR).
Hoveddiagnose	Den diagnosekoden som er oppført som hoveddiagnose i NPR. For hver episode er det kun en hoveddiagnose som kan registreres.
Kvalifiserende diagnosekode	En av 712 aktuelle diagnosekoder i ICD-10, versjon 2012, som kvalifiserer for inklusjon i Hjerte- og karregisterets basisdel. Se Vedlegg 3.
Omsorgsnivå	Poliklinisk konsultasjon, dagopphold eller døgnopphold.
Pasient	Individ i Norsk pasientregister med minst én kvalifiserende diagnosekode for inklusjon i Hjerte- og karregisterets basisdel, eller individ i Dødsårsaksregisteret som hadde hjerte- og karsykdom som underliggende dødsårsak.
Sykehusinnleggelse	Dagopphold eller døgnopphold i ett sykehus.
Sykehusopphold	En eller flere innleggelser i sykehus hvor tiden fra utskrivelse fra ett sykehus til innleggelse i et nytt sykehus er <24 timer (24-timers regelen).

Oversiktstall, episoder og pasienter fra Norsk pasientregister

Tabell 5.1. Oversikt episoder og pasienter

Parameter	Antall
Episoder	837 090
Episoder med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder	563 772
Episoder med kun bidiagnose (en eller flere) fra kvalifiserende diagnosekoder	273 311
Pasienter	339 155
Menn	174 232
Kvinner	164 923

Tabell 5.2. Antall episoder etter kjønn og omsorgsnivå

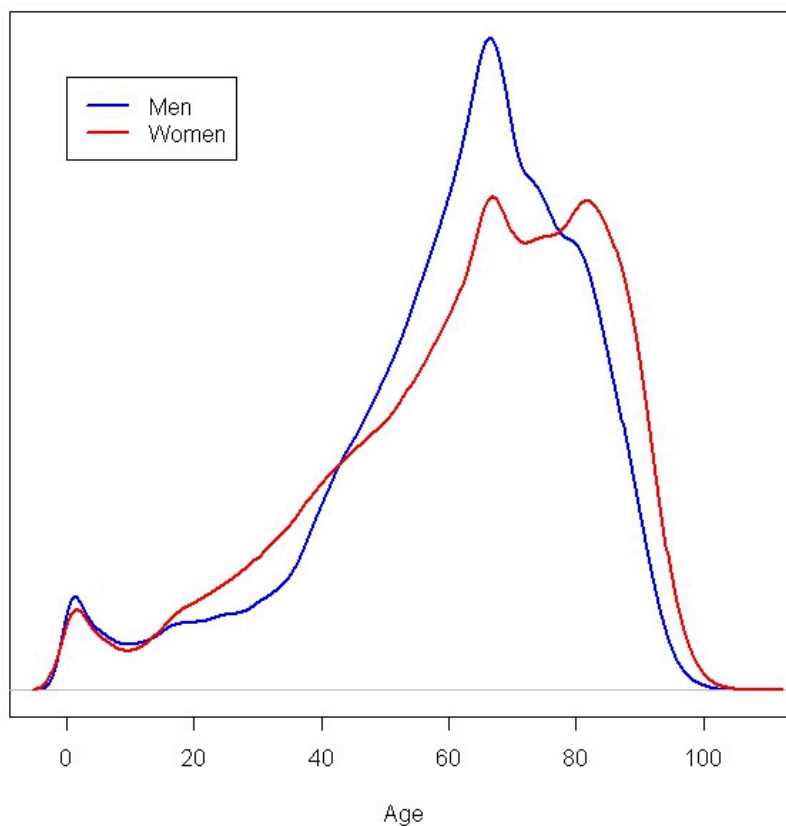
	Poliklinisk	Dagopphold	Døgnopphold	Totalt
Menn	277 903	16 085	175 224	469 212
Kvinner	207 971	14 991	144 916	367 878
Totalt	485 874	31 076	320 140	837 090

Tabell 5.3. Antall pasienter etter kjønn og aldersgruppe

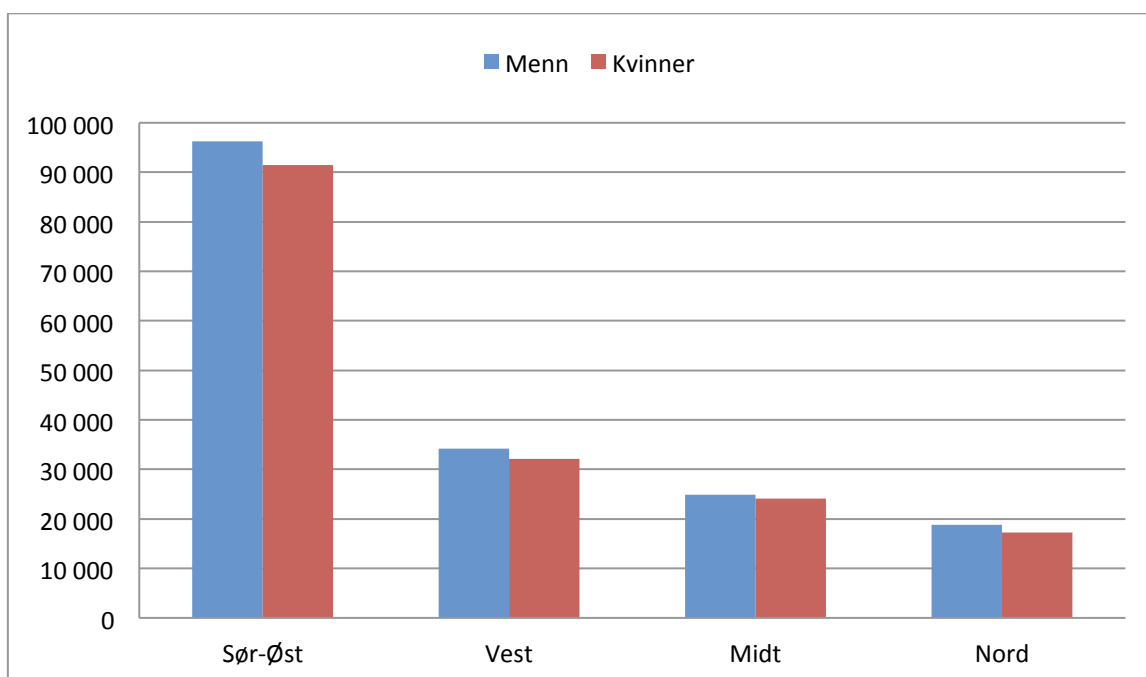
	<1 år	1-70 år	>70 år	Totalt
Menn	1 471	114 070	58 691	174 232
Kvinner	1 291	96 656	66 976	164 923
Totalt	2 762	210 726	125 667	339 155

Tabell 5.4. Aldersdistribusjon etter kjønn og aldersgruppe

	Antall pasienter	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn							
1-70 år	114 070	1	44	56	51	64	70
>70 år	58 691	71	75	79	80	84	105
Kvinner							
1-70 år	96 656	1	38	53	49	63	70
>70 år	66 976	71	76	81	82	87	107



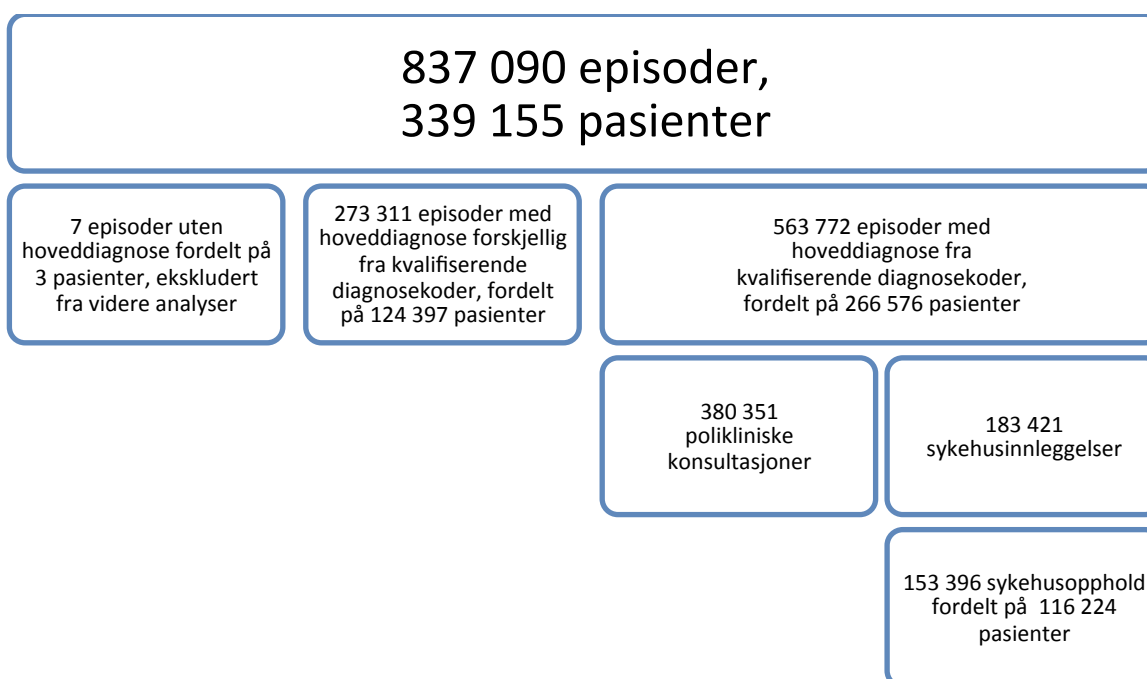
Figur 9. Distribusjon av pasienter etter kjønn: Arealet under kurvene representerer 100 % av pasientpopulasjonen.



Figur 10. Antall pasienter etter kjønn og helseregion.

Oversiktstall, episoder og pasienter med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

For å bli inkludert i Hjerter- og karregisterets basisdel, skal pasienten ha hatt minst én episode med minst én diagnose (hoved- eller bidiagnose) fra de 712 kvalifiserende diagnosekodene som er listet i Vedlegg 3. Av disse var det 588 ulike diagnosekoder som ble brukt til å inkludere pasientene fra Norsk pasientregister til Hjerter- og karregisterets basisdel.



Figur 11. Episoder og pasienter med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder.

Tabell 5.5. Antall episoder med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder etter kjønn og omsorgsnivå

	Poliklinisk	Dagopphold	Døgnopphold	Totalt
Menn	216 765	9 728	94 054	320 547
Kvinner	163 586	10 621	69 018	243 225
Totalt	380 351	20 349	163 072	563 772

Tabell 5.6. Antall pasienter med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder etter kjønn og aldersgruppe

	<1 år	1-70 år	>70 år	Totalt
Menn	1 174	96 336	41 737	139 247
Kvinner	1 064	81 264	45 001	127 329
Totalt	2 238	177 600	86 738	266 576

Tabell 5.7. Aldersdistribusjon for pasienter med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder etter kjønn og aldersgruppe

	Antall pasienter	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn							
1-70 år	96 336	1	43	55	51	64	70
>70 år	41 737	71	74	79	79	83	104
Kvinner							
1-70 år	81 264	1	37	52	48	62	70
>70 år	45 001	71	76	81	81	86	107

Tabell 5.8. De 20 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 4-tegnsnivå

ICD-10 kode, 4-tegnsnivå, med forklaring	Antall episoder
I48 Atrieflimmer og -flutter ¹	51 007
R074 Uspesifisert brystsmerte	37 888
I251 Aterosklerotisk hjertesykdom	32 267
I10 Essensiell (primær) hypertensjon	23 492
Z035 Observasjon ved mistanke om andre hjerte-karsykdommer	21 960
I509 Uspesifisert hjertesvikt	20 057
I839 Åreknuter i underekstremiteter	17 494
I499 Uspesifisert hjertearytmi	14 730
R55 Synkope og kollaps	13 656
I209 Uspesifisert angina pectoris	12 930
I350 Ikke-reumatisk aortastenose	12 466
R060 Dyspné	10 864
Z450 Justering og kontroll av pacemaker og defibrillator	10 684
I214 Akutt subendokardialt infarkt	10 234
I849 Uspesifiserte hemoroider ²	9 932
I252 Gammelt hjerteinfarkt	8 989
H348 Andre spesifiserte karokklusjoner i netthinne	8 573
I714 Abdominalt aorta-aneurisme uten opplysning om ruptur	7 585
I639 Uspesifisert hjerneinfarkt	6 594
I219 Uspesifisert akutt hjerteinfarkt	6 183

¹I48 er differensiert til I480-I489 fra og med ICD-10, 2013 versjonen.

²I84 kodene er flyttet til K kapittelet fra og med ICD-10, 2013 versjonen.

Tabell 5.9. De 20 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 3-tegnsnivå

ICD-10 kode, 3-tegnsnivå, med forklaring	Antall episoder
I48 Atrieflimmer og -flutter	51 007
I25 Kronisk iskemisk hjertesykdom	46 083
R07 Smerte i svelg og bryst	40 937
I50 Hjertesvikt	30 230
I21 Akutt hjerteinfarkt	24 244
I10 Essensiell (primær) hypertensjon	23 492
Z03 Medisinsk observasjon og vurdering ved mistanke om sykdommer og tilstander	22 550
I20 Angina pectoris	22 168
I49 Arythmia cordis	21 408
I83 Åreknuter i underekstremiteter	21 115
I35 Ikke-reumatiske aortaklaffefeil	20 370
I84 Hemoroider ¹	19 702
I63 Hjerneinfarkt	14 285
R55 Synkope og kollaps	13 656
I71 Aortaoaneurysme og aortadisseksjon	11 935
R06 Åndedrettsabnormiteter	10 864
Z95 Status med implantater og transplantater i hjerte og blodkar	10 696
Z45 Kontakt med helsetjenesten for justering og kontroll av implantert hjelpemiddel	10 684
R00 Unormale hjerteslag	10 454
H34 Karokklusjon i netthinne	9 942

¹I84 kodene er flyttet til K kapittelet fra og med ICD-10, 2013 versjonen.

Tabell 5.10. De 20 vanligste hoveddiagnosene¹ blant de kvalifiserende diagnosekodene etter omsorgsnivå

Poliklinisk	Dagopphold	Døgnopphold
I48	I839	R074
I251	I48	I48
Z035	I251	I251
I10	I849	I214
R074	R074	I509
I499	Z941	R55
I509	I209	I209
I839	I350	I219
Z450	I846	I639
I350	I252	I200
R060	I208	G459
H348	I634	I10
I849	I843	I350
I252	I844	I211
R55	I842	I269
I209	R060	I210
I714	I635	I501
R002	I509	I471
I351	R55	I634
I693	I10	I500

¹Se forklaring på ICD-10 kodene i Tabell 5.9.

Tabell 5.11. De 20 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene etter aldersgrupper

<1 år	1-70 år ¹	>70 år ¹
Q210 Ventrikkelseptumdefekt	R074	I48
R010 Godartet og uskyldig hjertebilyd	I48	I509
Q211 Atrioseptumdefekt	I251	I251
Q250 Åpen ductus arteriosus	I10	I350
Q213 Fallots tettrade	Z035	Z450
Q212 Atrioventrikulær septumdefekt	I839	R074
Z035 Observasjon ved mistanke om andre hjerte-karsykdommer	I499	I10
R011 Uspesifisert bilyd	R55	I209
Q251 Coarctatio aortae	I849	Z035
Q203 Transposisjon av de store arterier	I509	I714
Q221 Medfødt valvulær pulmonalstenose	R060	I214
I471 Supraventrikulær takykardi	I209	H348
Q234 Hypoplastisk venstre hjerte-syndrom	I252	I639
Q220 Atresi i pulmonalklaff	I214	R55
Q230 Medfødt valvulær aortastenose	R002	I219
I499 Uspesifisert hjertearytmi	Z450	I499
Q201 Dobbelt utløp fra høyre hjertekammer	I471	G459
Q256 Stenose av arteria pulmonalis	H348	R060
I500 Kongestiv hjertesvikt	I350	I501
R060 Dyspné	I200	I500

¹Se forklaring på disse ICD-10 kodene i Tabell 5.9.

Utvalgte sykdomsgrupper for nærmere analyse

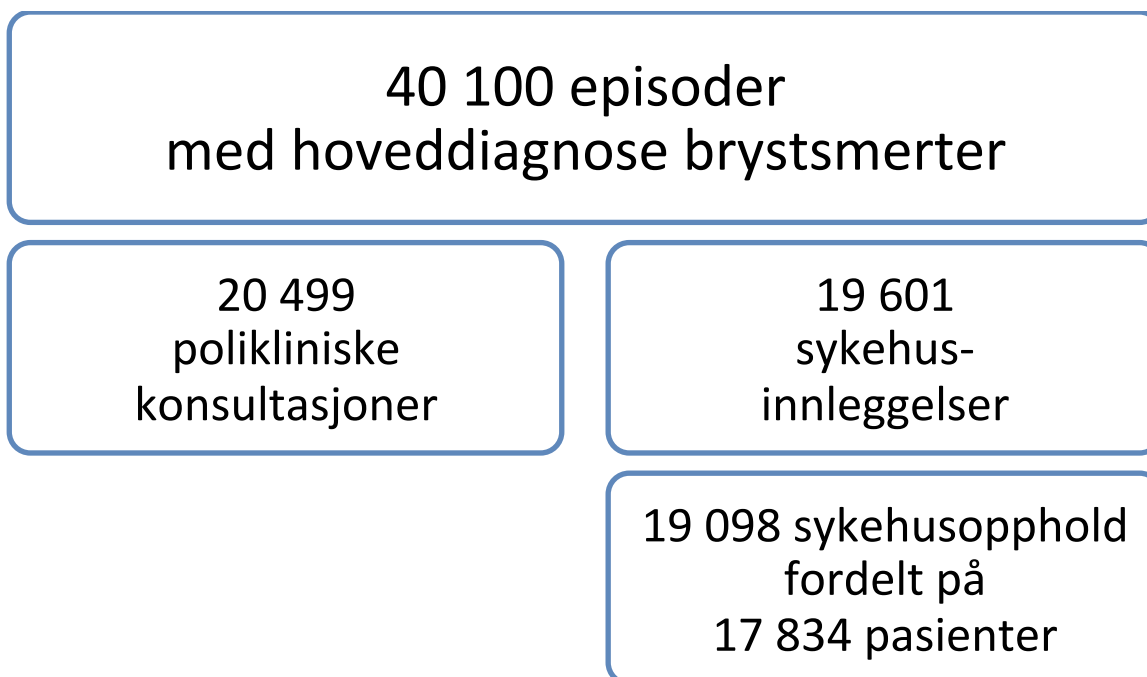
I denne rapporten har vi valgt ut noen sykdomsgrupper definert ved ICD-10 koder fra listen over kvalifiserende diagnosekoder for nærmere analyse.

Tabell 5.12 Sykdomsgrupper fra kvalifiserende diagnosekoder

Sykdomsgruppe	Inkluderte ICD-10 koder
Akutt cerebrovaskulær hendelse (hjerneslag)	I60, I61, I62, I63 og I64
Akutt hjerteinfarkt	I21, I22
Brystmerter	R070, R071, R072, R073, R074
Forbigående cerebrale iskemiske anfall (TIA)	G45
Hjertesvikt	I110, I130, I132, I420, I430, I431, I432, I438, I500, I501, I509
Iskemisk hjertesykdom	I20, I21, I22, I23, I24, I25

Episoder og pasienter med hoveddiagnose brystmerter

Brystmerter er en vanlig årsak til polikliniske konsultasjoner og innleggelser i sykehus. Brystmerter kan være uttrykk for ulike tilstander, og er en symptomdiagnose som ofte forbindes med hjerte- og karsykdom.



Figur 12. Episoder og pasienter med hoveddiagnose brystmerter.

Tabell 5.13. Aldersdistribusjon for sykehusopphold med hoveddiagnose brystmerter etter kjønn

	Antall opphold	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	9 767	2	43	53	53	64	99
Kvinner	9 331	4	48	59	59	70	102
Totalt	19 098	2	45	56	56	67	102

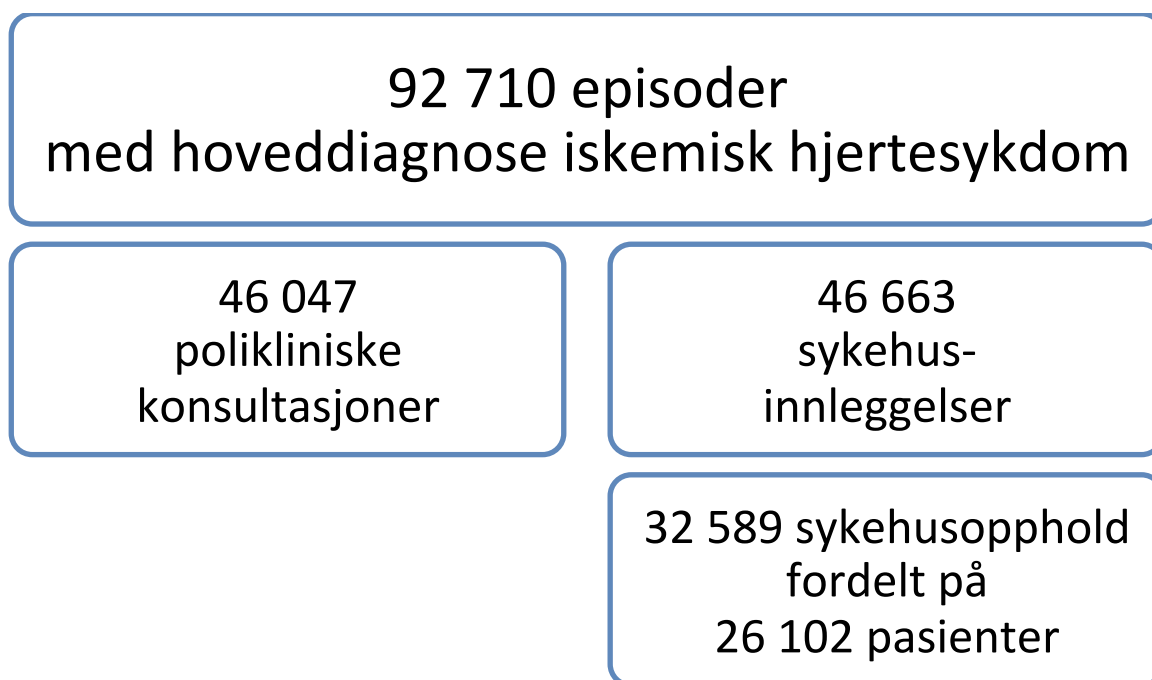
Tabell 5.14. Ujustert 28 dagers overlevelse etter første sykehusinnleggelse¹ med hoveddiagnose brystmerter etter kjønn

	Antall pasienter	Antall døde (%) innen 28 dager	Antall i live (%) etter 28 dager
Menn	9 065	17 (0,2)	9 048 (99,8)
Kvinner	8 769	22 (0,3)	8 747 (99,7)
Totalt	17 834	39 (0,2)	17 795 (99,8)

¹Første sykehusinnleggelse registrert i Hjerte- og karregisterets basisdel.

Episoder og pasienter med hoveddiagnose iskemisk hjertesykdom

Iskemisk hjertesykdom er en samlebetegnelse på akutt og kronisk manifestasjon av kransåresykdom (aterosklerose i hjertets pulsårer/kransårer) eller blodpropp i hjertet. Dette er en av de viktigste årsakene til sykkelighet og dødelighet i den norske befolkningen.



Figur 13. Episoder og pasienter med hoveddiagnose iskemisk hjertesykdom.

Tabell 5.15. Aldersdistribusjon for sykehusopphold med hoveddiagnose iskemisk hjertesykdom etter kjønn

	Antall opphold	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	21 684	0	58	66	66	75	101
Kvinner	10 905	19	64	74	73	83	102
Totalt	32 589	0	59	68	68	79	102

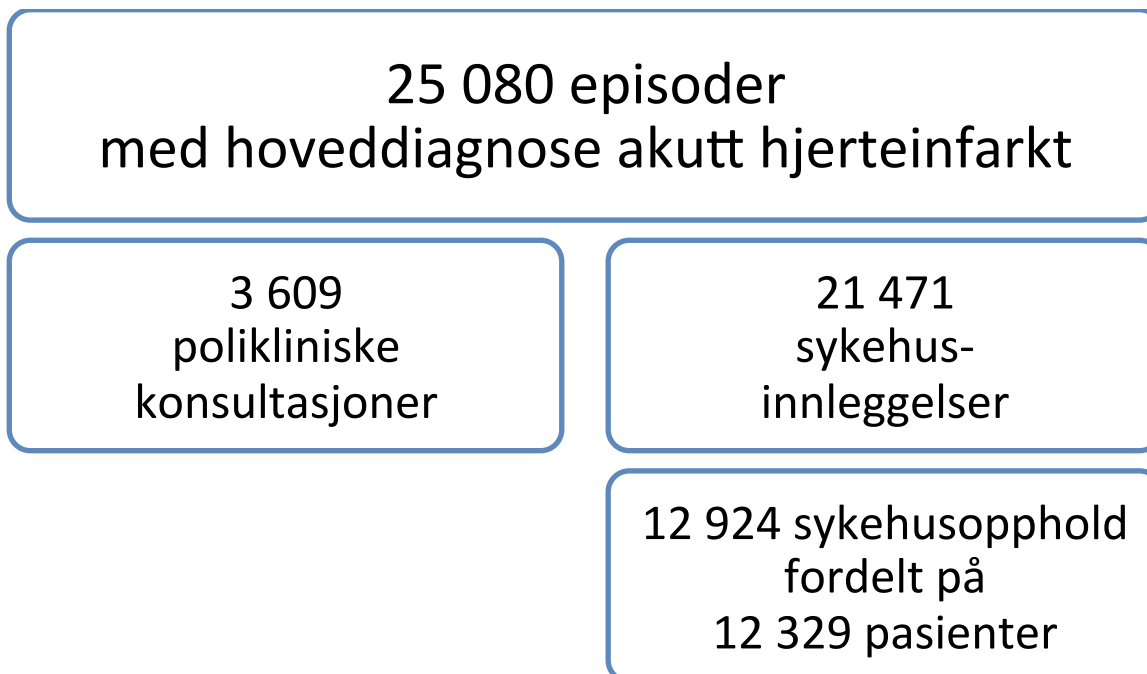
Tabell 5.16. Ujustert 28 dagers overlevelse etter første sykehusinnleggelse¹ med hoveddiagnose iskemisk hjertesykdom etter kjønn

	Antall pasienter	Antall døde (%) innen 28 dager	Antall i live (%) etter 28 dager
Menn	17 096	626 (3,7)	16 470 (96,3)
Kvinner	9 006	577 (6,4)	8 429 (93,6)
Totalt	26 102	1203 (4,6)	24 899 (95,4)

¹Første sykehusinnleggelse registrert i Hjerte- og karregisterets basisdel.

Episoder og pasienter med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt

Akutt hjerteinfarkt oppstår når hjertet får for lite surstoff og hjertemuskelceller dør. Diagnosen stilles ved kliniske observasjoner, blodprøver, elektrokardiogram og andre metoder. Mange pasienter med hjerteinfarkt blir flyttet fra ett sykehus til et annet for å få spesialisert helsehjelp. Detaljer om pasienter med akutt hjerteinfarkt og helsehjelpen registreres i Norsk hjerteinfarktregister.



Figur 14. Episoder og pasienter med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt.

Tabell 5.17. Aldersdistribusjon for sykehusopphold med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt etter kjønn

	Antall opphold	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	8 227	17	58	67	68	79	101
Kvinner	4 697	19	67	79	76	87	102
Totalt	12 924	17	60	71	71	82	102

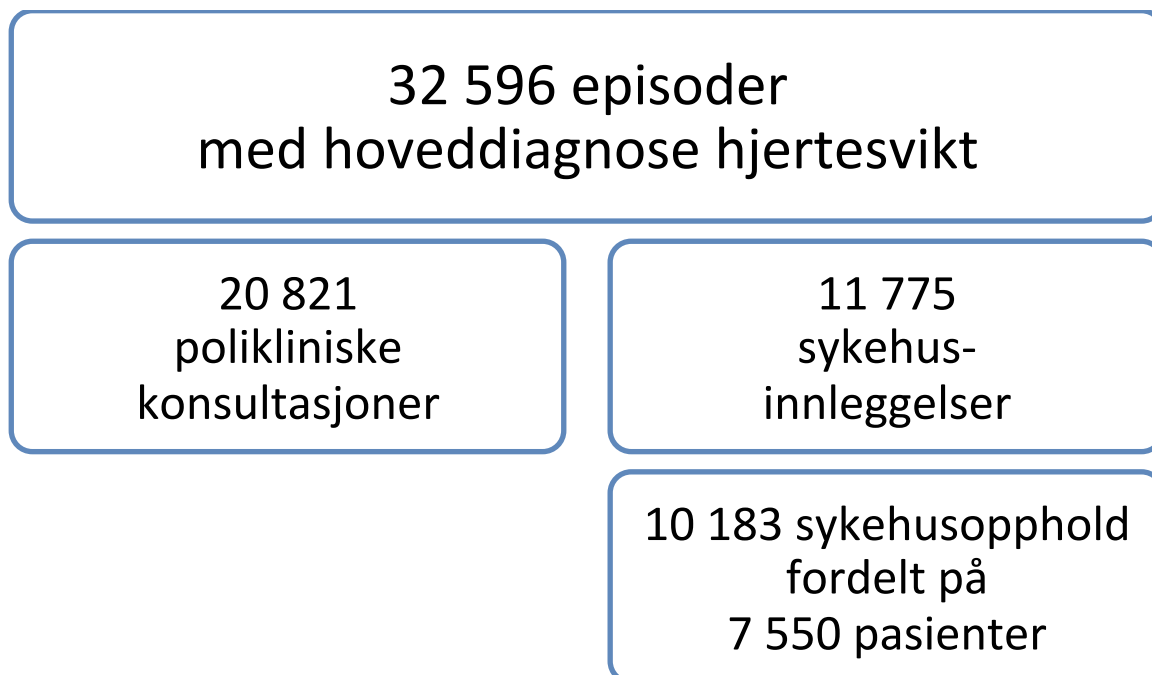
Tabell 5.18. Ujustert 28 dagers overlevelse etter første sykehusinnleggelse¹ med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt etter kjønn

	Antall pasienter	Antall døde (%) innen 28 dager	Antall i live (%) etter 28 dager
Menn	7 601	577 (7,6)	7 024 (92,4)
Kvinner	4 287	557 (13,0)	3 730 (87,0)
Totalt	11 888	1 134 (9,5)	10 754 (90,5)

¹Første sykehusinnleggelse registrert i Hjerne- og karregisterets basisdel.

Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjertesvikt

Hjertesvikt innebærer at hjertets funksjon er nedsatt. Det er mange årsaker til hjertesvikt. Den vanligste årsaken er iskemisk hjertesykdom.



Figur 15. Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjertesvikt.

Tabell 5.19. Aldersdistribusjon for sykehusopphold med hoveddiagnose hjertesvikt etter kjønn

	Antall opphold	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	5 840	0	66	76	73	83	99
Kvinner	4 343	0	75	84	80	89	106
Totalt	10 183	0	69	79	76	86	106

Tabell 5.20. Ujustert 28 dagers overlevelse etter første sykehusinnleggelse¹ med hoveddiagnose hjertesvikt etter kjønn

	Antall pasienter	Antall døde (%) innen 28 dager	Antall i live (%) etter 28 dager
Menn	4 122	338 (8,2)	3 784 (91,8)
Kvinner	3 428	408 (11,9)	3 020 (88,1)
Totalt	7 550	746 (9,9)	6 804 (90,1)

¹Første sykehusinnleggelse registrert i Hjerter- og karregisterets basisdel.

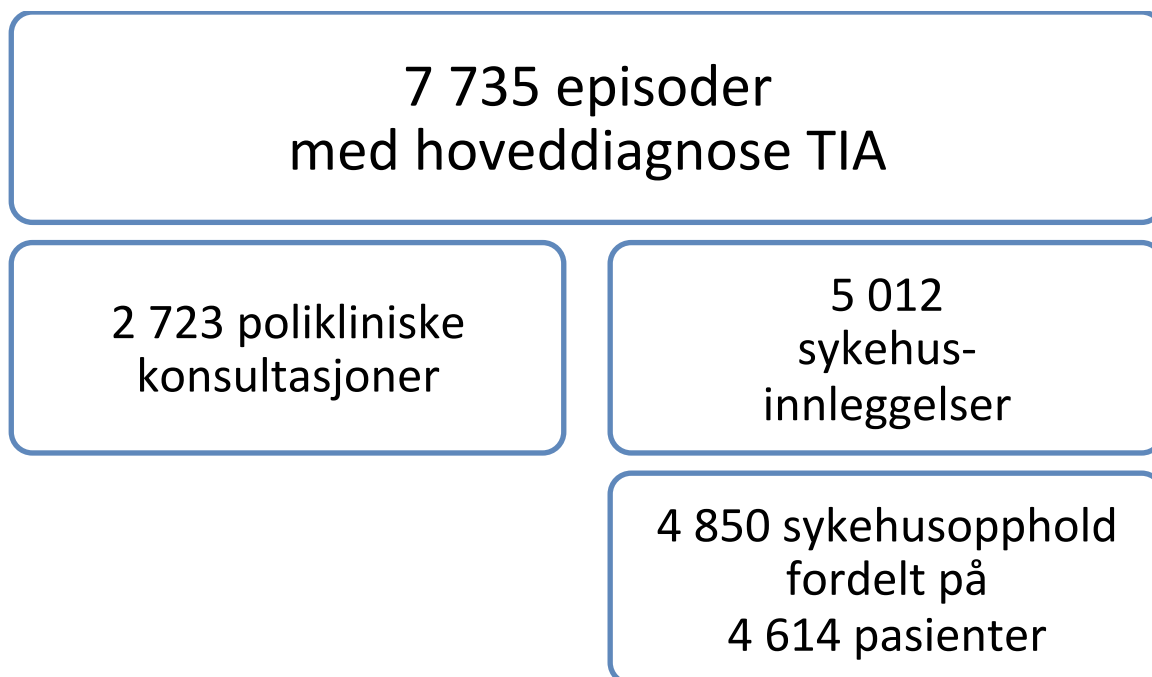
En høy andel av pasienter med hjertesvikt følges opp ved polikliniske konsultasjoner. Detaljer om pasienter som går til oppfølging ved polikliniske konsultasjoner registreres i Norsk hjertesviktregister. Det er derfor spesielt interessant å se på forskjeller mellom pasienter etter omsorgsnivå i sykehus.

Tabell 5.21. Pasienter og episoder med hoveddiagnose hjertesvikt etter omsorgsnivå

Karakteristika	Kun poliklinisk	Poliklinisk + innlagt	Kun innlagt
Antall pasienter	6 041	2 292	5 593
Menn (%)	4 143 (69)	1 623 (71)	2 709 (48)
Kvinner (%)	1 898 (31)	669 (29)	2 884 (52)
Alder, gjennomsnitt (standardavvik)	68 (15)	70 (14)	80 (12)
Alder, median	70	71	83
28 dagers overlevelse, %	99	99	87
8 måneders overlevelse, %	95	89	66
Antall episoder	13 107	11 936	7 553
Antall diagnoser, gj. snitt per episode	1	2	4
Antall diagnoser, median per episode	1	1	4
Hypertensiv hjertesvikt, antall episoder (%)	113 (1)	80 (<1)	151 (2)
Cardiomyopati, antall episoder (%)	1 045 (8)	1 184 (10)	205 (3)
Hjertesvikt (I50), antall episoder (%)	11 949 (91)	10 672 (89)	7 197 (95)

Episoder og pasienter med hoveddiagnose forbigående cerebrale iskemiske anfall (TIA)

Forbigående cerebrale iskemiske anfall (TIA) kalles ofte «hjernedrypp» og er forbundet med risiko for hjerneslag.



Figur 16. Episoder og pasienter med hoveddiagnose TIA.

Tabell 5.22. Aldersdistribusjon for sykehusopphold med hoveddiagnose TIA etter kjønn

	Antall opphold	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	2 313	1	62	71	70	80	101
Kvinner	2 537	11	66	76	74	84	100
Totalt	4 850	1	64	74	72	82	101

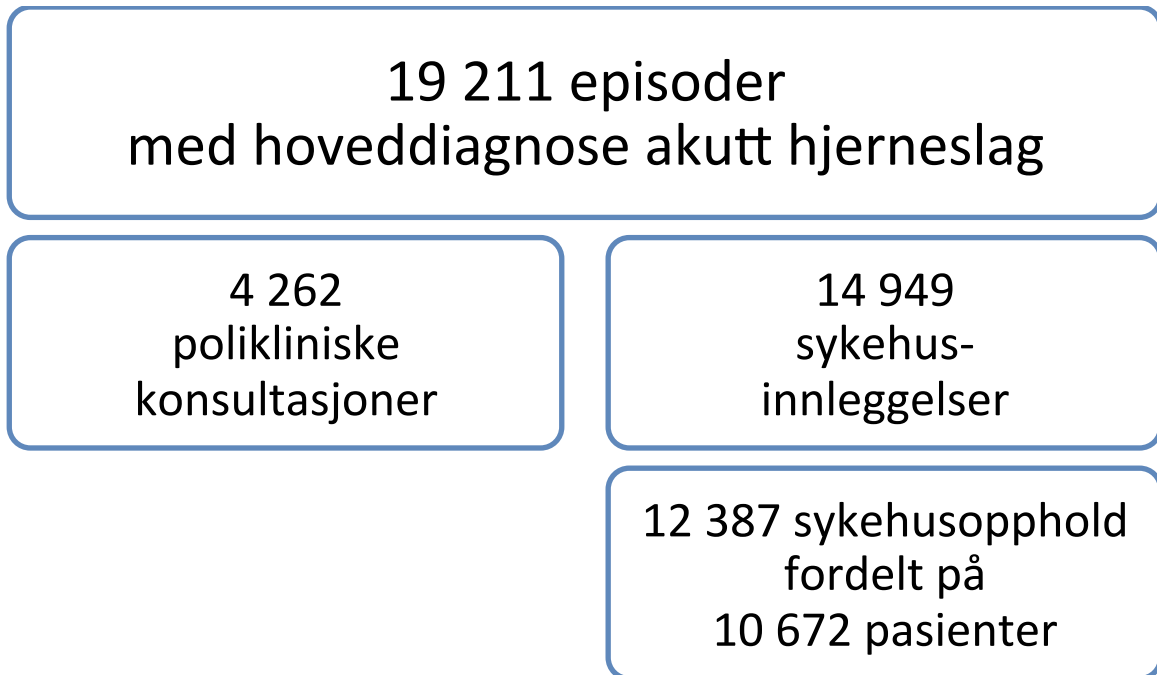
Tabell 5.23. Ujustert 28 dagers overlevelse etter første sykehusinnleggelse¹ med hoveddiagnose TIA etter kjønn

	Antall pasienter	Antall døde (%) innen 28 dager	Antall i live (%) etter 28 dager
Menn	2 200	9 (0,4)	2 191 (99,6)
Kvinner	2 414	14 (0,6)	2 400 (99,4)
Totalt	4 614	23 (0,5)	4 591 (99,5)

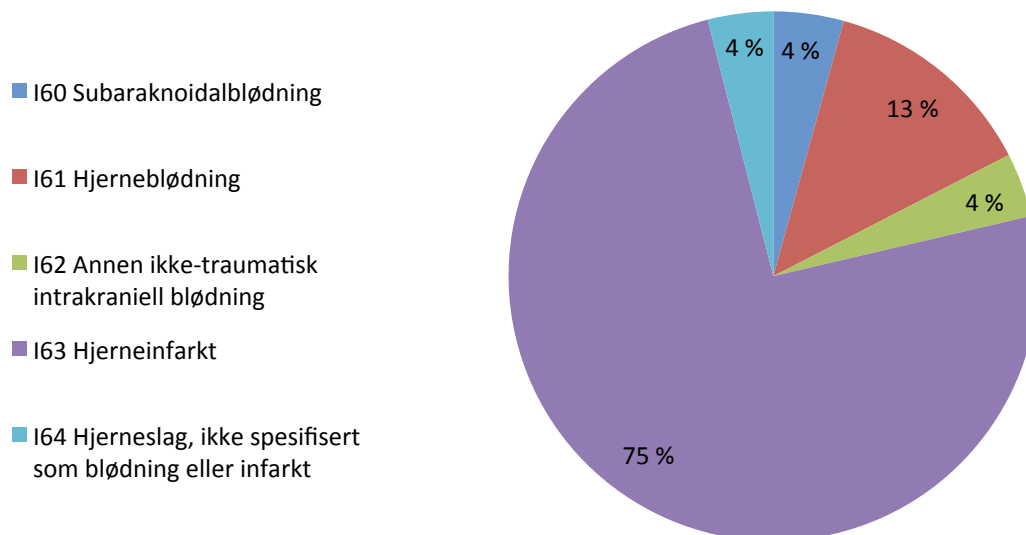
¹Første sykehusinnleggelse registrert i Hjerne- og karregisterets basisdel

Episoder og pasienter med hoveddiagnose akutt hjerneslag

Akutt hjerneslag kan skyldes blodpropp eller blødning i hjernen, eller blødning i hjernens hinner. Detaljer om pasienter med akutt hjerneslag og helsehjelpen registreres i Norsk hjerneslagregister.



Figur 17. Episoder og pasienter med hoveddiagnose akutt hjerneslag.



Figur 18. Pasienter med hoveddiagnose akutt hjerneslag, fordeling av typer etter ICD-10 kode.

Tabell 5.24. Aldersdistribusjon for sykehusopphold med hoveddiagnose akutt hjerneslag etter kjønn

	Antall opphold	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	6 535	0	63	72	71	81	104
Kvinner	5 852	0	68	80	76	87	104
Totalt	12 387	0	65	76	73	84	104

Tabell 5.25. Ujustert 28 dagers overlevelse etter første sykehusinnleggelse¹ med hoveddiagnose akutt hjerneslag etter kjønn

	Antall pasienter	Antall døde (%) innen 28 dager	Antall i live (%) etter 28 dager
Menn	5 632	612 (10,9)	5 020 (89,1)
Kvinner	5 040	829 (16,4)	4 211 (83,6)
Totalt	10 672	1 441 (13,5)	9 231 (86,5)

¹Første sykehusinnleggelse registrert i Hjerte- og karregisterets basisdel

Dødsårsaker 2012

Ved sammenstilling av opplysninger fra Dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister for 2012, fant vi at 19 472 (5,7 %) av de 339 155 pasientene med minst én kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 også døde i løpet av 2012.

Tabell 5.26. Antall pasienter med minst én kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 hvorav døde i 2012 etter kjønn og aldersgruppe

	<1 år		1-70 år		>70 år		Totalt	
	Totalt	Døde (%)	Totalt	Døde (%)	Totalt	Døde (%)	Totalt	Døde (%)
Menn	1 471	21 (1,4)	114 070	2 381 (2,1)	58 691	7 549 (12,9)	174 232	9 951 (5,7)
Kvinner	1 291	22 (1,7)	96 656	1 451 (1,5)	66 976	8 048 (12,0)	164 923	9 521 (5,8)
Totalt	2 762	43 (1,6)	210 726	3 832 (1,8)	125 667	15 597 (12,4)	339 155	19 472 (5,7)

Tabell 5.27. Aldersdistribusjon for dødsfall blant pasienter med minst én kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 hvorav døde i 2012 etter kjønn

	Antall døde	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	9 951	0	71	81	78	87	105
Kvinner	9 521	0	76	85	82	90	106
Totalt	19 472	0	73	83	80	88	106

Tabell 5.28. De 10 vanligste underliggende dødsårsakene blant pasienter med minst én kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 hvorav døde i 2012

ICD-10 kode med forklaring	Antall dødsfall
I219 Uspesifisert akutt hjerteinfarkt	1 919
C349 Ondartet svulst i bronkie eller lunge, uspesifisert	1 047
I509 Uspesifisert hjertesvikt	763
I64 Hjerneslag, ikke spesifiser som blødning eller infarkt	749
J189 Uspesifisert pneumoni	612
J440 Kronisk obstruktiv lungesykdom med akutt infeksjon i nedre luftveier	548
I48 Atrieflimmer og -flutter	515
C61 Ondartet svulst i blærehalskjertel	457
J449 Uspesifisert kronisk obstruktiv lungesykdom	451
C189 Ondartet svulst i tykktarm, uspesifisert	425

Tabell 5.29. Antall døde med underliggende dødsårsak relatert til hjerte- og karsykdom i 2012 blant pasienter med minst én kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012, ICD-10 koder, 3-tegnsnivå

ICD-10 koder, 3-tegnsnivå, med forklaring	Antall døde
C32-C34 Ondartet svulst i strupe, luftrør, bronkie og lunge	1 075
E10-E14 Diabetes mellitus	312
J40-J47 Kroniske sykdommer i nedre luftveier	1 154
R98 Funnet død	11

Ved søk i Dødsårsaksregisteret, fant vi i tillegg 5 892 personer som døde av hjerte- og karsykdom i 2012, men som ikke hadde vært registrert med noen kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister samme år. Blant disse var det flere eldre og flere kvinner.

Tabell 5.30. Antall døde av hjerte- og karsykdom i 2012 blant personer uten kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 etter kjønn og aldersgruppe

	<1 år	1-70 år	>70 år	Totalt
Menn	6	733	1 723	2 462
Kvinner	2	226	3 202	3 430
Totalt	8	959	4 925	5 892

Tabell 5.31. Aldersdistribusjon for døde av hjerte- og karsykdom i 2012 uten kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 etter kjønn

	Antall døde	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	2 462	0	67	81	77	88	104
Kvinner	3 430	0	84	89	87	93	107
Totalt	5 892	0	78	86	83	91	107

Tabell 5.32. De 10 vanligste underliggende dødsårsakene blant personer døde av hjerte- og karsykdom uten kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012

ICD-10 kode med forklaring	Antall døde
I219 Uspesifisert akutt hjerteinfarkt	1 156
I64 Hjerneslag, ikke spesifiser som blødning eller infarkt	717
I509 Uspesifisert hjertesvikt	551
R960 Plutselig død	497
I251 Aterosklerotisk hjertesykdom	345
I48 Atrieflimmer og-flutter	323
I259 Uspesifisert kronisk iskemisk hjertesykdom	255
I694 Følgetilstander etter hjerneslag, ikke spesifisert som blødning eller infarkt	234
I10 Essensiell (primær) hypertensjon	159
I258 Andre spesifiserte former for kronisk iskemisk hjertesykdom	148

6. Vedlegg

Vedleggene er lagt ved rapporten som er sendt til Datatilsynet. Øvrige lesere av rapporten finner de mest relevante vedleggene på Hjerte- og karregisterets nettsider her:

<http://www.fhi.no/helseregistre/hjerte-og-karregisteret>

- Vedlegg 1 Sammensetning av Hjerte- og karregisterets fagråd per januar 2014, se [Hjerte og karregisterets nettsider](#).
- Vedlegg 2 Databehandleravtaler mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt og St. Olavs Hospital HF, se [Hjerte- og karregisteret nettsider](#).
- Vedlegg 3 Liste over kvalifiserende diagnosekoder i basisregisteret for 2012, se [Hjerte- og karregisterets nettsider](#).
- Vedlegg 4 Kravspesifikasjon for NPR-HKR meldingen for 2012
- Vedlegg 5 Relevante rutiner som inngår i internkontrollen for Hjerte- og karregisteret:
 - ADPE S 013 Sjekkliste tiltredelse leder
 - Avviksrapportering (knyttet til informasjonssikkerhet):
 - FHI A 501 Ledelsens gjennomgåelse
 - FHI A 510 Instruks for informasjonssikkerhet
 - FHI S 001 Rapportering av avvik og forbedringsmelding
 - FHI S 015 Instruks om taushetsplikt
 - HKR A001 Mottak av data fra NPR
 - HKR A002 Kvalitetssikring av data mottatt fra NPR
 - HKR A009 Rutiner ved bestilling og utlevering av data
 - HKR A015 Rutiner vedr innsyn

www.fhi.no

Utgitt av Folkehelseinstituttet
Januar 2014
Postboks 4404 Nydalen
NO-0403 Oslo
Telefon: 21 07 70 00
Rapporten kan lastes ned gratis fra
Folkehelseinstituttets nettsider www.fhi.no