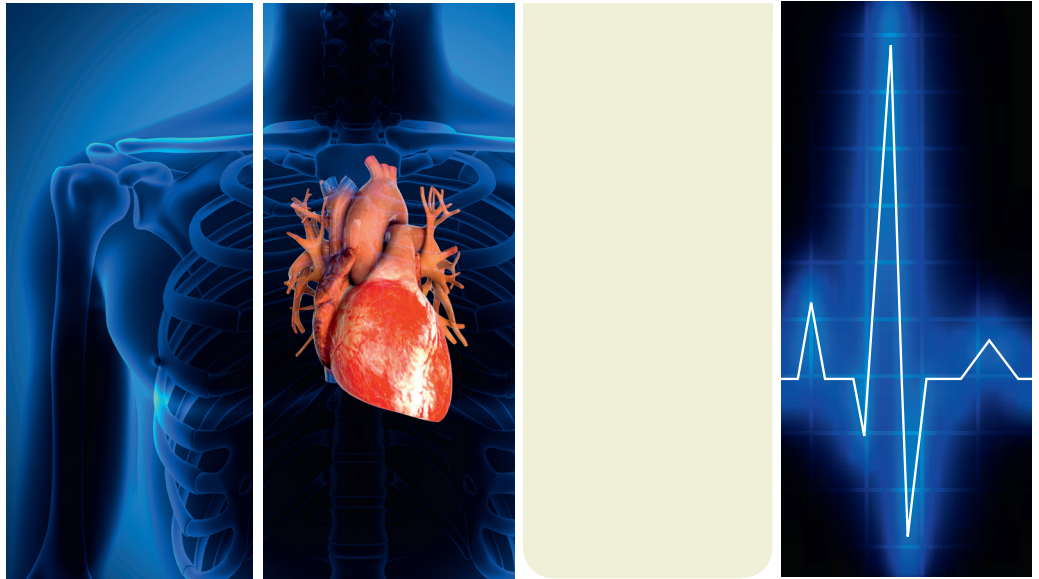


2015



Hjerte- og karregisteret

Rapport for 2013

Inkludert Driftsrapport for 2013 og 2014 til Datatilsynet

Rupali Akerkar

Janne Dyngeland

Marta Ebbing

Ole-Henrik Edland

Grace Egeland

Jan Eileng

Christian Lycke Ellingsen

Yngve Klakegg

Rune Kvåle

Eivind Reikerås

Ingvei Seliussen

Vernar Sundvor

Hjerte- og karregisteret

Rapport for 2013

Inkludert driftsrapport for 2013 og 2014 til Datatilsynet

Utgitt av Nasjonalt folkehelseinstitutt
Divisjon for epidemiologi
Avdeling for helseregistre
29. januar 2015

Tittel:

Hjerte- og karregisteret • Rapport for 2013

Medarbeidere:

Rupali Akerkar
Janne Dyngeland
Marta Ebbing
Ole-Henrik Edland
Grace Egeland
Jan Eileng
Christian Lycke Ellingsen
Yngve Klakegg
Rune Kvåle
Eivind Reikerås
Ingvei Seliussen
Vernar Sundvor

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: 70**Foto omslag:**

Colourbox

ISSN 1894-5058

Innhold

1.	Formålet med denne rapporten	4
2.	Forkortelser og definisjoner	5
3.	Om Hjerte- og karregisteret	6
3.1	Hjemmel og formål for registeret	6
3.2	Organisering og ansvar	6
3.3	Datakilder	8
3.4	Datainnhenting til basisregisteret	8
3.5	Kvalitetssikring av data i basisregisteret	10
3.6	Basisregisterets tekniske oppbygning	10
3.7	Databehandling i de medisinske kvalitetsregistrene	11
3.8	Sammenstilling av opplysninger i fellesregisteret	12
3.9	Personvern og informasjonssikkerhet	13
4.	Krav til internkontroll	17
5.	Statistikk fra Hjerte- og karregisterets basisdel, 2013	20
5.1	Innledning	20
5.2	Definisjoner	21
5.3	Kvalifiserende diagnosekoder	21
5.4	Oversiktstall, episoder og pasienter i basisregisteret, 2013	22
5.5	Dødsårsaker, 2013	30
5.6	Utvalgte sykdoms- og prosedyregrupper for nærmere analyse, 2013	33
6.	Vedlegg	54

1. Formålet med denne rapporten

Formålet med denne rapporten er todelt;

1. Å oppfylle Nasjonalt folkehelseinstitutt sin plikt til årlig å gi Datatilsynet rapport om virksomheten ved Hjerte- og karregisteret, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 6-1.
2. Å publisere statistikk for Hjerte- og karregisteret for 2013, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 3-1.

Vi har delt innholdet i rapporten i tre;

1. Den første delen av rapporten beskriver selve Hjerte- og karregisteret og driften av dette (kapittel 3) for driftsårene 2013 og 2014.
2. Den andre delen av rapporten tar utgangspunkt i Hjerte- og karregisterforskriftens krav til internkontroll (kapittel 4).
3. Den tredje delen av rapporten viser statistikk basert på opplysninger i Hjerte- og karregisterets basisdel for 2013 (kapittel 5).

2. Forkortelser og definisjoner

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; filoverføringsprotokoll. En standard, operativsystemuavhengig protokoll for overføring av filer i et nettverk.
HKR	Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisteret).
KITH	Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren. En enhet i Avdeling for arkitektur, metode og standardisering i Helsedirektoratet. KITH skal bidra til en koordinert IT-utvikling innen helse- og sosialsektoren. Se mer på http://www.kith.no/
MFR	Medisinsk fødselsregister.
NPR	Norsk pasientregister.
REK	Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.
VPN	Virtual Private Network; virtuelt privat datanettverk. 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. Verktøy for deling av strukturerte data mellom informasjonssystemer.
XSD	XML Schema Definition. Definisjonen av en XML-melding.

3. Om Hjerte- og karregisteret

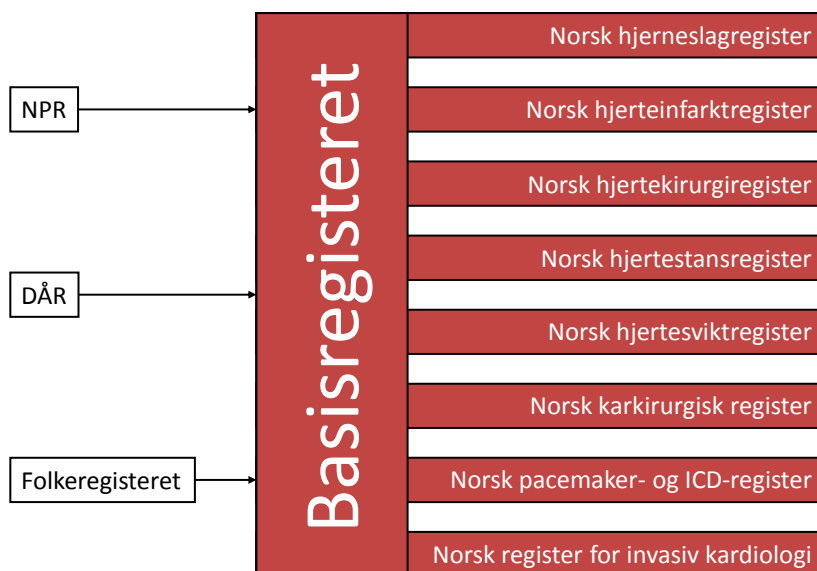
3.1 Hjemmel og formål for registeret

Hjerte- og karregisteret er et landsdekkende direkte personidentifiserbart helseregister uten krav om samtykke fra den registrerte med hjemmel i helseregisterloven § 8¹. Det ble vedtatt opprettet av Stortinget mars 2010, og har en egen forskrift, Hjerte- og karregisterforskriften² som trådte i kraft 1. januar 2012. Registeret ble formelt åpnet 12. desember 2012.

Hjerte- og karregisterets formål er å 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.

3.2 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.

Basisregisteret inneholder opplysninger om polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold for pasienter med hjerte- og karsykdommer og relaterte tilstander hentet fra Norsk pasientregister og opplysninger om dødsfall hentet fra Dødsårsaksregisteret. De

¹ LOV 2001-05-18 nr 24: Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). Denne loven var gjeldende til og med 31. desember 2014, og er erstattet av LOV-2014-06-20 nr 43: Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven) som trådte i kraft 1. januar 2015.

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

medisinske kvalitetsregistrene inneholder mer detaljerte opplysninger om det enkelte sykdomstilfellet og/eller helsehjelpen.

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 ved helseforetakene.

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 er gitt status som nasjonale ved Helse- og omsorgsdepartementet,³ og er tilknyttet Hjerte- og karregisteret ved databehandleravtaler mellom Folkehelseinstituttet og helseforetaket som er databehandler for det aktuelle kvalitetsregisteret. Per 31. desember 2014 hadde Folkehelseinstituttet inngått avtale med St. Olavs Hospital HF, Helse Bergen HF og Oslo universitetssykehus HF om drift av til sammen åtte ulike kvalitetsregistre. Databehandleravtalene er tilgjengelige i vedlegg 1 og på [Hjerte- og karregisterets internettsider](#). Av de tilknyttede nasjonale medisinske kvalitetsregistrene var det to som behandlet direkte personidentifiserbare data på nasjonalt nivå i 2014, se tabellen nedenfor.

Tabell 3.2. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdommer, 2014.

Medisinsk kvalitetsregister	Databehandler	Signeringsdato	Nasjonale data i 2013
Norsk hjerneslagregister	St. Olavs Hospital HF	06.10.2012	Ja
Norsk hjerteinfarktregister	St. Olavs Hospital HF	06.10.2012	Ja
Norsk hjertekirurgiregister	Oslo universitetssykehus HF	18.10.2013	Nei
Norsk hjertestansregister	Oslo universitetssykehus HF	18.10.2013	Nei
Norsk hjertesviktregister	St. Olavs Hospital HF	15.04.2014	Nei
Norsk karkirurgisk register	St. Olavs Hospital HF	06.10.2012	Nei
Norsk pacemaker- og ICD-register	Oslo universitetssykehus HF	18.10.2013	Nei
Norsk register for invasiv kardiologi	Helse Bergen HF	10.10.2013	Nei

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 Folkehelseinstituttet. Fagrådet skal ta stilling til alle forhold ved registeret, jf. Hjerte- og karregisterforskriften § 1-3.

Fagrådet som ble konstituert november 2012, og hadde ordinære møter 22. mai og 23. september 2013 samt 24. april og 18. september 2014. I tillegg møttes store deler av fagrådet under Hjerte- og karregisterets fagseminarer mars 2013 og mars 2014. Se sammensetningen av fagrådet per 31. desember 2014 i vedlegg 2 og på Hjerte- og karregisterets internettsider.

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

3.3 Datakilder

Basisregisteret

I basisregisteret blir opplysninger om diagnoser og prosedyrer under pasientenes kontakt med spesialisthelsetjenesten (episoder = polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold) 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. Disse opplysningene meldes direkte 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](#) (dødsmelding) 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 eller fødeland.

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 helsehjelpen. Disse opplysningene meldes til de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, som inngår i Hjerte- og karregisteret (se punkt 3.2)

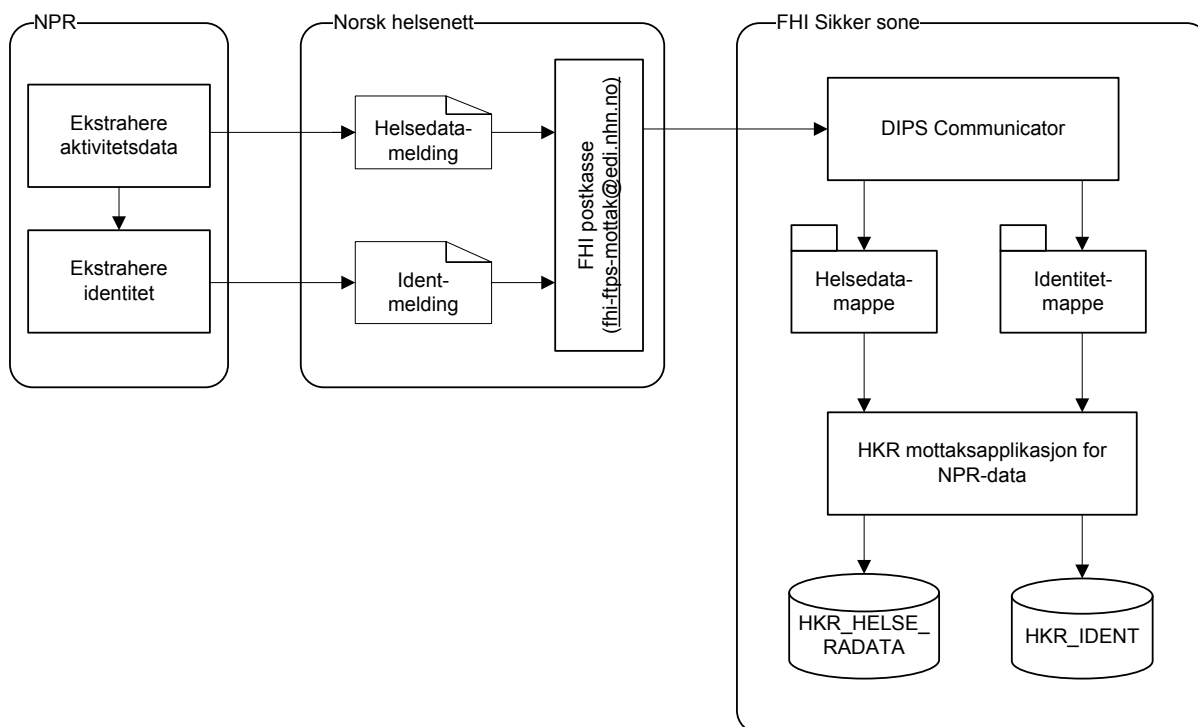
Per 31. desember 2014 var det åtte nasjonale medisinske kvalitetsregistre som var tilknyttet Hjerte- og karregisteret ved databehandleravtale med Folkehelseinstituttet, se tabell 3.2.

3.4 Datainnhenting til basisregisteret

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 episodene i spesialisthelsetjenesten trukket ut av registeret og overført til Hjerte- og karregisteret i NPR-HKR meldingen.

Norsk pasientregister drives av Helsedirektoratet som også er databehandlingsansvarlig. 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 (helsesdata melding). Innmelding av opplysninger fra Norsk pasientregister til Hjerte- og karregisteret skjer hvert tertial via meldingshåndterer i Norsk helsenett. De to meldingene sendes i separate forsendelser.



Figur 2. Innmelding av data fra Norsk pasientregister.

Meldingene er XML-meldinger med tilhørende XSD, noe som legger føringer både på struktur og datainnhold.

Tilkobling av data 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 de nevnte avdøde trekkes ut av registeret og overføres Hjerne- og karregisteret når årgangen er ferdigstilt. Dødsårsakene for 2013 årgangen var ferdigstilt ved Folkehelseinstituttet 12. november 2014⁴. Tilkoblingen mellom sykehusdata (fra Norsk pasientregister) og dødsdata fra Dødsårsaksregisteret ble utført som en manuell kobling. Fra og med 2015 vil denne koblingen utføres som en integrert del av oppdateringen av Hjerne- og karregisterets datavarehus.

Kobling mot Det sentrale folkeregisteret

Fødselsnumre innmeldt fra Norsk pasientregister kobles mot 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 integrert del av Hjerne- og karregisterets IT-systemer som ledd i oppdatering av registerenheter. Fra og med 2015 skal koblingen gjennomføres som

⁴ Dødsårsaksregisteret ble drevet av Statisk sentralbyrå til og med 2013, og har siden 1. januar 2014 vært drevet av Folkehelseinstituttet, som også er databehandlingsansvarlig.

den del av oppdateringen av Hjerter- og karregisterets datavarehus.

3.5 Kvalitetssikring av data i 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)

Faglig kvalitetskontroll

Folkehelseinstituttet kontrollerer innholdet i data ved å utføre rutinemessige analyser (statistikk og helseanalyser), og planlegger rutinemessige sammenstillinger med de tilknyttede medisinske kvalitetsregistrene og andre helseregistre for kvalitetsvurdering og statistikkproduksjon, jf. Hjerter- og karregisterforskriften § 3-2.

Vi samarbeider også med forskere ved St. Olavs Hospital HF og Norges Teknisk Naturvitenskapelige Universitet i et valideringsprosjekt for å sammenlikne innholdet i registeret med original dokumentasjon i pasientjournaler.

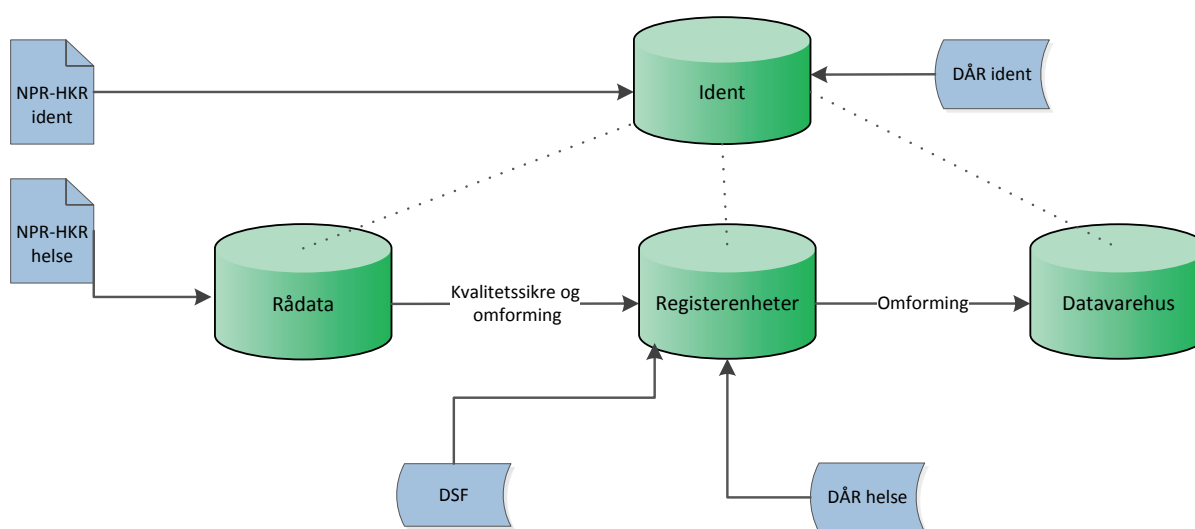
3.6 Basisregisterets tekniske oppbygning

Basisdelen i Hjerter- 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 innkost fra Norsk pasientregister.

Registerenheter 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 3. Overordnet skisse over flyten av data i Hjerte- og karregisterets basisdel.

Registerløsningen bygges opp over tid. I 2013 var kun rådatadelen av registeret tatt i bruk. I 2014 ble registerenhetsdelen satt i drift. Per januar 2015 er datavarehuset under utvikling. Dette er planlagt satt i drift fra 2. kvartal 2015.

3.7 Databehandling i de medisinske kvalitetsregistrene

Databehandlingen i de tilknyttede medisinske kvalitetsregistrene er beskrevet i respektive registres årsrapporter, som er publisert av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre på nettstedet kvalitetsregistre.no (se oversikten nedenfor).

I 2013 var det kun Norsk hjerneslagregister og Norsk hjerteinfarktregister som behandlet direkte personidentifiserbare data på nasjonalt nivå. I løpet av 2014 har også Norsk karkirurgisk register og Norsk hjertesviktregister startet behandling av direkte personidentifiserbare data på nasjonalt nivå.

Tabell 3.7. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdommer, publiserte årsrapporter i 2013.

Medisinsk kvalitetsregister	Internettside for årsrapporter
Norsk hjerneslagregister	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-hjerneslag-register/publikasjoner/
Norsk hjerteinfarktregister	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-hjerteinfarkt-register/publikasjoner/
Norsk hjertekirurgiregister	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-hjertekirurgi-register/publikasjoner/
Norsk hjertestansregister	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-hjertestansregister/publikasjoner/
Norsk hjertesviktregister	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-hjertesvikt-register/publikasjoner/
Norsk karkirurgisk register	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-karkirurgisk-register/publikasjoner/
Norsk pacemaker- og ICD-register	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-pacemaker-og-icd-register/publikasjoner/
Norsk register for invasiv kardiologi	http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/hjerte-og-kar/norsk-register-for-invasiv-kardiologi-noric/publikasjoner/

3.8 Sammenstilling av opplysninger i fellesregisteret

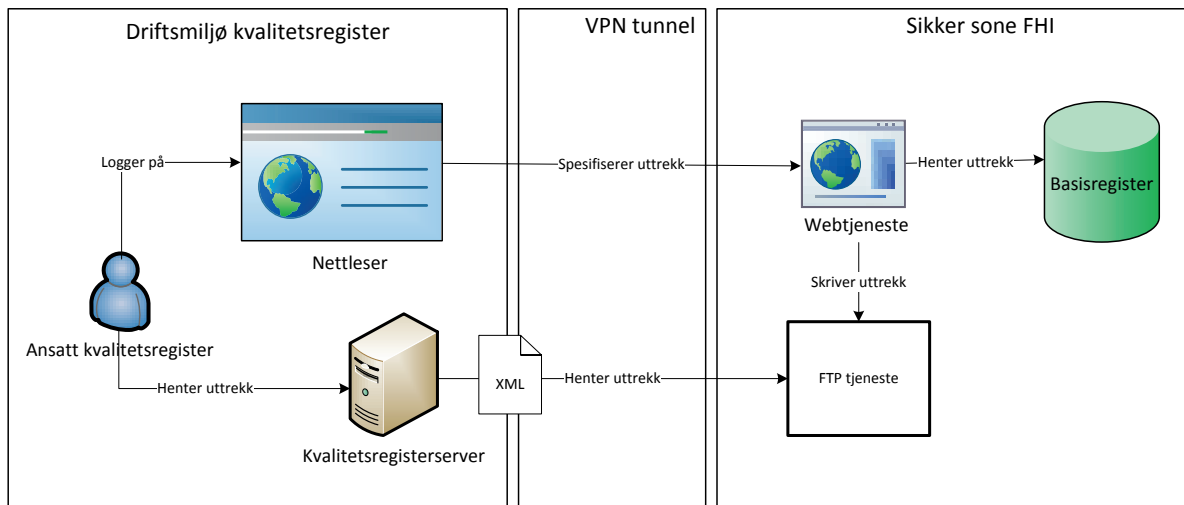
Tekniske løsninger

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

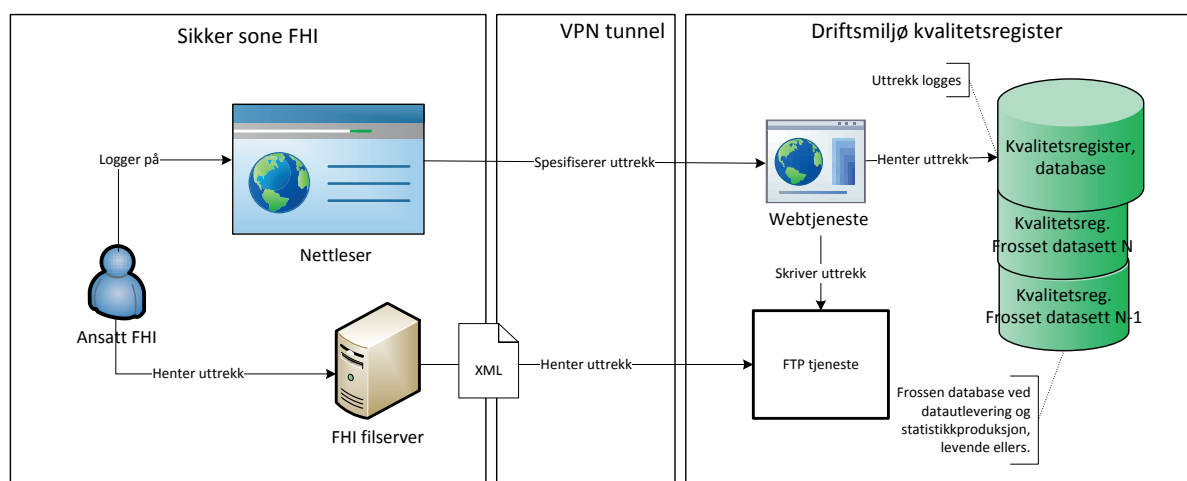
Løsningen tar kun høyde for utveksling av datasett. Metadata (variabeldefinisjoner, beskrivelse av datakvalitet o.l.) forutsettes utvekslet på annen måte. Løsningen bygger på to adskilte deler; spesifikasjon av uttrekk og utveksling av uttrekk. Spesifikasjon av uttrekk skal skje via en webapplikasjon 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 spesifikasjon av uttrekket som skal gjøres. Selve uttrekksdataene overføres via FTP over en kryptert VPN tunnel mellom kvalitetsregistrene på Norsk helsenett og sikker sone ved Folkehelseinstituttet, 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» data fra kvalitetsregisteret.

Det opprettes egne brukere for pålogging til webapplikasjonene ved kvalitetsregisteret og ved Folkehelseinstituttet. Figurene under viser løsningsskisse for uttrekk fra basisregister til kvalitetsregister og vice versa.



Figur 4. Løsningsskisse for uttrekk fra basisregister til kvalitetsregister.



Figur 5. Løsningskisse for uttrekk fra kvalitetsregister til basisregister.

Arbeidet med tekniske løsninger som skissert over er fullført så langt som mulig, men løsningen er per januar 2015 ikke tatt i bruk fordi det er behov for å opparbeide erfaring med faglige behov/gevinster før en automatisert utvekslingsløsning kan nyttiggjøres fullt ut.

Planlagte analyser i fellesregisteret

Det er så langt ikke utformet noen detaljert plan for analyser av sammenstilte data 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 eller 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?

Fellesregistermodellen gjør det ønskelig og mulig å utføre regelmessige dekningsgradsanalyser på individnivå ved å koble data fra basisregisteret med data fra kvalitetsregistrene. Dette kan bidra til å kvalitetssikre dataene. Formålet med slike analyser er å vite hva vi har, og å bidra til kvalitetsforbedring av data i alle ledd eller kilder i registeret. Folkehelseinstituttet og St. Olavs Hospital HF har lagt planer for å utføre slike analyser på 2013 data i løpet av 2015.

3.9 Personvern og informasjonssikkerhet

Hjerne- og karregisteret følger Folkehelseinstituttets overordnede bestemmelser for personvern og informasjonssikkerhet i helseregistre. Se instituttets [internettssider om personvern og informasjonssikkerhet i helseregistre for ytterligere informasjon](#).

Informasjon til de registrerte

Folkehelseinstituttet har ansvar for at de registrerte får oppfylt retten til informasjon om registeret og innsyn i behandlingen av helseopplysninger om seg selv og i utleveringer som gis i personidentifiserbar form etter Hjerne- og karregisterforskriften § 5-1, jf. helseregisterloven (LOV 2001-05-18 nr 24) §§ 22-25. En forutsetning for at denne retten blir reell er at publikum generelt får informasjon om registeret. Det er da også et krav om

at Folkehelseinstituttet skal ha en aktiv informasjonsstrategi rettet mot brukergrupper og publikum generelt, jf. Hjerne- 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 [Hjerne- og karregisterets internettsider](#).

I databehandleravtalene mellom Folkehelseinstituttet og helseforetakene for driften av de medisinske kvalitetsregistrene er det tatt inn en bestemmelse (i punkt 7) om at databehandler plikter å sørge for at de registrerte (pasienter) får generell informasjon om hvilke opplysninger som inngår i registrene og informasjon om at opplysningene inngår i Hjerne- og karregisteret. Databehandler plikter dessuten å sørge for at registrerte får generell informasjon om sine rettigheter etter Hjerne- 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 Folkehelseinstituttet/Hjerne- og karregisteret.

Innsynsbejæringer, bejæringer om retting og sletting

I nevnte databehandleravtaler, er det tatt inn bestemmelse (punkt 5) som skal sikre at Folkehelseinstituttet får oversendt alle henvendelser med krav om innsyn eller krav om retting og sletting av opplysninger fra de registrerte etter Hjerne- og karregisterforskriften § 5-1 og § 5-3. Vi mottok ingen slike henvendelser i 2013, og to henvendelser i 2014.

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

Utleveringer av og logging av utlevering av direkte personidentifiserbare opplysninger

Vi benytter følgende rutine:

1. Søker fyller ut elektronisk søknadsskjema om tilgang til data, som er tilgjengelig på internettsidene til Folkehelseinstituttet.
2. Det elektroniske søknadssystemet genererer en e-post med vedlegg som mottas ved den felles postkassen datatilgang@fhi.no. Saksbehandler for postkassen videreformidler så søknaden til saksbehandlere ved de aktuelle registrene.
3. Saksbehandler ved Avdeling for helseregistre får oversendt de søknadene som gjelder data fra Hjerne- og karregisteret. Han/hun vurderer om formålet med søknaden er i samsvar med registerets formål og om nødvendige tillatelser foreligger slik at utlevering av data kan skje med hjemmel i Hjerne- og karregisterforskriften. Hvis hjemmelsgrunnlag mangler eller hvis noe i søknaden er uklart, går saksbehandler i dialog med søker for å løse problemet. Hvis saksbehandler er usikker konsulteres avdelingsdirektøren, som evt. i samråd med instituttets jurister fatter vedtak.
4. Dersom søknad om data er rettet til basisregisteret foretas videre databehandling ved Avdeling for helseregistre. Dersom søknad er rettet til et medisinsk kvalitetsregister oversendes godkjent søknad til kontaktperson ved det aktuelle kvalitetsregisteret ved det helseforetaket som driver kvalitetsregisteret, jf. databehandleravtalen.
5. For at datagrunnlaget skal være tilgjengelig ved mistanke om feil i utleverte data gjøres uttrekk av data med basis i et «frosset» datasett. Av samme grunn arkiveres script som benyttes for å generere uttrekket.

6. Hvis direkte personidentifiserbare helsedata utleveres skal fødselsnummer og helsedata leveres i separate forsendelser. Begge forsendelsene krypteres og disse utleveringene loggføres. I tillegg logges kryptert fødselsnummer for hver person som det utleveres data om.

En oversikt over utleveringer av direkte personidentifiserbare opplysninger fra Hjerte- og karregisteret finnes i vedlegg 6.

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.

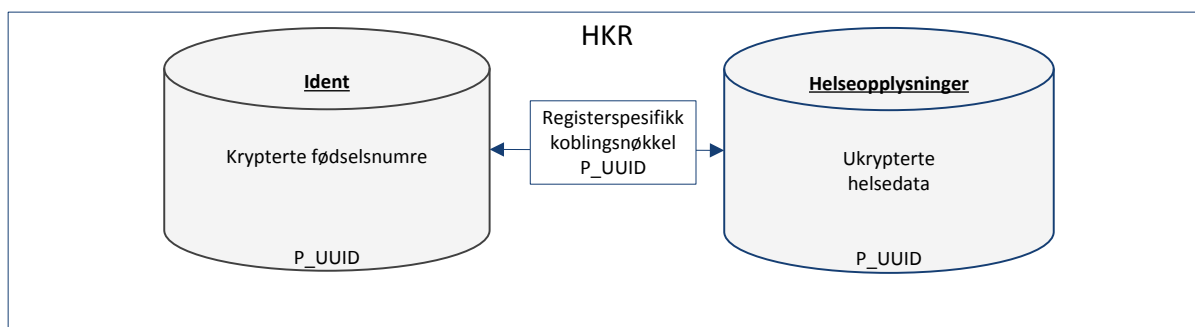
Meldingene kommer i sett via meldingshåndterer; en melding med direkte personidentifikasjon og en melding med helseopplysninger. Meldingene lagres i to mapper i Folkehelseinstituttets sikker sone; en for direkte personidentifikasjon (fødselsnummer og løpenummer) og en for løpenummer og helseopplysninger. Disse mappene har ulik tilgangskontroll og det er kun et fåtall personer (for tiden to) i Folkehelseinstituttet 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 6. Overordnet skisse av skillet mellom direkte personidentifikasjon (fødselsnummer) og helseopplysninger i Hjerte- og karregisteret.

Så langt i håndteringen av Hjerter- og karregisterdata benyttes ikke direkte personidentifikasjon (fødselsnummer) ut over en kobling mot uttrekk fra Dødsårsaksregisteret og mot Folkeregisteret samt ved oppslag i forbindelse med innsynsbejæringer som beskrevet. Automatisk logging av dekryptering av personidentifikasjonen implementeres som en integrert del av datavarehuset i Hjerter- og karregisteret.

4. Krav til internkontroll

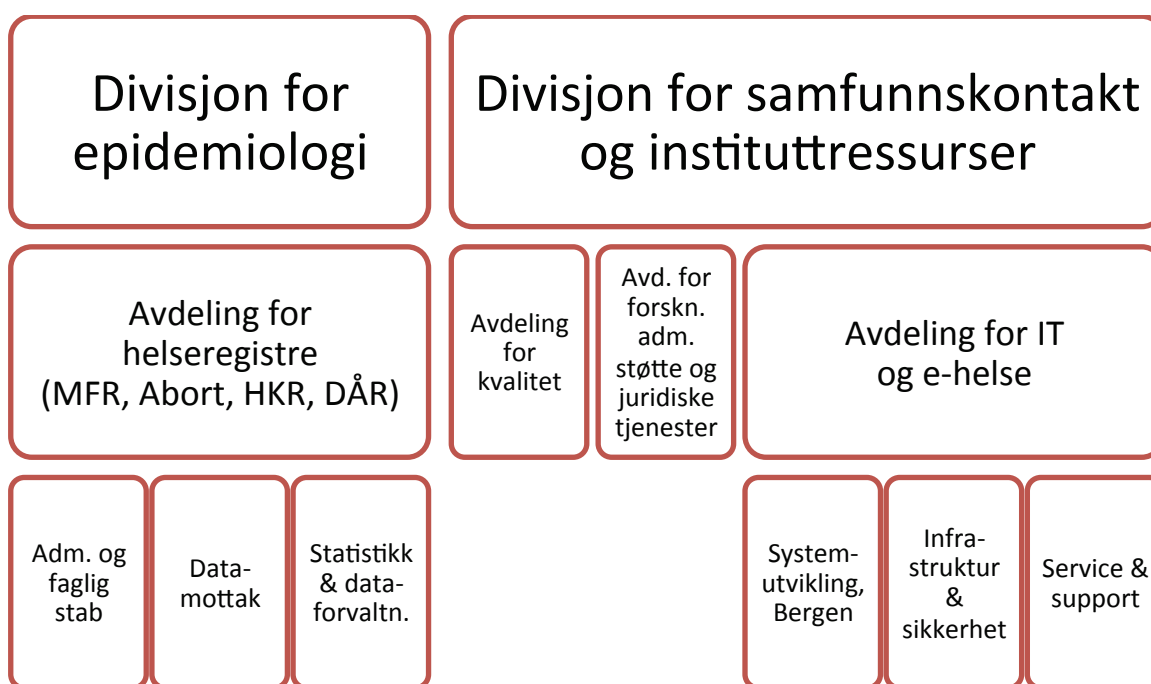
Folkehelseinstituttet skal tilpasse internkontroll etter helseregisterloven § 17, registerets art, aktiviteter og størrelse. Databehandlere som behandler helseopplysninger på vegne av Folkehelseinstituttet skal behandle opplysninger i samsvar med rutiner fastsatt av Folkehelseinstituttet (Hjerte- og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

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

«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 helseregistre som Folkehelseinstituttet 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 medarbeidere⁵ involvert i den daglige databehandlingen, hvorav to har adgang til å dekryptere Identfilen.



Figur 7. Organisasjonskartsom illustrerer hvordan Hjerte- og karregisteret er organisert.

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

⁵ Medarbeidere ansatt ved Avdeling for helseregistre og Avdeling for IT og e-helse

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. Se også [FHIs prosessorienterte kvalitetssystem](#).

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 Om Hjerter- og karregisteret.

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

Se Kapittel 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 ST-IK-SK-001 Rapportering av avvik og forbedringsmeldinger vedlagt. Se også [FHIs prosessorienterte kvalitetssystem](#).

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

Se ST-IK-SK-001 Rapportering av avvik og forbedringsmeldinger 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 ST-IK-SK-001 Rapportering av avvik og forbedringsmeldinger 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 ST-IK-AR-005 Ledelsens gjennomgang 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 ST-IS-SK-001 Instruks om taushetsplikt, ST-IS-AR-001 Instruks for informasjonssikkerhet og utskrift av den web-baserte Sjekklister LederTiltredelse vedlagt.

5. Statistikk fra Hjerte- og karregisterets basisdel, 2013

5.1 Innledning

Denne statistikken er basert på opplysninger om 2012- og 2013-årgangen i basisregisteret per 31. desember 2014. I Hjerte- og karregisterets [statistikkbank](#) på Folkehelseinstituttets internettsider presenteres statistikken dynamisk.

5.2 Definisjoner

30 dagers overlevelse	Overlevelse 30 dager fra hendelsesdato (her: dato for første polikliniske konsultasjon eller sykehusopphold for en hendelse). Måles som andel overlevende av alle i samme kategori.
Alder, episode	Pasientens alder (i hele år) ved episodens slutt.
Alder, pasient	Pasientens alder (i hele år) per 1. juli 2013.
Aldersdistribusjon	Gruppens alder (minimum, kvartiler, gjennomsnitt, maksimum).
Aldersgrupper	For de fleste diagnoser: < 1 år, 1-70 år, > 70 år.
Bidiagnose	Den eller de diagnosekodene som er oppført som andre tilstandskoder i NPR. For hver episode er det et ubegrenset antall bidiagnoser som kan registreres.
Episode	Poliklinisk konsultasjon eller opphold ved sykehus i den offentlige spesialisthelsetjenesten.
Episodens slutt	For poliklinisk konsultasjon: Dato for konsultasjonen. For dagopphold: Dato for dagoppholdet. For døgnopphold: Dato for utskrivelsen.
Episodens start	For poliklinisk konsultasjon: Dato for konsultasjonen. For dagopphold: Dato for dagoppholdet. For døgnopphold: Dato for innkomsten.
Helseregion, pasient	Helseregion basert på pasientens bostedskommune 1. juli 2013
Hoveddiagnose	Den diagnosekoden som er oppført som hovedtilstand i NPR. For hver episode er det kun en hovedtilstand som kan registreres.
ICD-10	Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer fastsatt av WHO.
Kvalifiserende diagnosekode	En av 709 aktuelle diagnosekoder i ICD-10, versjon 2013, som kvalifiserer for inklusjon i Hjerter- og karregisterets basisdel. Se vedlegg 3.
Omsorgsnivå	Poliklinisk konsultasjon, dagopphold eller døgnopphold.
Oppholdsserie	Ett eller flere sykehusopphold hvor tiden fra utskrivelse fra et sykehus til innleggelse i et nytt sykehus er < 24 timer.
Pasient	Individ i Norsk pasientregister med minst én kvalifiserende diagnosekode for inklusjon i Hjerter- og karregisterets basisdel eller individ i Dødsårsaksregisteret som hadde hjerte- og karsykdom som underliggende dødsårsak etter WHO sin klassifikasjon av dødsårsaker.
Sykehusopphold	Dagopphold eller døgnopphold i ett sykehus.
WHO	World Health Organization (Verdens helseorganisasjon).

5.3 Kvalifiserende diagnosekoder

Basisregisteret inneholder data om alle pasienter som har blitt oppført med minst én av de kvalifiserende diagnosekodene for inklusjon i Hjerter- og karregisterets basisdel i 2012 og 2013.

ICD-10 kodeverket er i stadig endring. Listen over kvalifiserende diagnosekoder for 2013 er derfor noe endret fra 2012. Koden I48 (atrieflimmer og atrieflutter) er utgått og erstattet av mer detaljerte koder på 4-tegnsnivå (I480-I489). Videre er kodene for hemoroider (tidligere I840-I849) flyttet fra I-kapittelet (Sykdommer i sirkulasjonssystemet) til K-kapittelet (Sykdommer i fordøyelsessystemet) og er derved tatt ut av listen over kvalifiserende diagnosekoder i Hjerter- og karregisteret.

I basisregisterets data for 2013 ble det observert noen få episoder registrert med de utgåtte ICD-10 kodene I48 og I84. Disse er ekskludert fra analysene i denne rapporten.

Tabell 5.3.1. Koder som utgår fra kvalifiserende ICD-10 koder fra og med 2013.

ICD-10	Beskrivelse
I48	Atrieflimmer eller atrieflutter
I840	Indre tromboserte hemoroider
I841	Indre hemoroider med annen komplikasjon
I842	Indre hemoroider uten komplikasjon
I843	Ytre tromboserte hemoroider
I844	Ytre hemoroider med annen komplikasjon
I845	Ytre hemoroider uten komplikasjon
I846	Gjenværende hemoroidehudfliker
I847	Uspesifiserte tromboserte hemoroider
I848	Uspesifiserte hemoroider med annen komplikasjon
I849	Uspesifiserte hemoroider uten komplikasjon

Tabell 5.3.2 Nye kvalifiserende ICD-10 koder fra og med 2013.

ICD-10	Beskrivelse
I480	Paroksysmal atrieflimmer
I481	Persisterende atrieflimmer
I482	Kronisk atrieflimmer
I483	Typisk atrieflutter
I484	Atypisk atrieflutter
I489	Uspesifisert atrieflimmer og atrieflutter
I726	Aneurisme og disseksjon i arteria vertebralis
Z994	Avhengighet av kunstig hjerte

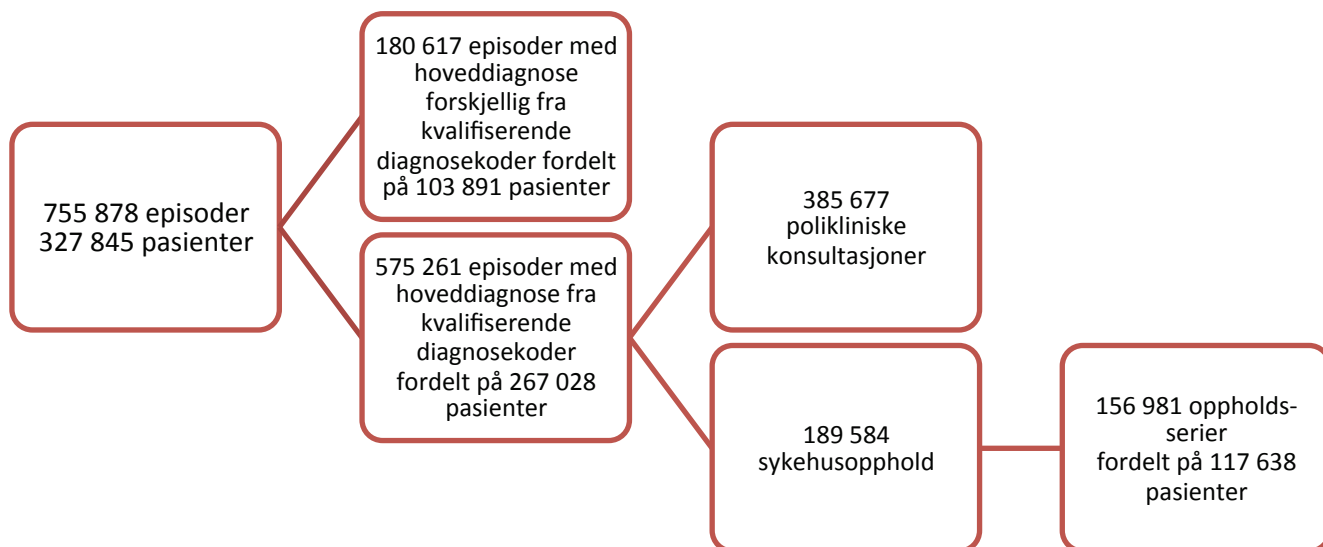
For komplett liste over alle kvalifiserende diagnosekoder vises det til vedlegg 3.

5.4 Oversiktstall, episoder og pasienter i basisregisteret, 2013

Basisregisteret inneholder data fra Norsk pasientregister fra perioden 2012-2013 om pasienter registrert med minst én av de over 700 kvalifiserende diagnosekodene som er listet i vedlegg 3, som hoved- eller bidiagnose. Per 31. desember 2014 inneholdt registeret opplysninger om til sammen 533 738 pasienter med gyldig fødselsnummer fra Norsk pasientregister. Pasienter uten gyldig fødselsnummer er ekskludert fra alle analyser i denne rapporten.

I 2013 ble det registrert 327 845 pasienter med gyldig fødselsnummer fra Norsk pasientregister i basisregisteret. Av disse var 133 780 (41 %) også registrert i 2012, mens 194 065 (59 %) var nye i 2013.

Av episodene med hoveddiagnose blant kvalifiserende diagnosekoder var 385 677 (67 %) polikliniske konsultasjoner og 189 584 (33 %) sykehusopphold.



Figur 8. Episoder og pasienter i Hjerte- og karregisterets basisdel, 2013.

De 327 845 pasientene var registrert med totalt 755 878 episoder i 2013 hvorav 575 261 (76,1 %) med hoveddiagnose blant kvalifiserende diagnosekoder og 180 617 (23,9 %) med hoveddiagnose forskjellig fra men én eller flere bidiagnoser blant kvalifiserende diagnosekoder.

Tabell 5.4.1. Oversikt episoder og pasienter i Hjerteregisterets basisdel, 2013.

Parameter	Antall	Prosent
Episoder med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder	575 261	76,1
Episoder med kun bidiagnose (én eller flere) fra kvalifiserende diagnosekoder	180 617	23,9
Totalt antall episoder med diagnose fra kvalifiserende diagnosekoder	755 878	100
Menn	169 391	51,7
Kvinner	158 454	48,3
Totalt antall pasienter	327 845	100

Tabell 5.4.2. Episoder etter kjønn og omsorgsnivå, 2013.

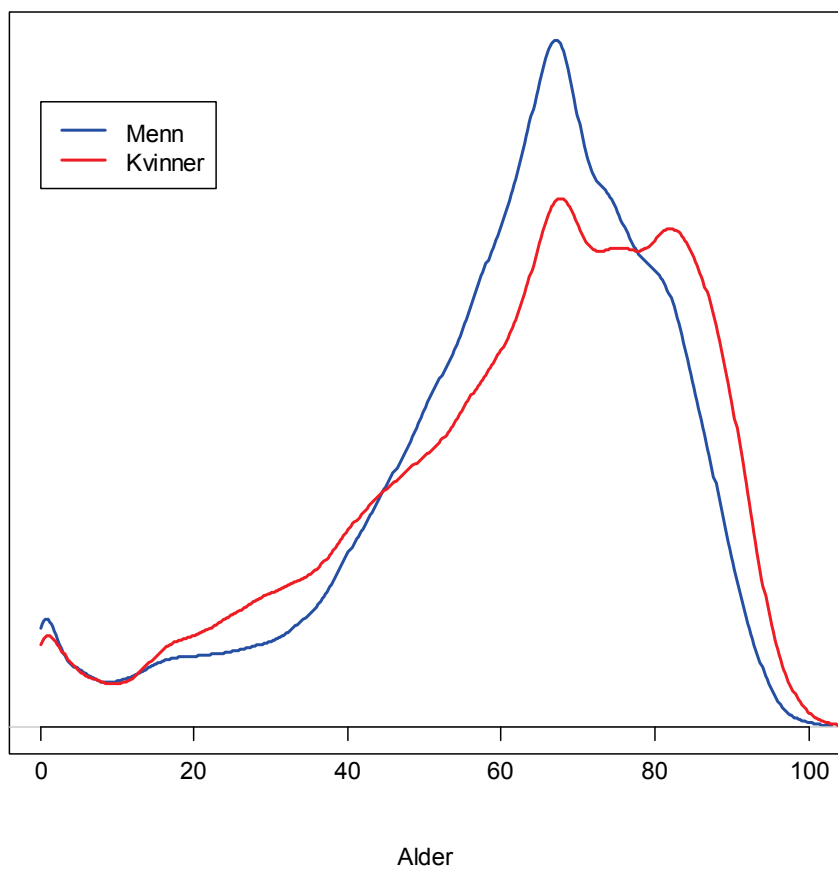
Kjønn	Poliklinisk		Dagopphold		Døgnopphold		Totalt antall
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	
Menn	248 542	58,2	11 740	2,7	167 069	39,1	427 351
Kvinner	181 969	55,4	11 017	3,4	135 541	41,3	328 527
Totalt	430 511	57,0	22 757	3,0	302 610	40,0	755 878

Tabell 5.4.3. Pasienter etter kjønn og aldersgruppe, 2013.

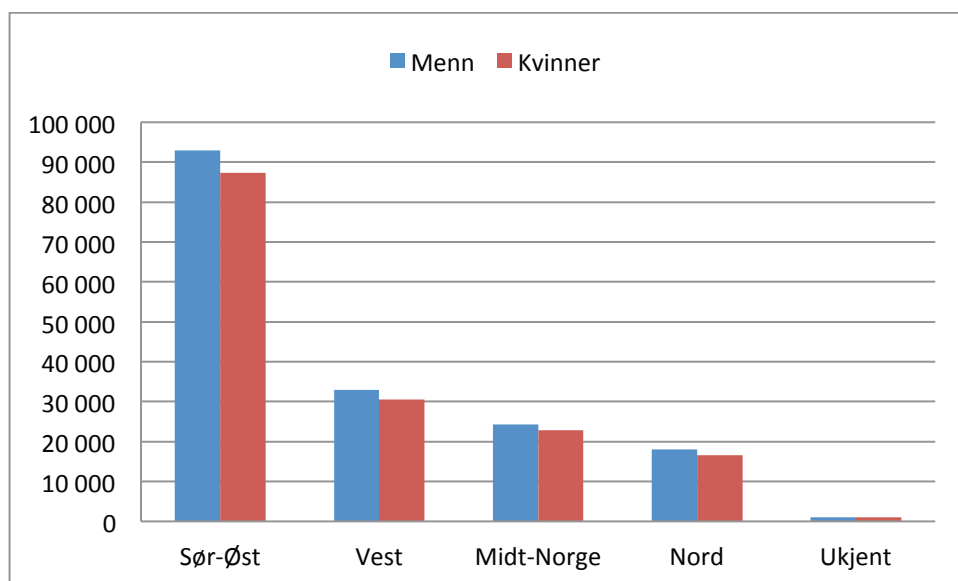
Kjønn	< 1 år		1-70 år		> 70 år		Totalt antall
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	
Menn	1 531	0,9	108 854	64,3	59 006	34,8	169 391
Kvinner	1 415	0,9	91 539	57,8	65 500	41,3	158 454
Totalt	2 946	0,9	200 393	61,1	124 506	38,0	327 845

Tabell 5.4.4. Aldersdistribusjon pasienter etter kjønn og aldersgruppe, 2013.

Kjønn	Alder	Antall	Alder i år					
			Min	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	1-70 år	108 854	1	44	57	52	65	70
	> 70 år	59 006	71	75	79	80	84	103
Kvinner	1-70 år	91 539	1	38	53	49	63	70
	> 70 år	65 500	71	76	81	82	87	105



Figur 9. Aldersdistribusjon av pasienter i Hjerte- og karregisteret etter kjønn, 2013. Arealet under kurvene representerer 100 % av pasientpopulasjonen.



Figur 10. Antall pasienter etter kjønn og helseregion, 2013.

Tabell 5.4.5. Episoder med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder etter kjønn og omsorgsnivå, 2013.

Kjønn	Poliklinisk		Dagopphold		Døgnopphold		Totalt antall
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	
Menn	220 653	67,0	8 489	2,6	99 969	30,4	329 111
Kvinner	165 024	67,0	8 440	3,4	72 686	29,5	246 150
Totalt	385 677	67,0	16 929	2,9	172 655	30,0	575 261

Tabell 5.4.6. Pasienter med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder etter kjønn og aldersgruppe, 2013.

Kjønn	< 1 år		1-70 år		> 70 år		Totalt antall
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	
Menn	1 199	0,9	94 395	67,3	44 747	31,9	140 341
Kvinner	1 158	0,9	78 545	62,0	46 984	37,1	126 687
Totalt	2 357	0,9	172 940	64,8	91 731	34,4	267 028

Tabell 5.4.7. Aldersdistribusjon for pasienter med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder etter kjønn og aldersgruppe, 2013.

Kjønn	Alder	Antall	Alder i år					
			Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	1-70 år	94 395	1	44	56	51	64	70
	> 70 år	44 747	71	74	78	79	83	103
Kvinner	1-70 år	78 545	1	38	52	48	63	70
	> 70 år	46 984	71	76	81	81	86	105

Den vanligste hoveddiagnosekoden i registeret på ICD-10 3-tegnnivå i 2013 er I48 – Atrieflimmer og atrieflutter, som utgjør 8,6 prosent av alle episodene med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder.

Den vanligste hoveddiagnosekoden i registeret på ICD-10 4-tegnnivå er R074 – Uspesifisert brystsmerte, som utgjør 6,9 prosent av alle episoder med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder.

Tabellene nedenfor viser de 10 vanligste hoveddiagnosene på ICD-10 3- og 4-tegnnivå totalt, etter omsorgsnivå og etter alder.

Tabell 5.4.8. De 10 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 3-tegnsnivå, alle episoder, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Episoder	Prosent ¹
I48	Atrieflimmer eller atrieflutter	49 750	8,6
I25	Kronisk iskemisk hjertesykdom	42 959	7,5
R07	Smerte i svelg og bryst	42 956	7,5
I50	Hjertesvikt	30 808	5,4
I21	Akutt hjerteinfarkt	24 640	4,3
I70	Aterosklerose	24 555	4,3
Z03	Medisinsk observasj. og vurd. ved mistanke om sykdommer og tilstander	22 687	3,9
I10	Essensiell (primær) hypertensjon	22 083	3,8
I20	Angina pectoris	21 989	3,8
I49	Annen hjertearytmi	21 757	3,8

¹ Andel av episoder med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

Tabell 5.4.9. De 10 vanligste hoveddiagnosene¹, blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 4-tegnsnivå, alle episoder, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Episoder	Prosent ²
R074	Uspesifisert brystsmerte	39 509	6,9
I251	Aterosklerotisk hjertesykdom	29 601	5,1
I702	Aterosklerose i arterie i ekstremitet	22 490	3,9
I10	Essensiell (primær) hypertensjon	22 083	3,8
Z035	Observasjon ved mistanke om andre hjerte-karsykdommer	22 034	3,8
I480	Paroksysmal atrieflimmer	20 604	3,6
I509	Uspesifisert hjertesvikt	20 031	3,5
I839	Åreknuter i underekstremiteter uten ulcus eller betennelse	17 258	3,0
I489	Uspesifisert atrieflimmer og atrieflutter	14 707	2,6
I499	Uspesifisert hjertearytmi	14 093	2,4

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

² Andel av episoder med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

Tabell 5.4.10. De 10 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 4-tegnsnivå, polikliniske konsultasjoner, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Poliklinisk	Prosent ¹
Z035	Observasjon ved mistanke om andre hjerte-karsykdommer	21 069	5,5
R074	Uspesifisert brystsmerte	20 809	5,4
I251	Aterosklerotisk hjertesykdom	19 294	5,0
I10	Essensiell (primær) hypertensjon	18 588	4,8
I702	Aterosklerose i arterie i ekstremitet	17 509	4,5
I499	Uspesifisert hjertearytmi	13 735	3,6
I509	Uspesifisert hjertesvikt	13 401	3,5
I480	Paroksysmal atrieflimmer	12 177	3,2
Z450	Kont. m. helsetj. for just./kontr. av hjertepacem. og defib.	11 783	3,1
I839	Åreknuter i underekstremiteter uten ulcus eller betennelse	10 811	2,8

¹ Andel av polikliniske konsultasjoner med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

Tabell 5.4.11. De 10 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 4-tegnsnivå, dagopphold, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Dagopphold	Prosent ¹
I839	Åreknuter i underekstremiteter uten ulcus eller betennelse	5 891	34,8
I251	Aterosklerotisk hjertesykdom	1 299	7,7
Z941	Status etter transplantert hjerte	896	5,3
R074	Uspesifisert brystsmerte	763	4,5
I209	Uspesifisert angina pectoris	679	4,0
I481	Persisterende atrieflimmer	563	3,3
I489	Uspesifisert atrieflimmer og atrieflutter	478	2,8
I480	Paroksysmal atrieflimmer	433	2,6
I208	Andre spesifiserte former for angina pectoris	367	2,2
I350	Ikke-reumatisk aortastenose	365	2,2

¹ Andel av dagopphold med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

Tabell 5.4.12. De 10 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 4-tegnsnivå, døgnopphold, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Døgnopphold	Prosent ¹
R074	Uspesifisert brystsmerte	17 937	10,4
I214	Akutt subendokardialt infarkt	9 130	5,3
I251	Aterosklerotisk hjertesykdom	9 008	5,2
I480	Paroksysmal atrieflimmer	7 994	4,6
R55	Synkope og kollaps	6 552	3,8
I509	Uspesifisert hjertesvikt	6 506	3,8
I209	Uspesifisert angina pectoris	5 849	3,4
I219	Uspesifisert akutt hjerteinfarkt	5 371	3,1
I702	Aterosklerose i arterie i ekstremitet	4 804	2,8
I200	Ustabil angina	4 595	2,7

¹ Andel av døgnopphold med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

Tabell 5.4.13. De 10 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 4-tegnsnivå, aldersgruppe < 1 år, alle episoder, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Episoder	Prosent ¹
Q210	Ventrikkelseptumdefekt [VSD]	993	19,5
R010	Godartet og uskyldig hjertebilyd	582	11,4
Q211	Atrieseptumdefekt [ASD]	407	8,0
Q250	Åpen ductus arteriosus	337	6,6
Q213	Fallots tetrade	259	5,1
Z035	Observasjon ved mistanke om andre hjerte-karsykdommer	225	4,4
Q251	Coarctatio aortae	212	4,2
R011	Uspesifisert bilyd	210	4,1
Q212	Atrioventrikulær septumdefekt	134	2,6
Q203	Transposisjon av de store arterier	108	2,1

¹ Andel av episoder for pasienter <1år med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

Tabell 5.4.14. De 10 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 4-tegnsnivå, aldersgruppe 1-70 år, alle episoder, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Episoder	Prosent ¹
R074	Uspesifisert brystsmerte	32 887	8,9
I251	Aterosklerotisk hjertesykdom	20 934	5,7
Z035	Observasjon ved mistanke om andre hjerte-karsykdommer	16 785	4,6
I10	Essensiell (primær) hypertensjon	16 620	4,5
I839	Åreknuter i underekstremiteter uten ulcus eller betennelse	15 534	4,2
I480	Paroksysmal atrieflimmer	12 968	3,5
I499	Uspesifisert hjertearytmi	10 939	3,0
I702	Aterosklerose i arterie i ekstremitet	10 377	2,8
R55	Synkope og kollaps	9 805	2,7
I489	Uspesifisert atrieflimmer og atrieflutter	9 006	2,4

¹ Andel av episoder for pasienter 1-70 år med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

Tabell 5.4.15. De 10 vanligste hoveddiagnosene blant de kvalifiserende diagnosekodene, ICD-10 koder, 4-tegnsnivå, aldersgruppe > 70 år, alle episoder, 2013.

ICD-10	Beskrivelse	Episoder	Prosent ¹
I702	Aterosklerose i arterie i ekstremitet	12 113	6,0
I509	Uspesifisert hjertesvikt	11 300	5,6
I251	Aterosklerotisk hjertesykdom	8 667	4,3
I350	Ikke-reumatisk aortastenose	8 599	4,3
I480	Paroksysmal atrieflimmer	7 635	3,8
Z450	Kont. m. helsetj. for just./kontr. av hjertepacem. og defib.	6 965	3,4
R074	Uspesifisert brystsmerte	6 621	3,3
I489	Uspesifisert atrieflimmer og atrieflutter	5 696	2,8
H348	Andre spesifiserte karokklusjoner i netthinne	5 552	2,7
I10	Essensiell (primær) hypertensjon	5 462	2,7

¹ Andel av episoder for pasienter >70 år med hoveddiagnose fra kvalifiserende diagnosekoder

5.5 Dødsårsaker, 2013

Ved sammenstilling av opplysninger fra Norsk pasientregister, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret fant vi at 24 478 (4,6%) av de 533 579 pasientene med minst én kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 eller 2013 døde i løpet av 2013.

Tabell 5.5.1. Pasienter med minst én kvalifiserende diagnosekode i basisregisteret i 2012 eller 2013, hvorav døde i 2013 etter kjønn og aldersgruppe.

Kjønn	< 1 år		1-70 år		> 70 år		Totalt	
	Pasienter	Døde (%)	Pasienter	Døde (%)	Pasienter	Døde (%)	Pasienter	Døde (%)
Menn	2 851	22 (0,8)	179 773	3 301 (1,8)	86 900	9 143 (10,5)	269 524	12 466 (4,6)
Kvinner	2 567	28 (1,1)	158 615	2 046 (1,3)	102 873	9 938 (9,7)	264 055	12 012 (4,5)
Totalt	5 418	50 (0,9)	338 388	5 347 (1,6)	189 773	19 081 (10,1)	533 579	24 478 (4,6)

Tabell 5.5.2. Aldersdistribusjon for dødsfall blant pasienter med minst én kvalifiserende diagnosekode i basisregisteret i 2012 eller 2013, hvorav døde i 2013 etter kjønn.

Kjønn	Døde	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	12 466	0	70	80	77	86	103
Kvinner	12 012	0	75	84	81	89	105
Totalt	24 478	0	72	82	79	88	105

Tabell 5.5.3. De 10 vanligste underliggende dødsårsakene, etter EU-kortliste, hos pasienter med minst én kvalifiserende diagnosekode i basisregisteret i 2012 eller 2013 og som døde i 2013.

ICD-10	Underliggende dødsårsak etter EU-kortliste	Døde	Prosent ¹
I20-I25	Iskemisk hjertesykdom	3 100	13,0
I60-I69	Karsykdommer i hjernen	2 053	8,6
I30-I33, I39-I52	Andre hjertesykdommer	2 039	8,6
I00-I99	Andre sykdommer i sirkulasjonsorganene ²	1 543	6,5
J40-J44, J47	Kroniske sykdommer i nedre luftveier ekskl. astma	1 410	5,9
C32-C34	Ondartet svulst i strupe, luftrør, bronkie og lunge	1 408	5,9
C00-C97	Andre ondartede svulster ³	767	3,2
J12-J18	Lungebetennelse	756	3,2
C18	Ondartet svulst i tykktarm	692	2,9
C81-C96	Ondartet svulst i lymfatisk og bloddannede vev	622	2,6

¹ Prosent av dødsfall med kjent dødsårsak

² Restgruppe etter EU-kortliste for hjerte- og karsykdommer

³ Restgruppe etter EU-kortliste for ondartede svulster

Ved søk i Dødsårsaksregisteret fant vi i tillegg 4 004 personer (ekskl. 8 med ukjent kjønn) registrert med en av de kvalifiserende diagnosekodene i 2013 som dødsårsak, men som ikke hadde vært registrert med noen kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister 2012 eller 2013. Blant disse personene var det flere eldre og flere kvinner.

Tabell 5.5.4. Pasienter døde registrert med en av de kvalifiserende diagnosekodene i 2013 som dødsårsak, uten kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 eller 2013, etter kjønn og aldersgruppe.

Kjønn	< 1 år	1-70 år	> 70 år	Totalt
Menn	3	607	1 129	1 739
Kvinner	8	152	2 105	2 265
Totalt	11	759	3 234	4 004

Tabell 5.5.5. Aldersdistribusjon for døde pasienter registrert med en av de kvalifiserende diagnosekodene i 2013 som dødsårsak i 2013, uten kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 eller 2013, etter kjønn.

Kjønn	Døde	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	1 739	0	66	79	76	88	105
Kvinner	2 265	0	84	89	87	94	107
Totalt	4 004	0	75	86	82	92	107

Tabell 5.5.6. De 4 vanligste underliggende dødsårsakene blant døde av hjerte- og karsykdom etter EU-kortliste, uten kvalifiserende diagnosekode i Norsk pasientregister i 2012 eller 2013.

ICD-10	Underliggende dødsårsak etter EU kortliste	Døde	Prosent ¹
I20-I25	Iskemisk hjertesykdom	1 305	32,6
I30-I33, I39-I52	Andre hjertesykdommer	883	22,1
I60-I69	Karsykdommer i hjernen	709	17,7
I00-I99	Andre sykdommer i sirkulasjonsorganene	490	12,2

¹ Prosent av døde av én av de kvalifiserende diagnosekodene i 2013 (N=4 004)

Det er noen mindre avvik mellom tallene i Hjerne- og karregisteret og Dødsårsaksregisterets statistikk når man sammenligner dødsfall med underliggende dødsårsak fra ICD-10 kodeverkets I-kapittel.

En årsak til avvikene er at Dødsårsaksregisteret benytter WHO sin definisjon for hjerte- og karsykdommer og inkluderer alle ICD-10 koder under I-kapittelet, mens det blant de kvalifiserende diagnosekodene til HKR er noen I koder (I00, I88, I89 og I972) ekskludert.

En annen årsak til avvikene er at Dødsårsaksregisteret har inkludert dødsfall blant personer med ukjent kjønn i sine tall, mens disse dødsfallene er ekskludert i Hjerne- og karregisterets tall.

En tredje årsak til avvikene er at Dødsårsaksregisteret statistikkbank kun viser dødsfall blant personer som var bosatte i Norge på død tidspunktet, mens Hjerne- og karregisteret også inkluderer dødsfall blant personer som ikke var bosatte i Norge på død tidspunktet.

Tabell 5.5.7. Døde av hjerte- og karsykdommer under ICD-10 kapittel I i Hjerne- og karregisteret (HKR) vs. i Dødsårsaksregisteret (DÅR), 2013.

ICD-10	Underliggende dødsårsak etter EU kortliste	Døde i HKR	Døde i DÅR	Differanse
I20-I25	Iskemisk hjertesykdom	4 405	4 389	16
I30-I33, I39-I52	Andre hjertesykdommer	2 922	2 918	4
I60-I69	Karsykdommer i hjernen	2 762	2 754	8
I00-I99	Andre sykdommer i sirkulasjonsorganene	2 033	2 026	7

5.6 Utvalgte sykdoms- og prosedyregrupper for nærmere analyse, 2013

I denne delen av rapporten har vi valgt ut noen sykdoms- og prosedyregrupper definert ved ICD-10, NCMP og NCSP-koder for nærmere analyse. Noen av disse utvalgte gruppene korresponderer med grupper som inngår i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene tilknyttet Hjerne- og karregisteret.

Tabell 5.6.1. Utvalgte sykdomssykdomsgrupper for nærmere analyse, 2013.

Sykdomsgruppe	Inkluderte ICD-10 koder
Hjerneslag	I61, I63, I64
Akutt hjerteinfarkt	I21, I22
Hjertestans	I46
Hjertesvikt	I110, I130, I132, I420, I430, I431, I432, I438, I500, I501, I509
Brystsmerter	R070, R071, R072, R073, R074
Atrieflimmer og atrieflutter	I480, I481, I482, I483, I484, I489
Forbigående cerebrale iskemiske anfall (TIA)	G450, G451, G452, G453, G454, G458, G459

Tabell 5.6.2. Utvalgte prosedyregrupper for nærmere analyse, 2013.

Prosedyregruppe	Inkluderte prosedyrekoder	
	NCMP	NCSP
Koronar bypasskirurgi		FNA, FNB, FNC FND, FNE - ekskl. hjerteklaffoperasjoner
Implantasjon eller bytte av pacemaker	FPGC05	FPE00, FPE10, FPE20, FPE26, FPE30, FPE40, FPE96
Koronar angiografi	FYDB11, FYDB12, FYDB13, FYDB14	
Perkutan koronar intervensjon (PCI)	FNOB00	FNG02, FNG05
Karkirurgiske inngrep på arterier fra aortabuen og dens greiner (carotis)		PAF20, PAF21, PAF22, PAQ20, PAQ21
Transkateter aortaventilimplantasjon (TAVI)		FMD12, FMD13

Tall fra basisregisteret vs. tall fra de medisinske kvalitetsregistrene

Det var 7 nasjonale medisinske kvalitetsregistre knyttet til Hjerter- og karregisteret i 2013. Tabellen nedenfor viser sammenligning i antall registreringer av en sentral variabel i basisregisteret vs. 5 av kvalitetsregistrene som pr. 31. desember 2014 har publisert tall for 2013.

Tabell 5.6.3. Sammenligning av tall fra basisregisteret og medisinske kvalitetsregistre, 2013.

Variabel i basisregisteret	Kvalitetsregister	Basis-register	Kvalitets-register	Differanse
Pasienter med hoveddiagnose hjerneslag	Norsk hjerneslagregister	9 730	7 260	2 470
Pasienter med hoved- eller-bidiagnose akutt hjerteinfarkt	Norsk hjerteinfarktregister	14 485	12 336	2 149
Koronar bypassoperasjoner	Norsk hjertekirurgiregister ¹	1 926	1 919	7
Innleggelser eller skifter av pacemaker	Norsk pacemaker- og ICD-register ²	3 580	3 459	121
PCI ved Haukeland universitetssjukehus	Norsk register for invasiv kardiologi ³	1 325	1 290	35

¹ Basert på registrering i gammel løsning for Norsk hjertekirurgiregister (anonyme data).

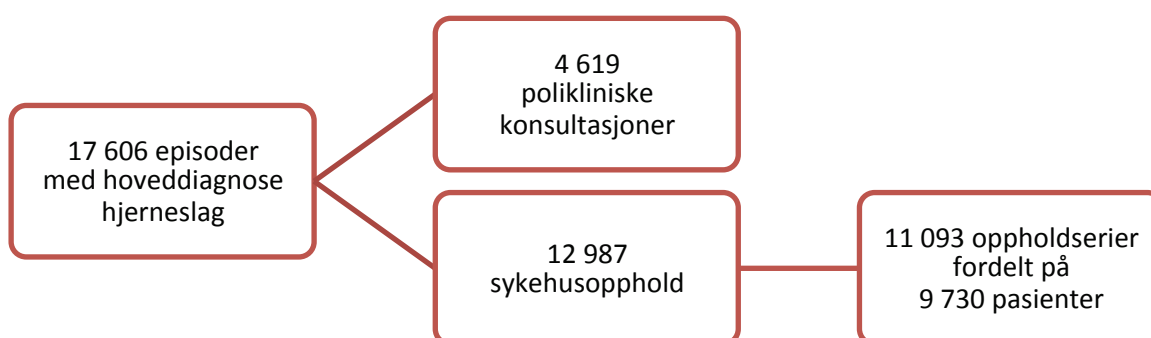
² Basert på registrering i gammel løsning for Norsk pacemaker- og ICD-register (som behandlingsregister).

³ Basert på registrering ved Haukeland universitetssjukehus.

Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjerneslag

Hjerneslag defineres som en plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse i hjernens funksjoner av vaskulær årsak som vedvarer i mer enn 24 timer eller fører til død. Hjerneslag kan skyldes blodpropp eller blødning i hjernen. Detaljer om pasienter med hjerneslag og helsehjelpen de har fått registreres i Norsk hjerneslagregister.

I 2013 ble det registrert totalt 11 237 pasienter med hoveddiagnose hjerneslag (polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold) hvorav 9 730 pasienter med ett eller flere sykehusopphold.



Figur 11. Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjerneslag, 2013.

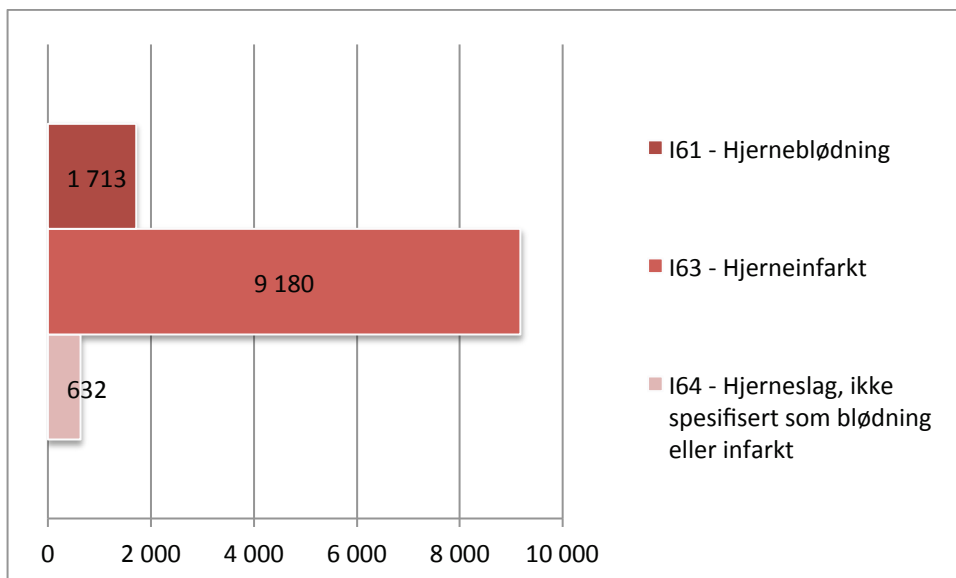
Tabell 5.6.4. Aldersdistribusjon for oppholdserier med hoveddiagnose hjerneslag etter kjønn, 2013.

Kjønn	Oppholdserier	Alder i år					
		Min.	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	5 945	0	63	72	71	81	101
Kvinner	5 148	0	69	80	76	86	102
Totalt	11 093	0	65	76	73	84	102

Tabell 5.6.5. Observert 30 dagers overlevelse etter første sykehusopphold¹ med hoveddiagnose hjerneslag etter kjønn, 2013.

Kjønn	Pasienter	Døde	Døde (%)	I live	I live (%)
Menn	5 154	546	10,6	4 608	89,4
Kvinner	4 576	777	17,0	3 799	83,0
Totalt	9 730	1 323	13,6	8 407	86,4

¹ Første sykehusopphold i 2013 registrert i Hjerne- og karregisterets basisdel



Figur 12. Antall pasienter med hoveddiagnose hjerneslag fordelt etter ICD-10 kode, 3-tegnsnivå, 2013.

Av alle de totalt 11 237 pasientene med hoveddiagnose hjerneslag (polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold), var det 1 901 som døde samme år og hadde kjent dødsårsak i Dødsårsaksregisteret. De 10 hyppigste underliggende dødsårsakene for dødsfall blant hjerneslagpasienter i 2013 fremgår av tabellen nedenfor.

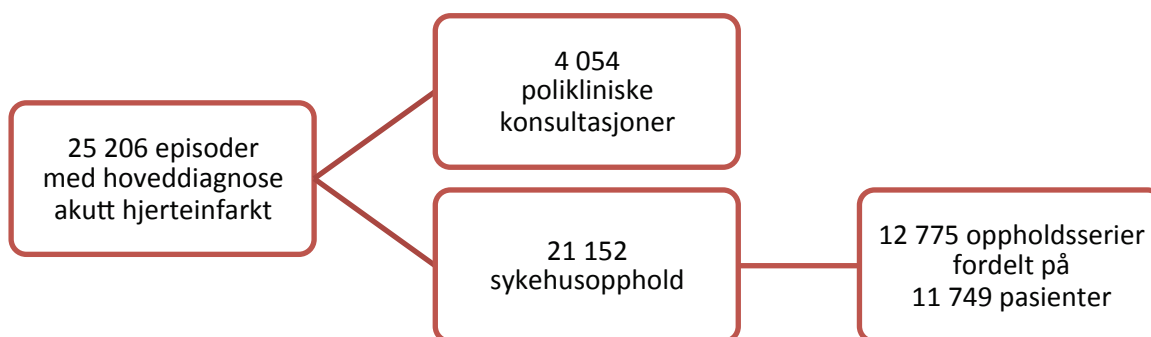
Tabell 5.6.6. De 10 hyppigste dødsårsaker blant pasienter med hjerneslag som hoveddiagnose i 2013, ICD-10 koder på 3-tegnsnivå.

ICD-10	Underliggende dødsårsak, beskrivelse	Døde
I61	Hjerneblødning	396
I64	Hjerneslag, ikke spesifisert som blødning eller infarkt	356
I63	Hjerneinfarkt	293
I48	Atrieflimmer og atrieflutter	148
I21	Akutt hjerteinfarkt	80
C34	Ondartet svulst i bronkie og lunge	37
I25	Kronisk iskemisk hjertesykdom	34
I69	Følgetilstander etter hjernekar sykdom	32
I50	Hjertesvikt	30
W19	Uspesifisert fall	19

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 (troponiner), elektrokardiogram (EKG), evt. andre metoder og kriteriene for diagnosen er nedfelt i internasjonale faglige retningslinjer. Detaljer om pasienter med akutt hjerteinfarkt og helsehjelpen registreres i Norsk hjerteinfarktregister.

I 2013 ble det registrert totalt 12 175 pasientene pasienter med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt (polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold) hvorav 11 749 pasienter med ett eller flere sykehusopphold.



Figur 13. Episoder og pasienter med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt, 2013.

Tabell 5.6.7. Aldersdistribusjon for oppholdsserier med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt etter kjønn, 2013.

Kjønn	Oppholdsserier	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	8 211	10	58	67	68	79	100
Kvinner	4 564	25	67	78	75	86	104
Totalt	12 775	10	60	71	70	82	104

Tabell 5.6.8. Observert 30 dagers overlevelse etter første sykehusopphold¹ med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt etter kjønn, 2013.

Kjønn	Pasienter	Døde	Døde (%)	I live	I live (%)
Menn	7 559	543	7,2	7 016	92,8
Kvinner	4 190	475	11,3	3 715	88,7
Totalt	11 749	1 018	8,7	10 731	91,3

¹ Første sykehusopphold i 2013 registrert i Hjerter- og karregisterets basisdel.

Tabellen nedenfor viser fordelingen av hjerteinfarkttyper for episoder hvor pasientene er over/under 70 år.

Tabell 5.6.9. Episoder med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt, ICD-10 koder på 4-tegnsnivå etter alder, 2013.

ICD-10	Hjerteinfarkttype, beskrivelse	≤ 70 år	> 70 år
I210	Akutt transmuralt hjerteinfarkt i fremre vegg	2 100	988
I211	Akutt transmuralt hjerteinfarkt i nedre vegg	2 484	1 005
I212	Akutt transmuralt hjerteinfarkt med annen spes. lokalisasjon	412	208
I213	Akutt transmuralt hjerteinfarkt med uspes. lokalisasjon	194	170
I214	Akutt subendokardialt infarkt	6 070	4 510
I219	Uspesifisert akutt hjerteinfarkt	3 145	3 354
I220	Påfølgende hjerteinfarkt i fremre vegg	72	31
I221	Påfølgende hjerteinfarkt i nedre vegg	40	24
I228	Påfølgende hjerteinfarkt med annen spesifisert lokalisasjon	15	16
I229	Påfølgende hjerteinfarkt med uspesifisert lokalisasjon	143	225

Av de totalt 12 175 pasientene med hoveddiagnose akutt hjerteinfarkt (polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold) var det 1 533 som døde samme år og hadde kjent dødsårsak i Dødsårsaksregisteret. De 10 hyppigste underliggende dødsårsakene for hjerteinfarktpasienter i 2013 fremgår av tabellen nedenfor.

Tabell 5.6.10. De 10 hyppigste dødsårsaker blant pasienter med akutt hjerteinfarkt som hoveddiagnose, ICD-10 koder på 3-tegnsnivå, 2013.

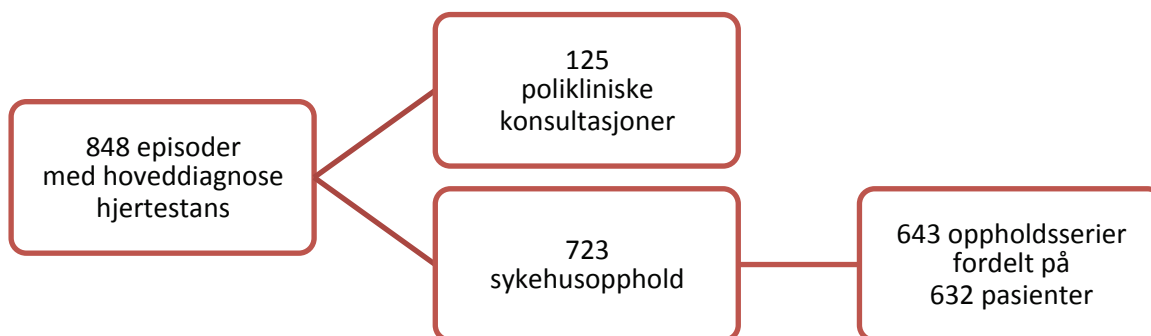
ICD-10	Underliggende dødsårsak, beskrivelse	Døde
I21	Akutt hjerteinfarkt	827
I25	Kronisk iskemisk hjertesykdom	134
I50	Hjertesvikt	50
J18	Pneumoni, uspesifisert mikroorganisme	35
J44	Annen kronisk obstruktiv lungesykdom	34
I35	Ikke-reumatiske aortaklaffefeil	33
C34	Ondartet svulst i bronkie og lunge	23
I64	Hjerneslag, ikke spesifisert som blødning eller infarkt	23
E11	Diabetes mellitus type 2	16
A41	Annen sepsis	14

Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjertestans

Ved hjertestans er det ingen tegn til blodsirkulasjon etter opphør av hjertets pumpefunksjon. Årsaken til plutselig hjertestans er oftest iskemisk hjertesykdom og spesielt akutt eller gammelt hjerteinfarkt.

I basisregisteret registreres hjertestansdiagnosen på pasienter som kommer på sykehus for hjertestans eller som får hjertestans mens de er på sykehuset. I Norsk hjertestansregister skal det registreres detaljer om alle pasienter som får hjertestans utenfor sykehus og som det settes i gang gjenopplivingsforsøk på. Tallene i basisregisteret og i Norsk hjertestansregister vil derfor ikke bli direkte sammenlignbare.

I 2013 ble det registrert totalt 643 oppholdsserier (ett eller flere sykehusopphold) med hoveddiagnose hjertestans fordelt på 632 pasienter i basisregisteret.



Figur 14. Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjertestans, 2013.

Tabell 5.6.11. Aldersdistribusjon for oppholdsserier med hoveddiagnose hjertestans etter kjønn, 2013.

Kjønn	Oppholdsserier	Alder i år					
		Min	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	439	0	57	69	66	76	96
Kvinner	204	0	59	70	69	84	98
Totalt	643	0	58	69	67	79	98

Tabell 5.6.12. Observert 30 dagers overlevelse etter første sykehusopphold¹ med hoveddiagnose hjertestans etter kjønn, 2013.

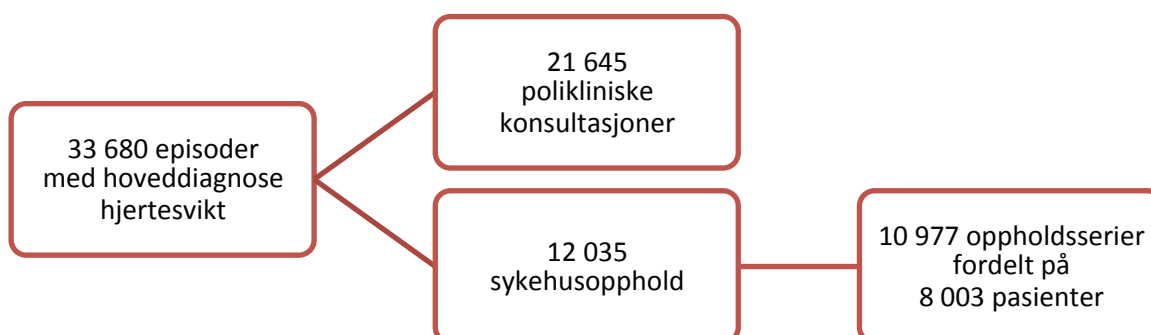
Kjønn	Pasienter	Døde	Døde (%)	I live	I live (%)
Menn	430	228	53,0	202	47,0
Kvinner	202	144	71,3	58	28,7
Totalt	632	372	58,9	260	41,1

¹ Første sykehusopphold i 2013 registrert i Hjerte- og karregisterets basisdel.

Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjertesvikt

Hjertesvikt innebærer at hjertets funksjon er nedsatt og medfører at hjertets evne til å pumpe blod er utilstrekkelig til å møte veinenes behov for surstoff. Det er mange årsaker til hjertesvikt. Den vanligste årsaken er iskemisk hjertesykdom.

I 2013 ble det registrert totalt 10 977 oppholdsserier (ett eller flere sykehusopphold) med hoveddiagnose hjertesvikt fordelt på 8 003 pasienter i basisregisteret.



Figur 15. Episoder og pasienter med hoveddiagnose hjertesvikt, 2013.

Tabell 5.6.13. Aldersdistribusjon for oppholdsserier med hoveddiagnose hjertesvikt etter kjønn, 2013.

Kjønn	Oppholdsserier	Alder i år					
		Min	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	6 502	0	66	75	73	83	101
Kvinner	4 475	0	74	83	79	89	102
Totalt	10 977	0	68	79	76	86	102

Tabell 5.6.14 Observert 30 dagers overlevelse etter første sykehusopphold¹ med hoveddiagnose hjertesvikt etter kjønn, 2013.

Kjønn	Pasienter	Døde	Døde (%)	I live	I live (%)
Menn	4 554	388	8,5	4 166	91,5
Kvinner	3 449	393	11,4	3 056	88,6
Totalt	8 003	781	9,8	7 222	90,2

¹ Første sykehusopphold i 2013 registrert i Hjerne- 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 5.6.15. Pasienter og episoder med hoveddiagnose hjertesvikt etter omsorgsnivå, 2013.

Karakteristika	Kun poliklinisk	Poliklinisk og sykehusopphold	Kun sykehusopphold
Antall pasienter	6 418	2 562	5 446
Menn (%)	4 400 (69)	1 803 (70)	2 756 (51)
Kvinner (%)	2 018 (31)	759 (30)	2 690 (49)
Alder, gjennomsnitt (standardavvik)	68 (14)	70 (14)	80 (12)
Alder, median	70	72	83
30 dagers overlevelse, %	99	99	87
8 måneders overlevelse, %	94	91	66
Antall episoder	13 512	12 806	7 362
Antall diagnoser, gjennomsnitt per episode	1,3	2,2	4,1
Antall diagnoser, median per episode	1	1	4
Hypertensiv hjertesvikt, antall episoder (%)	115 (1)	106 (1)	220 (3)
Cardiomyopati, antall episoder (%)	1 031 (8)	1 243 (10)	157 (2)
Hjertesvikt (I50), antall episoder (%)	12 366 (92)	11 457 (89)	6 985 (95)

Episoder og pasienter med hoveddiagnose brystmerter

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

I 2013 ble det registrert totalt 19 734 oppholdsserier (ett eller flere sykehusopphold) med hoveddiagnose brystmerter fordelt på 18 322 pasienter i basisregisteret.



Figur 16. Episoder og pasienter med hoveddiagnose brystmerter, 2013.

Tabell 5.6.16. Aldersdistribusjon for oppholdsserier med hoveddiagnose brystmerter etter kjønn, 2013.

Kjønn	Oppholdsserier	Alder i år					
		Min	25-persentil	Median	Gj snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	10 012	4	43	53	53	65	96
Kvinner	9 722	0	48	59	59	70	99
Totalt	19 734	0	45	56	56	67	99

Tabell 5.6.17. Observert 30 dagers overlevelse etter første sykehusopphold¹ med hoveddiagnose brystmerter etter kjønn, 2013.

Kjønn	Pasienter	Døde	Døde (%)	I live	I live (%)
Menn	9 253	23	0,2	9 230	99,8
Kvinner	9 069	18	0,2	9 051	99,8
Totalt	18 322	41	0,2	18 281	99,8

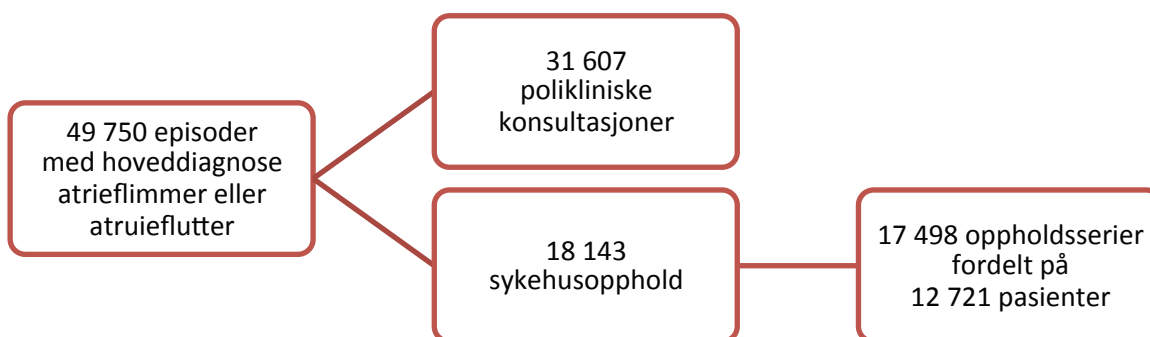
¹ Første sykehusopphold i 2013 registrert i Hjerte- og karregisterets basisdel.

Episoder og pasienter med hoveddiagnose atrieflimmer eller atrieflutter

Atrieflimmer er den vanligste forstyrrelsen av hjerterytmen og skyldes ukontrollerte elektriske utladninger i hjertets forkamre. Atrieflutter er sjeldnere, men skyldes også ukontrollerte utladninger i hjertets forkamre.

Fra og med 2013 har det vært mulig å skille mellom ulike former for atrieflimmer og atrieflutter fordi den tidligere ICD-10 koden I48, som gjaldt alle former for atrieflimmer eller atrieflutter nå er splittet opp i ulike kategorier ved koder på 4-tegnsnivå.

I 2013 ble det registrert totalt 17 498 oppholdsserier (ett eller flere sykehusopphold) med hoveddiagnose atrieflimmer eller atrieflutter fordelt på 12 721 pasienter i basisregisteret.



Figur 18. Episoder og pasienter med hoveddiagnose atrieflimmer og-flutter.

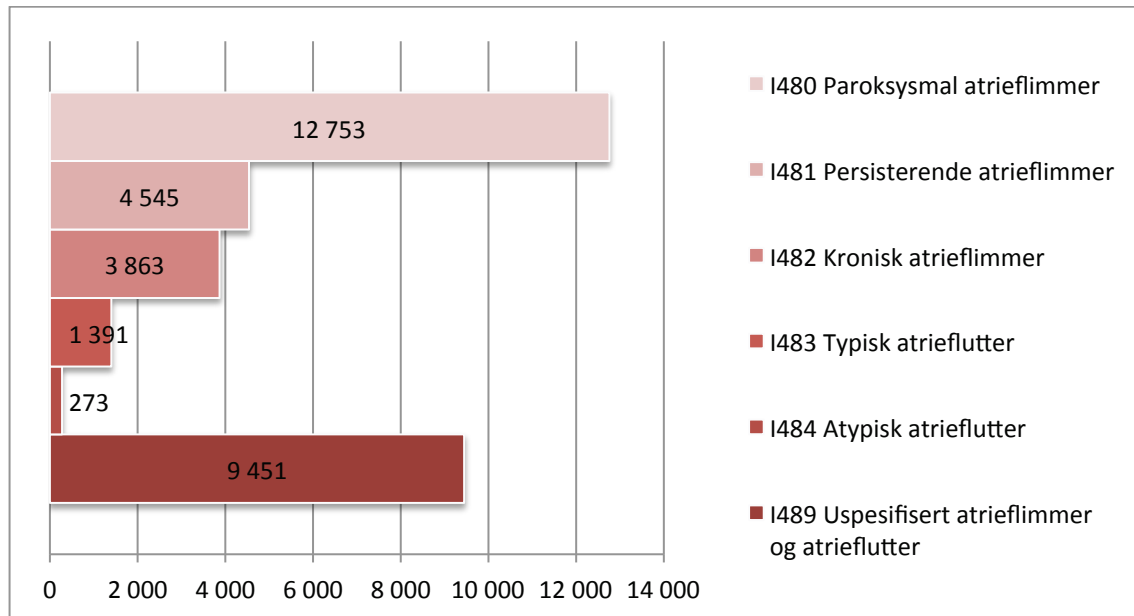
Tabell 5.6.18. Aldersdistribusjon for oppholdsserier med hoveddiagnose atrieflimmer eller atrieflutter etter kjønn, 2013.

Kjønn	Oppholdsserier	Alder i år					
		Min	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	10 828	0	57	66	65	73	103
Kvinner	6 670	19	66	75	74	83	103
Totalt	17 498	0	60	69	68	78	103

Tabell 5.6.19. Observert 30 dagers overlevelse etter første sykehusopphold¹ med hoveddiagnose atrieflimmer eller atrieflutter etter kjønn, 2013.

Kjønn	Pasienter	Døde	Døde (%)	I live	I live (%)
Menn	7 699	89	1,2	7 610	98,8
Kvinner	5 022	87	1,7	4 935	98,3
Totalt	12 721	176	1,4	12 545	98,6

¹ Første sykehusopphold i 2013 registrert i Hjerte- og karregisterets basisdel.

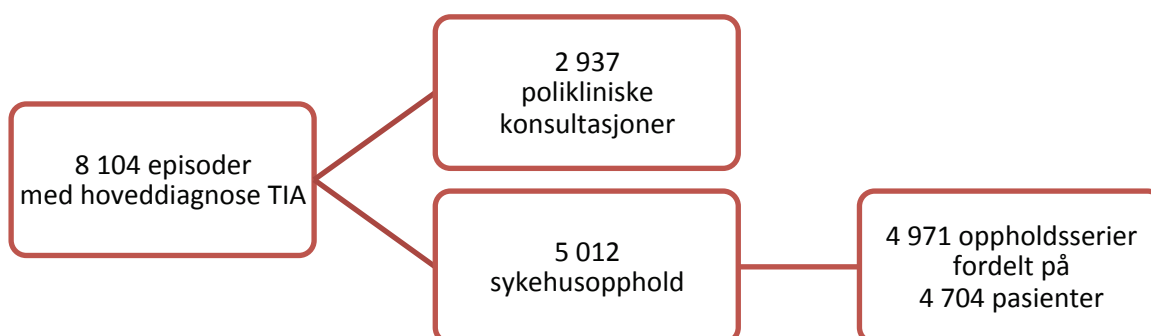


Figur 17. Pasienter med hoveddiagnose atrieflimmer eller atrieflutter etter ICD-10 kode på 4-tegnsnivå, 2013.

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

Forbigående cerebrale iskemiske anfall defineres som episoder med nevrologiske symptomer som skyldes cerebral, retinal eller spinal iskemi, og benevnes ofte som TIA. Forbigående cerebrale iskemiske anfall er forbundet med risiko for hjerneslag.

I 2013 ble det registrert totalt 4 971 oppholdsserier (ett eller flere sykehusopphold) med hoveddiagnose TIA fordelt på 4 704 pasienter i basisregisteret.



Figur 18. Episoder og pasienter med hoveddiagnose forbigående cerebrale iskemiske anfall (TIA), 2013.

Tabell 5.6.20. Aldersdistribusjon for oppholdsserier med hoveddiagnose TIA etter kjønn, 2013.

Kjønn	Oppholdsserier	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	2 490	0	62	70	70	80	102
Kvinner	2 481	9	66	75	74	84	98
Totalt	4 971	0	64	73	72	82	102

Tabell 5.6.21. Observert 30 dagers overlevelse etter første sykehusopphold¹ med hoveddiagnose TIA etter kjønn, 2013.

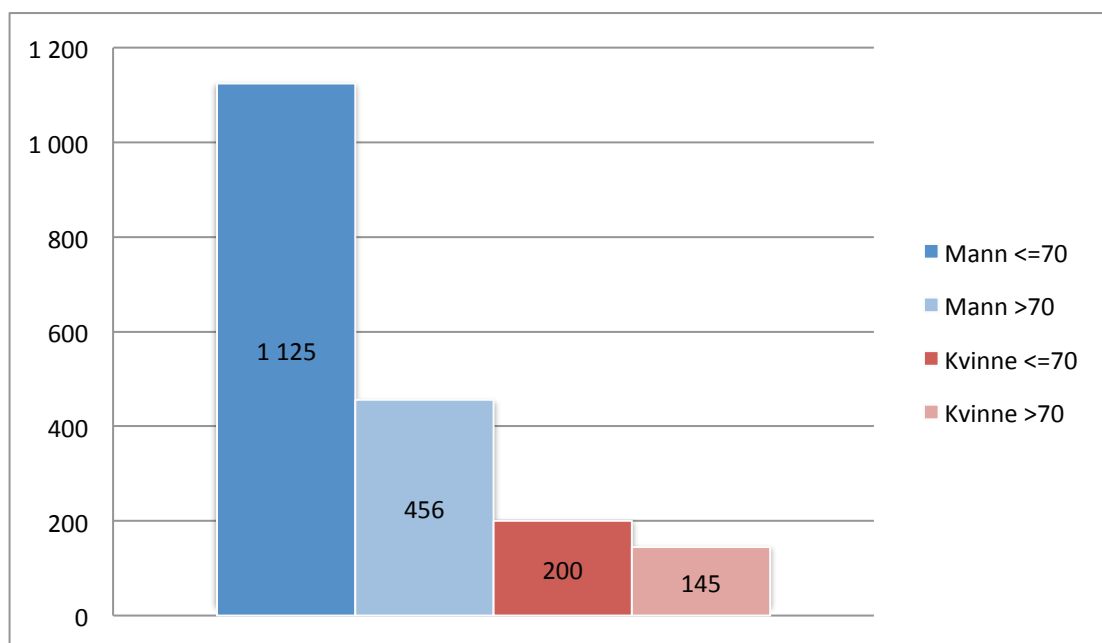
Kjønn	Pasienter	Døde	Døde (%)	I live	I live (%)
Menn	2 326	11	0,5	2 315	99,5
Kvinner	2 378	11	0,5	2 367	99,5
Totalt	4 704	22	0,5	4 682	99,5

¹ Første sykehusopphold i 2013 registrert i Hjerte- og karregisterets basisdel.

Episoder med koronar bypassoperasjon

Koronar bypassoperasjon innebærer å åpne brystkassen og ta i bruk pasientens blodkar (arterie og/eller vene) utenfor hjertet til å skape passasje forbi (bypass) trange eller tette partier på hjertets kransårer (koronararteriene). Detaljer om koronare bypassoperasjoner registreres i Norsk hjertekirurgiregister.

I 2013 ble det registrert totalt 2 386 koronare bypassoperasjoner i basisregisteret. Av disse var 460 bypassoperasjoner i kombinasjon med hjerteklaffoperasjon, og 1 926 rene koronare bypassoperasjoner fordelt på 1 924 pasienter.



Figur 19. Antall koronare bypassoperasjoner etter kjønn og alder, 2013.

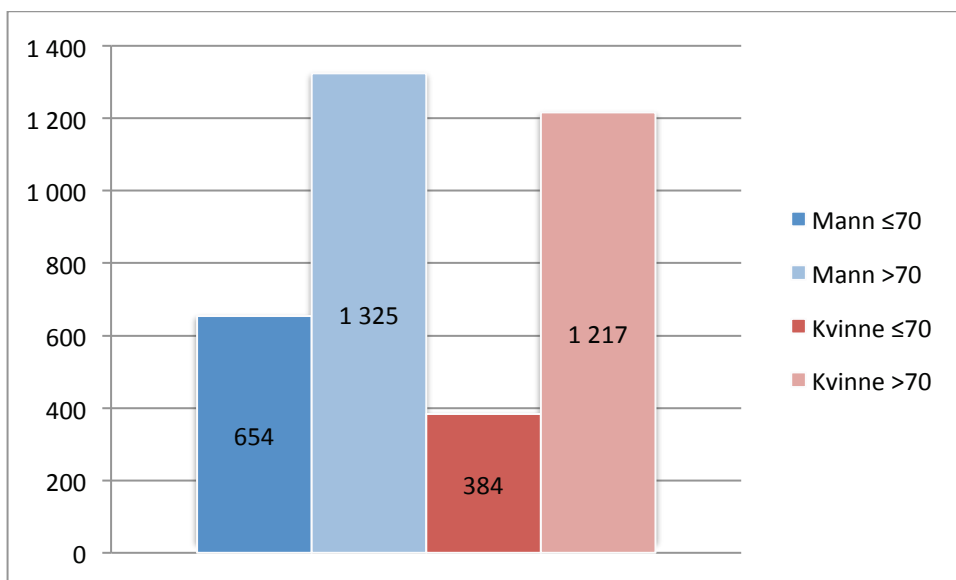
Tabell 5.6.22. Aldersdistribusjon for episoder med utført koronar bypassoperasjon, 2013.

Kjønn	Operasjoner	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	1 581	30	58	65	65	72	87
Kvinner	345	37	63	69	68	74	89
Totalt	1 926	30	59	66	65	72	89

Episoder med implantasjon eller bytte av permanent pacemaker

En pacemaker er et apparat som overvåker og justerer hjerterytmen. Permanente pacemakere implanteres (legges inn) via venesystemet inn til hjertet. Detaljer om innleggelse av pacemakere registreres i Norsk pacemaker- og ICD-register.

I 2013 ble det registrert totalt 3 580 implantasjoner eller bytter av permanente pacemakere i basisregisteret.



Figur 20. Antall implantasjoner eller bytter av pacemakere etter kjønn og alder, 2013.

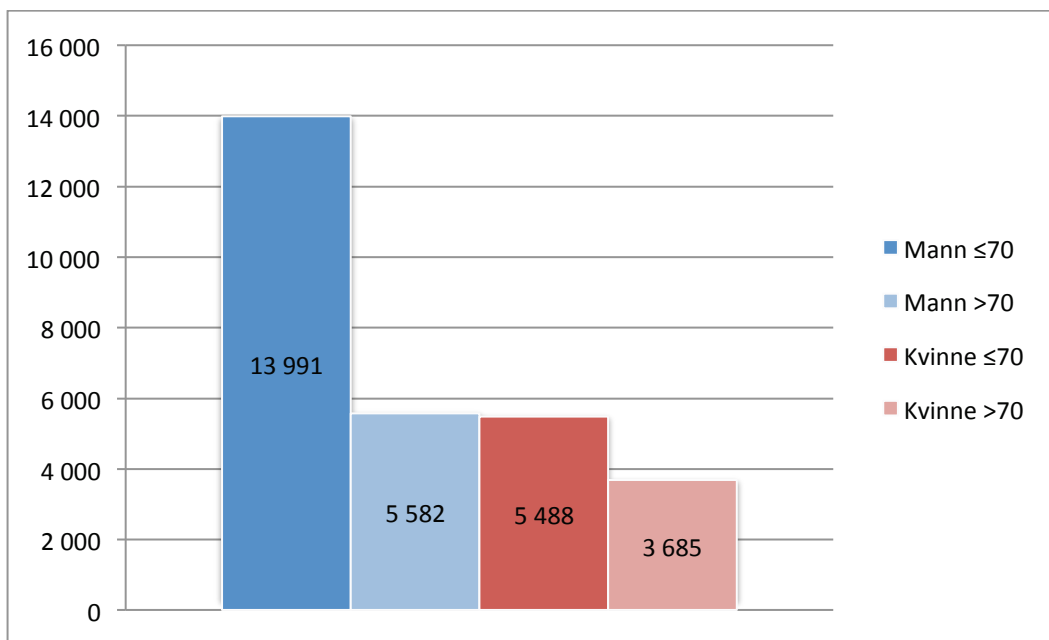
Tabell 5.6.23. Aldersdistribusjon for episoder med implantasjon eller bytte av pacemaker, 2013.

Kjønn	Prosedyrer	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	1 979	8	68	76	74	83	100
Kvinner	1 601	4	71	80	77	86	100
Totalt	3 580	4	69	78	75	85	100

Episoder med koronar angiografi

Koronar angiografi er en røntgenundersøkelse av koronararteriene ved bruk av kateter som føres gjennom huden, via en pulsåre til hovedpulsåren og deretter inn i koronararteriene. Gjennom denne undersøkelsen kan man vurdere om det foreligger forkalkninger, innsnevring eller avstengninger i koronararteriene. Detaljer om koronar angiografi registreres i Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC).

I 2013 ble det registrert totalt 28 746 koronare angiografier i basisregisteret.



Figur 21. Antall koronare angiografier etter kjønn og alder, 2013.

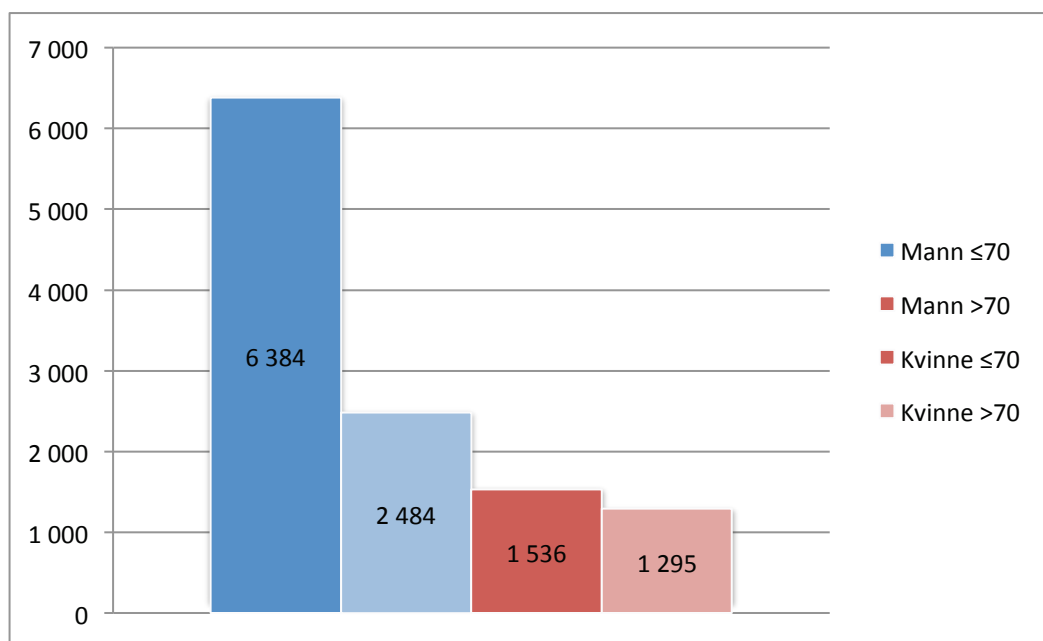
Tabell 5.6.24. Aldersdistribusjon for episoder med koronar angiografi, 2013.

Kjønn	Prosedyrer	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	19 573	0	56	64	64	72	94
Kvinner	9 173	0	59	68	67	76	100
Totalt	28 746	0	57	65	65	73	100

Episoder med perkutan koronar intervensjon (PCI)

Perkutan koronar intervensjon (PCI) utføres i forbindelse med eller etter gjennomført koronar angiografi. PCI utføres ved bruk av et kateter som føres gjennom huden, via en pulsåre til hovedpulsåren, og deretter inn i kransarteriene. I kransarteriene kan man blokke opp trange partier i arteriene og sette inn en eller flere stenter (forskaling) for å holde arteriene åpne. Detaljer om PCI registreres i Nasjonalt register for invasiv kardiologi (NORIC).

I 2013 ble det registrert totalt 11 699 perkutane koronare intervensjoner i basisregisteret.



Figur 22. Antall perkutane koronare intervensjoner (PCI) etter kjønn og alder, 2013.

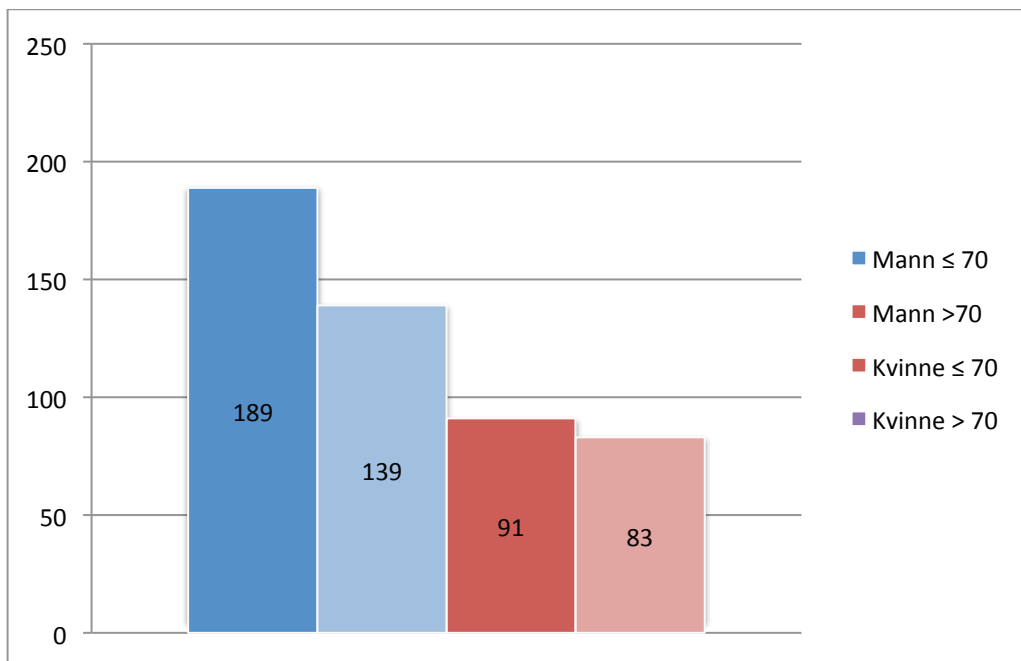
Tabell 5.6.25. Aldersdistribusjon for episoder med perkutan koronar intervensjon (PCI), 2013.

Kjønn	Prosedyrer	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	8 868	22	56	64	64	72	94
Kvinner	2 831	30	61	69	69	77	100
Totalt	11 699	22	57	65	65	73	100

Episoder med karkirurgiske inngrep på i arteria carotis

Karkirurgiske inngrep på halsarteriene (carotis) utføres først og fremst for å forebygge hjerneslag. Detaljer om alle typer karkirurgiske inngrep registreres i Norsk karkirurgisk register (NORKAR).

I 2013 ble det registrert totalt 502 karkirurgiske inngrep på halsarteriene i basisregisteret.



Figur 23. Antall inngrep på halsarteriene (carotis) etter kjønn og alder, 2013.

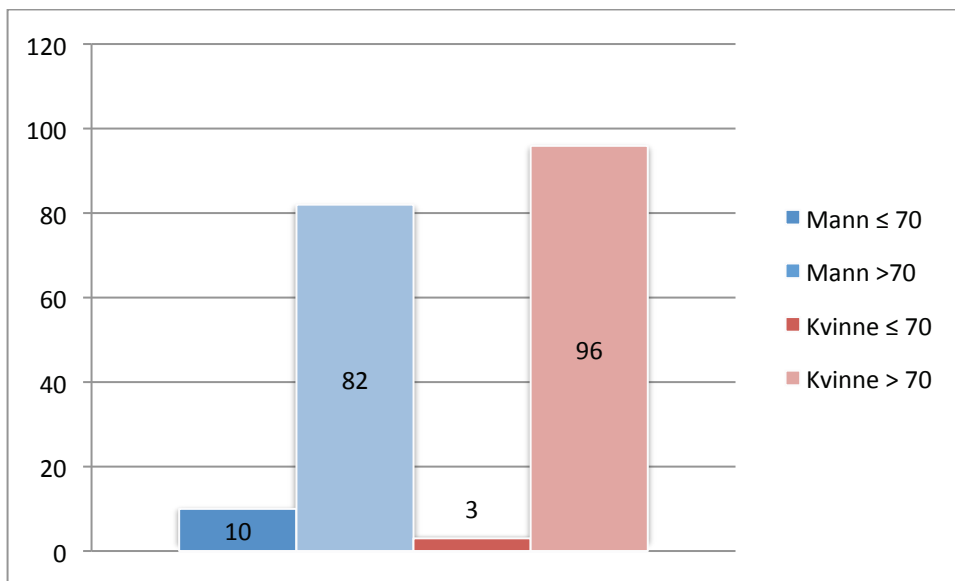
Tabell 5.6.26. Aldersdistribusjon for episoder med karkirurgiske inngrep på halsarteriene (carotis), 2013.

Kjønn	Prosedyrer	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	328	42	63	68	69	76	89
Kvinner	174	41	63	70	69	76	92
Totalt	502	41	63	69	69	76	92

Episoder med transkateter aortaventilimplantasjon (TAVI)

Transkateter aortaventilimplantasjon (TAVI) er en relativt ny operasjonsmetode for utskifting av syke hjerteklaffer mellom venstre hjertekammer og hovedpulsåren (aortaklaffen), som har vært i bruk i Norge siden 2008. I stedet for å åpne brystkassen, bruker man kateter og/eller mindre kirurgiske snitt for å skifte ut den syke aortaklaffen med en kunstig klaff. Metoden egner seg spesielt for svært syke/skrøpelige pasienter som ikke vil tåle en full åpning av brystkassen.

I 2013 ble det registrert totalt 191 transkateter aortaventilimplantasjoner i basisregisteret.



Figur 24. Antall transkateter aortaventilimplantasjoner (TAVI) etter kjønn og alder, 2013.

Tabell 5.6.26. Aldersdistribusjon for episoder med transkateter aortaventilimplantasjon, 2013.

Kjønn	Prosedyrer	Alder i år					
		Minimum	25-persentil	Median	Gj. snitt	75-persentil	Maksimum
Menn	92	65	77	80	80	85	93
Kvinner	99	27	79	82	81	82	94
Totalt	191	27	77	82	81	86	94

6. Vedlegg

Vedleggene 4, 5 og 6 er lagt ved rapporten som er sendt til Datatilsynet. Øvrige lesere av rapporten finner de mest relevante vedleggene på Hjerter- og karregisterets nettsider her: <http://www.fhi.no/helseregistre/hjerter-og-karregisteret>

- Vedlegg 1 Databehandleravtaler mellom Nasjonalt folkehelseinstitutt og helseforetak, se [Hjerter- og karregisteret internettsider](#).
- Vedlegg 2 Sammensetning av Hjerter- og karregisterets fagråd 2012-2016, se [Hjerter og karregisterets internettsider](#).
- Vedlegg 3 Liste over kvalifiserende diagnosekoder i basisregisteret for 2012 og 2013, se [Hjerter- og karregisterets internettsider](#).
- Vedlegg 4 Kravspesifikasjon for NPR-HKR meldingen for 2012 (gjaldt også for 2013 og 2014).
- Vedlegg 5 Relevante rutiner som inngår i internkontrollen for Hjerter- og karregisteret:
- Utskrift fra web-basert system: SjekklisteLederTiltredelse
 - ST-IK-AR-005 Ledelsens gjennomgang
 - ST-IS-AR-001 Instruks for informasjonssikkerhet
 - ST-IK-SK-001 Rapportering av avvik og forbedringsmeldinger
 - ST-IS-SK-001 Instruks om taushetsplikt
 - HKR A001 Mottak av data fra NPR
 - HKR A002 Kvalitetssikring av data mottatt fra NPR
 - F A 002 Datautlevering
 - HKR A015 Rutiner vedr innsyn⁶
- Vedlegg 6 Oversikt over utlevering av direkte personidentifiserbare data fra Hjerter- og karregisteret for driftsårene 2013 og 2014.

⁶ Denne rutinen er omarbeidet fra og med 2015 som følge av at ny helseregisterlov LOV-2014-06-20 nr 43 er trådt i kraft.

www.fhi.no

Utgitt av Folkehelseinstituttet
Februar 2015
Postboks 4404 Nydalen
NO-0403 Oslo
Telefon: 21 07 70 00
Rapporten kan lastes ned gratis fra
Folkehelseinstituttets nettsider www.fhi.no