

# NORSK REGISTER OVER HJERTE-KARSYKDOM

*Marta Ebbing, prosjektleder, Hjerte-karregisteret, Nasjonalt folkehelseinstitutt, Bergen*

Hjerte-karsykdom er fortsatt den viktigste dødsårsaken i Norge (1), selv om den aldersspesifikke dødeligheten av slik sykdom er betydelig redusert de siste 30 årene (2). Antallet mennesker som lever med og dør av hjerte-karsykdom forventes å øke i årene som kommer, fordi vi får flere eldre (3). Bruk av fødselsnummer som entydig personidentifikasjon gir Norge, sammen med de øvrige nordiske landene, et unikt utgangspunkt for etablering og drift av nasjonale helseregistre. Stortinget vedtok mars 2010 at det skal etableres et nasjonalt, personidentifiserbart register over hjerte- og karlidelser (4). Dette registeret, heretter kalt Hjerte-karregisteret, skal blant annet gi oversikt over forekomsten av og utvikling av nye tilfeller av hjerte-karsykdom i befolkningen, og bidra til datagrunnlag for å finne årsakssammenhenger og å heve kvaliteten på helsehjelpen som gis pasienter med hjerte-karsykdom.

## Fellesregistermodellen

Hjerte-karregisteret skal bygges opp etter fellesregistermodellen som er beskrevet i rapporten "Gode helseregistre - bedre helse" (5). Hjerte-karregisteret skal således bestå av et basisregister og flere nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen hjerte-karsykdom.

Basisregisteret skal bygge på data fra Norsk pasientregister (6), Dødsårsaksregisteret (7) og Folkeregisteret (8) og vil gi informasjon om forekomst og behandling av hjerte-karsykdom i spesialisthelsetjenesten, samt om hjerte-kar dødeligheten i og utenfor sykehus. På sikt skal basisregisteret også inkludere data fra primærhelsetjenesten (9). Basisregisteret etableres nå ved Folkehelseinstituttets avdeling i Bergen. I 2009 var det og registrert rundt 670 000 kontakter med spesialisthelsetjenesten med hjerte-karsykdom som hoved- eller bi-tilstand, fordelt på 312 000 personer

(10), og totalt 13 489 personer som døde av hjerte-karsykdom (1).

De medisinske kvalitetsregistrene er forankret i fagmiljøene og inneholder kliniske opplysninger innhentet ved helseforetakene. Eksempler er Norsk hjerteinfarktregister (11) og Norsk hjerneslagregister (12). Kvalitetsregistrene vil gi detaljert informasjon om de ulike manifestasjonene av hjerte-karsykdom, om risikofaktorer, diagnostikk, behandling og om resultat av helsehjelpen for hjerte-karsykdom.

Nasjonalt folkehelseinstitutt skal være databehandlingsansvarlig for fellesregisteret, som blant annet innebærer å sørge for at nødvendige og relevante opplysninger inngår i registeret, og at personvern og informasjonssikkerhet blir ivaretatt etter gjeldende lover og regler (9,13). Hjerte-karregister-forskriften er under utarbeiding og vil inneholde nærmere bestemmelser om registeret.

## Forventede resultat og utfordringer

Ved kobling av data fra basisregisteret og de ulike kvalitetsregistrene som inngår, vil Hjerte-karregisteret gi dekkende og oppdatert informasjon om forekomst, sykkelighet og dødelighet av hjerte-karsykdom i Norge. For at registeret skal kunne innfri alle formål og gi grunnlag for epidemiologisk og effektforskning om hjerte-karsykdom, er det viktig at data i registeret er fullstendige og korrekte. Basisregisteret er for det første avhengig av kvaliteten på kodingen i de pasientadministrative systemene i spesialisthelsetjenesten, og for det andre av kvaliteten på legenes utfylling av dødsattester. Kvalitetsregistrene er avhengig av opplutning om registreringen fra de kliniske fagmiljøene. Basisregisteret og kvalitetsregistrene bør sammen drive frem forskningsprosjekt som innebærer validering av data i Hjerte-karregisteret opp mot opplysninger fra originalkilden, det vil si pasientjournalen.

De som registrerer data må føle at de får noe igjen for arbeidet og må enkelt kunne hente data til bruk i lokalt kvalitetsarbeid. Videre må data gjøres lett tilgjengelig for statistikk og forskning.

## Konklusjon

Vi bygger nå et etterlenget, landsomfattende, personidentifiserbart register over hjerte-karsykdom i Norge. Nøkkelen til suksess for Hjerte-karregisteret er samarbeid mellom ulike registre og mellom kliniske fagmiljø. Når hjerte-karregister-forskriften foreligger, kan vi sette i gang med data-innhenting, kobling, analyse og utlevering. Datavalidering er et prioritert arbeidsområde for Hjerte-karregisteret i startfasen.

Nærmere informasjon om Hjerte-karregisteret finnes på internettsidene til Nasjonalt folkehelseinstitutt, [www.fhi.no](http://www.fhi.no) (14).

## Referanser

1. Statistisk sentralbyrå. Dødsårsaker, 2009; 2010 [sitert 20. juni 2011]; Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/dodsarsak/>.
2. Øyen N, Nygård O, Iglund J, Tell GS, Nordrehaug JE, Irgens LM, et al. Sykehusinnleggelser for hjerte- og karsykdom i Helse Vest i perioden 1992-2001. Tidsskrift for Den norske legeförening 2008;128(1):17-23.
3. Statistisk sentralbyrå. Befolkningsframskrivninger. Nasjonale og regionale tall, 2011-2060; 2011 [sitert 20. juni 2011]; Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/dodsarsak/>.
4. Stortinget. Lovvedtak 44 (2009-2010). Stortinget; 2010.
5. Dahl C, Stoltenberg C, Magnus T, Høye A, Skjesol PO, Vassenden A, et al. Gode helseregistre - bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020. Hovedrapport fra forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt. Oslo: Sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt, Folkehelseinstituttet; 2009 Desember.
6. Norsk pasientregister. Nye NPR - fra opphold til pasient. Oslo: Helsedirektoratet; 2010 Juni. (IS-1830).
7. Gjertsen F. [Cause of death registry--an important data source for medical research]. Tidsskrift for Den norske legeförening 2002;122(26):2551-4.
8. Skatteetaten. Hva gjør folkeregisteret? Skatteetaten; 2010 [sitert 7. juni 2011]; Tilgjengelig fra: <http://www.skatteetaten.no/no/Artikler/Hva-gjor-folkeregisteret/>.
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Prop. 23 L (2009-2010) Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak) Endringer i helseregisterloven og helsepersonelloven (nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, adgang til å gi dispensasjon fra taushetsplikt for kvalitetssikring, administrasjon, planlegging og styring av helsetjenesten). 2010.
10. Hjerte-karregisteret. Datavolum til basisdelen av Hjerte-karregisteret, 2009-2010. Hjerte-karregisteret og Norsk pasientregister. Bergen/Trond11. Norsk hjerteinfarktregister. Velkommen til Norsk hjerteinfarktregister; 2011 [sitert 1. april 2011]; Tilgjengelig fra: <http://www.helse-midt.no/hjerteinfarktregister>.
12. Norsk hjerneslagregister. Velkommen til Norsk hjerneslagregister; 2011 [sitert 1. april 2011]; Tilgjengelig fra: <http://www.helse-midt.no/hjerneslagregister>.
13. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). 2010.
14. Nasjonalt folkehelseinstitutt. Hjerte-karregisteret; 2011 [sitert 29. mars 2011]; Tilgjengelig fra: [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainArea\\_5661&MainArea\\_5661=5631:0:15,5245:1:0:0:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainArea_5661&MainArea_5661=5631:0:15,5245:1:0:0:::0:0).