

## Kronikk

# På høy tid med et nasjonalt hjerte- og karregister

Det må etableres et nasjonalt register for hjerte- og karsykdommer i Norge. Dette bør skje ved å utnytte Norsk pasientregister (NPR), Dødsårsaksregisteret og de medisinske kvalitetsregistre som allerede finnes. Disse registrene må kunne kobles sammen for å utgjøre et sykdomsregister. Den viktigste forutsetningen er at NPR blir omgjort til et personidentifiserbart register. Det nye registeret bør være personidentifiserbart og etableres under helseregisterloven etter mønster av Kreftregisteret.

**Mons Lie**  
**Sidsel Graff Iversen**  
**Grethe S. Tell**  
**Inger Njølstad**  
 Det norske råd for  
 hjerte- og karsykdommer  
 Nasjonalforeningen for folkehelsen  
 Postboks 7139 Majorstuen  
 0307 Oslo

Mange tror at et landsomfattende hjerte- og karregister allerede finnes og er forbauset over å høre at man ikke vet hvor mange nye tilfeller av hjerteinfarkt og hjerneslag som oppstår hvert år, i og med at slike opplysninger for kreftsykdommer finnes i Kreftregisteret. Som årsak til død har hjerte- og karsykdommene vist store endringer over tid. Dødeligheten etter hjerteinfarkt steg markert i 1950- og 1960-årene, men flatet ut rundt 1970 og er halvert de siste 25 årene (1). De siste årene har også innleggelser i sykehus for hjerteinfarkt vist nedgang i aldersgruppene under 80 år (2). Det siste kan være tegn på at stadig færre rammes av hjerteinfarkt før høy alder er oppnådd. Men det er også mulig at nedgangen i dødelighet først og fremst skyldes en overgang fra dødelige til ikke-dødelige sykdomshen-

delser, noe en annen norsk studie tyder på (3).

Vi har i dag på ingen måte den kunnskapen som trengs (4). Er det en nedgang i tilfeller av førstegangs hjerteinfarkt? I så fall, gjelder dette i alle lag av befolkningen? I hvilken grad skyldes nedgangen i dødelighet at medisinsk behandling er blitt bedre? I hvilken grad synker dødeligheten blant pasienter fordi hjerteinfarktene endrer seg i retning av å være mindre livstruende av natur? Er sekundær forebygging (inklusive hjelp til å slutte å røyke og moderne medikamentell behandling av høyt blodtrykk og for høyt kolesterolnivå) en viktig årsak til lavere dødelighet og færre innleggelser? For hjerneslag har dødeligheten gått gradvis ned siden midten av 1960-årene (1). Hvilken rolle spiller behandling i dette bildet? Får alle grupper i befolkningen like god behandling?

Helsedepartementet vurderer i disse dager å opprette et register for hjerte- og karsykdommer. Initiativet har bakgrunn i et møte 24.1. 2002 mellom Nasjonalforeningen for folkehelsen, Det norske råd for hjerte- og karsykdommer, Norsk Cardiologisk Selskap og statssekretæren som møtte for helseministeren. Både Norsk Cardiologisk Selskap og Nasjonalforeningen har gjennom lang tid hatt et engasjement med sikte på å få etablert et nasjonalt register for vårt største helseproblem – hjerte- og karsykdommer. For Nasjonalforeningens vedkommende startet dette engasjementet i 1955.

### Hvorfor et nytt register?

Et nasjonalt sykdomsregister for hjerte- og karsykdommer vil kunne sikre kvalitet i behandlingen av personer med hjerte- og karsykdommer. Dette er vårt viktigste anliggende. Registeret innebærer en overvåking av nye sykdomstilfeller og forekomst av sykdom i befolkningen som helhet og i undergrupper, med sikte på riktige prioriteringer innen behandling og forebyggende arbeid. Registeret vil også gi grunnlag for forskning innen primære årsaker til sykdom, effekt av behandling og effekt av forebyggende tiltak.

### Hvordan etablere et nasjonalt hjerte- og karregister?

I tråd med en utredning som er gjort av en arbeidsgruppe nedsatt av Nasjonalt folke-

helseinstitutt etter oppdrag fra Helsedepartementet, anbefaler Det norske råd for hjerte- og karsykdommer at det nye registeret tar utgangspunkt i Norsk pasientregister (NPR) og Dødsårsaksregisteret (5). Dette er data som samles inn i dag, men som ikke kan kobles sammen fordi NPR er et avidentifisert register. Pasienter som ikke dør initialt av hjerte- eller karsykdom, vil i de aller fleste tilfeller bli registrert i NPR gjennom sykehus eller poliklinikk. Også pasientkontakter hos praktiserende spesialist vil i fremtiden inngå i dette registeret. Utredningen legger ikke opp til at allmennpraktiserende leger, hjemmesykepleie eller sykehjem skal sende inn noen form for rapport. Det er i seg selv et poeng å utnytte data som allerede finnes. Helsetjenesten bør ikke belastes med flere skjemaer og meldinger enn dem som allerede finnes – helst burde teknologien gi en utvikling mot færre slike pålegg.

Alle pasienter med hjerte- og karrelaterte diagnoser, enten dette er hoved- eller bidagnose, bør inkluderes i det nye registeret. Det må være mulig å følge den enkelte pasient mellom ulike sykehus og over flere år. Dette vil kunne skje dersom NPR ble gjort om til et personentydig register.

### Datakvalitet

I et sykdomsregister er det behov for et system for kvalitetssikring av diagnosene. Dette systemet må komme som tillegg til NPRs eget opplegg. Det stilles i dag ikke spesifikke krav til sykehusenes kvalitetssikring av diagnosene før de rapporteres til registeret, og det finnes heller ikke noe formelt system for kontroll av diagnosene etter at de er rapportert. I prinsippet er det tre muligheter: kobling mot medisinske kvalitetsregistre, sjekk mot pasientjournaler og direkte kontakt med pasienter. Alle disse mulighetene krever at NPR gjøres personentydig. Dette utredes nå i Helsedepartementet.

I likhet med arbeidsgruppen som utredet behov og løsninger for et nasjonalt hjerte- og karregister, vil vi anbefale at data fra NPR og Dødsårsaksregisteret sammenstilles med de største av de medisinske kvalitetsregistrene for hjerteinfarkt og hjerneslag. Norsk hjerteinfarktregister og Nasjonalt slagregister er foreløpig utbygd til å dekke sykehus i Midt-Norge. Det er ønskelig at de utbygges til å dekke hele

landet. Informasjon fra kvalitetsregistrene vil også kunne gi et vesentlig bidrag til kvalitetssikring av Dødsårsaksregisteret. Ved kobling av registrene kan data om diagnosekoder, prosedyrekoder og kriterier for diagnosen(e) overføres fra de medisinske kvalitetsregistrene til det nye registeret som baseres på NPR og Dødsårsaksregisteret.

Det er ikke meningen at det nye registeret skal dekke alle forskningsmessige behov. I mange tilfeller vil man trenge å koble sammen flere datafiler etter søknad for det enkelte prosjekt. Gjelder prosjektet effekt av behandling, vil kanskje en fil med egne data fra en sykehusavdeling, et sykehjem eller allmennpraksis bli koblet både mot hjerte- og karregisteret og i tillegg mot annen informasjon fra de medisinske kvalitetsregistrene. Et prosjekt om evaluering av forebyggende tiltak vil kanskje kunne trenge bare å koble egne data mot hjerte- og karregisteret. Gjelder prosjektet risiko knyttet til arbeidsforhold, kan man tenke seg at datafilen med registrering av arbeidsforhold kobles både mot hjerte- og karregisteret og mot data fra Statistisk sentralbyrå om utdanning, yrke og andre forhold. Videre kan data fra befolkningsundersøkelser med røykevaner, kolesterolverdier og andre forhold kobles på der dette er ledd i problemstillingen.

### Hva kreves – juridisk og praktisk?

Som nevnt forutsetter etableringen av et sykdomsregister at NPR blir gjort personentydig. Juridisk kan registeret baseres enten på aktivt samtykke fra hver enkelt person eller på pseudonymisering av persondataene, eller, som en tredje mulighet, registeret kan hjemles som personidentifiserbart register under helseregisterloven.

Et register basert på informert samtykke og frivillig deltakelse av landets leger er for hjerte- og karsykdommer ingen god løsning. Mange pasienter dør i akutte hendelser. En stor del av pasientene kommer til sykehus i en helsetilstand som gjør det umulig eller lite egnet å ta opp en slik sak som et informert samtykke. Ved hjerneslag kan mentale funksjoner og uttrykksevne være svekket slik at informert samtykke er problematisk også etter den akutte fasen. Dessuten er den samfunnsmessige betydningen av et nasjonalt hjerte- og karsykdomsregister for stor til at datakvaliteten skal avgjøres av enkeltpasienters eller legers individuelle samtykke eller samarbeidsvilje. Mange vil nok også reagere på ressursbruken, hvis leger og pleiere i akuttavdelinger skal bruke tid på å samle underskrifter.

Det er heller ingen god løsning å velge et pseudonymisert register. For det første

trengs det stadig oppdatering av opplysninger ved kobling av ulike registre. Dette er tungvint, kostbart og i verste fall umulig å gjennomføre i praksis når registeret er pseudonymt. En enda større ulempe ved denne løsningen er at kvalitetssikring av diagnoser mot primærkilder i form av pasientjournaler eller direkte henvendelser vil falle helt bort.

Et langt bedre alternativ vil være å etablere et eget norsk hjerte- og karregister og gjøre de medisinske kvalitetsregistrene til personidentifiserbare registre under helseregisterloven § 8, slik som Kreftregisteret. Går man inn for et lovhjemlet register, må det utarbeides en egen forskrift for registeret. Dette innebærer at NPR og de aktuelle medisinske kvalitetsregistrene kan opprettes med personidentifiserbare data og uten samtykke fra den enkelte. Saken må behandles i Stortinget. Med tanke på erfaringen fra Kreftregisteret, både når det gjelder datasikkerhet, kvalitetssikring av data og nytte av et nasjonalt sykdomsregister, vil vi anbefale denne løsningen.

### Hva gjøres i andre land?

Både Sverige, Danmark og Finland har nasjonale registre for hjerte- og karsykdom som er etablert ved å koble pasientregistre og dødsårsaksregistre. Koblingen skjer ved bruk av personnummer direkte eller kryptert. I prinsippet kan alle diagnoser innen sykdom i sirkulasjonsorganene kobles, men det er i hovedsak dataene om hjerteinfarkt som er brukt, bl.a. fordi registrene gir best datagrunnlag for denne diagnosen. Det er særlig for helseovervåking og forskning som gjelder utviklingstrender at man har benyttet registrene (6).

For kvalitetssikring av diagnosene benyttet de andre nordiske landene fra først av regionale data som var skaffet inn fra helsetjenesten som ledd i WHO's MONICA-studie (monitoring trends and determinants in cardiovascular disease) (7). I alt 37 regioner fra 21 land inngikk i dette prosjektet. Alle de nordiske landene, unntatt Norge, var med, noe som kanskje er grunnen til at Norden for øvrig ligger foran Norge når det gjelder å ha etablert nasjonale hjerte- og karsykdomsregistre. Nå gjøres kvalitetssikring i økende grad ved kontroll av utskrivningsdiagnoser mot pasientjournaler. Nordiske og nasjonale og regionale hjerte- og karregistre i andre EU- og EØS-land er nylig beskrevet som ledd i et prosjekt under EUs folkehelseprogram (8).

I Sverige finnes i tillegg landsomfattende medisinske kvalitetsregistre for hjerteinfarkt og hjerneslag. Dette er klinisk rettede registre hvor en rekke forhold som gjelder sykdom og behandling blir registrert (9, 10). Foreløpig kobles ikke informasjonen fra disse til det nasjonale hjerteinfarktregis-

teret. Sykehus som deltar får i tillegg rapporter hvor de kan sammenlikne data fra eget sykehus med andre. De norske medisinske kvalitetsregistrene har mange likhetstrekk med de svenske, men er som nevnt ikke landsomfattende.

### Litteratur

1. Tverdal A, Nelson E. Dødeligheten i Norge av forskjellige årsaker 1951–98. SHUS-rapport nr. 3 2001. Oslo: Statens helseundersøkelser, 2001.
2. Reikvam Å, Hagen TP. Markedly changed age distribution among patients hospitalized for acute myocardial infarction. *Scand Cardiovasc J* 2002; 36: 221–4.
3. Erikssen G, Liestøl K, Bjørnholt JV, Thaulow E, Erikssen J. Hypothesis: the recent decline in coronary heart disease mortality – mainly a shift from fatal to non-fatal events? *Scand Cardiovasc J* 2000; 34: 468–74.
4. Resept for et sunnere Norge. Folkehelsepolitikken. St.meld. nr. 16 (2002–2003). Oslo: Helsedepartementet, 2003.
5. Nasjonalt register over hjerte- og karsykdommer. Behov og løsning. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Nasjonalt folkehelseinstitutt etter oppdrag fra Helsedepartementet. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2002. ([www.fhi.no/filer/pdf/Nasjonalt\\_hjertekarregister.pdf](http://www.fhi.no/filer/pdf/Nasjonalt_hjertekarregister.pdf) (10.11.2003).)
6. Rosén M. National health data registers: a Nordic heritage to public health. *Scand J Public Health* 2002; 30: 81–5.
7. The EUROCISS working group. Coronary and cerebrovascular population-based registers in Europe: are morbidity indicators comparable? *Eur J Public Health* 2003; 13: 55–60.
8. Tunstall-Pedoe H, Kuulasmaa K, Mähönen M, Tolonen H, Ruokokoski E, Amouyel P. Contribution of trends in survival and coronary-event rates to changes in coronary heart disease mortality: 10-year results from 37 WHO MONICA Project populations. *Lancet* 1999; 353: 1547–57.
9. [www.sos.se/mars/kva026/kva026.htm](http://www.sos.se/mars/kva026/kva026.htm) (15.9.2002).
10. [www.sos.se/mars/kva020/kva020.htm](http://www.sos.se/mars/kva020/kva020.htm) (15.9.2002).