

# Innhold i Helsearkivregisteret

Tema: Hjerteforskning



Bilde: Bruk av KI (språk algoritme) for å finne ord som er relatert til symptomer på hjerte- og karsykdommer i HAREG. Søkeordene er merket i grønt. Språk algoritmen er utviklet av det norske selskapet Anzyz Technologies AS.

## Fra pasientarkiv til helsedata

Norsk helsearkiv ble etablert i 2019 og mottar og bevarer alle pasientjournaler fra avdøde pasienter i spesialisthelsetjenesten. Formålet er å sikre disse helsedataene for fremtiden og tilgjengeliggjøre dem for forskning. Norsk helsearkiv forvalter Helsearkivregisteret (HAREG), som er et av Norges sentrale helseregistre. HAREG vokser fort og vil i løpet av få år være det største helseregisteret i Norge, målt i datavolum. Vårt overordnede mål er å være et anerkjent helseregister for ny kunnskap og bedre folkehelse.

Pr desember 2023 består HAREG av:

- over 1 000 000 digitaliserte papirjournaler
- 840 000 personer
- 5,8 millioner registrerte diagnoser
- journaler fra innleggelser fra 1870 tallet frem til 2010
- 106 millioner journalsider med søkbar fritekst

## Hjertesykdom som folkehelseproblem

Hjerte- og karsykdommer er en ledende årsak til dødsfall både globalt og nasjonalt. Ifølge WHO, utgjorde disse sykdommene 32 prosent av alle dødsfall globalt i 2019 (WHO, 2021). I Norge var tallet noe lavere, med nesten 24 prosent av alle dødsfall samme år (Dødsårsaksregisteret, 2021).

Til tross for en nedgang i dødeligheten av hjerte- og karsykdommer fra 1970 til i dag (Folkehelseinstituttet, 2021), er det fortsatt mange som lever med disse sykdommene. Helsevesenet investerer betydelige ressurser i diagnostisering, behandling og oppfølging. Antallet personer som bruker legemidler for hjerte- og karsykdommer har også økt over tid.



En stor andel av disse sykdommene kan unngås ved å håndtere atferdsbaserte risikofaktorer som tobakksbruk, usunt kosthold, overvekt, fysisk inaktivitet og skadelig alkoholbruk. Men uansett om man tilfører økte ressurser til forebyggende arbeid vil hjerte- og karsykdommer forbli en omfattende folkehelseutfordring som vil påvirke både helsevesenet og helseforskningen i uoverskuelig fremtid. Om lag 200 000 pasienter blir årlig innlagt i sykehus eller mottar poliklinisk behandling med en hjerte- og karsykdom som hoveddiagnose (Folkehelseinstituttet, 2021).

Bilde: Hjerteforskning, laget med OpenAIs kunstig intelligens DALL-E

Rapporten fra Oslo Economics fra februar 2022 anslår at det årlige samfunnsøkonomiske tapet relatert til hjerte- og karsykdom er rundt 73 milliarder kroner (Oslo Economics, 2022). Dette tapet inkluderer både tapte leveår og redusert livskvalitet. I tillegg kommer behandlingskostnader, tapt produksjon og andre samfunnskostnader som totalt beløper seg til nesten 49 milliarder kroner. Til sammenlikning er Kunnskapsdepartementets budsjett til høyere utdanning og forskning for 2023 omtrent 55 milliarder kroner.

|         |   |        |
|---------|---|--------|
| 410.00  | Akutt myokardinfarkt                            | 11 708 |
| 79.40 K | OBSERVATIO SINE INDICATIONE THERAPIAE           | 11 650 |
| I509    | Uspesifisert hjertesvikt                        | 11 530 |
| J159    | Uspesifisert bakteriell pneumoni                | 11 317 |
| N390    | Urinveisinfeksjon med uspesifisert lokalisasjon | 11 294 |
| I209    | Uspesifisert angina pectoris                    | 10 740 |
| E885    | Fall på samme nivå v/ at man snubler / glir     | 10 606 |
| 4.27 K  | Atrieflimmer                                    | 9 278  |

|         |                                       |        |
|---------|---------------------------------------|--------|
| 41.10 K | INFARCTUS MYOCARDII ACUTUS            | 16 873 |
| I10     | Essensiell (primær) hypertensjon      | 16 165 |
| I209    | Uspesifisert angina pectoris          | 13 744 |
| 600.00  | Prostatahyperplasi                    | 13 637 |
| J159    | Uspesifisert bakteriell pneumoni      | 13 636 |
| I252    | Gammelt hjerteinfarkt                 | 11 372 |
| 412.00  | Gammelt hjerteinfarkt                 | 10 942 |
| 79.40 K | OBSERVATIO SINE INDICATIONE THERAPIAE | 10 792 |

Tab 1 og 2. De vanligste registrerte diagnosene i Helsearkivregisteret fordelt på kjønn. Kvinner i rødt, menn i blått



## Hjerte og karsykdommer i Helsearkivregisteret

I HAREG dominerer hjerte- og karsykdommer på diagnosetoppen. Hypertensjon, angina pectoris og hjerteinfarkt er de hyppigst registrerte diagnosene. Journaler fra pasienter som har vært innlagt med hjerte- og karsykdommer kan enkelt identifiseres å søke på diagnosekoder og diagnosetekst.

I tillegg har HAREG tatt i bruk et KI-verktøy, basert på språk algoritmer, som gjør at journaler eller bestemte journalsider med beskrivelse av spesifikke symptomer, undersøkelser, legemidler, operasjonsteknikker eller røntgenbeskrivelser kan identifiseres for utarbeidelse av statistikk og videre relevante og mer skreddersydde data for utlevering til forskning.

For eksempel kan vi ved hjelp av metadataene i HAREG finne journaler til x antall kvinner som fikk diagnosen hjerteinfarkt (eksempelvis spesifisert nedreveggsinfarkt) før de fylte 50 år, og hvor faktisk dødsårsak også var hjerte- og kar-relatert. Deretter kan vi bruke KI-verktøyet til å ytterligere spisse avgrensingen til kvinnene i dette utvalget som ble behandlet med statiner og som også har gjennomgått utblokking av årer og/eller bypassoperasjon.

## Behov for mer forskning på feltet

Når det gjelder hva vi vet og ikke vet om hjertesykdom, så har det vært betydelig fremgang i vår forståelse av disse sykdommene de siste tiårene. Vi har en god forståelse av de viktigste risikofaktorene for hjerte- og karsykdommer, som høyt blodtrykk, røyking, diabetes, høyt kolesterolnivå, fysisk inaktivitet og usunt kosthold. Vi har også effektive behandlinger for mange former for hjerte- og karsykdommer.

Men det er fortsatt mye vi ikke vet. For eksempel er det fremdeles uklart hvorfor noen mennesker utvikler hjertesykdom mens andre med lignende risikofaktorer ikke gjør det. De mer sjeldne hjerte-karsykdommene, som peripartum kardiomyopati, vet vi fortsatt alt for lite om. Vi trenger også mer forskning på hvordan vi kan forbedre livskvaliteten for mennesker som lever med kronisk hjertesykdom. Hjertesvikt er en alvorlig tilstand som påvirker millioner av mennesker over hele verden. Det er behov for mer forskning på hvordan vi kan forbedre behandlingen og prognosen for disse pasientene (Stephen J. Greene, 2023). For de aller dårligste er det dessuten varierende hvem som blir henvist til utredning for hjertetransplantasjon. Det kan avhenge av bl.a. lokale leger, lokale sykehus, geografi og land. I tillegg blir gapet mellom antall pasienter på venteliste og tilgjengelige organer bare større og større (Dagens Medisin, 2023).

Det er økende interesse og behov for å forstå, og gjøre noe med, kjønnsforskjeller i behandlingen av hjerte og karsykdommer (Forskningsrådet, 2023). For eksempel har det blitt påpekt at det er forskjeller i bruk av ekkokardiografi mellom kvinner og menn med hjertesykdom i Norge (Dagens Medisin, 2023). Dette er et område som krever mer forskning for å sikre likebehandling og for å optimalisere pasientomsorgen.

## Potensialet i data fra Helsearkivregisteret

Vi har hele pasientjournalen – hele sykdomsforløpet fra fødsel til død. Dataene egner seg godt til retrospektive studier, eller som fiktive kontrollarmer, og mulighetene er mange. Våre data kan også kobles med data fra andre registre. Hva er du opptatt av, og hva trigger din forskningsinteresse?

Her er noen tenkte eksempler på forskningsspørsmål som våre data kan bidra til å finne svar på:

- Peripartum kardiomyopati (svangerskapsrelatert kardiomyopati) er en sjelden tilstand av ukjent årsak. Kan en gjennomgang av journalene til alle som har fått denne diagnosen bidra med ny kunnskap?
- Hvordan har kvinners symptombylde på hjerteinfarkt endret seg over tid?
- Har pasienter med hjertesvikt som mottar regelmessig oppfølging bedre prognose enn de som ikke får regelmessig oppfølging?



- Lever de som har gjennomgått hjerterehabilitering lenger enn de som ikke har deltatt på hjerterehabilitering?
- Røyking og hjertesykdom. Etter hvert som antall røykere har avtatt, hvilken risikofaktor har tatt over som den mest disponerende for hjertesykdom?
- Har barn som er diagnostisert med diabetes type 2 høyere risiko for hjertesykdom og død i voksen alder enn de som får diagnosen senere i livet?
- Og kan man finne nyttig informasjon i historiske journaler som ytterligere belyser de nye funnene om at diabetes type 1 kan oppstå som følge av virusinfeksjoner (Diabetesforbundet, 2023)?
- For pasienter diagnostisert med metabolsk syndrom, hvilke tilleggdiagnoser har de og hva er den vanligste dødsårsaken?
- Hvor mange av pasientene med en diagnose relatert til hjerte- kar sykdom utvikler hjertesvikt? Og hva kjennetegner tidslinjen fra første diagnose er satt og fram til kriteriene for hjertesvikt er oppfylt?
- Hvor stor diskrepans er det bak diagnosen hjertesvikt og hvilke kriterier som er vektlagt?
- Hva er sammenhengen mellom de vernepliktiges fysiske nivå og forekomst av hjerte- kar sykdom senere i livet? (krever bruk av data både fra forsvarrets helseregister og vårt register)
- Hvilke krefttyper ses oftest i sammenheng med hjerte- kar sykdom? (krever bruk av data både fra kreftregisteret og vårt register)

## Ønsker du å vite mer?

Vi ønsker at våre data skal brukes! Ta gjerne kontakt med oss hvis du vil vite mer om innholdet i HAREG. Du er velkommen til oss, og vi kommer gjerne til ditt fagmiljø for å presentere innholdet og mulighetene for forskning som ligger i Helsearkivregisteret.

[helsearkivregisteret@arkivverket.no](mailto:helsearkivregisteret@arkivverket.no)

<https://helsedata.no/no/forvaltere/arkivverket/helsearkivregisteret>

## Referanser

Dagens Medisin. (2023). [dagensmedisin.no](https://www.dagensmedisin.no/helsepolitikk-og-helseokonomi-5-hjerte-og-karsykdom-spesialisthelsetjeneste/analyser-viser-kjonnforskjeller-innen-hjertemedisin/510422). Hentet fra [Analyser viser kjønnsforskjeller innen hjertemedisin: https://www.dagensmedisin.no/helsepolitikk-og-helseokonomi-5-hjerte-og-karsykdom-spesialisthelsetjeneste/analyser-viser-kjonnforskjeller-innen-hjertemedisin/510422](https://www.dagensmedisin.no/helsepolitikk-og-helseokonomi-5-hjerte-og-karsykdom-spesialisthelsetjeneste/analyser-viser-kjonnforskjeller-innen-hjertemedisin/510422)

Dagens Medisin. (2023). [Etterlyser nasjonal organisering av donorarbeidet: -Kan redde liv og spare penger. Hentet fra https://www.dagensmedisin.no/etterlyser-nasjonal-organisering-av-donorarbeidet-kan-redde-liv-og-spare-penger/580625](https://www.dagensmedisin.no/etterlyser-nasjonal-organisering-av-donorarbeidet-kan-redde-liv-og-spare-penger/580625)

Dødsårsaksregisteret. (2021). [Oppdaterte tall 2010–2019 fra Dødsårsaksregisteret. Hentet fra https://www.fhi.no/op/dodsarsaksregisteret/oppdaterte-tall-20102019-fra-dodsarsaksregisteret/#hjerte-og-karsykdommer](https://www.fhi.no/op/dodsarsaksregisteret/oppdaterte-tall-20102019-fra-dodsarsaksregisteret/#hjerte-og-karsykdommer)

Diabetesforbundet. (2023). [diabetes.no](https://www.diabetes.no/mer/nyheter-om-diabetes/nyheter-2023/banebrytende-studie-antivirusmedisin-bremser-utviklingen-av-diabetes-type-1/). Hentet fra [Antivirusmedisin bremser utviklingen av diabetes type 1: https://www.diabetes.no/mer/nyheter-om-diabetes/nyheter-2023/banebrytende-studie-antivirusmedisin-bremser-utviklingen-av-diabetes-type-1/](https://www.diabetes.no/mer/nyheter-om-diabetes/nyheter-2023/banebrytende-studie-antivirusmedisin-bremser-utviklingen-av-diabetes-type-1/)

Folkehelseinstituttet. (2021). [Folkehelse rapporten - Hjerte- og karsykdommer. Hentet fra https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/Hjerte-kar/?term=](https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/Hjerte-kar/?term=)

Forskningsrådet. (2023). [Kilden. Hentet fra Medisinske studier ser bort fra kjønnsforskjeller: https://kilden.forskningsradet.no/nb/2023/01/medisinske-studier-ser-bort-fra-kjonnforskjeller](https://kilden.forskningsradet.no/nb/2023/01/medisinske-studier-ser-bort-fra-kjonnforskjeller)

Oslo Economics. (2022). [Hjerte- og karsykdom relatert til høyt kolesterol. Hentet fra osloeconomics.no: https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2022/02/Hjerte-og-karsykdom-relatert-til-hoyt-kolesterol-2.pdf](https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2022/02/Hjerte-og-karsykdom-relatert-til-hoyt-kolesterol-2.pdf)

Stephen J. Greene, J. B. (2023). [Worsening Heart Failure: Nomenclature, Epidemiology, and Future Directions: JACC Review Topic of the Week. Journal of the American College of Cardiology\(Jan\).](https://www.jacc.org/journal/article/S0885-0666(23)00000-0)

WHO. (2021). [Cardiovascular diseases \(CVDs\) \(who.int\). Hentet fra https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))