

Projektindstilling

Tidspunkt for print: 11.06.2025 14:40

Projektindstillingens status (Data leveret)

Projekt:706322 - The Danish Heart Score Project

Version: 3

Danmarks Statistik ansvarlig: NEO

Ordning: Projektdatabaseordning

Hovedprojekt: 703573

Autoriseret Institution: Kardiologisk forskningsenhed, Nordsjællands Hospital (Aut.nr.: 649)

Projektets afslutningsdato:18.09.2029

Projektet oprettes under den ovenfor angivne autoriserede institution, som er projektejer og dataansvarlig for projektet.

Dataansvarlige skal være en fysisk eller juridisk offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der alene eller sammen med andre afgør, til hvilke formål og med hvilke hjælpemidler, der må foretages behandling af personoplysninger. Enkeltpersoner kan ikke godkendes som projektere under Danmarks Statistiks mikrodataordninger.

Databehandler skal være en fysisk eller juridisk offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der behandler personoplysninger på den dataansvarliges vegne.

Underskriver bekræfter på vegne af den dataansvarlige autoriserede institution, at den konkrete behandling er lovlig i henhold til databeskyttelsesforordningens artikel 6. Underskriver bekræfter ligeledes at være formelt ansat på den dataansvarlige autoriserede institution, der indstiller projektet.

Underskrifter

Institutionens underskriver: Mikkel Porsborg Andersen

Underskrevet (Kardiologisk forskningsenhed, Nordsjællands Hospital): 15.02.2024

Danmarks Statistiks underskriver: Amanda Grønberg Vrå

Underskrevet (Danmarks Statistik): 10.02.2024

Projektbeskrivelse

Formål:

Projektet ”*The Danish Heart Score Project (DanHeartS)*” har til formål at undersøge forekomst, dødelighed og behandling af hjertekarsygdomme samt hjertekarpatienternes oplevelse af sundhedsvæsenet og hverdagslivet med hjertekarsygdommen sammenlignet med baggrundsbefolkningen.

Beskrivelse:

Hjertekarsygdomme er den næst-hyppigste dødsårsag i Danmark og udgør omkring en fjerdedel af alle dødsfald. Det er en voksende udfordring at sikre optimal behandling af hjertekarsygdomme på grund af en aldrende befolkning og stigende kompleksitet af sygdom og behandling. Det er derfor helt afgørende at kunne følge med i udviklingen af forekomst og dødelighed af hjertekarsygdommene og ikke mindst, hvordan hjertekarpatienterne oplever hverdagen med hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet. Da et stigende antal hjertekarpatienter overlever at få en hjertekarsygdom, er der også flere som kæmper med psykiske følger af diagnosen. Nedsat livskvalitet samt angst og depression er et stigende problem for hjertekarpatienter og deres pårørende. Kun ved at følge denne udvikling og identificere hjertekarpatienternes udfordringer og behov for støtte, kan både behandling og rehabilitering optimeres og skræddersys den enkelte hjertekarpatient, så både prognosen og livskvaliteten forbedres.

I det aktuelle projekt vil vi beskrive den patientspecifikke sygdomsforekomst, dødelighed, behandling, rehabilitering, helbred, livskvalitet, angst, depression, arbejdsmarkedstilknøytning, patientinddragelse, information mv. ved karakterisering af hjertekarpatienterne på variable som køn, alder, uddannelse, region/kommune, etnicitet, samlivs-/familiestatus og socioøkonomi.

For kunne undersøge dette fyldestgørende er kunne besvare projektets formål er det nødvendig med adgang til baggrundsbefolkningen for at have et sammenligningsgrundlag med førnævnte elementer.

Metoderne inkluderer klassisk statistik af registerdata og data fra spørgeskemaundersøgelser, med løbende opfølgning/monitorering over tid.

I praksis analyseres på alle hjertekarpatienter, der nogensinde er blevet behandlet på et dansk hospital. Denne population kobles med registerdata på køn, alder, uddannelse, region/kommune og etnicitet med henblik på karakterisering.

Undersøgelse af livskvalitet, angst og depression udføres effektivt ved at koble registerdata med landsdækkende spørgeskemadata. Resultater opgives som stratificerede, evt. aldersstandardiserede, andele.

Samfundsrelevans:

Projektets samfundsrelevans og perspektiver består først og fremmest i en monitorering af hjertekarområdet, herunder identificering af patienter og deres pårørende, der har behov for særlig behandling, hjælp og støtte i forløbet. Hjertekarsygdomme er en af de største folkesygdomme og har en stor belastning for sundhedssystemet og samfundet. Mere end 500.000 danskere lever med hjertekarsygdom og omkring 55.000 nye tilfælde

diagnosticeres årligt. Eftersom antal danskere som har kronisk hjertekarsygdom stiger årligt, er vigtigt at skabe overblik over de aktuelle udfordringer på sundheds- og samfundsniveau til at kunne forbedre behandlingen, skabe bedre livskvalitet og forebygge yderligere sygelighed.

Offentliggørelse af resultater

Alle konkrete forskningsresultater publiceres i internationale, engelsksprogede tidsskrifter.

Derudover bliver aggregerede deskriptive data om hjertesygdomme og behandling offentliggjort på Hjerteforeningens hjemmeside www.Hjertetal.dk og www.LivetMedEnHjertesygdom.dk, som er online opslagsværk, som er tilgængeligt for alle. Disse data bliver hyppigt citeret og brugt som referencetal for forekomst af hjerteskarsygdomme og behandling i Danmark af både offentlige myndigheder og institutioner samt i aviser og andre nyhedskanaler. Således bliver den information og viden, som bliver generet af projektet, udbredt i meget bred forstand til både faggrupper og offentligheden samt almene befolkning.

Etiske overvejelser

Projektet består af registerbaserede analyser, med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning. Undersøgelsen er midlertidig registreret og godkendt af den dataansvarlige institution (Region Hovedstaden (Godkendelsesnummer: P-2019-537)) i overensstemmelse med databeskyttelsesforordning (GDPR). Både register- og surveydata opbevares sikkert på forskerserveren og der udtrækkes kun aggregerede tabeller jf. Danmarks Statistiks retningslinjer for behandling og opbevaring af personfølsomme data.

Populationer og dataindhold

Population: POP B - Projektmappens datagrundlag

Beskrivelse

Udvidelse af populationerne:

Primærpopulationen for dette projekt er defineret ud fra LPR og LMDB med en hjertekarsygdom eller behandling med et hjertekarlægemiddel. Ligeledes er et populationskriterie at hjertekarpatienter er i live pr. 1. januar 1980 og frem, bestem ud fra BEF.

Sekundærpopulationen er den danske befolkning som er i live pr. 1. januar 1980 og frem og registreret i BEF. Hele befolkningen ønskes som kontrol population og sammenligningsgrundlag. Det er vigtigt at pointere, at det er samme datakilder i både primær og sekundær population suppleret med eksterne data.

Både den primær- og sekundærpopulation vil blive opdateret årligt frem til projektets ophør.

Historisk population var

Ved projektets oprettelse i 2016 var populationen oprindeligt defineret ved hele den danske befolkning op til den seneste opdatering af LPR og POP.

Særligt vedr. lægemiddelsdata

Nedenstående ATC-koder fra LMDB er nødvendige for at gennemføre projektet:

- A: Fordøjelsesorganer og stofskifte
- B: Blod og bloddannende organer
- C: Hjerte og kredsløb
- D: Dermatologiske midler
- G: Urogenitalsystem og kønshormoner
- H: Hormoner til systematisk brug
- M: Muskler, led og knogler
- N: Centralnervesystemet
- R: Respirationsorganer

Dataindhold

Nyt indhold

Projektdatabasen (703573)

Ingen data fra Projektdatabasen (703573)

Danmarks Statistik

Ingen data fra Danmarks Datavindue

Rigsarkivet

Ingen data fra Rigsarkivet

Øvrige datakilder

Familielivet med hjertebarn (spørgeskemadata) : Ny datakilde

Beskrivelse:

Datasættene indeholder spørgeskemadata fra undersøgelsen 'Familie med en hjertebarn', heriblandt informationer på patienter fra 0 til 18 år, der er blevet diagnosticeret med en medfødt hjertesygdom, samt begge forældre, og kan være med til at generere solid og velunderbygget viden, der kan understøtte arbejdet med at øge hjertebarnsfamiliers trivsel og mestring i livet, samt regionale forskelle i prævalensen af medfødt hjertesygdom, samt regionale forskelle i prævalensen af risikofaktorer af sociodemografisk, helbreds- og behandlingsstrategisk karakter sammenlignet med baggrundsbefolkningen i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

fmh_anadat
labels
structure

Godkendt dataindhold

Projektdatabasen (703573)

Ingen data fra Projektdatabasen (703573)

Danmarks Statistik

Ingen data fra Danmarks Datavindue

Rigsarkivet

Ingen data fra Rigsarkivet

Øvrige datakilder

Data fra Sundhedsdatastyrelsen – SDS :

Data fra Sundhedsdatastyrelsen – SDS

Nedenstående datasæt findes på projektdatabase 703573 og Sundhedsdatastyrelsen har godkendt genanvendelse af datasættene på denne projektmappe.

Datasæt:

Landspatientregisteret (LPR2)

Landspatientregisteret (LPR3_F)

Dødsårsagsregisteret (DAR)

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Livet med Hjertesygdom (spørgeskemadata) :

Beskrivelse:

Datasættet indeholder spørgeskemadata fra undersøgelsen 'Livet med en hjertesygdom', heriblandt informationer på patienter fra 35 til 95+ år med en hjertekarsygdom, samt deres pårørende og kan være med til at belyse regionale forskelle i prævalensen af hjertekarsygdomme, samt regionale forskelle i prævalensen af risikofaktorer af sociodemografisk, helbreds- og behandlingsstrategisk karakter sammenlignet med baggrundsbefolkningen i tråd med projektmappens formål.

Datasæt

patient_data_dst

paar_data_dst

hjerterhf

labelssæt navngivet:

patient_labels

patient_structure,

paar_labels

paar_structure

dk_labels

commune_codes

topics

commune_codes

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Ungdomslivet med hjertesygdom (GUCH-undersøgelsen) :

Beskrivelse:

Datasæt indeholder oplysninger fra spørgeskemaundersøgelsen 'Ungdomslivet med en hjertesygdom' som har fokus på at beskrive de udfordringer som unge med hjertesygdom møder i hverdagen og i uddannelses- og sundhedsvæsenet, herunder at identificere særligt sårbare grupper af unge med hjertesygdom med henblik på at yde særlige indsatser til dem. De første deskriptive resultater fra undersøgelsen viser blandt andet at fysisk begrænsede unge er en særlig hårdt ramt gruppe i fht. både livskvalitet, mentalt helbred, og hvordan de klarer sig i uddannelsessystemet og i arbejdslivet. Kobling med registerdata fra DST på fx komorbiditeter, indlæggelser, genindlæggelser, og mortalitet kunne levere kvalificerede svar på hvilke indsatser og tilbud, der ville gavne de unge hjertepatienter. Resultaterne vil blive anvendt til at forbedre livskvalitet og overlevelse for unge med hjertesygdom samt mindske risikoen for angst, depression, indlæggelser og genindlæggelser. For på den måde at optimere forebyggelse og behandling af hjertepatienter på nationalt plan, og i dette tilfælde specielt unge hjertepatienter med medfødt eller tidligt erhvervet hjertesygdom i tråd med projektmappens formål.

Datasæt:

Unghjerte2020dst

Unghjerte2020dst_fejl

For variabelbeskrivelser henvises til fremsendte bilag med tilhørende forklaringer.

Data fra PDB 703573 :

Beskrivelse:

Grunddata fra Danmarks Statistik:

Datasæt:

BEF (1971-udtrækstidspunktet)

BEFADR (1971-udtrækstidspunktet)

LMDB (1995-udtrækstidspunktet)

DOD (1970-udtrækstidspunktet)

DODSAARS (1970-udtrækstidspunktet)

SSSY (2005-udtrækstidspunktet)

SYSI (1990-2005)

SOGN (2002-2016)

VNDS (1973-udtrækstidspunktet)

UDDA (1980-udtrækstidspunktet)

IEPE (1979-udtrækstidspunktet)

IND (1980-udtrækstidspunktet)

FAIN (1980-2007)

FODT (2005-udtrækstidspunktet)

DREAM (1991-udtrækstidspunktet)

BOL (1980-udtrækstidspunktet)

MFR (1997-udtrækstidspunktet)

LPRMFRDF (1973-1996)

LPRMFRLF (1973-1996)

LPR_ADM (1977-2019)

LPR_DIAG (1977-2019)

LPR_OPR (1977-2019)

LPR_UDTILSGH (1977-2019)

LPR_AFL (1999-2019)

LPR_BES (1994-2019)

LPR_FRITVALG (2004-2008)

LPR_OPDTDTO (2000-2004)

LPR_PAS (1999-2019)

LPR_SKSUBE (1999-2019)

LPR_SKSOPR (1996-2019)

LPR_VENTE (2004-2019)

LPR_ULYK (2000-2019)

PSYK_ADM (1995-2019)

PSYK_DIAG (1995-2019)

PSYK_OPR (1995-2019)

PSYK_SKSOPR (1995-2019)

PSYK_SKSUBE (1995-2019)

PSYK_PAS (1995-2019)

PSYK_BES (1995-2019)

LPR_F_BETALER (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_DIAGNOSER (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_FORLOEB (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_FORLOEBSMARKOERER (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_HELBREDSFORLOEB (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_HENVISNING_TILLAEG (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_KONTAKTER (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_KONTAKTLOKATIONER (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_MORBARNFORLOEB (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_ORGANISATIONER (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_PROCEDURER_ANDRE (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_PROCEDURER_KIRURGI (2019-udtrækstidspunktet)

LPR_F_RESULTATER (2019-udtrækstidspunktet)
