
Datakvalitet i Norsk hjerteinfarktregister

ORIGINALARTIKKEL

IDA ALMENNING KIEL

ida.almenning.kiel@stolav.no

Norsk hjerteinfarktregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

Forfatterbidrag: analyse av data, tolking av data, litteratursøk,
utarbeiding av selve manuset og godkjenning av innsendt manus.

Ida Almenning Kiel er ph.d. i medisin og helsevitenskap og rådgiver for
Norsk hjerteinfarktregister ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre,
St. Olavs hospital.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen
interessekonflikter.

RAGNA ELISE STØRE GOVATSMARK

Norsk hjerteinfarktregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

Forfatterbidrag: ide, utforming/design, tolking av data, revisjon av
manus og godkjenning av innsendt manus.

Ragna Elise Støre Govatmark er ph.d., sykepleier, daglig leder i Norsk
hjerteinfarktregister og seksjonsleder ved Seksjon for medisinske
kvalitetsregistre, St. Olavs hospital.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen
interessekonflikter.

VERONICA BENDIKTSEN BERGE

Norsk hjerteinfarktregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

Forfatterbidrag: utforming/design, tolking av data, revisjon av manuset
og godkjenning av innsendt manus.

Veronica Bendiktsen Berge er sykepleier og registerkoordinator ved Norsk hjerteinfarktregister ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs hospital.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

KARI KRIZAK HALLE

Norsk hjerteinfarktregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

Forfatterbidrag: utforming/design, tolking av data, revisjon av manuset og godkjenning av innsendt manus.

Kari Krizak Halle er ph.d. og statistiker ved Norsk hjerteinfarktregister ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs hospital.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

STIAN LYDERSEN

Regionalt kunnskapssenter for barn og unge – psykisk helse og barnevern

Institutt for psykisk helse

NTNU

Forfatterbidrag: utforming/design av statistiske analyser, tolking av data, litteratursøk, revisjon av manus og godkjenning av innsendt manus.

Stian Lydersen er dr.ing. og professor i medisinsk statistikk ved Regionalt kunnskapssenter for barn og unge – psykisk helse og barnevern (RKBU Midt-Norge) ved Institutt for psykisk helse, NTNU.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

CECILIE RISØE

Kardiologisk avdeling

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Forfatterbidrag: utforming/design, datainnsamling, tolking av data, revisjon av manuset og godkjenning av innsendt manus.

Cecilie Risøe er dr.med., spesialist i indremedisin og i hjertesykdommer og seksjonsoverlege ved Kardiologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BJØRN HAUG

Hjerteavdelingen

Akershus universitetssykehus

Forfatterbidrag: utforming/design, datainnsamling, tolking av data, revisjon av manuset og godkjenning av innsendt manus.

Bjørn Haug er spesialist i indremedisin og i hjertesykdommer og overlege ved Hjertemedisinsk avdeling, Akershus universitetssykehus. Han er representant for Norsk kardiologisk selskap og leder av fagrådet i Norsk hjerteinfarktregister.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

JARLE JORTVEIT

Hjerteseksjonen

Sørlandet sykehus Arendal

Forfatterbidrag: utforming/design, datainnsamling, tolking av data, revisjon av manuset og godkjenning av innsendt manus.

Jarle Jortveit er ph.d., spesialist i indremedisin og i hjertesykdommer, forsker og overlege ved Hjerteseksjonen, Sørlandet sykehus Arendal.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SIRI MALM

Medisinsk avdeling

Sykehuset i Harstad

Universitetssykehuset Nord-Norge

Forfatterbidrag: utforming/design, tolking av data, revisjon av manuset og godkjenning av innsendt manus.

Siri Malm er dr.med., spesialist i indremedisin og i hjertesykdommer og overlege ved Medisinsk avdeling, sykehuset i Harstad, Universitetssykehuset Nord-Norge.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

GARD FRODAHL TVEITEVÅG SVINGEN

Hjerteavdelingen

Haukeland universitetssjukehus

Forfatterbidrag: tolking av data, revisjon av manuset og godkjenning av innsendt manus.

Gard Frodahl Tveitevåg Svingen er ph.d., spesialist i indremedisin og i hjertesykdommer og overlege ved Seksjon for intensiv, Hjerteavdelingen, Haukeland universitetssjukehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MIRIAM WIKSNES

Medisinsk avdeling

Volda sjukehus

Forfatterbidrag: utforming/design, datainnsamling, tolking av data, revisjon av manuset og godkjenning av innsendt manus.

Miriam Wiksnes er spesialist i hjertesykdommer, konstituert overlege og seksjonsleder for medisinske leger, Volda sjukehus, Helse Møre og Romsdal.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikt: Hun har mottatt forelesningshonorar fra AstraZeneca.

CHRISTIAN ENGELSEN BERG-HANSEN

Hjerteavdelingen

Haukeland universitetssjukehus

Forfatterbidrag: datainnsamling og godkjenning av innsendt manus.

Christian Engelsen Berg-Hansen er ph.d.-stipendiat og lege i spesialisering i hjertesykdommer ved Hjerteavdelingen, Haukeland universitetssjukehus.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

LARS HÅVARD NILSEN

Medisinsk avdeling

Sykehuset i Harstad

Universitetssykehuset Nord-Norge.

Forfatterbidrag: datainnsamling og godkjenning av innsendt manus.

Lars Håvard Nilsen er lege i spesialisering i indremedisin ved sykehuset i Harstad, Universitetssykehuset Nord-Norge.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ESPEN ELLINGSEN MOE

Hjerteseksjonen

Sørlandet sykehus Arendal

Forfatterbidrag: datainnsamling og godkjenning av innsendt manus.

Espen Ellingsen Moe er spesialist i hjertesykdommer og overlege ved Hjerteseksjonen, Sørlandet sykehus Arendal.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

KAARE HARALD BØNAA

Hjertemedisinsk avdeling

St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim

og

Norsk hjerteinfarktregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim
og
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk
NTNU

Forfatterbidrag: idé, utforming/design, datainnsamling, tolking av data, revisjon av manus og godkjenning av innsendt manus.

Kaare Harald Bønaa er dr.med., spesialist i indremedisin og i hjertesykdommer, overlege i invasiv kardiologi ved Klinikk for hjertemedisin, St. Olavs hospital, Trondheim, faglig leder av Norsk hjerteinfarktregister og professor emeritus ved NTNU.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Bakgrunn

Hovedformålet til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er å bidra til bedre pasientbehandling. Registerne brukes også i forskning og som styringsverktøy. Formålet med studien var å undersøke datakvaliteten i Norsk hjerteinfarktregister ved å sammenligne andelen korrekt registrerte variabler med en referansestandard.

Materiale og metode

Fra syv sykehus ble det gjort et tilfeldig uttrekk av til sammen 641 tilfeller av hjerteinfarkt registrert i Norsk hjerteinfarktregister i 2020. Syv leger – spesialister i hjertesykdommer eller leger i spesialisering i hjertesykdommer eller indremedisin – gjennomgikk pasientjournalene og registrerte på nytt 23 registervariabler for utvalget. Disse nye registreringene utgjorde referansestandard. Variablene ble delt inn i tre kategorier: kategoriske variabler med og uten fortolkning av journaltekst og kontinuerlige variabler for tidsangivelser. Deretter beregnet vi andelen korrekt registrerte variabler og svaralternativ.

Resultater

Andelen som var korrekt registrert, var 87 % til 100 % for variabler som var hentet fra journaltekst uten fortolkning. For variabler som var basert på fortolkninger av journaltekst, var andelen korrekt registrert lavere: 20 % til 70 % for «ja» på variabler om klinisk ustabilitet ved hjerteinfarkt uten ST-elevasjon (NSTEMI), og 60 % for «ja» på variabelen «hjertesvikt som komplikasjon». Andelen korrekt registrerte tidsvariabler var 48 % til 100 %.

Fortolkning

Andelen korrekt registrerte variabler var høyere for kategoriske variabler som kunne hentes ufortolket fra journaltekst, enn for kontinuerlige tidsvariabler og kategoriske variabler som var basert på fortolkninger av journaltekst.

Hovedfunn

Kategoriske registervariabler som kunne hentes ufortolket ut av journalteksten, hadde en høy andel korrekt registrerte svar.

Kategoriske variabler som var basert på fortolkning av journalteksten, hadde en lavere andel korrekt registrerte svar.

Enkelte tidsvariabler hadde en lav andel med korrekte registreringer.

I Norge er det opprettet 61 nasjonale medisinske kvalitetsregistre som er diagnose-, prosedyre- eller tjenestebaserte (1). Hovedformålet med registrene er å bidra til bedre pasientbehandling (1, 2). De brukes også i forskning og administrasjon. Innen mange fagfelt er de nasjonale kvalitetsregistrene de viktigste kildene til systematisk informasjon om pasientgrupper, behandling og behandlingsresultater (1, 3).

Norsk hjerteinfarktregister er et landsdekkende, personidentifiserbart medisinsk kvalitetsregister for pasienter innlagt ved norske sykehus med diagnosen akutt hjerteinfarkt (diagnosekoder ICD-10 I21 og I22). Norske sykehus er pålagt å registrere alle pasienter innlagt med hjerteinfarkt (4). Vanligvis skjer registreringen etter at pasienten er utskrevet. Registeret har en dekningsgrad på om lag 90 % målt mot Norsk pasientregister. Ved hvert sykehus er en lege lokal medisinsk ansvarlig for innregistreringen, mens yrkesgruppen som registrerer dataene i registeret, varierer mellom sykehusene og omfatter hovedsakelig sykepleiere, men også helsesekretærer og leger.

Verdien av et kvalitetsregister avhenger av kvaliteten på dataene som registreres (5). Datakvalitet kan måles gjennom ulike dimensjoner, som dekningsgrad, samsvar og korrekthet. Korrekthet viser i hvilken grad verdiene som er lagt inn for en variabel, reflekterer virkeligheten (6, 7). Det undersøkes vanligvis ved å summere antall korrekt klassifiserte registreringer, definert ut ifra en referansestandard, og dividere dette antallet på det totale antallet registreringer.

Det finnes få publikasjoner om korrekt registrering i de norske medisinske kvalitetsregistrene. To studier fra Norsk hjerteinfarktregister og Norsk hjerneslagregister har konkludert med at variablene som ble undersøkt, viste godt samsvar mellom opprinnelig registrering og en senere registrering utført av erfarne sykepleiere (8, 9). Studiene undersøkte imidlertid ikke samsvar eller grad av korrekt registrering for de enkelte svaralternativene. Forskjeller i

andelen korrekt registrert for ulike svaralternativer vil også være et relevant mål på datakvalitet i et register, men vil ikke framgå av beregninger på variabelnivå siden disse viser et gjennomsnitt for alle svaralternativer.

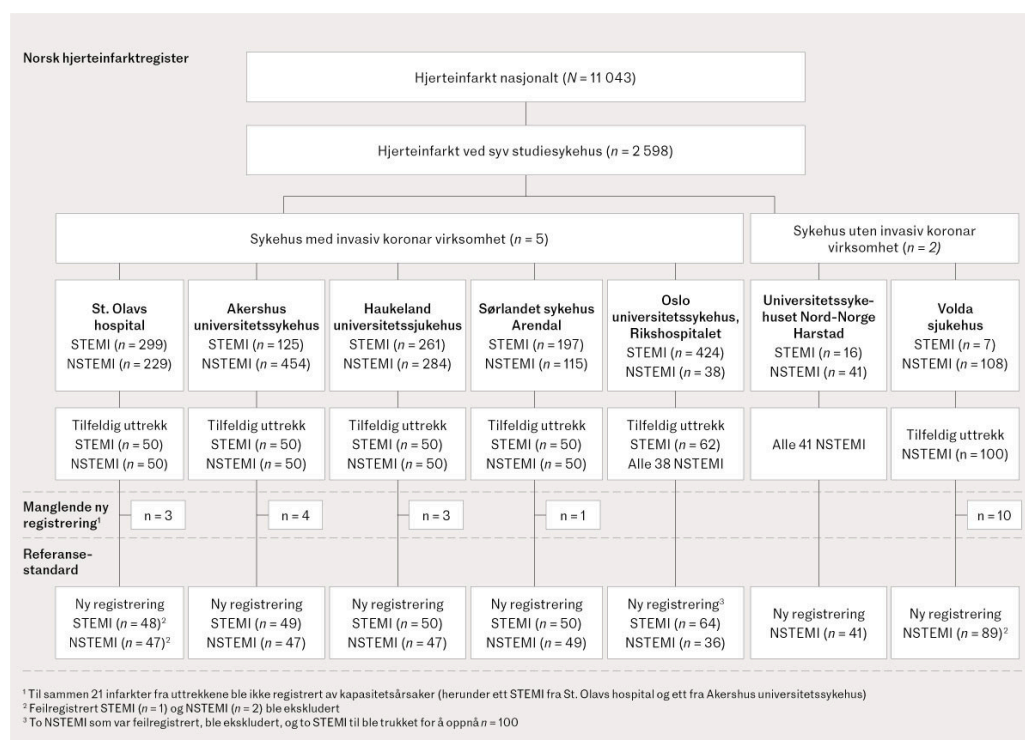
De fleste elektroniske journalsystemene som brukes i Norge, er ustrukturerte fritekstjournaler. Dette medfører variasjon i form og innhold, og kompliserer uthenting og overføring av opplysninger fra journal til register. Kvaliteten på variabler som må baseres på en fortolkning av journaltekst, kan tenkes å være lavere enn for variabler basert på journalopplysninger som kan leses mer eller mindre direkte ut av pasientjournalen (10).

Formålet med studien var å undersøke et utvalg registervariabler i Norsk hjerteinfarktregister og svaralternativene for disse, samt å beregne andelen korrekt registrert opp mot en referansestandard.

Materiale og metode

Pasientutvalg

Fem sykehus med, og to sykehus uten, invasiv koronar virksomhet deltok i studien. Disse var de samme syv sykehusene som var representert med et fagrådsmedlem (lege) i Norsk hjerteinfarktregister. Med statistikkprogrammet Rstudio (Posit Software, PBC, Boston, MA, USA) og funksjonen «Sample()» ble det foretatt uttrekk av til sammen 641 blant 2 598 registrerte hjerteinfarkt i 2020 ved studiesykehusene (figur 1).



Figur 1 Flytskjema over registrerte hjerteinfarkt i Norsk hjerteinfarktregister i 2020, sykehusene som bidro i studien og uttrekkene for vurdering av datakvaliteten.

Det ble ikke lagt til grunn noen antalls- eller styrkeberegning for utvalget; utgangspunktet var at hvert studiesykehus skulle bidra med $n = 100$. Fra sykehus med invasiv virksomhet ble det trukket 50 hjerteinfarkt med ST-

elevasjon (STEMI) og 50 hjerteinfarkt uten ST-elevasjon (NSTEMI). Halvparten av NSTEMI-infarktene ble trukket blant infarkter som var registrert med minst ett «ja» på seks variabler om klinisk ustabilitet. Dette var for å sikre et grunnlag for vurdering av denne undergruppen. De to sykehusene uten invasiv virksomhet, som derfor hadde svært få pasienter med STEMI, bidro kun med NSTEMI-infarkter (figur 1). En kryptert pasientliste ble deretter oversendt studielegen ved hvert deltagende sykehus.

Referansestandard

Syv leger, som var spesialister i hjertemedisin eller leger i spesialisering i hjertesykdommer eller indremedisin, gransket pasientjournalene og registrerte studievariablene i en studiedatabase identisk med registerets ordinære produksjonsdatabase. Studielegene hadde ikke tilgang til informasjon om tidligere registreringer på pasientene. Deres registreringer i studiedatabasen utgjorde referansestandarder i beregningen av andelen som var korrekt registrert.

Studievariabler

23 av 80 registervariabler i Norske hjerteinfarktregister ble undersøkt, inkludert 10 studievariabler som omfattet dominerende symptom, hvor diagnostisk EKG var tatt, infarkttype og subklassifisering, røykestatus, trombolysbehandling, invasiv koronar utredning (med funn og behandling), samt hjertesvikt som komplikasjon til infarkt. I seks studievariabler om klinisk ustabilitet ved NSTEMI inngikk vedvarende/residiverende/nye brystmerter, mistanke om nyoppstått iskemi ved ekkokardiografi, dynamiske ST-T-forandringer i EKG, akutt hjertesvikt/lungestuvning/-ødem, kardiogent sjokk og ventrikkeltakykardi/-flimmer/asystoli. Syv studievariabler anga tidspunkt for henholdsvis symptomdebut, første vurdering ved helsepersonell (heretter kalt første medisinske kontakt), diagnostisk EKG (STEMI-pasienter), innleggelse, trombolys og koronar utredning og behandling.

Forklaringene til studievariablene var som i hjerteinfarktregisterets brukermanual (studielege benyttet en forkortet versjon med de 23 studievariablene), se appendiks 1. For svaralternativene til hver variabel, se appendiks 2.

Basert på hvordan pasientopplysningene som dannet grunnlaget for variablene var ført i journalene, ble de inndelt i tre kategorier:

1) Kategoriske variabler som lett kunne leses ut av journalteksten og plottes ufortolket i databasen (tabell 1).

Tabell 1

Andel korrekt registrerte kategoriske registervariabler og svaralternativer i Norsk hjerteinfarktregister ved syv sykehus i 2020 for variabler som hentes ufortolket fra journaltekster. EKG: elektrokardiografi; NSTEMI: hjerteinfarkt uten ST-elevasjon; PCI: perkutan koronar intervensjon; STEMI, hjerteinfarkt med ST-elevasjon.

Variabler og svaralternativer ¹	Registreringer (n)	Andel (%) korrekt registrert sammenlignet med referansestandard ²
1. Dominerende symptom	617	92,2 (569/617)
Brystsmerter		96,3 (501/520)
Dyspné		71,1 (27/38)
Sirkulasjonssvikt		79,2 (19/24)
Annet		64,7 (22/34)
Ukjent		0,0 (0/1)
2. Hvor ble diagnostisk EKG tatt (ved STEMI)³	244	90,2 (220/244)
Prehospitalt		94,5 (206/218)
På sykehus		58,3 (14/24)
Ukjent		0,0 (0/2)
3. Infarkttype⁴	588	93,2 (548/588)
STEMI		94,6 (244/258)
NSTEMI		96,2 (304/316)
Ukjent		0,0 (0/14)
4. Subklassifisering av infarkt	617	94,5 (583/617)
Type 1		97,7 (543/556)
Type 2		75,5 (40/53)
Type 3		n/a
Type 4a		0,0 (0/1)
Type 4b		n/a
Ukjent		0,0 (0/7)
5. Røykestatus	617	87,4 (539/617)
Aldri		86,9 (159/183)
Røyker		94,3 (149/158)
Eks-røyker		91,7 (199/217)
Ukjent		54,2 (32/59)
6. Trombolysebehandling	617	99,7 (615/617)
Prehospitalt		92,9 (26/28)
På sykehus		100 (1/1)
Nei		100 (588/588)
8. PCI	617	96,6 (596/617)
Ja		96,2 (356/370)

Variabler og svaralternativer ¹	Registreringer (<i>n</i>)	Andel (%) korrekt registrert sammenlignet med referansestandard ²
Nei		97,2 (240/247)
10. Invasiv koronar angiografi uten PCI	617	97,1 (599/617)
Ja		89,2 (58/65)
Nei		98,0 (541/552)
12. Funn ved koronar angiografi / PCI	428	91,8 (575/428)
Normalt		87,5 (21/24)
Flerkarsykdom/hovedstamme		94,9 (166/175)
Enkarsykdom		90,0 (206/229)
Ukjent		n/a

¹ Se appendiks 1 for nummerert oversikt over studievariabler.

² Tallene i parentes er antall korrekt registrert i Norsk hjerteinfarktregister delt på antall registreringer i referansestandard. Referansestandard var en ny registrering utført av studielege (spesialist i hjertesykdommer eller lege i spesialisering i hjertesykdommer eller indremedisin).

³ Gjelder hjerteinfarkter der det var samsvar mellom Norsk hjerteinfarktregister og referansestandard om STEMI-/NSTEMI-diagnose.

⁴ Gjelder hjerteinfarkter der det var samsvar mellom Norsk hjerteinfarktregister og referansestandard om at EKG var tatt.

2) Kategoriske variabler der dataauthenting og kategoriseringen var en fortolkning av journalteksten (tabell 2).

Tabell 2

Andel korrekt registrerte kategoriske registervariabler og svaralternativer i Norsk hjerteinfarktregister ved syv sykehus i 2020 for variabler som var en fortolkning av journaltekst. EKG: elektrokardiografi; NSTEMI: hjerteinfarkt uten ST-elevasjon.

Variabler og svaralternativer ¹	Registreringer (<i>n</i>)	Andel (%) korrekt registrert sammenlignet med referansestandard ²
13. Vedvarende/residiverende/nye brystmerter	302 ³	74,5 (225/302)
Ja		56,9 (41/72)
Nei		80,0 (184/230)
14. Ekko viser antatt nyoppstått iskemi	303	70,0 (212/303)
Ja		69,5 (66/95)
Nei		78,1 (132/169)
Usikkert funn		38,5 (5/13)

Variabler og svaralternativer ¹	Registreringer (n)	Andel (%) korrekt registrert sammenlignet med referansestandard ²
Ikke tatt		34,6 (9/26)
15. Dynamiske ST-T forandringer i EKG	302 ³	77,2 (233/302)
Ja		32,7 (17/52)
Nei		87,1 (216/248)
Ukjent		n/a
16. Akutt hjertesvikt/lungestuving/ lungeødem	303	89,4 (271/303)
Ja		47,5 (19/40)
Nei		95,8 (252/263)
17. Kardiogent sjokk	303	95,4 (289/303)
Ja		20,0 (2/10)
Nei		98,3 (287/292)
18. Ventrikkeltakykardi/ventrikkelflimmer/asystoli	303	97,0 (294/303)
Ja		62,5 (5/8)
Nei		98,3 (289/294)
19. Hjertesvikt som komplikasjon	617	84,9 (524/617)
Ja		59,8 (64/107)
Nei		90,4 (460/509)
Ukjent		n/a

¹ Se appendiks 1 for nummerert oversikt over studievariabler. Variabler nr. 13–18 inngikk i vurdering av klinisk ustabilitet ved NSTEMI.

² Tallene i parentes er antall korrekte registreringer i Norsk hjerteinfarktregister delt på antall registreringer i referansestandard. Referansestandard var en ny registrering utført av studielege (spesialist i hjertesykdommer eller lege i spesialisering i hjertesykdommer eller indremedisin).

³ Ett NSTEMI-infarkt manglet registrering for variablene nr. 13 og 15.

3) Kontinuerlige tidsvariabler (tabell 3).

Tabell 3

Samsvar i registrering for kontinuerlige tidsvariabler i Norsk hjerteinfarktregister i 2020 ved syv sykehus fordelt på infarkt-type. EKG: elektrokardiografi; NSTEMI: hjerteinfarkt uten ST-elevasjon; PCI: perkutan koronar intervensjon; STEMI: hjerteinfarkt med ST-elevasjon.

Tidsvariabler for hver infarkt-type ¹		Samsvarende registrering i Norsk hjerteinfarktregister og i referansestandard ² , n (%)	Registrert som «ukjent»	Registrert med likt klokkeslett	Tidsforskjell mellom registrering i Norsk hjerteinfarktregister og referansestandard ² , n (%)		
	Manglende registrering i Norsk hjerteinfarktregister eller i referansestandard ² , n (%)				< 10 min	11-29 min	≥ 30 min
STEMI (n = 244)							
20. Symptomdebut	23 (9)	16 (7)	156 (64)	8 (3)	19 (8)	22 (9)	
21. Første medisinske kontakt	45 (18)	19 (8)	130 (53)	22 (9)	18 (7)	10 (4)	
22. Diagnostisk EKG	27 (11)	7 (3)	124 (51)	35 (14)	27 (11)	24 (10)	
23. Innleggelse	10 (4)	n/a	116 (48)	84 (34)	18 (7)	16 (7)	
9. PCI (n = 213)	n/a	n/a	178 (84)	16 (8)	10 (5)	9 (4)	
11. Invasiv angiografi uten PCI (n = 10)	n/a	n/a	10 (100)	n/a	n/a	n/a	
NSTEMI (n = 304)							
20. Symptomdebut	104 (34)	51 (21)	121 (40)	3 (1)	12 (4)	13 (4)	
21. Første medisinske kontakt	62 (20)	22 (7)	139 (46)	25 (8)	29 (10)	27 (9)	
23. Innleggelse	5 (2)	n/a	158 (52)	89 (29)	24 (8)	28 (9)	
9. PCI (n = 111)	n/a	n/a	99 (89)	3 (3)	1 (1)	8 (7)	
11. Invasiv angiografi uten PCI (n = 34)	n/a	n/a	28 (82)	5 (15)	n/a	1 (3)	

¹ Se appendiks 1 for nummerert oversikt over studievariabler.

² Referansestandarden var en ny registrering utført av studielege (spesialist i hjertesykdommer eller lege i spesialisering i hjertesykdommer eller indremedisin).

Statistiske analyser

Andel (%) korrekt registrerte variabler ble beregnet som antall korrekt registrert i Norsk hjerteinfarktregister sammenlignet med referansestandard, dividert på totalt antall registreringer. Se eksempel på variabel med tre svaralternativer i tabell 4.

Tabell 4

Eksempel på registreringer i Norsk hjerteinfarktregister fra syv sykehus i 2020. Tabellen viser andelen korrekte registreringer for en registervariabel med tre svaralternativer sammenlignet med referansestandard. Referansestandard var en ny registrering utført av studielege (spesialist i hjertesykdommer eller lege i spesialisering i hjertesykdommer eller indremedisin).

Komplikasjoner ved dette sykehuset: Referansestandard		hjertesvikt ¹			Totalt
		Nei	Ja	Ukjent	
Norsk hjerteinfarktregister	Nei	460	43	0	503
	Ja	46	64	1	111
	Ukjent	3	0	0	3
Totalt		509	107	1	617
Andel korrekt registrert		90 %	60 %	0 %	85 %

¹ Variabel nr. 19 (se appendiks 2).

Andel (%) korrekte registreringer for hvert svaralternativ ble beregnet som antall korrekt registrert i Norsk hjerteinfarktregister, dividert på antall registrert med samme svaralternativ i referansestandard, se eksempelet i tabell 4. Eksempelet illustrerer at en høy andel korrekt registrert for variabelen, her 85 %, kan maskere en lav andel korrekt registrert på ett eller flere svaralternativer, her 60 % korrekt registrert for «ja».

Etikk og personvern

Folkehelseinstituttet var databehandlingsansvarlig, og St. Olavs hospital var databehandler for Norsk hjerteinfarktregister. I henhold til hjerte- og karregisterforskriften (4) skal Folkehelseinstituttet sørge for at opplysninger som behandles i registeret, er korrekte, relevante og nødvendige. Studien var i henhold til databehandleravtalen mellom Folkehelseinstituttet og St. Olavs hospital som pålegger databehandleren å gjennomføre rutinemessige sammenligninger av innholdet i registeret med opplysningene i pasientjournalen. Det ble derfor ikke vurdert som nødvendig å innhente pasientsamtykker.

Resultater

Av de 641 infarktene fra uttrekkene, manglet 21 i referansestandard fordi studielegen ikke rakk å registrere dem på nytt (figur 1). Ytterligere tre infarkt ble ekskludert på grunn av feilregistrering, slik at 617 infarkter inngikk i referansestandard (figur 1). Gjennomsnittsalderen (standardavvik) var 70 (13) år, og 71 % var menn. Antall registreringer for hvert svaralternativ for de

23 studievariablene i hjerteinfarktregisteret og i referansestandarden, er oppsummert i appendiks 2 sammen med andelen korrekte registreringer for både variabler og svaralternativer.

Tabell 1 viser andelen korrekt registrerte variabler og svaralternativer i Norsk hjerteinfarktregister sammenlignet med referansestandard for kategoriske variabler som kan hentes fra journaltekst uten fortolkning. Den samlede andelen korrekt registrerte var for de fleste variablene > 90 %, mens andelen for hvert svaralternativ varierte mellom 54 % og 100 %. Sted for diagnostisk EKG og subklassifisering av infarkt var to registervariabler med høy andel korrekt registrering (henholdsvis 90 % og 95 %), men samtidig lav andel for enkelte svaralternativer (henholdsvis 58 % for «EKG tatt på sykehus» og 76 % for «type 2 infarkt»).

Tabell 2 viser andelen korrekt registrerte variabler og svaralternativ i Norsk hjerteinfarktregister sammenlignet med referansestandard for kategoriske variabler som var basert på fortolkning av journaltekst. Andelen korrekt registrert for svaralternativet «ja» for seks variabler om klinisk ustabilitet ved NSTEMI, varierte fra 20 % for kardiogent sjokk til 70 % for antatt nyoppstått iskemi ved ekkokardiografi. Andelen korrekt registrert for svaralternativet «nei» varierte fra 78 % for nyoppstått iskemi ved ekkokardiografi til 98 % for kardiogent sjokk og ventrikkeltakykardi/ventrikkelflimmer/asystoli. For variabelen hjertesvikt som komplikasjon, var 85 % korrekt registrert for begge infarkttypene, mens andelen for svaralternativet «ja» var 60 %, og andelen for «nei» var 90 %.

Tabell 3 oppsummerer resultatene for kontinuerlige tidsvariabler. Andelen der samme klokkeslett var registrert i Norsk hjerteinfarktregister og referansestandard, eller der det var enighet om at klokkeslett ikke var registrert i journalen, varierte fra 48 % for tidspunkt for innleggelse til 100 % for tidspunkt for angiografi ved STEMI. Andelen korrekt registrert var høyere når en tidsforskjell på inntil 10 minutter ble vurdert som korrekt tidsangivelse.

Diskusjon

Denne studien viser at datakvalitet, vurdert som andel korrekt registrert i Norsk hjerteinfarktregister, varierte. Variabler og svaralternativer der registerplottingen var basert på en fortolkning av journalteksten, hadde lavere andel korrekte registreringer enn variabler som kunne leses ufortolket ut av journalteksten. Enkelte viktige tidsvariabler hadde i tillegg lav andel korrekt registrerte klokkeslett.

Vi fant en høy andel korrekt registrert for kategoriske variabler som kunne leses ut av journalteksten og plottes ufortolket i databasen, slik som «type hjerteinfarkt», «dominerende symptom» og «røykestatus». Studien viste imidlertid betydelige avvik mellom Norsk hjerteinfarktregister og referansestandard for variabelen «hjertesvikt som komplikasjon» og for seks variabler som beskriver klinisk ustabilitet ved NSTEMI. Lignende funn er gjort

i en tidligere samsvarsstudie fra hjerteinfarktregisteret (9). Dette har i etterkant, og i samråd med fagrådet, ført til at disse seks variablene ikke lenger inngår i hjerteinfarktregisteret.

Som hovedregel er det leger som utarbeider journalnotatene, og gitt fritekstformatet og mangelen på en strukturert elektronisk journal, kan pasientjournalen for hjerteinfarktpasienter variere i både form og innhold. Informasjonen kan derfor bli tolket og kategorisert forskjellig av ulike faggrupper, og kompetansen til den som registrerer, kan påvirke datakvaliteten (11). Det er vår oppfatning at registervariabler som baserer seg på en fortolkning av fritekst fra pasientjournaler, derfor bør benyttes med noe forsiktighet innen kvalitetsforbedring og forskning.

For å vurdere kvaliteten på hjerteinfarktbehandlingen, spesielt STEMI, er det viktig at sentrale tidspunkt i behandlingsforløpet er korrekt registrert. Dersom vi vurderte tidsforskjeller på inntil 10 minutter som korrekt registrert, var andelen korrekte tidspunkt for symptomdebut, første medisinske kontakt og innleggelse likevel ikke høyere enn 70–82 %.

De elektroniske journalsystemene mangler ofte definisjoner av ulike tidspunkt i pasientforløpene, og det er uklart hvem som har ansvar for tidsregistreringen. Dette kan føre til at for eksempel innleggelsestidspunktet baseres på andre registrerte tidspunkt, som rekvirering av blodprøve eller EKG-taking. Ambulansejournalen inneholder informasjon om sentrale tidspunkt, og det bør undersøkes om den kan brukes som primærkilde (10).

Styrker ved studien var at studieleger med kompetanse innen hjertesykdom deltok, at alle helseregionene var representert og at studiedatabasen tillot å simulere vanlig registreringspraksis. En svakhet ved at det var studielegene som definerte referansestandarder, var varierende hjertemedisinsk erfaring og ulik kjennskap til registeret og registreringspraksisen. Samlet sett kan resultatene derfor delvis representere samsvar fremfor korrekthet.

Metoden som ble benyttet i studien, er egnet til å undersøke datakvalitet på variabler med mer enn to svaralternativer, på samme måte som spesifikt samsvar (12, 13). Analysene per svaralternativ gir flere detaljer og kan gi mer klinisk relevant informasjon om datakvalitet enn tradisjonelle analyser av korrekthet eller samsvar (der datakvalitet for en variabel rapporteres som et gjennomsnitt for alle svaralternativer) (12, 13).

Konklusjon

For variabler som kunne leses ut av journalteksten og plottes ufortolket i registeret, var det i hovedsak en høy andel korrekte registreringer per variabel og svaralternativ. Det var derimot en lavere andel korrekte registreringer for variabler der dataauthenticiteten og kategoriseringen var basert på tolkning av ustrukturert journaltekst, samt for enkelte tidsvariabler.

Artikkelen er fagfellevurdert.

REFERENCES

1. Stensland E, Skau P. Medisinske kvalitetsregistre i Norge. *Nor Epidemiol* 2023; 31: 3–8. [CrossRef]
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Kvalitet og kvalitetsindikatorer. <https://www.helse-og-omsorgsdepartementet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kvalitet-og-kvalitetsindikatorer#hvaerenkvalitetsindikator> Lest 8.5.2023.
3. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). Registeroversikt: Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt> Lest 25.7.2023.
4. Helse- og omsorgsdepartementet. FOR-2011-12-16-1250. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften). https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1250/KAPITTEL_1#%C2%A71-2 Lest 15.4.2024.
5. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). Datakvalitet: Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet> Lest 28.12.2022.
6. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). Dimensjoner av datakvalitet: Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. <https://www.kvalitetsregistre.no/node/38> Lest 24.6.2024.
7. Arts DG, De Keizer NF, Scheffer GJ. Defining and improving data quality in medical registries: a literature review, case study, and generic framework. *J Am Med Inform Assoc* 2002; 9: 600–11. [PubMed][CrossRef]
8. Varndal T, Ellekjær H, Fjærtøft H et al. Inter-rater reliability of a national acute stroke register. *BMC Res Notes* 2015; 8: 584. [PubMed][CrossRef]
9. Govatsmark RE, Sneeggen S, Karlsaune H et al. Interrater reliability of a national acute myocardial infarction register. *Clin Epidemiol* 2016; 8: 305–12. [PubMed][CrossRef]
10. Silsand L, Severinsen GH, Ellingsen G et al. Structuring Electronic Patient Record Data, a Smart Way to Extract Registry Information? Reports of the European Society for Socially Embedded Technologies 2019; 3. doi: 10.18420/ihc2019_009. [CrossRef]
11. Meyer B, Shiban E, Albers LE et al. Completeness and accuracy of data in spine registries: an independent audit-based study. *Eur Spine J* 2020; 29: 1453–61. [PubMed][CrossRef]
12. Lydersen S. Positivt og negativt samsvar. *Tidsskr Nor Legeforen* 2018; 138. doi: 10.4045/tidsskr.17.0963. [PubMed][CrossRef]
13. de Vet HCW, Mullender MG, Eekhout I. Specific agreement on ordinal and multiple nominal outcomes can be calculated for more than two raters. *J*

Publisert: 22. oktober 2024. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.23.0821

Mottatt 4.12.2023, første revisjon innsendt 19.4.2024, godkjent 18.9.2024.

Publisert under åpen tilgang CC BY-ND. Lastet ned fra tidsskriftet.no 2. juli 2026.