
Registerdata med klinisk verdi

INVITERT KOMMENTAR

ANNE HEGE AAMODT

a.h.aamodt@medisin.uio.no

Anne Hege Aamodt er spesialist i nevrologi, overlege ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og professor ved Universitetet i Liverpool. Hun leder det vitenskapelige rådgivende utvalget ved Norsk senter for hodepineforskning (NorHead), NTNU.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt frie forskningsmidler fra Boehringer Ingelheim, foredragshonorar fra BMS, Pfizer, Teva, AbbVie, Lundbeck og Novartis og har deltatt i rådgivende utvalg for Lundbeck og AbbVie.

Registerdata brukes til kvalitetsforbedring, forskning og beslutninger. Da må datakvaliteten være dokumentert – ikke forutsatt.

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre har fått en sentral plass i norsk helsetjeneste. De skal bidra til kvalitetsforbedring, mer likeverdige tjenester og et bedre kunnskapsgrunnlag for forskning og prioritering. Dermed øker også kravene til det de bygger på. Dataene må ikke bare være tilgjengelige – de må være pålitelige.

I dette nummeret av Tidsskriftet undersøker Hagen og medarbeidere samsvaret mellom helsepersonells registreringer i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner (1). Studien berører et grunnleggende spørsmål: I hvilken grad kan vi stole på opplysningene i kvalitetsregistrene?

«Et velfungerende register kan ha stor betydning for diagnostikk, behandling og oppfølging»

Registeret omfatter sjeldne, men svært belastende tilstander som klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og SUNCT/SUNA. Tilstandene er forbundet med betydelig funksjonstap og ofte lang diagnostisk forsinkelse (2, 3). Et velfungerende register kan derfor ha stor betydning for diagnostikk, behandling og oppfølging.

Studien er metodisk godt valgt. Ved å bruke anonymiserte kasuistikker basert på ustrukturerte journalnotater, undersøkes registrering slik den ofte faktisk foregår i klinikken: med ufullstendig informasjon og behov for fortolkning. Det gjør funnene mer relevante enn om deltakerne bare hadde registrert fra idealiserte datasett. At 11 av 18 nevrologiske avdelinger deltok, understreker både den faglige forankringen og viljen til nasjonalt samarbeid (1). Likevel er bred deltakelse fra alle nevrologiske avdelinger og hodepineklinikker en forutsetning for at registerdataene skal være representative og kunne brukes til sammenligning og kvalitetsforbedring på nasjonalt nivå.

«Jo mer klinisk meningsfull en variabel er, desto vanskeligere er den å standardisere»

Hovedfunnene er betryggende. For mange sentrale variabler er samsvaret høyt, særlig der opplysningene er tydelig definert og fullstendige (1). Det gjelder blant annet diagnose, røyking og medikamentbruk. Dette gir grunnlag for tillit til viktige deler av registeret. Det er de svakere resultatene som er mest opplysende. Variabler som krever klinisk skjønn eller retrospektiv vurdering – som behandlingseffekt og antall hodepinedager – hadde lavere samsvar (1). Det illustrerer et grunnleggende dilemma i kvalitetsregistre: Jo mer klinisk meningsfull en variabel er, desto vanskeligere er den å standardisere.

Det er særlig relevant innen hodepinefeltet, der sentrale vurderinger ofte bygger på pasientens egen beskrivelse og klinisk helhetsforståelse. Når slike forhold skal oversettes til faste registerkategorier, øker risikoen for ulik registreringspraksis. Det stiller krav til både variabeldefinisjoner og registreringsveiledning.

«Datakvaliteten i et register er tett knyttet til kvaliteten på den kliniske dokumentasjonen det bygger på»

Studien viser også at svakere samsvar ofte hang sammen med manglende informasjon i kasuistikkene. I klinisk praksis vil slike opplysninger ofte kunne avklares direkte med pasienten. Samtidig peker dette på et mer generelt forhold: Datakvaliteten i et register er tett knyttet til kvaliteten på den kliniske dokumentasjonen det bygger på.

«Arbeid med datakvalitet bør ikke skje i faglige siloer, men bygge på erfaringer som allerede er gjort andre steder»

Det er derfor særlig positivt at dette arbeidet allerede har ført til en revisjon av førstegangsskjemaet for registeret (1). Tydeligere definisjoner, mer presise registreringsrutiner og muligheten til å angi «ukjent» er ikke tekniske detaljer, men forutsetninger for mer robuste data. Andre nasjonale kvalitetsregistre har gjort lignende erfaringer, og dette understreker hvor viktig det er at registermiljøene lærer av hverandre. Arbeid med datakvalitet bør ikke skje i faglige siloer, men bygge på erfaringer som allerede er gjort andre steder. Slik illustrerer studien at systematisk evaluering av registervariabler må være en kontinuerlig prosess, ikke en engangsøvelse.

Når registerdata i økende grad brukes til forskning, sammenligning og beslutninger, må tilliten til tallene bygges – ikke tas for gitt. Hagen og medarbeidere viser nettopp hvorfor dette arbeidet er nødvendig. Kvalitetsregistre får først klinisk verdi når dataene de inneholder, tåler å bli brukt.

LITTERATUR

1. Hagen K, Urfjell B, Bäcklund N. Observert samsvar i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner. Tidsskr Nor Legeforen 2026; 146. doi: 10.4045/tidsskr.25.0505. [CrossRef]
2. Headache Classification Committee of the International Headache Society. Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS) The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. Cephalalgia 2018; 38: 1–211. [PubMed]
3. Hagen K. One-year prevalence of cluster headache, hemicrania continua, paroxysmal hemicrania and SUNCT in Norway: a population-based nationwide registry study. J Headache Pain 2024; 25: 30. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 20. april 2026. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.26.0255
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 11. juli 2026.