

Velkommen til «Analyse av registerdata i forskning» HEL-8020!

- Kurset er et samarbeid mellom SKDE (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering) i Helse Nord og ISM, Universitet i Tromsø
- Ca 50 deltakere derav 24 PhD-studenter/forskerlinjestudenter
- Foredrag legges ut i Canvas og på nettsiden [kvalitetsregistre.no](https://www.kvalitetsregistre.no)
- <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/kurs-i-analyse-av-registerdata-0>

Informasjon om eksamen fås ved henvendelse til
janne.e.strommesen@uit.no

Målsetting med kurset

Etter å ha gjennomført kurset skal studentene:

- ha fått informasjon om medisinske kvalitetsregistre og lovbestemte sentrale helseregistre
- kjenne til juridisk regulering av ulike typer helseregistre
- kjenne viktigheten av å kunne benytte metoder for kvalitetskontroll av data, herunder valideringsmetoder
- kunne håndtere ulike typer regresjonsanalyser
- kunne forklare en “Directed acyclic graph” (DAG), samt vurdere modeller for inferens ved bruk av DAG
- kunne vurdere hvorfor og hvordan man justerer for multippel testing
- kunne ta i bruk, samt vurdere fordeler og ulemper med, ulike metoder for å justere for mulige skjevheter i datamaterialet, inkludert bruk av «propensity score».
- ha innsikt i og kan vurdere fordeler og ulemper med ulike typer studiedesign (tverrsnitt, kasus/kontroll, kohorte og RCT-studier), og kan velge riktig metode

Medisinske kvalitetsregistre som datakilde til forskning

Disposisjon

- Hva er medisinske kvalitetsregistre, og hvilke finnes?
- Formål og bruksområder for medisinske kvalitetsregistre
- Kvalitetsregistre i forskning – noen eksempler
- Hvordan få tilgang til data?

Kvalitetsregister:

Samling av predefinerte variabler som registreres gjennom behandlingsforløpet for veldefinerte pasientgrupper



Utvalg:

Pasientgruppen –
tydelige
inklusionskriterier

Tiltak:

Hva ble gjort?
Fulgte vi retningslinjer?

Resultat:

Hvordan gikk det?

- Planlegges av fagfolk
- Inneholder strukturert informasjon
- Utvalgte kvalitetsindikatorer
- Resultater viktige for pasienter

Hvorfor nødvendig med særskilt registrering i kvalitetsregistre?

- I dag er kvalitetsregistre eneste kilde til **strukturert kunnskap om kvalitet** og mangler for mange pasientgrupper. Informasjon som i stor grad ikke finnes i sentrale helseregistre
- Pasientene følges over tid
 - Pasientjournalen inneholder ikke informasjon om hvordan gikk det etter utskrivelse
- Kvalitetsregistre må inneholde pasientenes egne vurderinger av resultatet (såkalte PROMs)
 - Helsetjenestens kliniske mål og evalueringer er ikke tilstrekkelige for å avgjøre om innsatsen har gitt verdi for pasienten

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Fagområde

Hjerte-kar	Hjerneslag Hjerteinfarkt Hjertekirurgi Karkirurgi Invasiv kardiologi Hjertesvikt Ablasjon Hjertestans
Kreft	Tykk-og endetarm Prostata Bryst Lunge Barn Gynekologi Føflekk Lymfom og leukemi
Luftveier	Langtidsmek ventilasjon
Diabetes	Diabetes barn og unge Diabetes voksne
Nervesystem	Multippel sklerose Parkinson Demens Cerebral parese ALS Arvelig muskel/nervesykdom Hodepine
Mage/tarm	Gastrokirurgi Koloskopi/ERCP Analinkontinens Fedmekirurgi

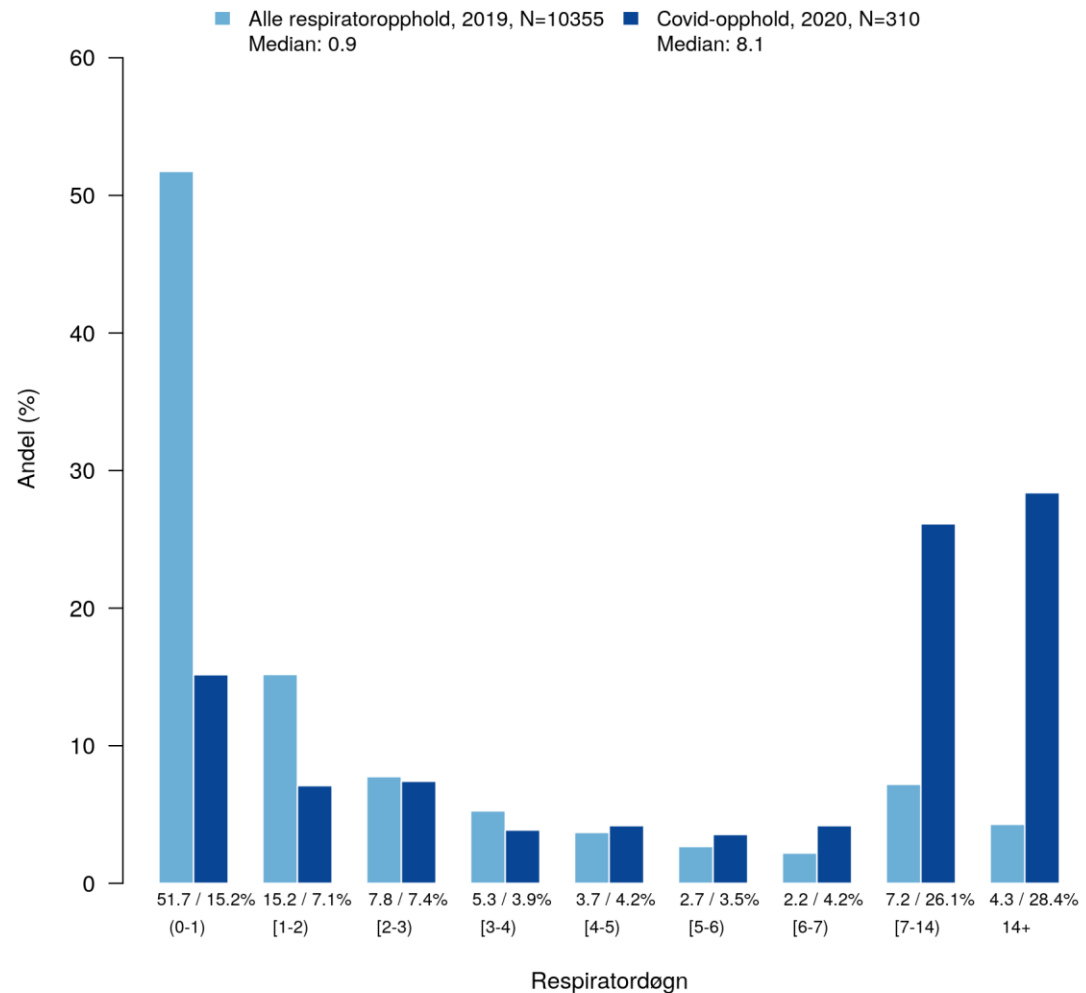
Fagområde

Muskel/skjelett	Leddprotese Hoftebrudd Korsbånd Barnehofte Ryggkirurgi
Gynekologi	Urininkontinens Endoskopisk kirurgi
Nyre	Nyresvikt
Skade/intensiv	Traume Intensiv Nyfødtintensiv Brannskade
Hud	Hidradenitt
Psykisk helse og rus	Spiseforstyrrelser Rus Alderspsykiatri ECT Psykisk helsevern voksne
Rehabilitering	Ryggmargsskade Nakke-og rygg
Øre-nese-hals	Tonsillekirurgi Hørsel barn
Revmatologi	Artritt Vaskulitt
Andre	Leppe-kjeve-gane Porfyri Smerte Autoimmune sykdommer HIV

Formål og bruksområder for medisinske kvalitetsregistre

Norsk Intensiv- og pandemiregister

Respiratorbehandling ved Covid-19



Pasienter med covid-19 i mye større grad enn «ordinære» intensivpasienter har behov for respiratorbehandling i mange døgn.

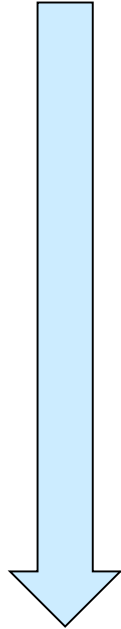
Hele 54 % av covid-19 pasienter hadde behov for respirator i syv døgn eller mer.

Nytten av kvalitetsregistre

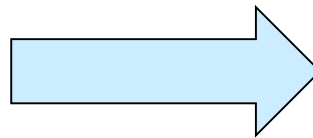
- Hovedformål er bruk av resultater til forbedring av kvalitet i pasientbehandling
- Registrering av praksis : «Gjør vi det vi tror vi gjør? Gjør vi det vi burde gjøre?»
- Kan identifisere behandling (eks. kirurgiske metoder/medikamenter) som gir økt risiko for komplikasjoner eller dårlig behandlingskvalitet
- Identifiserer ulikheter mellom sykehus i prosessmål eller resultatmål – kan vi bli bedre? Hvem kan vi lære av?
- Forskning på effekt av behandling og behandlingskvalitet

Nytten av registerdata – tre hovedspørsmål

Gir data fra kvalitetsregistre ny kunnskap?



Fører ny kunnskap til endring av praksis?



Fører endret praksis til bedre resultater for pasientene?

Kvalitetsforbedringsprosjekt Tonsilleregisteret



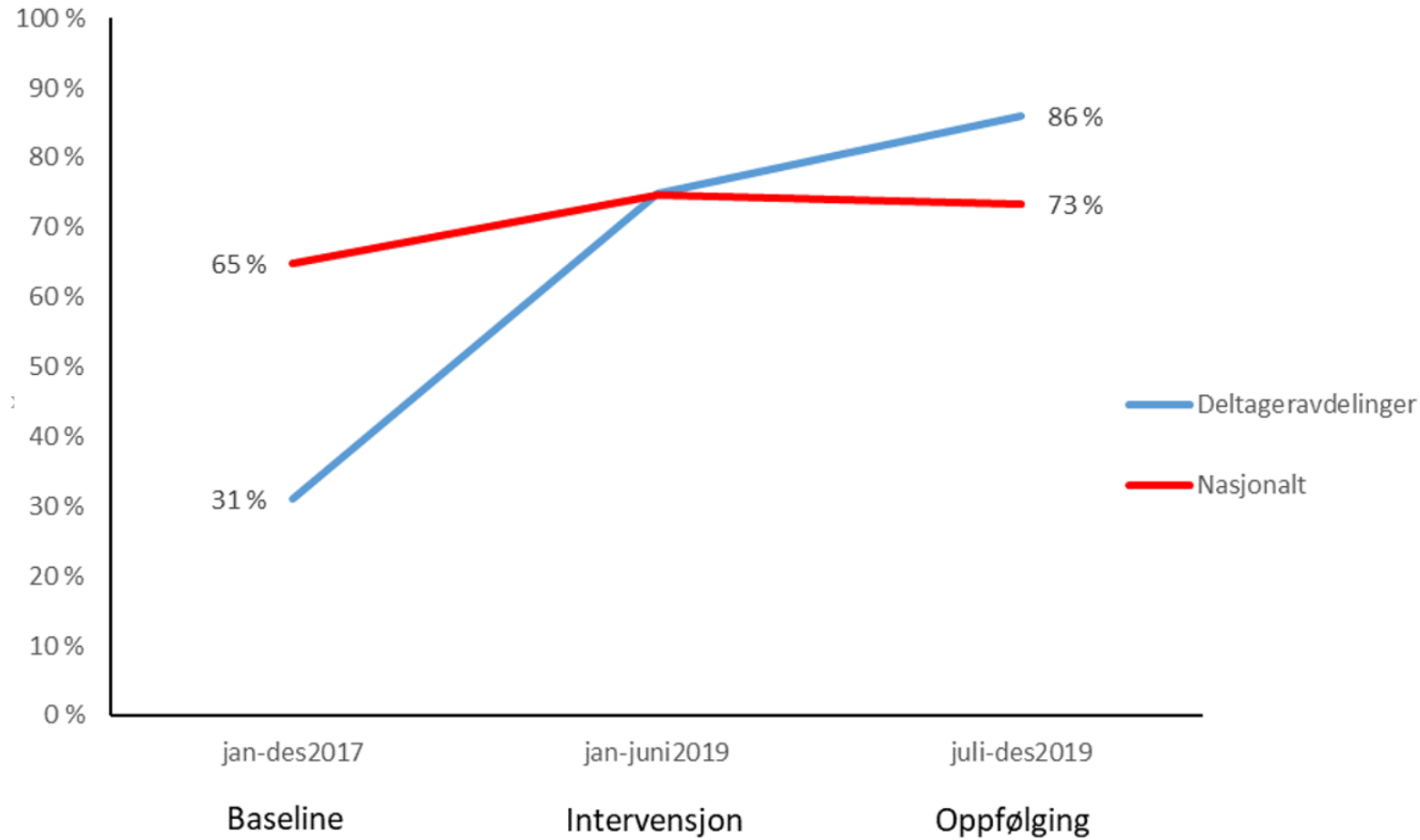
Blødning etter
tonsillektomi

Stor variasjon i
andel reinnleggelser,
kan knyttes opp mot
operasjons-metode

Syv sykehus deltok i
forbedrings-prosjekt

Opplæring ved bruk
av videofilmer

Resultater Tonsilleregisteret



Bruk av «kald teknikk»

Reinnleggelser

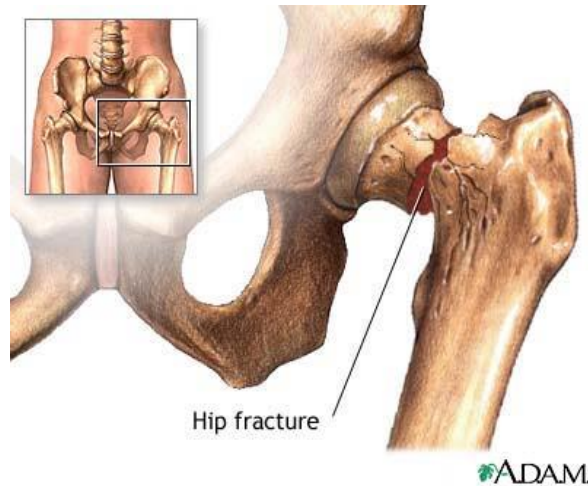
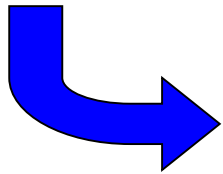
Sykehus	2017	2019	1.kvartal 2020
Tromsø	11 %	11 %	8 %
Molde	17 %	1 %	8 %
Haugesund	*18 %	6 %	6 %
St. Olavs	11 %	12 %	6 %
Namsos	14 %	8 %	7 %
Tønsberg	18 %	3 %	5 %
Gjøvik	17 %	5 %	0 %
Gjennomsnitt	15,1 %	6,6 %	5,7 %

Kvalitetsregistre i forskning – noen eksempler



Fru Hansen:

- 79 år
- Faller i trappen – hoftebrudd
- Behandlingsvalg?
- Resultat?



Hip fracture



2 pins ?



?

?

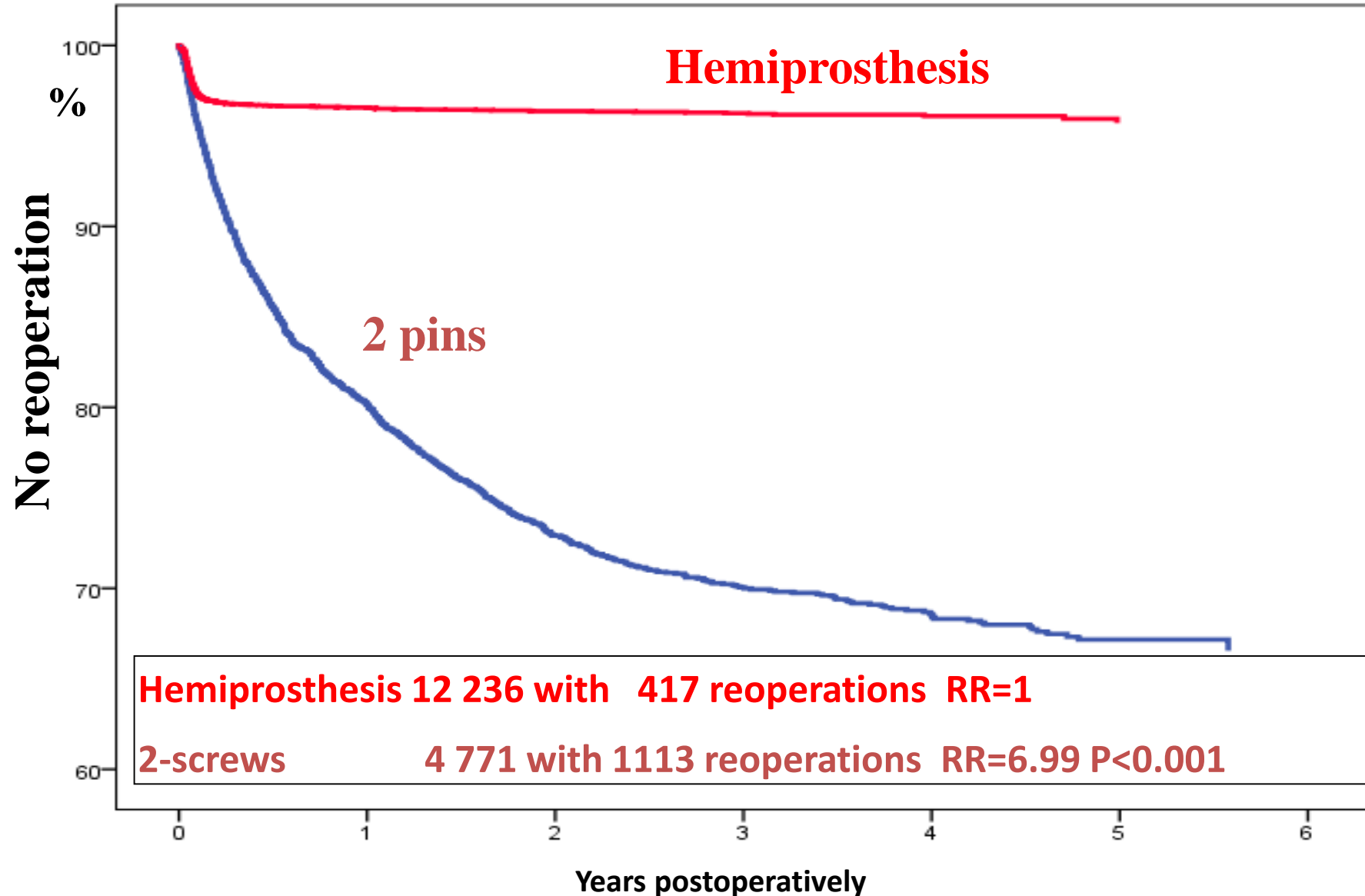


Hemiprosthesis?

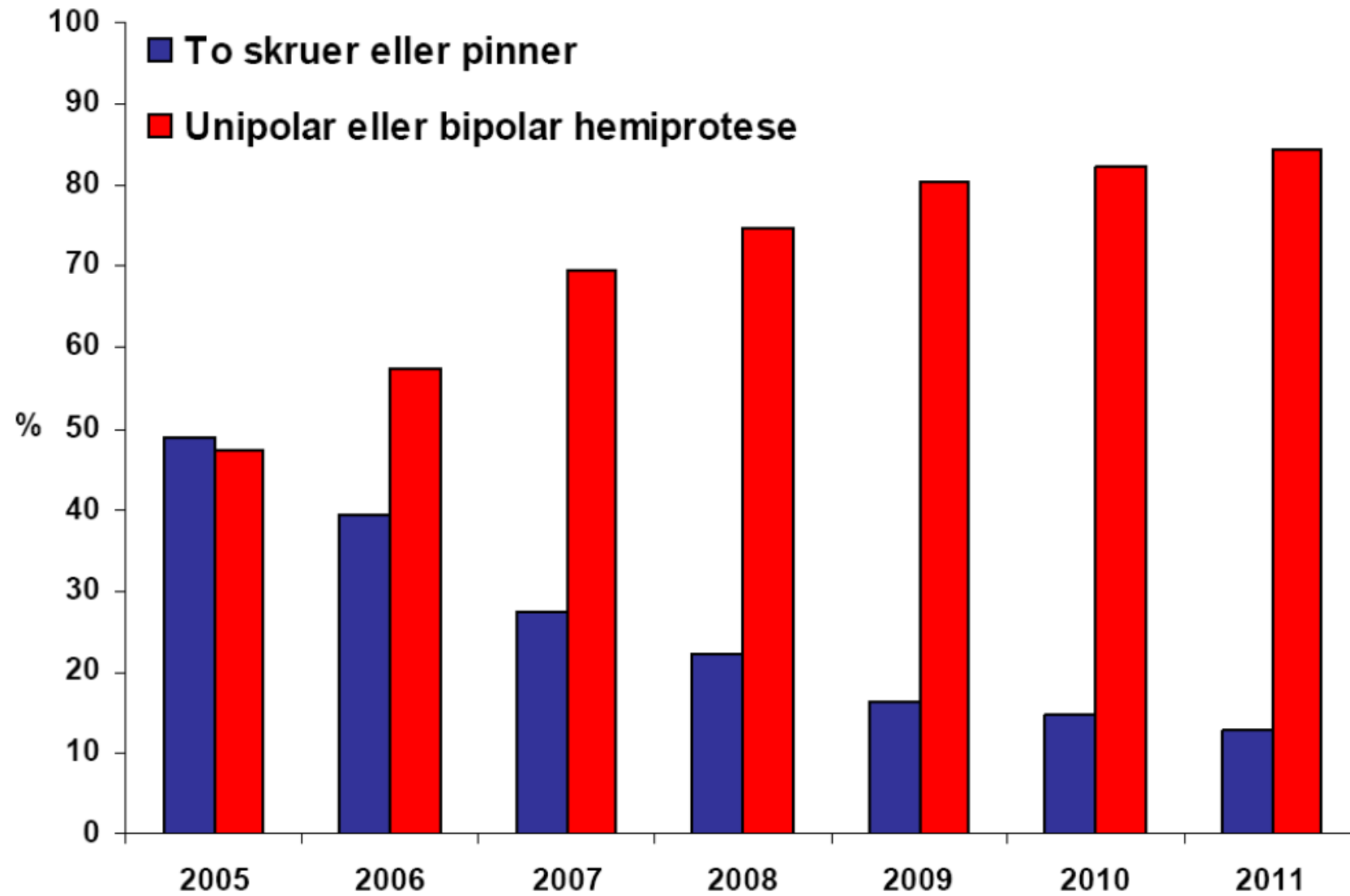
Dislocated femoral neck fractures.

Reoperations screws vs HA. 1 530 reoperations 17007 fractures

Adjusted for gender, age, ASA, VTE-prophylaxis and cognitive impairment



Tidstrend for behandling av dislokerte lårhalsbrudd





Ny forskning på hoftebrudd

Bone & Joint Open, Vol. 1, No. 10

| Trauma



Open Access



Hip fracture treatment in Norway

deviation from evidence-based treatment guidelines: data from the Norwegian Hip Fracture Register, 2014 to 2018

Cato Kjærvik, Eva Stensland, Hanne Sigrun Byhring,

Jan-Erik Gjertsen, Eva Dybvik, Odd Søreide

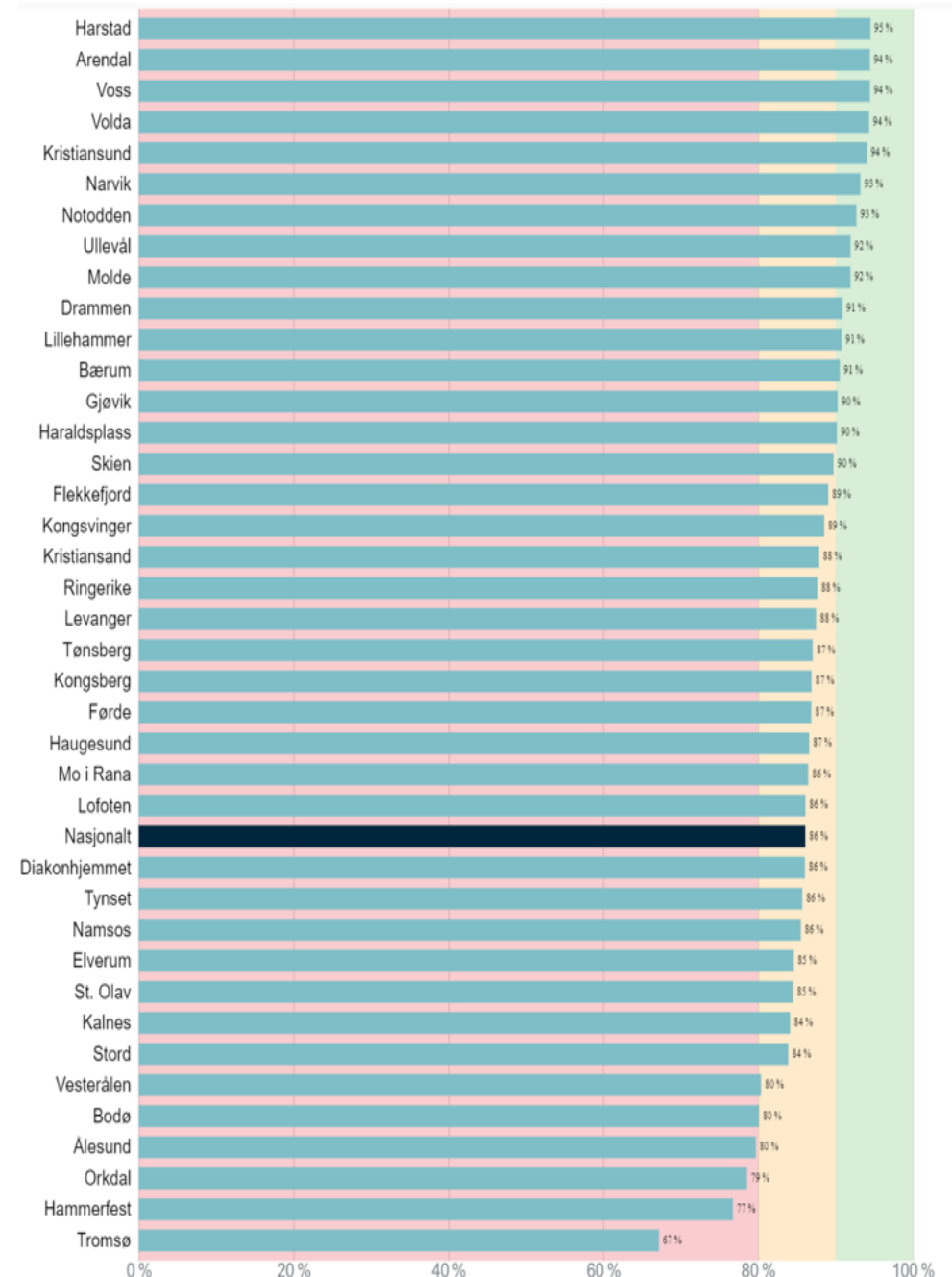


Check for updates

Published Online: 14 Oct 2020 <https://doi.org/10.1302/2633-1462.110.BJO-2020-0124.R1>

Resultater

- 37 708 hoftebrudd i årene 2014—18 inkludert i studien.
- Bare 55 prosent av hoftebruddpasientene i Norge som får behandling etter etablerte retningslinjer (ventetid før kirurgi, erfaren kirurg, spesifikke behandlingsvalg avhengig av bruddtype)
- Ventetid over 48 timer gir 13% økt dødelighet
- Ingen systematiske forskjeller mellom store og små sykehus





ARTIKLER

FAGOMRÅDER

UTGAVER

FORFATTERVEILEDNING

LEGEJOBBER

SØK

Hjerneslag i Norge 2015–16 – behandling og resultater

ORIGINALARTIKKEL

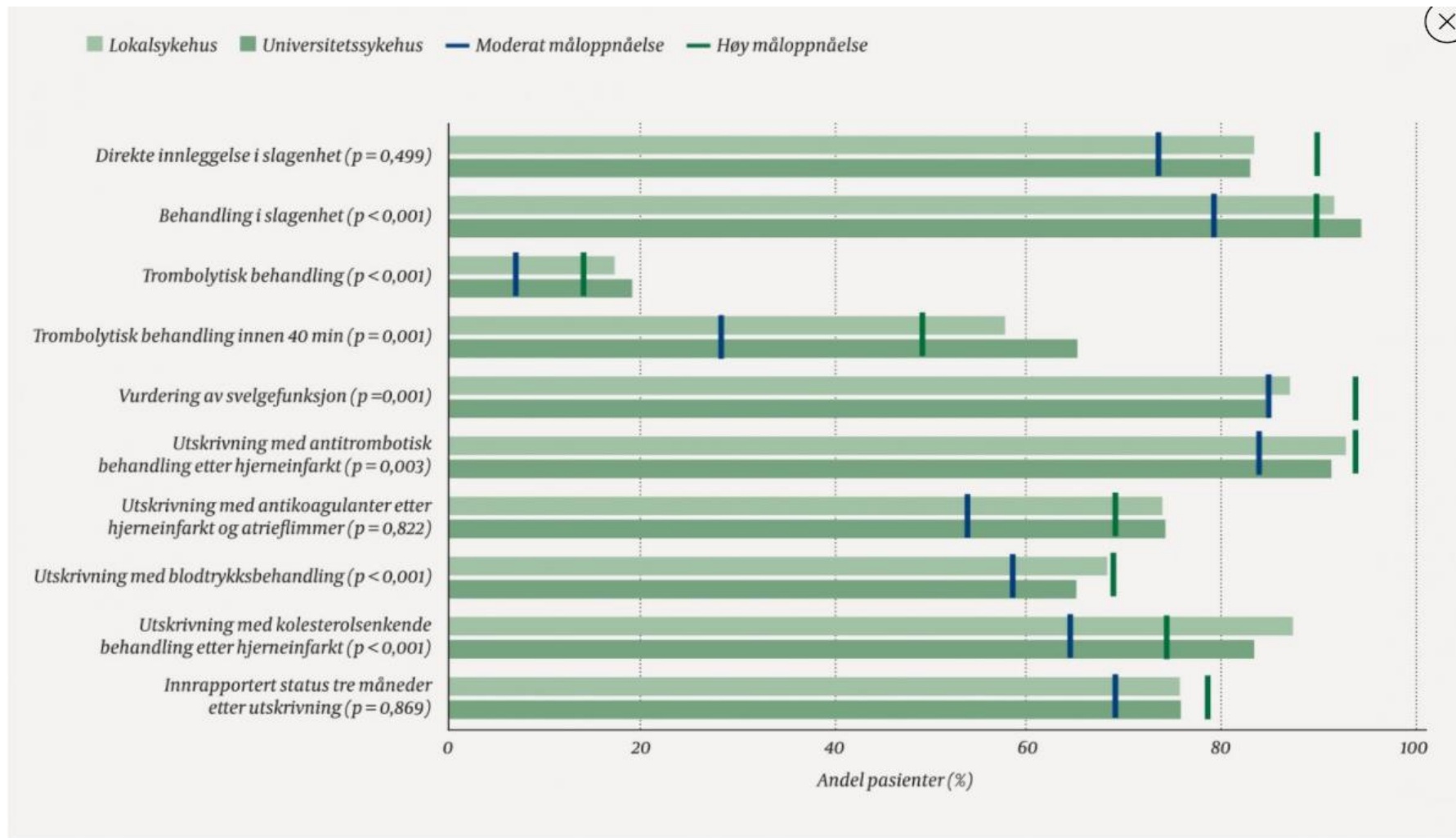
ENGLISH

SAMMENDRAG

Torunn Varmdal, Bent Indredavik, Ailan Phan, Hild Fjærtøft Om forfatterne

Publisert: 27. januar 2020
Utgave 2, 4. februar 2020

ARTIKKEL



Kvalitetsindikatorer ved universitetssykehus og lokalsykehus 2015–16. Tall fra Norsk hjerneslagregister. Mer informasjon om grensene for høy og moderat måloppnåelse finnes i Norsk hjerneslagregisters årsrapporter.

Kvalitetsforbedringsprosjektet

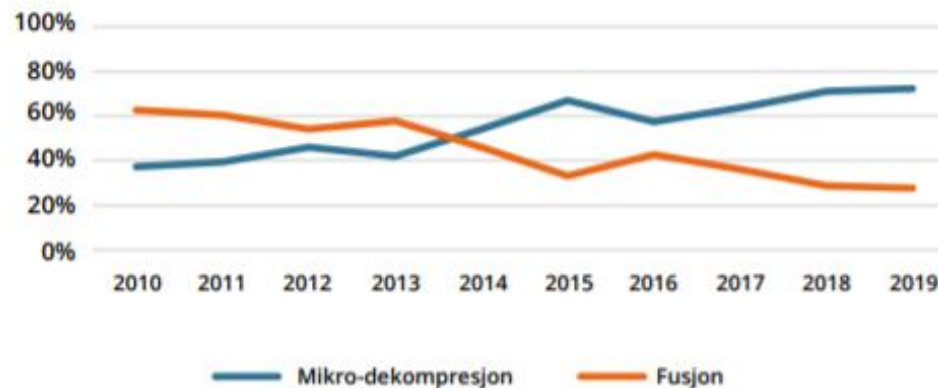
- Målet for kvalitetsforbedringsprosjektet var økt andel trombolysesebehandlede og redusert tid fra innleggelse til trombolysese ved sykehus med lav måloppnåelse.
- Tre sykehus deltok i prosjektet.
- Resultat: Andel pasienter behandlet med trombolysese og andel pasienter som initierte trombolysesealarm har økt hos fra **8 % i 2016 til 20 % i 2019** for deltakende sykehus.
- Sykehusene identifiserte utfordringer med tidsbruk fra CT/MR til trombolysese, og forbedringstiltakene har resultert i redusert tidsbruk.

Helse- og omsorgsdepartementet: Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025

Med handlingsplanen innføres en visjon om at klinisk forskning skal være en integrert del av all pasientbehandling.

Målet er å doble antall kliniske studier innen 2025.

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi har gjennom en registerbasert randomisert kontrollert (R-RCT) studie bidratt til tryggere og mer effektiv pasientbehandling og reduserte kostnader. Eksempelet viser endring av praksis i Norge for pasienter som opereres for spinal stenose og som har glidning mellom virvler. Disse pasientene kan opereres kun med enklere dekompresjon (blå linje) eller kombinasjon av dekompresjon og fusjon (avstivning ved bruk av skruer, stag og bur) av de to virvlene som har glidning (rød linje). Fusjonskirurgi er mer omfattende kirurgi, og gir høyere kostnader (dyrt utstyr, lengre operasjonstid og liggetid). Dette er kommunisert til fagmiljøet fortløpende. Resultatene viser at pasienter i de to behandlingsgruppene hadde like godt behandlingsresultat (bedring av bensmerte, ryggsmerte, fysisk funksjonsnivå og livskvalitet).



Datautlevering

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2021 ble det rapportert om totalt 409 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.



DATAUTLEVERINGER

Vitenskapelige artikler

I 2021 ble det publisert 321 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre. Dette er en økning på 35 artikler fra året før.

321

VITENSKAPELIGE ARTIKLER

Hvordan få tilgang til data?

kvalitetsregistre.no

Helse Midt-Norge RHF x Helse Nord RHF x Helse Sør-Øst RHF x Helse Vest RHF x

Vis alle

2021

● Høy måloppnåelse

● Moderat måloppnåelse

○ Lav måloppnåelse

Kvalitetsindikator	Helse Midt-Norge RHF	Helse Nord RHF	Helse Sør-Øst RHF	Helse Vest RHF	Nasjonalt
Reperfusjonsbehandling ved STEMI Pasienter under 85 år som ble behandlet med blodpropp-løsende medisin eller utblokking ved mistanke om tett hjerteåre ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 90 %	95% ● 301 av 316	98% ● 229 av 234	98% ● 1190 av 1217	97% ● 364 av 375	97% ● 2084 av 2142
Reperfusjonsbehandling innen anbefalt tid ved STEMI Pasienter under 85 år som i løpet av kort tid ble behandlet med blodpropp-løsende medisin eller utblokking ved mistanke om tett hjerteåre ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 85 %	54% ○ 164 av 301	31% ○ 71 av 229	67% ○ 795 av 1190	66% ○ 242 av 364	61% ○ 1272 av 2084
Trombolyse innen anbefalt tid Pasienter under 85 år som i løpet av kort tid ble behandlet med blodpropp-løsende medisin ved mistanke om tett hjerteåre ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 80 %	25% ○ 29 av 116	12% ○ 15 av 128	23% ○ 21 av 90	23% ○ 9 av 39	20% ○ 74 av 373
Primær PCI innen anbefalt tid Pasienter under 85 år som i løpet av kort tid ble behandlet med utblokking (PCI) ved mistanke om tett hjerteåre ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 85 %	79% ● 134 av 170	61% ○ 56 av 92	73% ● 773 av 1064	74% ● 233 av 313	73% ● 1196 av 1639
Invasivt utredet ved NSTEMI Pasienter under 85 år med mindre EKG-forandringer som ble undersøkt med røntgen av hjertets blodårer i løpet av behandlingsforløpet ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 85 %	79% ● 733 av 928	87% ● 628 av 721	83% ● 2537 av 3048	78% ● 987 av 1263	82% ● 4885 av 5961

Målbilde / utviklingsretning:

Helseanalyseplattformen skal realiseres som et analyseøkosystem




Hvordan søke om tilgang til data?

- Felles søknads- og saksbehandlingsløsning

Målsetning: ett sted å søke om tilgang til helsedata for forskning

- Status mars 2023: felles søknads- og sakbehandlingsløsning er tatt i bruk for sentrale helseregistre og Direktoratet for e-helse har vedtaksmyndighet for utlevering av data fra disse registre.


Finn helsedata



Datakilder

Informasjon om ulike datakilder, som sentrale helseregistre, medisinske kvalitetsregistre, helseundersøkelser, biobanker og sosioøkonomiske data.


[Utforsk datakilder](#)



Åpne data

Statistikkbanker med helseinformasjon og andre kilder til helseopplysninger som er åpent tilgjengelig.

[Se åpne data](#)



Variabler

Få oversikt over variabler og lag variabelliste. Variabeloversikten viser deg hvilke variabler du kan søke om fra nasjonale helseregistre som NPR, MFR, KPR, DÅR osv.

[Utforsk variabler](#)

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Fagområde

Hjerte-kar	Hjerneslag Hjerteinfarkt Hjertekirurgi Karkirurgi Invasiv kardiologi Hjertesvikt Ablasjon Hjertestans
Kreft	Tykk-og endetarm Prostata Bryst Lunge Barn Gynekologi Føflekk Lymfom og leukemi
Luftveier	Langtidsmek ventilasjon
Diabetes	Diabetes barn og unge Diabetes voksne
Nervesystem	Multipel sklerose Parkinson Demens Cerebral parese ALS Arvelig muskel/nervesykdom Hodepine
Mage/tarm	Gastrokirurgi Koloskopi/ERCP Analinkontinens Fedmekirurgi

Fagområde

Muskel/skjelett	Leddprotese Hoftebrudd Korsbånd Barnehofte Ryggkirurgi
Gynekologi	Urininkontinens Endoskopisk kirurgi
Nyre	Nyresvikt
Skade/intensiv	Traume Intensiv Nyfødtintensiv Brannskade
Hud	Hidradenitt
Psykisk helse og rus	Spiseforstyrrelser Rus Alderspsykiatri ECT Psykisk helsevern voksne
Rehabilitering	Ryggmargsskade Nakke-og rygg
Øre-nese-hals	Tonsillekirurgi Hørsel barn
Revmatologi	Artritt Vaskulitt
Andre	Leppe-kjeve-gane Porfyri Smerte Autoimmune sykdommer HIV

Nettsiden kvalitetsregistre.no

FORSKNING

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet.

På helsedata.no er det opprettet et elektronisk søknadsskjema som gjør det mulig å søke om tilgang til helseopplysninger fra ulike registre i samme søknad. I første omgang omfatter søknadsskjema datakilder som forvaltes av Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. Flere datakilder vil bli inkludert i tiden fremover, det gjelder også andre medisinske kvalitetsregistre. Per i dag det mulig å søke om data fra kvalitetsregistre innenfor Hjerne- og karregisteret, Kreftregisteret, samt Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister.

For å søke om data fra andre medisinske kvalitetsregistre må du foreløpig henvende deg direkte til registeret. Søknadsskjemaene under kan benyttes.

 **Søknadsskjema individdata.docx**

 **Søknadsskjema statistikk.docx**

Kontaktinformasjon til hvert enkelt register finner du i registeroversikten på våre nettsider. På registersidene kan du også finne oversikt over publikasjoner for alle registrene.

- [Gå til registeroversikt](#)

Lykke til videre i kurset
– håper dere finner det nyttig!