Bruk av registerdata i MoBa-forskningsprosjekter
Hva betyr datakvaliteten for databruken?

Pål Surén, Folkehelseinstituttet

Kvalitetsseminaret 2021 – Avdeling for helseregistre, Helsedirektoratet

Bruk av registerdata i MoBa

- Kobling av MoBa til nasjonale helseregistre
  - Kan bruke data slik de leveres eller utføre egen kvalitetskontroll
- Eksempler på kvalitetskontroll:
  - Gjennomgang av journaler
  - Kliniske undersøkelser
  - Kliniske intervjuer
- Eksempler på koblinger av MoBa med Norsk pasientregister (NPR):
  - ADHD-studien
  - Autismestudien
  - Barneepilepsistudien

Tidsskriftet
DEN NORSKE LEGEFORENING

Diagnostikk av hyperkinetisk forstyrrelse hos barn i Norge

ORIGINALARTIKKEL

ADHD: dokumentasjon av diagnoser

- Journaler for MoBa-deltagere med ADHD-diagnoser i NPR
  - 1700 ADHD-tilfeller da prosjektet startet
- Opportunistisk (forsøksvis tilfeldig) utvalg
  - Alle fylker unntatt Nord-Trøndelag
- Egenutviklet protokoll
- Utført av spesialister i klinisk pedagogikk med erfaring med ADHD-utredninger

ADHD: protokoll for journalgjennomgang

- Registrere diagnoser som er satt:
  - Multiaksialt ICD-10-system
  - Andre oppgitte diagnoser
- Registrere utredningens komponenter og resultater
- Vurdering av om forskningskriteriene for hyperkinetisk forstyrrelse (ICD-10) er tilfredsstilt
- Konklusjon: Hyperkinetisk forstyrrelse dokumentert/ikke dokumentert
  - samt grunnlag for konklusjon
- Hvis senere re-henvist: Nye diagnosekonklusjoner registrert

ADHD: konklusjon etter journalgjennomgang

Konklusjon (N = 540)	Antall	Prosent
Hyperkinetisk forstyrrelse sikkert dokumentert	263	49
Hyperkinetisk forstyrrelse ikke sikkert dokumentert[1]	277	51
Manglende samsvar mellom journalopplysninger og diagnose	203	38
Utilstrekkelig/mangelfull informasjon	260	48
Manglende differensialdiagnostisk vurdering/utredning	251	46
Diagnose satt utelukkende for medisinutprøvning	21	4
Diagnose satt tentativt, ingen ytterligere utredning foreligger	17	3

[1]Summen av tallene i underkategoriene overstiger 277 fordi det var tillatt å oppgi flere begrunnelser

ADHD: utredningskomponenter

Komponent	Utført og dokumentert (N = 540)	
	Antall	Prosent
Kartlegging av utviklingshistorie	518	96
Spørreskjemaer for symptomkartlegging og vurdering av funksjonsnivå	478	89
Standardisert psykiatrisk intervju	157	29
Komparentopplysninger	516	96
Vurdering av funksjonssvikt	416	77
Differensialdiagnostisk vurdering/utredning	289	54
Medisinsk/nevrologisk undersøkelse	446	83
Evne- eller utviklingstest	344	64
Språktest	131	24
Test av langvarig oppmerksomhet	203	38
Nevropsykologisk undersøkelse	91	17
Kartlegging av eksekutive funksjoner	153	28

Tidsskriftet
DEN NORSKE LEGEFORENING

Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge

ORIGINALARTIKKEL

Autisme: konklusjon etter journalgjennomgang

Registrert med autismediagnose i NPR:	567
Journal ikke tilgjengelig	14
Aldri utredet for autisme	15
Autismediagnose kun tentativ	35
Aktuelle for journalgjennomgang:	503
Autismediagnose sikkert dokumentert	477 (95%)
Passet ikke med diagnosekriteriene	16 (3%)
Mangelfull journalføring	10 (2%)

PEDIATRICS®
OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study

Kari Modalsli Aaberg, Nina Gunnes, Inger Johanne Bakken, Camilla Lund Søraas, Aleksander Berntsen, Per Magnus, Morten I. Lossius, Camilla Stoltenberg, Richard Chin and Pål Surén

Pediatrics; originally published online April 5, 2017;
DOI: 10.1542/peds.2016-3908

Epilepsi: konklusjon etter journalgjennomgang og intervjuer

Registrert med epilepsidiagnose i NPR:	896
Epilepsi bekreftet:	587 (66%)
Epilepsi ikke bekreftet	309 (35%)
Årsaker til at epilepsi ikke ble bekreftet:	
Diagnose registrert ved EEG-laboratorium	99 (32%)
«Feil» konklusjon hos lege	53 (17%)
Tentativ diagnose som senere ble forlatt	47 (15%)
Kodefeil	26 (8%)
Ukjent feilkilde	84 (27%)

Konklusjoner

- Ulik pålitelighet av diagnosene
  - Kvalitetskontroll er ressurskrevende, men ofte nødvendig
  - Kvalitetskontroll fremskaffer mye annen verdifull informasjon

- Tekniske aspekter av datainnsamling til NPR fungerer bra
  - Alle som har fått diagnosene i spesialisthelsetjenesten er registrert i NPR
  - Manglende pålitelighet skyldes praksis i helsetjenesten
  - Ikke noe som NPR kan forbedre alene

- Viktig at helsetjenesten tar ansvar for god diagnosekoding
  - Diagnosekoder bør settes av helsepersonell og reflektere hva pasienten har
  - Forsiktighet med å la administrativt personale kode rutinemessig
  - Forsiktighet med tentative diagnoser

FHI
Folkehelseinstituttet

Takk for oppmerksomheten