

Observert samsvar i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner

KORT RAPPORT

KNUT HAGEN

knut.hagen@stolav.no

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital

Trondheim

Forfatterbidrag: planlegging, gjennomføring av studien, analyse, utarbeiding av selve manuset og godkjenning av innsendte manusversjon.

Knut Hagen er spesialist i nevrologi, faglig leder i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner samt medisinskfaglig rådgiver.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han har vært medlem av advisory board for The Journal of Headache and Pain.

BENTE URFJELL

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital

Trondheim

Forfatterbidrag: planlegging, gjennomføring av studien, analyse, utarbeiding av selve manuset og godkjenning av innsendte manusversjon.

Bente Urfjell er daglig leder i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner.

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

NINA BÄCKLUND

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs hospital

Trondheim

Forfatterbidrag: planlegging, gjennomføring av studien, analyse, utarbeiding av selve manuset og godkjenning av innsendte manusversjon.

Nina Bäcklund er registerkoordinator i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner og studiesykepleier ved Norsk senter for hodepineforskning.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt reisestøtte fra Teva i forbindelse med symposium for studiesykepleiere.

Bakgrunn og formål

Dokumentasjon av datakvalitet er avgjørende for at registerdata skal kunne benyttes til kvalitetsforbedring og forskning. Formålet med denne datakvalitetsstudien var å undersøke graden av samsvar mellom helsepersonells registrering av variabler i Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner basert på anonymiserte pasientkasuistikker.

Materiale og metode

Alle norske nevrologiske sykehusavdelinger ble invitert til å registrere variabler basert på ti pasientkasuistikker som gjenspeilte reelle ustrukturerte journalnotater. Datainnsamlingen ble gjennomført i en tilpasset database, og graden av samsvar mellom helsepersonell ble beregnet.

Resultater

11 av 18 inviterte nevrologiske avdelinger deltok. Det var ≥ 90 % observert samsvar for 18 av totalt 28 variabler, med 100 % samsvar for spørsmål om røyking og bruk av medisiner. Det ble registrert lavere samsvar for variabler der enkelte kasuistikker manglet informasjon eller var basert på fortolkninger. Dette gjaldt spesielt spørsmålene om effekt av anfallsmedisin og forebyggende medisin samt for antall hodepinedager.

Fortolkning

Det var godt samsvar for majoriteten av registervariablene. Dette er betryggende for fremtidig forskning på data fra kvalitetsregisteret.

Hovedfunn

Studien fant svært godt samsvar for registervariabler som var tydelig beskrevet i alle journalnotater.

Studien har ført til en forbedring av førstegangsskjemaet.

Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner (Hodepineregisteret) fikk nasjonal status våren 2022, med hovedformål å iverksette kvalitetsforbedrende tiltak slik at pasienter med alvorlige primære hodepiner får likeverdig og høy kvalitet på diagnostikk, behandling og oppfølging (1). Registeret er samtykkebasert og omfatter pasienter vurdert i spesialisthelsetjenesten med klasehodepine, hemicrania continua, paroksysmal hemikrani og kortvarige ensidige nevralfiforme smerter med autonome ledsagerfenomen (2). Den samlede ettårsforekomsten av disse hodepinetyper i Norge er beregnet til litt under 0,02 % (3). Etter innhentet samtykke skal et førstegangsskjema registreres av nevrolog eller annet kvalifisert helsepersonell (1). På under tre år er over 670 førstegangsskjemaer ferdigstilt.

Dokumentasjon av datakvalitet er avgjørende for at registerdata skal kunne benyttes til kvalitetsforbedring og forskning (4). Gode registervariabler er entydig definert og øker sannsynligheten for korrekte data (4, 5). Hensikten med denne datakvalitetsstudien var å undersøke om registervariablene i førstegangsskjemaet (se appendiks) blir oppfattet likt av forskjellige deltakende helsepersonell (4).

Materiale og metode

Førstegangsskjemaet består av 27 obligatoriske spørsmål som registreres for alle, men for pasienter med klasehodepine er det minimum 31 spørsmål. Hodepineregisterets fagråd har definert utvalgte variabler som kvalitetsindikatorer fordi det er et forbedringspotensial ved mange sykehus. Registersekretariatet inviterte alle de 18 nevrologiske sykehusavdelingene til å delta i datakvalitetsstudien. I forkant av studien ble det utarbeidet ti anonymiserte pasientkasuistikker som tok utgangspunkt i ekte pasienthistorier. Det ble lagt vekt på å utforme kasuistikkene på en slik måte at personvernet var ivaretatt. Dette inkluderte blant annet endring av kjønn, alder og tidspunkt for undersøkelsen. Kasuistikkene var utformet som reelle journalnotater der informasjonen var gjengitt ustrukturert og der noe informasjon manglet. For å avklare andelen med korrekt eller feil svar ble det laget en fasit for de ulike kasuistikkene i forkant av dataanalysene, slik at man kunne utelukke muligheten for at svært godt samsvar skyldtes at alle tok feil. Datainnsamlingen ble gjennomført i en tilpasset database for hvert sykehus. I forkant av datainnsamlingsperioden ble det gjennomført et informasjonsmøte for å påse at deltakende helsepersonell fikk lik informasjon. Det ble understreket at registersekretariatet kun skulle kontaktes ved tekniske problemer, men at deltakerne kunne diskutere med kollegaer på samme sykehus hvis de var usikre.

Datainnsamlingsperioden var fra 1. til 30. april 2025. Deltakerne skulle sende e-post til registersekretariatet med eventuelle tilleggskommentarer etter at de hadde fullført de ti førstegangsskjemaene. Graden av samsvar ble målt med ulike metoder i henhold til veilederen for samsvarstudier (5). Observert samsvar angitt i prosent for hver variabel ble beregnet ved å dele antallet besvarelser der deltakerne hadde registrert likt svar, på det totale antallet

besvarelser for variabelen. En svakhet med denne metoden er at det ikke tas høyde for tilfeldig enighet og at den ikke fanger opp graden av uenighet mellom deltakerne (5). For kategoriske data ble det derfor gjort tilleggsanalyser ved bruk av Fleiss' kappa, som justerer for samsvar som skyldes tilfeldighet (6). En stor svakhet med formelen bak Fleiss' kappa er fortolkning ved ja/nei svaralternativ når nesten alle har svart ja (7). Selv om observert samsvar da er 90–100 %, vil Fleiss' kappa være null eller negativ. Ved slik uttalt skjevfordeling med 90–100 % ja-svar, er det av tolkningshensyn ikke rapportert verdi for Fleiss' kappa (7). En Fleiss' kappa-verdi på 1,00 innebærer et perfekt samsvar, mellom 0,99 og 0,81 er nesten perfekt samsvar, mellom 0,80 og 0,61 er betydelig samsvar, og mellom 0,60 og 0,41 er et moderat samsvar.

Resultater

11 av 18 sykehusavdelinger deltok, og det ble totalt ferdigstilt 110 førstegangsskjemaer. Alle deltakere var fra ulike sykehus og hadde erfaring med registrering i Hodepineregisteret fra tidligere. Seks av deltakerne var nevrologer, og de øvrige fem var annet kvalifisert helsepersonell. Det var ≥ 90 % observert samsvar for 18 av totalt 28 variabler (tabell 1). Det var svært godt samsvar (≥ 94 %) for tre fagrådsbestemte kvalitetsindikatorer, nemlig diagnose innen ett år etter symptomdebut, mottatt annen behandling enn medikamenter og for lite bruk av opioider ved klasehodepine. Moderat samsvar ble funnet for bruk av hodepinedagbok (kappa 0,58) og utdeling av skriftlig informasjon (kappa 0,51). Dårligst samsvar ble funnet for effekt av forebyggende medikamenter (kappa 0,19) og anfallsmedisiner (kappa 0,40) (tabell 1).

Tabell 1

Utvalg av variabler i førstegangsskjemaet til Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner sortert etter fallende observert samsvar mellom 11 deltakere som hver fylte ut skjemaet for ti anonymiserte kasuistikker. Samsvar justert for tilfeldighet er beregnet ved Fleiss' kappa for variabler der dette gir meningsfull tilleggsinformasjon.

Variabel	Observert samsvar (%)	Fleiss' kappa
Diagnose av trigeminale autonome hodepiner	100	1,00
Røykestatus (Fire svaralternativer)	100	1,00
Prøvd anfallsmedisin (Ja/Nei)	100	-
Bruk av forebyggende medisin (Ja/Nei)	100	-
Kronisk klasehodepine med lite opioidbruk ¹ (Ja/Nei)	100	-
Utført supplerende utredning (Ja/Nei)	98	-
Fått kirurgisk behandling (Ja/Nei)	96	0,81
Mottatt tilbud om ikke-kirurgisk behandling (Ja/Nei)	96	0,75
Bruk av benzodiazepiner (Ja/Nei)	96	-

Variabel	Observert samsvar (%)	Fleiss' kappa
Mottatt annen behandling enn medikamenter ¹ (Ja/Nei)	95	0,75
Aktiv migrene siste året (Ja/Nei)	95	0,80
Utført MR av hjernen	95	-
Bruk av opioider (Ja/Nei)	95	0,87
Fått blokade av store oksipitalnerven (Ja/Nei)	95	-
Diagnose innen ett år fra symptomdebut ¹	94	0,78
Om pasienten har flere hodepinetyper (Ja/Nei)	92	0,63
Uføretrygdet (Ja/Nei)	91	0,73
Medikamentoverforbrukshodepine (Ja/Nei)	91	0,53
Sykemelding dersom ikke uføretrygdet (Ja/Nei)	89	0,40
Dager siste måned med trigeminale autonome hodepiner	88	-
Oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten (Ja/Nei)	87	0,56
Ført hodepinedagbok før konsultasjonen ¹	87	0,58
Fått utdelt skriftlig informasjon ¹ (Ja/Nei)	85	0,51
Førstegangskonsultasjon (Ja/Nei)	85	0,21
Antall dager siste måned med annen hodepine	83	-
Bruk av oksygen ved anfall av klasehodepine	79	0,54
Effekt av anfallsmedisin (Fire svaralternativer)	73	0,40
Effekt av forebyggende medisin (Fire svaralternativer)	64	0,19

¹Variabel definert som kvalitetsindikator fordi registerets fagråd ser potensial for kvalitetsforbedring.

Diskusjon

Denne studien er utformet i henhold til retningslinjer gitt av både Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre samt tidligere erfaringer fra servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i region Midt-Norge (4, 5). Lignende studier er utført for blant annet Hjerneslagregisteret og Hjerteinfarktregisteret (8, 9).

Den aktuelle studien viste svært godt samsvar for registervariabler som inneholdt komplett informasjon. Dette gjaldt blant annet røykestatus, hodepinediagnose og tilbud om annen type behandling enn medikamenter. Samsvaret ble redusert der informasjon manglet eller innebar mulighet for tolking. I to kasuistikker var det blant annet uklart om det var utdelt skriftlig

informasjon og om pasienten hadde brukt hodepinedagbok den siste måneden, noe som forklarer redusert samsvar for disse to kvalitetsindikatorerne. Spørsmålet om effekt gjaldt kun for forebyggende medikamenter i tablettform. Likevel svarte flere deltakere på dette spørsmålet for tre pasienter som fikk injeksjonsbehandling med botulinumtoksin. I tillegg var det ulike svar for en kasuistikk om en pasient med paroksysmal hemikrani som tidligere hadde god effekt av indometacin, men som måtte avslutte behandlingen på grunn av uakseptable bivirkninger (2).

To kasuistikker var utfordrende med hensyn til diagnostisering. Dette gjaldt å skille mellom episodisk og kronisk klasehodepine, samt mellom sannsynlig og sikker diagnose av kortvarige, ensidige nevralgiforme smerter med autonome ledsagerfenomen. Hoveddiagnose ble benyttet når grad av samsvar ble vurdert.

Studien avdekket i liten grad opplagte tastefeil. Det gikk tydelig frem av kasuistikkene at det ble gjennomført bildeundersøkelser hos alle de ti anonymiserte pasientene. Det var likevel krysset nei på om det var gjennomført supplerende utredning i 2 av de totalt 110 registreringene. Dette kan skyldes enten tastefeil eller at kasuistikkene i disse to tilfellene ikke var lest grundig nok.

Det var obligatorisk å fylle ut alle variabler, også der det manglet informasjon. Dette gjaldt for eksempel antall dager med hodepine siste måned, og flere deltakere etterlyste i etterkant et svaralternativ for «ukjent» i tilfeller der denne informasjonen manglet. I dataanalysene ble det registrert at pasientenes alder varierte mellom de ulike deltakerne fordi enkelte av dem valgte å tilbakedatere tidspunktet for førstegangsskjemaet til det tidspunktet konsultasjonen i kasuistikken ble gjennomført. Brukerveiledningen for førstegangsskjemaet må følgelig endres på dette punktet slik at datering fremover gjøres likt av alle som registrerer i Hodepineregisteret. I den kliniske hverdagen vil man ved registrering av pasienter i kvalitetsregisteret kunne ta kontakt med pasienten får å få oppklart informasjon som mangler i journalnotatet. En slik mulighet manglet ved testregistreringen og bidro til redusert samsvar der aktuell informasjon manglet i kasuistikkene. Til forskjell fra en vanlig klinisk hverdag kan vi imidlertid ikke utelukke at samsvaret som ble funnet i denne studien, skyldtes at deltakerne var spesielt nøyaktige i registreringen og hadde fått tildelt ekstra tid. Det var god oppslutning om studien, der hele 61 % av de inviterte sykehusene deltok. Studien var nyttig med tanke på revidering av førstegangsskjemaet.

Artikkelen er fagfellevurdert.

LITTERATUR

1. St. Olavs hospital HF. Årsrapport 2024 Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner. <https://www.stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/hodepineregisteret/publikasjoner/> Lest 28.10.2025.
2. Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS). The International Classification of Headache Disorders (IHS), 3rd edition. Cephalalgia 2018; 38: 1–211. 10.1177/0333102417738202

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]
4. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Dimensjoner av datakvalitet. Dimensjoner av datakvalitet - Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske kvalitetsregistre.
<https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet/datakvalitetsdimensjoner/>
Lest 28.10.2025.
5. Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – Region Midt-Norge. Datakvalitet: En oversikt over metoder og analyser til bruk i valideringsstudier. 2023.
<https://www.kvalitetsregistre.no/4ac06e/siteassets/dokumenter/datakvalitet/analysemetoder-til-bruk-i-valideringsstudier.clean.pdf> Lest 28.10.2025.
6. Fleiss JL. Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychol Bull* 1971; 76: 378–82. [CrossRef]
7. Feinstein AR, Cicchetti DV. High agreement but low kappa: I. The problems of two paradoxes. *J Clin Epidemiol* 1990; 43: 543–9. [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]

Publisert: 20. april 2026. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0505

Mottatt 31.8.2025, første revisjon innsendt 30.10.2025, godkjent 13.1.2026.

Publisert under åpen tilgang CC BY-ND. Lastet ned fra tidsskriftet.no 20. juni 2026.