



Registerdata: det skjulte gullet

Randomiserte kontrollerte studier har representert gullstandarden for medisinsk forskning gjennom årtier. Men på muskelskjelettfeltet bringer de med seg hodebry og forvirring og for mange klinikere forblir mange av spørsmålene ubesvart. Registerdataene gir oss en del av svarene vi leter etter, men hva er egentlig dette skjulte gullet?



AV JØRGEN JEVNE
KIROPRAKTOR OG
FYSIOTERAPEUT

Store Norske Leksikon definerer kvantitativ metode som «forskningsmetoder som brukes ved innsamling og analyse av kvantitative data. Dette er data som foreligger

i form av tall eller andre mengdetermener, i motsetning til kvalitative data, som vanligvis uttrykkes i form av tekst.» Det er liten tvil om at kvantitativ forskning har dominert

REGISTER DATA

REGISTER DATA



medisinen i mange år. Kvalitative metoder, hvor man vanligvis gjør dybdeintervjuer med et lite utvalg av pasienter og uttrykker resultatene via gjennomgående domener som går igjen i de forskjellige historiene, har nærmest vært betraktet som naive og søte kuriositeter i den ellers sterile forskningsverdenen. Vi kjenner alle pyramiden over evidens hvor systematiske gjennomganger og meta-analyser representerer toppen. Der hvor man strukturerer, systematiserer og presenterer den tyngste forskningen vi har klart å oppdrive på det aktuelle feltet. I motsatt ende av pyramiden ligger meningsytringer, ledere og case-rapporter. Forskningens

«bunnsлам» har i beste fall vært ansett som idéskapende, men alltid med en viss skepsis og lite relevans i den store sammenhengen.

Stiller vi de riktige spørsmålene?

Gullstandarden for medisinsk forskning er den randomiserte kontrollerte studien (RCT). Metoden som bekrefter at intervensjon X sammenlignet med intervensjon Y gir en konkret fasit og et resultat vi kan ta med videre. Men i jakten vår på vitenskapelig etterrettelighet og profesjonalisme, har pendelen kanskje svingt lengre enn den burde i søken etter sort-hvittsvar i en verden av gråtoner.

RCT som metode er perfekt i en medisinsk forståelse av patologi. Metodens anvendbarhet hviler på homogene grupper i en steril setting hvor man eksempelvis kan ta en blodprøve som beviser en sykdom. Undersøkelse av forskjellige typer cellegift opp mot hverandre er det perfekte eksemplet. En cancercelle er en cancercelle. En frisk celle er en frisk celle. Det er ikke noe midt i mellom og det er ikke rom for subjektiv fortolkning. Utfallsmålene er objektive og kvantitativt målbare og feilmarginene er også små. Det samme gjelder hypertensjon, hyperkolesterolemi og en rekke andre konkrete medisinske sykdommer. På muskelskjelettfeltet, derimot, er det annerledes. Veldig annerledes. Omkring 90% av korsryggsplager anses for å være uspesifikke [1]. Vi omgir oss, ofte helt ukritisk, med mange diagnostiske merkelapper som i stor grad peker i samme retning; subakromielle smerter, patellofemorale smerter, impingement i hoften. Altså syndromer og ikke sykdommer. Med overlappende betydninger, kulturelle forskjeller, ulik forståelse og så videre. Der hvor en cancercelle er en cancercelle over hele verden, vil betydningen av et smertesyndrom tolkes, og også være, ulikt avhengig av alder, kjønn, tilhørighet, religion og så videre. Man blir derfor nødt til å spørre seg; stiller vi egentlig de riktige spørsmålene og har vi verktøyene tilgjengelig for å analysere dem?

Oppdagelsen av antibakterielle legemidler er blant de største triumfene i menneskehetens historie. Men disse oppdagelsene har også katalysert en sterk biomedisinsk forankring i helsevesenet som gjennomsyrrer utdannelse og klinisk praksis. Alle som jobber med muskelskjelettfaget viderefører, både bevisst og ubevisst, kulturarven om at smerter i kroppen er en del av det samme biologiske paradigmet som bakterielle infeksjoner og cancerceller på en biopsi. Men de siste tyve årene har det blitt publisert en myriade av forskningsartikler som sår tvil om RCT-en egentlig er modellen vi burde jobbe under på muskelskjelettfeltet.

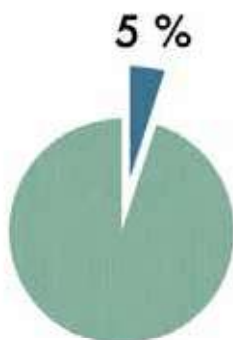


Hva er registerdata?

Registerdata er systematisk innsamlede helsedata som kan brukes til å studere forekomst, risikofaktorer, behandling og utfall av ulike tilstander. Slike registre gir forskere verdifull innsikt i sykdomsutvikling, behandlingsstrategier og helseøkonomi. I Norge har vi mange kjente, og for mange ukjente, registre. Blant annet:

Helseregistre

- Norsk pasientregister (NPR): Inneholder informasjon om diagnoser, behandlinger og sykehusopphold.
- KPR (Kommunalt pasient- og brukerregister): Data om helse tjenester utenfor spesialisthelsetjenesten, som fastlegebesøk og fysioterapi.
- KUHR (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner) er et norsk register som administreres av Helsedirektoratet. Det brukes til å håndtere utbetalinger av refusjoner til helsepersonell og institusjoner som yter helsetjenester, primært innen fastlegeordningen, spesialisthelsetjenesten, fysioterapi og kiropraktikk.
- Dødsårsaksregisteret: Inneholder informasjon om dødsårsaker, inkludert muskel- og skjelettrelaterte dødsfall.



5% (høykostnadspasienter) står for 60% av de totale helsekostnadene



Evidenshierarkiet slik det forstås i dagens forskningssystem

Spesialiserte registre

- Nasjonalt hoftebruddregister: Samler data om hoftebrudd og kirurgiske inngrep.
- Nasjonalt korsbåndregister: Inneholder informasjon om korsbåndsskader og behandlingsmetoder.
- Norsk ryggkirurgiregister: Dokumenterer ryggoperasjoner og pasientutfall.

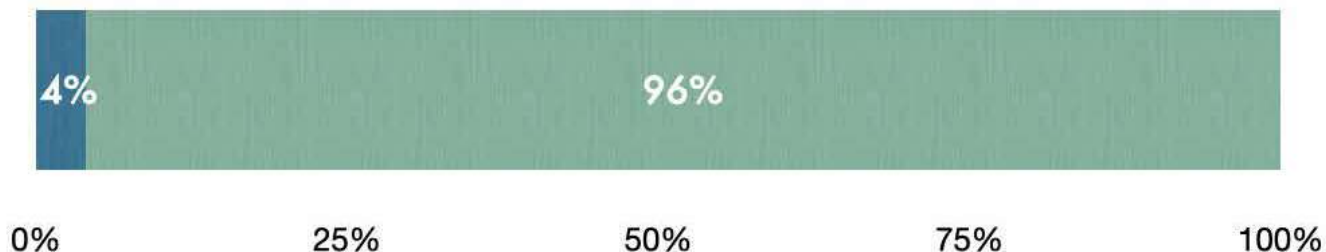
Befolknings- og helseundersøkelser

- HUNT (Helseundersøkelsen i Trøndelag): Inneholder omfattende data om helse, inkludert muskel- og skjelettlidelser.
- MoBa (Den norske mor, far og barn-undersøkelsen): Gir innsikt i arvelige og miljømessige faktorer knyttet til slike lidelser.

Innen helsevesenet lages det en registrering for hver gang en pasient er i kontakt med helsepersonell hvor behandlingen delvis finansieres av det offentlige; fastlege, legevakt, fysioterapeut og kiropraktor sender inn refusjonskrav til HERLOF. Spesialisthelsetjenesten lager registreringer hvor aktivitet finansieres basert på DRG-koder.

Hva er fordeler og ulemper med registerdata?

Den store fordel med forskning på registerdata er tilgangen til et enormt datamateriale, uten at forskerne er nødt til å drive med egen datainnsamling. Dette gjør at en slipper problemer med seleksjonsbias; de fleste forskningsprosjekter har et problem med dette. Typisk er det en overrepresentasjon av høyt utdannede, og en underrepresentasjon av de med dårligst helse, multimorbide, enslige, innvandrerbakgrunn og eldre. Fordi registerdata samles inn uten pasienten må



Av høykostpasientene (5%) var 96% av kostnadene knyttet til spesialisthelsetjenesten

Majoriteten av kostnadene til høykostpasientene er knyttet til spesialisthelsetjenesten

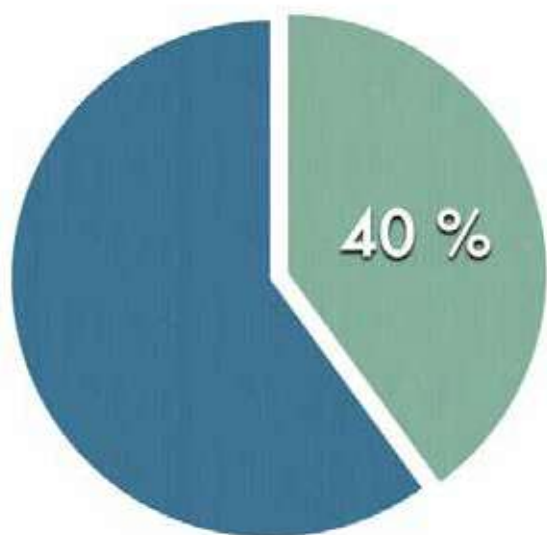
fylle ut noe selv, så unngår man det problemet. Ulempen er at dataene kommer fra innsamling som har med utbetalinger og administrasjon å gjøre – og ikke er forskningsdata i utgangspunktet. Dette gir en del potensielle feilkilder, spesielt rundt diagnoser i primærhelsetjenesten.

Sammenligning med RCT

RCT er gullstandard for å finne effekt av intervensjoner. I MSK sammenheng finnes det utallige RCTer, med varierende kvalitet. I stor grad ender RCT-studiene ofte opp med å

finne ingen, eller kun små forskjeller i effekt mellom ulike intervensjoner for forskjellige MSK-plager. Vi tar utgangspunkt i diagnoser som i stor grad er uspesifikke smertetilstander hvor diagnosen for det meste bare er en beskrivelse av smertelokalisasjon, og vi vet at veldig mange andre faktorer enn diagnosen har betydning for behandling og utfall. Vi bruker intervensjoner hvor mekanismene for intervensjon er usikre og en rekke «uspesifikke» mekanismer (terapeutisk allianse, pasient preferanse etc) har betydning, og

intervensjonene er standardiserte, og tilpasses ikke individuelt. Utfallsmålene er i stor grad subjektive, og mange andre faktorer kan spille inn på hvordan en pasient rapporterer utfall. Registerdataene må i stedet være en god representasjon for klinisk praksis – fordi det er pasientene vi faktisk møter i klinisk praksis. Fordelen er da at vi kan forske på hvordan det går med disse pasientene som behandles i praksis, men ulempen er at vi kun har informasjon om hvor i helsetjenesten pasienten har vært, og ikke om hva som faktisk har blitt gjort eller skjedd av behandling og tiltak. Dette gjør også at dataene er observasjonelle og ikke eksperimentelle. Vi må erkjenne at begge metodene har svakheter, men at hver av deres styrker kan utfylle hverandre i jakten på å forstå hvordan det går med pasienter med muskelskjelettplager og hvordan de best behandles.



Kun 30-50% av pasientene som ble operert i spesialisthelsetjenesten hadde vært til fysioterapeut eller kiropraktor i forkant

Under femti prosent av pasienter som ble operert i spesialisthelsetjenesten hadde vært til konservativ behandling først

INOREG-prosjektet

INOREG: INnOvasjoner i bruk av REGisterdata for å finne effekter av helsetjenester hos pasienter med kroniske sykdommer. Dette er et stort prosjekt finansiert av Norsk Forskningsråd, hvor målet er å bruke registerdata til å identifisere variasjon i hvordan pasienter bruker helsetjenester, og hvilke kombinasjoner av helsetjenester som ser ut til å fungere bra, og de som ikke ser ut til å fungere bra. Det er en forskningspakke fokusert på muskel-skjelett, en pakke for KOLS og en med kvalitative studier. Dataene er fra 2008-



2021, og prosjektet har komplett oversikt over helsetjenestebruk, helsetjenestekostnader, diagnoser, sykmeldinger, uføretrygd og demografiske data for alle pasienter som har vært til oppfølging i helsevesenet som har utløst en offentlig helsekostnad for en muskel-skjelettdiagnose i denne tidsperioden. Dette inkluderer totalt ca 4.8 millioner personer.

Olav Amundsen er en norsk fysioterapeut og stipendiat. Han står bak to store og viktige registerdatastudier som vi her skal belyse hovedfunnene fra.

Studie 1

Hvilke kombinasjoner av helsetjenester bruker pasienter, og er det forskjeller i demografiske og sosioøkonomiske faktorer basert på hvilke helsetjenester pasienter bruker? Combination of health care service use and the relation to demographic and socioeconomic factors for patients with musculoskeletal disorders: a descriptive cohort study [2].

Hva ble gjort?

- Utgangspunktet: om en pasient oppsøker offentlig helsevesen for en MSK-plage for en ny MSK-plage. Hvilke tjenester bruker han/hun ilt det første året? Er det forskjeller i de pasientene som bruker enkelte kombinasjoner av tjenester versus andre?
- De inkluderte pasienter som oppsøkte primærhelsetjenesten for en MSK-plage i 2013-2015, og som ikke hadde vært til behandling for MSK-plager de foregående 3 år.
- For alle pasienter ble det laget en oversikt over hvor mange ganger pasienten hadde vært til fastlege, fysioterapeut, kiropraktor eller i spesialisthelsetjenesten ilt det første året
- Deretter benyttet de en latent-klasser-analyse – en metode for å finne de «vanligste» kombinasjonene av tjenester i et stort datasett.

Hovedfunn:

- Identifiserte da sju forskjellige «klasser» som representerer de mest typiske måtene å bruke helsetjenesten på.



I denne podcastepisoden blir Olav Amundsen intervjuet om funnene i registerdataene

- Nesten 70% gikk kun til fastlege noen få ganger – og hadde ikke behov for noen tjenester utover det
- Om vi legger til gruppene som kun hadde noen få kontakter hos fysioterapeuter eller kiropraktor – så ser vi at nesten 90% av de som oppsøker helsevesenet for en ny MSK-plage greier seg med noen få konsultasjoner i primærhelsetjenesten i håndteringen av sin MSK-plage.
- I de resterende gruppene - 12.5% - så ser vi at dette mindretallet av pasienter har mange konsultasjoner, de bruker kombinasjoner av forskjellige tjenester inkludert spesialisthelsetjeneste, og at disse pasientene er ansvarlige for den største delen av kostnadene.
- En del forskjeller i demografiske og sosioøkonomiske faktorer:
 - En gruppe med pasienter som kun går til fastlege, men har mange konsultasjoner der. Karakterisert av lav inntekt og utdanning, høy grad av sykmelding, høy grad av innvanderbakgrunn. Potensielt en gruppe som hadde hatt behov for mer

helsehjelp, men som har redusert tilgang?

Studie 2

Hva kjennetegner pasientene og helsetjenestebruken for de mest kostbare pasientene?

Patient characteristics and health-care use for high-cost patients with musculoskeletal disorders in Norway: a cohort study [3].

Hva ble gjort?

- Man identifiserte de 5% pasientene med de høyeste refusjonskostnadene for helsetjenester for MSK-plager ilt en 5-års periode. Kalte disse for «høykostnadspasienter»
- Man ville undersøke kostnader og gi et bedre innblikk i helsetjenestebruken for disse pasientene.
- Det er mye innen behandling av MSK-plager som er usikkert og det er delte meninger om, men de fleste anbefalinger og retningslinjer er enige i at man bør ha forsøkt konservativ/ikke-operativ behandling før operasjon for ikke-traumatiske tilstander.

- Det ble derfor undersøkt hvor mange av høykostnadspasientene som har blitt behandlet i spesialisthelsetjenesten med en ortopedisk operasjon for en ikke-akutt/traumatisk MSK-tilstand, som før operasjonen hadde vært til konservativ behandling i førstelinjen
- Man identifiserte om pasienten hadde vært hos fysioterapeut, kiropraktor, eller ved en fysikalsk medisinsk avdeling før operasjon for ikke-traumatiske MSK-plager.
 - o Hensikten var at dette skulle være en indikator for om pasienten hadde forsøkt konservativ behandling før operasjon.
 - o Alle må til fastlegen for å henvises til operasjon. Umulig gjennom registerdataene å si om kontakten pasienten har hatt hos fastlege inkluderte konservativ behandling (råd, veiledning, medikamentell behandling) eller om det kun var for å gi en henvisning til operasjon.
 - o Altså fanger vår definisjon opp pasienter som har vært til konservative tiltak, utenom fastlege, før de er registrert med en operasjons for en MSK-tilstand.

Hovedfunn:

- De 5% høykostandspasientene var ansvarlige for mer enn 60% av alle helsetjenestekostnadene i 5-års perioden
- 94% av kostnadene for høykostnadspasientene var knyttet til spesialisthelsetjenesten
- 99% av høykostandspasientene hadde hatt enten en ortopedisk operasjon eller sykehusinnleggelse med en MSK-plage.
- 1% av de hadde ingen operasjon/sykehusinnleggelse. Helsetjenestebruken deres var da karakterisert av veldig mange helsekontakter over lang tid, først og fremst fysioterapikonsultasjoner (Median 250 kontakter!)
- Det var en tydelig sammenheng mellom totale helsekostnader og antall sykehusinnleggelser/operasjoner – viser at det er først og fremst behandlingen i spesialisthelsetjenesten som er avgjørende for hvor kostbar en pasient er.
- Kun 30-50% av de som har blitt operert for en ikke-traumatisk MSK-plage hadde vært innom fy-

sioterapeut, kiropraktor, FysMed i forkant av dette.

Diskusjon og klinisk relevanse

Registerdataene til Olav Amundsen og kolleger beskriver «det store bildet» i norsk muskelskjelettpraksis. De har samlet inn data fra millioner av mennesker og kan forklare oss trender i kostnadsbruk og helsetjenestebruk på tvers av kulturer, kjønn, aldre og sosioøkonomisk klasse. Registerdataene gir anledning til å gjøre seg noen refleksjoner.

Tar man hovedfunnene fra studie 1 så kan vi konkludere, kanskje noe overraskende for mange, at majoriteten av pasienter med en muskelskjelettplage blir godt håndtert i førstelinjen. 70% av pasienter som henvender seg til fastlege klarer seg med noen få konsultasjoner og oppsøker ikke andre i mellomtiden eller i et år etterpå. Inkluderer man fysioterapi og kiropraktikk så konkluderes det at 90% av pasientene klarer seg godt. Samtidig må vi erkjenne at dataene har en svakhet i at vi ikke for sikkert kan vite at pasientene er godt håndtert, men at man konkluderer at de sannsynligvis ikke føler for ytterligere kontaktpunkter fordi det går bra eller bedre. I dagens sosiale medier er det ofte et narrativ rundt at det ikke går bra med pasienter som har muskelskjelettplager, men Amundsen sitt studie konkluderer altså med at dette ikke ser ut til å være tilfellet. Tvert i mot ser det ut til at primærlinjen utfører jobben sin på en god måte, hvor veldig få pasienter ser behovet for ytterligere konsultasjoner.

Hovedfunnene fra studie 2 er enda mer tankevekkende, og det er denne studien som i det store bildet har de viktigste budskapene. 5% av pasientene i datasettet står for mer enn 60% av kostnadene på muskelskjelettområdet! Kostnadene var nesten utelukkende knyttet til spesialisthelsetjenesten, som igjen belyser hvor viktig det er å ha en effektiv førstelinje som forvalter portvokterrollen sin på en god måte. Kostnadene var hovedsakelig knyttet til ortopediske inngrep eller sykehusinnleggelser. Fra et samfunnsmedisinsk og samfunnsøkonomisk ståsted fremstår det ekstremt viktig å finne ut hvilke disse

5% er, og om det er noen tiltak som vil være mulig å iverksette for å redusere andelen. Dette representerer et interessant tankespill; er disse pasientene de samme fem prosentene som aldri blir bedre i kliniske studier? De fleste studier har utfallsmål som havner i en normalfordelingskurve; noen blir veldig mye bedre, noen blir litt bedre eller uforandret, og en svært liten gruppe blir verre. Er denne minoriteten den samme som vi her ser i de store datasettene – pasienter som ikke blir bedre uavhengig av hvor mange intervensjoner som benyttes og hvor store ressurser som belastes? Det er fristende å tenke seg denne parallellen. Et annet viktig funn i denne studien er andelen pasienter som ender opp i spesialisthelsetjenesten på tross av forskning og kliniske retningslinjer. Kun 30-50% av pasientene som ble operert for en ikke-traumatisk MSK-plage hadde vært innom førstelinjeterapi som fysioterapi eller kiropraktikk i forkant av operasjonen. Dette må sies å være nedslående tall, og understreker behovet for en enda tettere sammenvevet primærlinje med tydeligere ansvarsfordelinger og prioriteringsnøkler. Man burde ha som et uttalt mål at nærmere 100% av pasienter har vært tilbudt retningslinjebehandling for sin muskelskjelettplage før de havner i spesialisthelsetjenesten. Denne endringen må skje i førstelinjen der hvor potensialet for bedre utfall er størst. Dersom pasienten havner i spesialisthelsetjenesten vet vi at mange allerede er «primet» for invasive behandlingsmetoder (i.e. operasjon) og ansvaret for å sende pasientene tilbake i førstelinjen burde ikke hvile på spesialisthelsetjenesten.

Registerdataene vi har i Norge er omtalt som «Det skjulte gullet» og til enhver tid er det flere titalls forskere både i Norge og internasjonalt som benytter seg av de ulike registerdataene for å forstå pasienten, samfunnet og de økonomiske forutsetningene bedre. For å lære mer om registerdataene anbefales lesere å lytte til podcasten VONDT hvor Olav Amundsen er intervjuet i episode 83.

Se kilder/referanser side 36