

Datakvalitetsprosjekt peritoneale metastaser
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Anbefalt referanse:

Datakvalitetsprosjekt peritoneale metastaser. Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: Kreftregisteret, 2023

Innhold

1	Innledning	1
2	Prosjektets hensikt og mål	2
2.1	Begrensninger i prosjektet	2
3	Datagrunnlag og datasammenstilling	3
3.1	Datagrunnlag kvalitetsregisteret	4
3.2	Datagrunnlag Radiumhospitalet	5
3.3	Datasammenstilling	5
4	Resultater	6
4.1	Samsvar mellom pasienter i kvalitetsregisteret og Radiumhospitalet	6
4.2	Pasienter fra datagrunnlaget i kvalitetsregisteret	6
4.3	Pasienter fra datagrunnlaget ved Radiumhospitalet	7
4.3.1	Kvalitetssikring av pasienter fra datagrunnlaget ved Radiumhospitalet	8
5	Oppsummering	9
5.1	Videre tiltak	9
6	Prosjektgruppens evaluering	11
7	Vedlegg	12
7.1	Prosjekt regnskap	12
7.2	Prosjektgruppen	12

Figurer

3.1	Datainnsamling i Kreftregisteret	3
-----	--	---

Tabeller

3.1	Variabler i kvalitetsregisteret	4
3.2	Variabler fra Radiumhospitalet	5
4.1	Samsvar pasienter i kvalitetregisteret og Radiumhospitalet	6
4.2	Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i kvalitetsregisteret	6
4.3	Antall per regionalt helseforetak for pasienter som bare finnes i datagrunnlaget til kvalitetsregisteret	7
4.4	Antall per helseforetak for pasienter som bare finnes i datagrunnlaget til kvalitetsregisteret	7
4.5	Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i Radiumhospitalet	7
5.1	Samsvar pasienter i kvalitetregisteret og Radiumhospitalet (inkludert 72 pasienter registrert med peritoneal metastaser utenfor inklusjonsperioden)	9
7.1	Kostnader i prosjektet	12
7.2	Prosjektgruppe	12

Kapittel 1

Innledning

Tykk- og endetarmskreft er den nest hyppigste kreftformen i Norge når man ser på begge kjønn samlet, og årlig diagnostiseres i overkant av 4000 nye pasienter. Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft (heretter også kalt kvalitetsregisteret) samler inn data om diagnostikk og behandling i pasientens sykdomsforløp og inneholder informasjon om 99.8 % av alle pasienter diagnostisert med tykktarmskreft og 99.9 % med endetarmskreft^[1]. Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål og kvalitetsregisteret har hatt fokus på å sikre god kompletthet og validitet av disse datene opp gjennom årene.

Omkring 5 % av pasientene med tykk- og endetarmskreft har spredning til bukhinne/peritoneum (peritoneale metastaser) ved diagnose. Tilstanden har inntil nylig vært en spredningsvei med svært dårlig prognose og kort forventet levetid. Behandling med systemisk kjemoterapi, og de siste 10 år med cytoreduktiv kirurgi (CRS) og hyperterm intraperitoneal kjemoterapi (HIPEC) til utvalgte pasienter, har ført til økt fokus på tilstanden og bedret behandlingsresultat.

Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet har nasjonal behandlingstjeneste for cytoreduktiv kirurgi og hyperterm intraperitoneal kjemoterapi, og behandler pasienter med tykk- og endetarmkreft med peritoneale metastaser. Diagnostikk skjer ved henvisende sykehus, mens behandlingen foregår på Radiumhospitalet. [Nasjonalt handlingsprogram for kreft i tykk- og endetarm](#) beskriver retningslinjer for utredning og behandling av pasientgruppen, og behandlingen av peritoneale metastaser har endret seg fra palliasjon til en aggressiv, aktiv behandling hos selekterte pasienter.

Det ble i 2019 etablert et samarbeid mellom Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft og Radiumhospitalet for å se på samsvar og kvalitet i dataene for pasientgruppen. Datakvalitetsprosjektet fikk tildelt midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Av ulike årsaker har prosjektet vært utsatt og sluttrapporten har derfor blitt forsinket (se kapittel 2.1).

Kapittel 2

Prosjektets hensikt og mål

Hovedmålet med prosjektet er å se på gjensidig kompletthet ved å koble data på pasienter med registrerte peritoneale metastaser i kvalitetsregisteret med pasienter fra Radiumhospitalet som har peritoneale metastaser. Det er ønskelig å vurdere kvaliteten av data på peritoneale metastaser som er registrert i kvalitetsregisteret og hvordan samsvaret er med Radiumhospitalet.

Prosjektet sekundære mål er også å vurdere hvilke ulikheter som finnes i datakildene.

- Hvor høy rapportering er det for peritoneale metastaser til kvalitetsregisteret?
- I hvilken grad gjenfinnes pasienter fra Radiumhospitalet i kvalitetsregisteret; er det sammenfallende opplysninger om de som finnes i begge steder?
- Hvilke pasienter henvises ikke til Radiumhospitalet?
- Er det likhet knyttet til bosted, alder, sykdomsutbredelse?

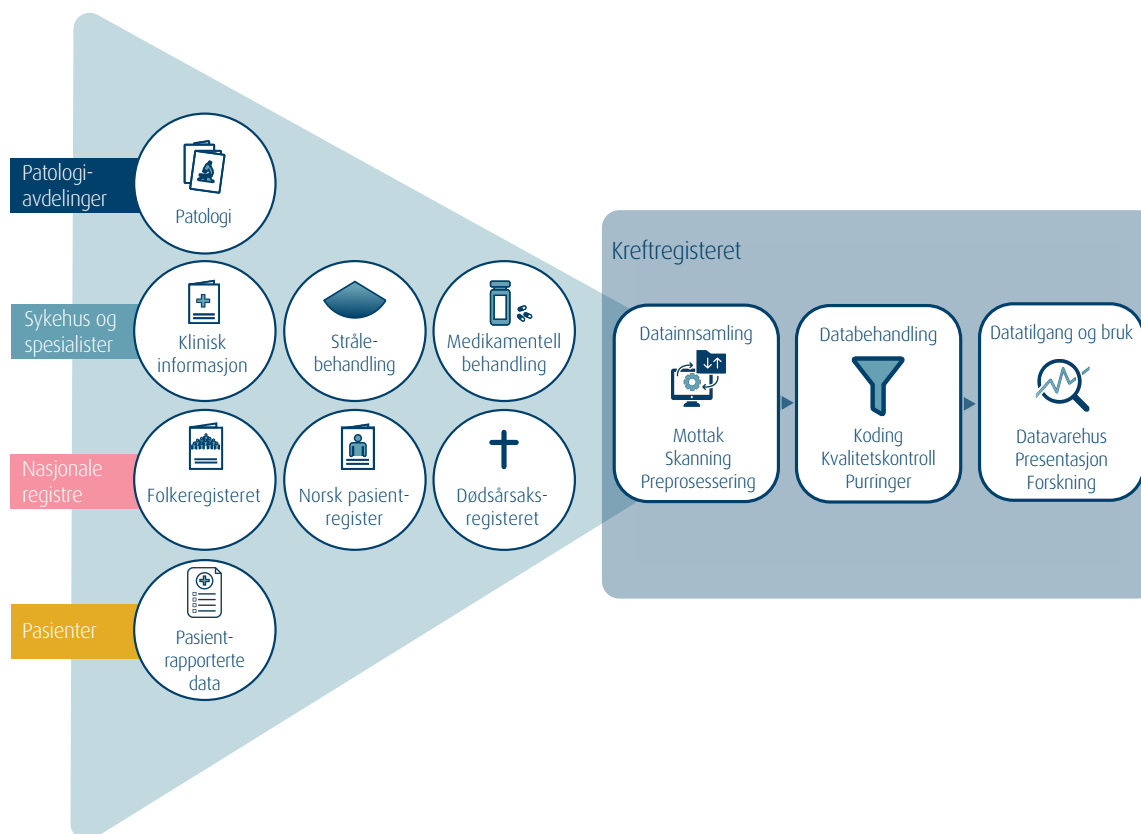
2.1 Begrensninger i prosjektet

For å kunne kvalitetssikre data tilbake til Radiumhospitalet ville det kreve å lese dokumentasjon i pasientens journal. Det ble derfor sendt søknad til Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten i forbindelse med kvalitetssikringen. Søknaden ble trukket tilbake på grunn av lang saksbehandlingstid som følge av Covid-19 pandemien, og mangel på tilstrekkelig dokumentasjon i søknaden. Dette har ført til en begrensning i vurdering av datakvalitet ved at Radiumhospitalet ikke kan få personidentifiserbare data tilbake for pasienter som kun er registrert i kvalitetsregisteret. Dette har også vært en medvirkende årsak til forsinkelse i prosjektet.

Kapittel 3

Datagrunnlag og datasammenstilling

Kvalitetsregisteret inneholder informasjon fra ulike datakilder. Registrering foregår ved at kodere går gjennom informasjon om alle hendelser i pasientens sykdomsforløp. Deretter blir dataene validert og prosessert gjennom databasen og danner et krefttilfelle med oversikt over de ulike hendelsene. Informasjon om metastaser er i henhold til [Kreftregisterforskriften § 2-1](#) også meldepliktig til kvalitetsregisteret.



Figur 3.1: Datainnsamling i Kreftregisteret

Informasjon om metastaser finnes i ulike meldinger i kvalitetsregisteret: patologimelding, kliniske kreftmeldinger og tilstandskoder fra Norsk pasientregister (NPR). Disse deles inn i ulike meldingstyper og knytter hver enkelt hendelse til pasientens sykdomstilfelle. Tilsammen danner disse informasjon om både hvilket organ det er metastase til og hvilken dato den oppsto.

3.1 Datagrunnlag kvalitetsregisteret

Tabell 3.1: Variabler i kvalitetsregisteret

Variabelnavn	Variabelbeskrivelse
ICD-10: C18, C19 og C20	Ondartet svulst i tykktarm, rektosigmoideum eller endetarm
ICD-10: C78.6	Metastase i retroperitoneum og bukhinne
Morfologi grupper	Adenokarsinomer og nevroendokrine svulster (egenskaper som beskriver svulstens vekstmønstre)
Diagnosedato	Dato for verifisert kreftdiagnose
Peritoneal metastase	Spredning til bukhinne/peritoneum
Dato for peritoneal metastase	Dato for verifisert metastase
Andre metastaser	Spredning til andre organer
Dato for andre metastaser	Dato for verifisert metastase
Status	Informasjon om pasienten er i live og bosatt i Norge
Statusdato	Dato for emigrasjon eller død

I kvalitetsregisteret er det mest vanlig å bruke diagnosedato eller operasjonsdato som utgangspunkt for sykdomsforløpet. I dette prosjektet er det dato for første registrerte hendelse for peritoneal metastase innenfor tidsperioden 1. desember 2016–1. februar 2019 som er utgangspunktet. ICD-10 kodene C18, C19 og C20 definerer lokalisasjon for primærsvulsten. Hoveddatakilden for peritoneale metastaser hentes fra kliniske meldinger eller patologimeldinger, men tilstandkode C78.6 fra NPR brukes også i tillegg. Kvalitetsregisterets morfologiske hovedgruppe er adenokarsinomer, men neuroendokrine svulsttyper er inkludert her for å gi bedre sammenligning med gruppen fra Radiumhospitalet. Diagnosedato og statusdato har til hensikt å vise tidsforløp mellom hendelsene og er relevant for deler av resultatene. Det også tatt med informasjon om andre metastaser, for å se på omfanget av sykdomsutbredelse.

3.2 Datagrunnlag Radiumhospitalet

Datagrunnlaget fra Radiumhospitalet inneholder pasienter med diagnosekode C18, C19 og C20 og peritoneal metastase. Det er bare pasienter som har første søknadsdato til søknad til Nasjonal behandlingstjeneste for cytoreduktiv kirurgi (CRS) og hyperterm intraperitoneal kirurgi (HIPEC) innenfor tidsrommet 01.01.17 – 31.12.18.

Tabell 3.2: Variabler fra Radiumhospitalet

Variabelnavn	Variabelbeskrivelse
ICD-10: C18, C19 og C20	Ondartet svulst i tykktarm, rektosigmoideum eller endetarm
ICD-10: C78.6	Metastase i retroperitoneum og bukhinne
Peritoneal metastase	Spredning til bukhinne/peritoneum
Søknadsdato	Dato for første søknad til Radiumhospitalet
HIPEC	Hyperterm intraperitoneal kjemoterapi
Cytoreduktiv kirurgi (CRS)	Operere bort all bukhinne med synlig svulstvev

3.3 Datasammenstilling

Datagrunnlaget fra Radiumhospitalet ble koblet med datagrunnlaget fra Kreftregisteret og overført via en kryptert fil. Sammenstillingen av data foregikk i henhold til Kreftregisterets databehandleravtale med Oslo universitetssykehus. Kobling med NPR gjøres i henhold til Kreftregisterforskriften, jf. § 2-4 og begrenset til kvalitetskontroll av helseopplysninger i Kreftregisteret.

Kapittel 4

Resultater

4.1 Samsvar mellom pasienter i kvalitetsregisteret og Radiumhospitalet

For å kunne gjøre en mest riktig sammenlikning av pasientgruppene ble det tatt utgangspunkt i samme tidsperiode begge steder: 1.1.2017–31.12.2018. Kvalitetsregisteret utvidet perioden med en måned på hver side, for å kunne fange opp flere pasienter (se også kapittel 3).

Utfra inklusjonskriteriene var det totalt registrert 573 pasienter fra kvalitetsregisteret, mens det i Radiumhospitalet var registrert 454 pasienter.

Tabell 4.1: Samsvar pasienter i kvalitetregisteret og Radiumhospitalet

		Radiumhospitalet	
		Nei	Ja
Kvalitetsregisteret	Nei	0	228
	Ja	354	219

Et hovedmålene i prosjektet var å se på samsvaret av pasienter: Hvor mange finnes begge steder, og hvor mange finnes bare i kvalitetsregisteret og hos Radiumhospitalet. Tabell 4.1 viser at 219 av pasientene gjenfinnes begge steder, mens 354 er kun i kvalitetsregisteret og 228 kun hos Radiumhospitalet.

4.2 Pasienter fra datagrunnlaget i kvalitetsregisteret

For å kartlegge årsaker til hvorfor 354 pasienter ikke var henvist til Radiumhospitalet var det nødvendig å hvor mange med andre samtidige (synkrone) metastaser, tid fra registrert peritoneal metastase til død og oppfølgingstid fra diagnosedato til registrert peritoneal metastase.

Tabell 4.2: Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i kvalitetsregisteret

	Årsak	N
	Andre metastaser på samme tidspunkt	142
	Døde innen 90 dager etter dato for peritoneal metastase	36
	Dato for peritoneal metastase > 5 år etter diagnosedato	10
	Ingen kjente årsaker til manglende henvisning	166
	Totalt	354

Pasienter som er >75 år er ekskludert fra datagrunnlaget og median alder for de med peritoneal metastase i kvalitetsregisteret var 63,5 år. Tabell 4.2 viser at 142 pasienter hadde andre metastaser samtidig og er en naturlig forklaring på at de ikke finnes hos Radiumhospitalet. Pasienter med omfattende lever- eller lungemetastaser og som er over 75 år skal utgangspunktet ikke henvises. Det kan være gode grunner til at pasienter under 75 år med synkrone metastaser ikke har blitt henvist. 36 pasienter døde innen 90 dager etter dato for peritoneal metastase. Det er ikke undersøkt nærmere årsaker til hvorfor de døde, men det kan ha forklaring i at pasientene har annen komorbiditet

eller komplikasjoner som følge av sykdommen. 10 pasienter hadde dato for peritoneal metastase mer enn 5 år etter diagnosedato for primær sykdom. Disse skulle vært ekskludert fra datagrunnlaget, da pasienter som er kvalitetsregisteret følges i inntil 5 år. Når pasientene som beskrives over ekskluderes, er antallet redusert til 166 som man kun gjenfinner hos kvalitetsregisteret. På bakgrunn av prosjektets begrensning beskrevet i kapittel 2.1 var det ikke mulig sende personidentifiserbare opplysninger i retur til Radiumhospitalet.

Tabell 4.3 og 4.4 viser oversikt over hvilke helseforetak pasientene er tilknyttet. Hensikten med tabellene er se om det er forskjeller i helseforetakene som ikke henviser pasienter til Radiumhospitalet. Andre helseforetak i tabell 4.4 er helseforetak som har mindre enn fem pasienter.

Tabell 4.3: Antall per regionalt helseforetak for pasienter som bare finnes i datagrunnlaget til kvalitetsregisteret

Regionalt helseforetak	Antall
Helse Midt-Norge	24
Helse Nord	23
Helse Sør-Øst	87
Helse Vest	30
Ukjent	2
Total	166

Tabell 4.4: Antall per helseforetak for pasienter som bare finnes i datagrunnlaget til kvalitetsregisteret

Helseforetak	Antall
Akershus HF	21
Helse Bergen HF	10
Helse Møre og Romsdal HF	15
Helse Stavanger HF	10
Innlandet HF	11
Nordlandssykehuset HF	12
St. Olavs HF	8
Sørlandet HF	6
Telemark HF	6
UNN HF	7
Vestfold HF	11
Vestre Viken HF	15
Østfold HF	8
Andre HF	26
Total	166

4.3 Pasienter fra datagrunnlaget ved Radiumhospitalet

Ut fra inklusjonskriteriene viser resultatene i tabell 4.1 at 228 av pasientene bare fantes i datagrunnlag fra Radiumhospitalet. Inklusjonskriteriet for tidsperioden var satt for å kunne gi et best mulig samsvar. For se om det var mulig å gjenfinne flere pasientene i kvalitetsregisteret, ble det kartlagt ulike årsaker som forklaring til resultatet.

Tabell 4.5: Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i Radiumhospitalet

	Årsak	N
Registrert med peritoneal metastaser i kvalitetsregisteret utenfor inklusjonsperioden		72
Registrert med annen metastase i kvalitetsregisteret		46
Ikke registrert med metastase i kvalitetsregisteret eller NPR		44
Ikke registrert i kvalitetsregisteret		57
	Alder >75år	9
	Totalt	228

Det var 72 pasienter som hadde registrert peritoneal metastase utenfor inklusjonsperioden. Antallet som var registrert med annen metastase var 46, og 44 var ikke registrert med metastase i kvalitetsregisteret eller NPR. Totalt utgjorde dette 162 pasienter som var registrert i kvalitetsregisteret, men som falt utenfor inklusjonskriteriene. I tillegg var 9 av pasientene over 75 år. 57 pasienter som ikke fantes ikke i kvalitetsregisteret.

4.3.1 Kvalitetssikring av pasienter fra datagrunnlaget ved Radiumhospitalet

For å gjøre en ytterligere kartlegging ble det gjort en kvalitetssikring av de 57 pasientene man ikke fant i kvalitetsregisteret. 32 pasienter hadde annen kreftdiagnose og 11 pasienter hadde ingen kreftdiagnoser i det hele tatt (de var ikke registrert i Kreftregisteret). 6 av pasientene var kodet feil i databasen og ble rettet opp. 8 av pasientene hadde C18, C19 eller C20 som diagnosekode og morfologigruppe som tilsvarer neuroendokrin svulst, disse burde vært inkludert i datagrunnlaget.

Kvalitetssikring av datagrunnlaget for gruppen som var registrert med andre metastaser i kvalitetsregisteret (46 pasienter, se tabell 4.5) viser at det er manglende opplysninger i NPR eller kvalitetsregisteret om metastaser til peritoneum. I tillegg er det avgjørende hvilken kvalitet dataene har med tanke på hvor lokalisasjonen til metastasen er. Ved å se på eksempler som var registrert som annen lokalisasjon av metastase kunne disse være registrert med for eksempel metastase til tynntarm, livmor eller eggstokk. Dette er lokalisasjoner som ligger i samme anatomiske område som peritoneum.

Kapittel 5

Oppsummering

Inklusjonsperioden fra 1.1.2017-31.12.18 ble valgt da denne var utgangspunkt for pasientene fra Radiumhospitalet. Samsvaret viste at det var 219 som kunne gjenfinnes begge steder.

Ved å se nærmere på pasientene som bare fantes i kvalitetregisteret, var målet å se om det kunne finnes noen naturlige årsaker til dette. Resultatene viste at 142 pasienter hadde andre metastaser og 36 var død innen 90 dager etter dato for peritoneal metastase. Disse hadde for omfattende sykdomsutbredelse og sannsynlig høy alvorlighetsgrad av sykdommen til å bli henvist til Radiumhospitalet. Totalt sett var det 166 pasienter man kun fant i kvalitetsregisteret. Tabell 4.4 viser en oversikt over hvilke helseforetak pasientene tilhører, og kan brukes videre av Radiumhospitalet for å se om det er noen helseforetak som ikke henviser pasienter til Nasjonal behandlingstjeneste for CRS/HIPEC.

I datagrunnlaget for pasienter som bare kunne gjenfinnes i Radiumhospitalet var 72 pasienter registrert med peritoneal metastaser utenfor inklusjonsperioden. Dersom disse hadde vært inkludert i datagrunnlaget ville samsvaret av pasienter vært høyere (se tabell 5.1). 57 av pasientene var ikke registrert i kvalitetsregisteret, og 43 av disse hadde annen eller ingen kreftdiagnose i Kreftregisteret. Videre kvalitetssikring av datagrunnlaget avdekket også manglende opplysninger om peritoneale metastaser i NPR og kvalitetsregisteret. For pasienter som hadde andre kreftformer eller metastaser til andre lokalisasjon, ble det identifisert mangelfull informasjon om peritoneale metastaser i datakildene eller at de var registrert med metastaser med lokalisasjon i samme område som peritoneum.

Tabell 5.1: Samsvar pasienter i kvalitetregisteret og Radiumhospitalet (inkludert 72 pasienter registrert med peritoneal metastaser utenfor inklusjonsperioden)

		Radiumhospitalet	
		Nei	Ja
Kvalitetsregisteret	Nei	0	156
	Ja	354	291

Prosjektet har hatt stor nytteverdi selv om det har gitt begrensninger i å kontrollere datagrunnlaget ved Radiumhospitalet. Det har blitt gjort en kartlegging av datakvaliteten for peritoneale metastaser i kvalitetsregisteret. Ved å se på den totale pasientgruppen, kunne man gjenfinne flere pasienter både i kvalitetregisteret og Radiumhospitalet, særlig ved å se andre årsaker og sykdomsforløpet over en lengre periode. Kvalitetsregisteret har høy dekningsgrad og inneholder nesten alle diagnostisert pasienter med tykk- og endetarmskreft, men prosjektet viser også at det kan være mangelfull informasjon om peritoneale metastaser i datakildene.

5.1 Videre tiltak

- Kvalitetsregisteret vil vurdere rutiner for å etterspørre informasjon fra Radiumhospitalet for å øke datakvaliteten av informasjon om peritoneale metastaser.
- Kvalitetsregisteret vil forbedre rutiner for kvalitetssikring av informasjon om peritoneale metastaser for å sikre at registreringen blir riktig.

- Radiumhospitalet kan bruke resultatene til oppfølging av helseforetakene for å sikre at aktuelle pasienter henvises til Nasjonal behandlingstjeneste CRS/HIPEC.
- Radiumhospitalet kan vurdere å søke om utlevering av data på pasienter som bare finnes i kvalitetsregisteret, for å kunne gjøre oppslag av pasienter i journal.

Kapittel 6

Prosjektgruppens evaluering

Prosjektperioden har gått over veldig lang tid fra oppstart til sluttrapport ble ferdigstilt. Dette har vært ugunstig både med tanke på fremdriften og kontinuitet i prosjektet. Behandlingstiden i Helsedirektoratet for søknad om dispensasjon fra taushetsplikten var naturlig forsinket som følge av Covid 19 pandemien, og har i noe grad bidratt til utsettelse av prosjektet. Allikevel ser prosjektleder at det kunne vært bedre prosjektstyring. Dette kunne vært løst ved å sette opp en tydeligere prosjektplan der mål og milepæler kunne inngå.

Samarbeidet i prosjektgruppen har vært nyttig. Det at arbeidsstedene ligger nærme hverandre, er med på å legge tilrette for godt samarbeid. Prosjektgruppen har hatt statusmøter underveis og hatt gode diskusjoner for å belyse prosjektets problemstillinger.

Kapittel 7

Vedlegg

7.1 Prosjekt regnskap

Datakvalitetsprosjektet fikk tildelt kr 80.000 i midler for gjennomføring. Prosjektmidlene er brukt opp innen utgangen av 2022, og midlene har gått til ressursene slik de er skissert i prosjektsøknaden: «I prosjektet vil det være behov for ressurser i form av data management til å velge variabler fra kvalitetsregisteret og håndtere sammenstillingen av data fra Radiumhospitalet med data fra kvalitetsregisteret.» I tillegg er en del av arbeidet administrative oppgaver for prosjektleder. Nedenfor er beregning for bruk av midlene.

Tabell 7.1: Kostnader i prosjektet

Ressurs	Aktivitet	Grunnlag	Timer	Totalt beløp
Datamanager	Bearbeiding og sammenstilling av data	kr 427	93	kr 40.000 (avrundet)
Prosjektleder	Velge ut datagrunnlag fra kvalitetsregisteret, kvalitetssikring av data, administrativ prosjekthåndtering, skrive sluttrapport.	kr 507	78	kr 40.000 (avrundet)
				kr 80.000 (avrundet)

7.2 Prosjektgruppen

Tabell 7.2: Prosjektgruppe

Navn	Rolle	Tilhørighet
Kristin Oterholt Knudsen	Prosjektleder	*Kvalitetsregisteransvarlig - Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.
Liv Marit Dørum	Prosjekteier	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, Kreftregisteret
Stein Larsen	Prosjektdeltaker	Avdelingsoverlege Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Aina Balto	Prosjektdeltaker	Datamanager, Kreftregisteret
Tanja Sørstrøm	Prosjektdeltaker	Kvalitetsregisteransvarlig (fra 2022), Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

* Har i prosjektperioden gått over i annen rolle i Kreftregisteret.

Bibliografi

- [1] Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, Årsrapport 2021. krefregisteret, 2022.