



Evaluering av datakvaliteten i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Anbefalt referanse:

Liv Marit Dørum, Inger Kristin Larsen, Kristin Oterholt Knudsen, Stein Aaserud, Barthold Vonen og Bjørn Møller.

Evaluering av datakvaliteten i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: Kreftregisteret, 2017.

ISBN: 978-82-473-0054-1

INNHOLDSFORTEGNELSE

1	SAMMENDRAG	5
2	BAKGRUNN	6
2.1	Kvalitetsregisteret	6
2.2	Innrapportering til kvalitetsregisteret	6
2.3	Bruk av data i kvalitetsregisteret	6
2.4	Bakgrunn for prosjektet	7
3	OM PROSJEKTET	8
3.1	Mål for prosjektet	8
3.2	Prosjektgruppen	8
3.3	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
3.4	Finansiering	8
3.5	Praktisk gjennomføring av prosjektet	8
3.6	Publisering av resultater fra prosjektet	9
4	DATAINNSAMLING	10
4.1	Tidsperiode	10
4.2	Inklusjon av pasienter og sykehus	10
4.3	Innsamlet informasjon	11
5	METODE	13
5.1	Metode for å evaluere datakvalitet	13
5.2	Styrkeberegninger	13
5.3	Statistisk metode	13
6	RESULTATER	15
6.1	Samlede resultater	15
6.2	Datoer i kvalitetsregisteret	17
6.3	Samsvar mellom pasientjournalen og kvalitetsregisteret	18
6.3.1	<i>Avstand fra endetarmsåpning til svulst</i>	18
6.3.2	<i>Bruk av MR</i>	18
6.3.3	<i>Metastatisk sykdom</i>	19
6.3.4	<i>Preoperativ strålebehandling</i>	20
6.3.5	<i>Øyeblikkelig hjelp</i>	20
6.3.6	<i>Kurativ intensjon</i>	21
6.3.7	<i>Operasjonstype</i>	22
6.3.8	<i>Perforasjon</i>	22
6.3.9	<i>Resttumor</i>	23
6.3.10	<i>Anastomoselekkasje</i>	24
6.3.11	<i>Postoperativ strålebehandling</i>	24
6.3.12	<i>Kjemoterapi</i>	25

6.3.13	<i>Tilbakefall, lokalt</i>	25
6.3.14	<i>Tilbakefall, metastaser</i>	26
7	KONKLUSJON	28

1 SAMMENDRAG

Denne rapporten presenterer en evaluering av kvaliteten på utvalgte data i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Data fra kvalitetsregisteret brukes aktivt i forskning og til rapporter om kvaliteten på behandlingen som blir gitt til pasienter med tykk- og endetarmskreft. Det har vært gjort omfattende endringer i behandlingen av pasienter med endetarmskreft basert på data fra registeret. Det er derfor helt avgjørende at registeret holder en høy kvalitet.

Metoden *Reabstracting and Recoding* ble valgt for å evaluere kvaliteten på dataene. Prosjektet ble gjennomført ved at informasjon fra pasientjournalene til 1410 pasienter med tykk- og endetarmskreft ved 10 ulike sykehus ble gjennomgått for å se på samsvar i informasjon mellom journalene og registeret.

De viktigste resultatene i denne rapporten viser at informasjon om lokalt tilbakefall og metastaser i registeret samsvarer godt til meget godt med tilsvarende informasjon i pasientjournalene, se Tabell 1. Lav frekvens av lokalt tilbakefall og metastaser etter kurativ behandling er ansett å være de viktigste målene for kvaliteten av behandlingen av pasienter med endetarmskreft. Det er derfor viktig å få vist at denne informasjonen i registeret er riktig.

Tabell 1: Grad av samsvar for de viktigste kvalitetsparameterne i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

Parameter	Samsvar (lik informasjon i register og journal)	Samsvar justert for tilfeldighet (kappa)	Konklusjon
Tilbakefall, lokalt	96,5 %	0,78 (0,72-0,84)	Godt
Tilbakefall, metastaser	94,0 %	0,81 (0,77-0,85)	Meget godt

Andre funn som er viktig for å beskrive pasientgruppen, er kvaliteten på informasjonen om metastaser på operasjonstidspunktet. I forskningsprosjekter og rapporter på data fra registeret, benyttes informasjon om metastaser på operasjonstidspunktet for å definere en pasientgruppe som er kurativ. Denne tilnærmingen er valgt fordi man har antatt at kvaliteten på parameteren *kurativ intensjon* har vært for dårlig. Resultater vist i denne rapporten tyder på at dette har vært en riktig vurdering. Informasjon om metastastisk sykdom har et meget godt samsvar på 0,85, mens kurativ intensjon kun har et moderat samsvar.

Denne rapporten viser at data i et nasjonalt kvalitetsregister kan ha god kvalitet, men det forutsetter blant annet at data blir registrert og kodet i henhold til kodeverk, at dataene er entydig definert og at informasjonen kvalitetssikres mot flere kilder. Kvalitetsregisteret kan med en slik kvalitet benyttes som et godt verktøy i kvalitetsforbedring av helsetjenesten. Dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har til nå blitt brukt som bakgrunn for endring av retningslinjer for behandling av pasientgrupper med tykk- og endetarmskreft. Dette prosjektet bekrefter at dataene er valide og at endring av behandling er gjort på bakgrunn av resultater fra solide grunnlagsdata.

2 BAKGRUNN

2.1 Kvalitetsregisteret

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft startet i 1993 som Rectumcancerregisteret. Fra 2007 ble tykktarmskreft inkludert, og registeret ble utvidet til et nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlige, og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Faggruppen NGICG-CR er kvalitetsregisterets referansegruppe. NGICG-CR er faggruppen under Norsk gastrointestinal cancergruppe (NGICG) som har ansvar for tykk- og endetarmskreft. Faggruppen har også fått i oppgave av Helsedirektoratet å utarbeide og revidere nasjonale retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging.

Rectumcancerregisteret ble startet opp for å kartlegge innføringen av den kirurgiske teknikken total mesorektal eksisjon (TME). Registeret har fra starten av hatt en nasjonal forankring, og sykehusene har fått tilbake informasjon om sine langtidsresultater sammen med nasjonale resultater. De viktigste endepunktene i Rectumcancerregisteret var lokalt tilbakefall og totaloverlevelse, og fagmiljøet har fortsatt hatt fokus disse endepunktene etter utvidelsen av registeret i 2007.

2.2 Innrapportering til kvalitetsregisteret

Kreftregisteret mottar informasjon om kreftpasienter fra flere ulike kilder:

- Klinisk informasjon på egne meldinger om utredning, behandling og oppfølging fra behandlende lege eller annet personell på sykehuset.
- Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, fra alle patologilaboratoriene.
- Stråledata fra alle sykehus med stråleenhet.

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra Dødsårsaksregisteret og Norsk Pasientregister. Informasjonen kvalitetssikres mot hverandre som en del av kode- og registreringsprosessen. Hvis det mangler kliniske meldinger, basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget, sender Kreftregisteret purring til institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Når en hel årgang er ferdig registrert blir det gjort kontrollkjøringer og analyser for å kvalitetssikre dataene.

2.3 Bruk av data i kvalitetsregisteret

Faggruppen og registeret gir hvert år ut en rapport med kartlegging av viktige prosesser i utredning og behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft, i tillegg til langtidsresultater¹.

10 doktorgrader har helt eller delvis brukt data fra registeret, og 34 vitenskapelige artikler er publisert.

NGICG-CR er både referansegruppe og faggruppe med ansvar for handlingsprogram. En stor fordel med at samme gruppe har disse oppgavene er at nasjonale retningslinjer raskt kan endres med

¹ Se Årsrapport 2015 fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft:
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2016/arsrapport-2015-tykk--og-endetarmskreft.pdf>

bakgrunn i resultater fra registeret. Et eksempel på dette er endringer i bruk av strålebehandling før operasjon for utvalgte pasienter med endetarmskreft².

2.4 Bakgrunn for prosjektet

Det er viktig for faggruppen og Kreftregisteret at informasjonen som ligger i kvalitetsregisteret er korrekt. Dette gjelder spesielt informasjon som har blitt brukt i studier som har vært grunnlag for endring av behandling for pasientgrupper. Det har vært en omfattende bruk av registerets data, men kvaliteten på dataene har ikke tidligere blitt evaluert mot pasientjournal.

² Se Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>

3 OM PROSJEKTET

3.1 Mål for prosjektet

Hovedmålet med prosjektet var å undersøke kvaliteten på dataene som er registrert på pasienter med endetarmskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

Prosjektet ønsket å se nærmere på følgende spørsmål knyttet til datakvaliteten:

- Inneholder det nasjonale kvalitetsregisteret og sykehusenes pasientjournal den samme informasjonen om:
 - o Utredning (bruk av MR)
 - o Behandling (informasjon om operasjon, stråling og kjemoterapi)
 - o Oppfølgingsinformasjon om lokalt tilbakefall og metastaser

3.2 Prosjektgruppen

Kvalitetssikringsprosjektet er forankret i referansegruppen/NGICG-CR. Prosjektgruppen har blitt utvidet underveis i prosjektperioden, og følgende har vært med i hele eller deler av prosjektet:

- Liv Marit Dørum
- Barthold Vonen
- Bjørn Møller
- Lars Vatten
- Kristin Oterholt Knudsen
- Inger Kristin Larsen
- Stein Aaserud

3.3 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus har gitt sin tilrådning til gjennomføringen av prosjektet.

3.4 Finansiering

Prosjektet ble finansiert med midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Tildelingen kom i 2011 etter at prosjektgruppen sendte inn en søknad om midler for å få gjennomført prosjektet.

3.5 Praktisk gjennomføring av prosjektet

Innsamlingen av data ble gjennomført i perioden september 2012 til april 2013. Kristin Oterholt Knudsen og Liv Marit Dørum hadde ansvaret for journalgjennomgangen og datainnhenting på de utvalgte sykehusene. Se kapittel 4 Datainnsamling.

Datainnsamlingen ble gjennomført i tett samarbeid med ansatte på de utvalgte sykehusene. Prosjektet hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten deres velvilje og ønske om å bidra i denne evalueringen.

En liste med personnummer og ID-nummer per pasient ble oppbevart under reise av den ene ansvarlige, mens den andre hadde ansvaret for journalopplysningene som kun var knyttet til ID-nummer. På denne måten var personinformasjon aldri koblet til utredning- og behandlingsinformasjon under datainnsamlingen.

Sammenstillingen av dataene ble gjort i Kreftregisteret.

3.6 Publisering av resultater fra prosjektet

Denne rapporten vil publiseres på Kreftregisterets nettsider.

Hvert deltakende sykehus vil i tillegg til rapporten få en tilbakemelding på kvaliteten på sine egne data.

4 DATAINNSAMLING

4.1 Tidsperiode

Pasientene som er inkludert i prosjektet ble operert i perioden 2001 til 2006. Kvalitetsregisteret hadde på det tidspunktet informasjon om oppfølging (lokalt tilbakefall) til og med 31.12.2008. Det vil si at informasjon om lokalt tilbakefall som hadde oppstått etter 31.12.2008 ikke ble samlet inn.

Denne tidsperioden ble valgt fordi kvalitetsregisteret i denne perioden hadde etablert faste kilder til informasjon: patologibesvarelser, klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging, informasjon fra stråleenhetene, informasjon fra dødsattestene og pasientadministrativ informasjon (fra sykehusene, nå Norsk Pasientregister). Disse kildene er de samme også i dag (2017).

4.2 Inklusjon av pasienter og sykehus

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har hatt et stort fokus på opererte pasienter. Vi besluttet derfor at kun opererte pasienter skulle inkluderes i prosjektet. I perioden 2001-2006 var om lag 4300 pasienter registrert med stor operasjon (lav fremre reseksjon, Hartmanns reseksjon, amputasjon eller proktokolektomi) i kvalitetsregisteret. Det ble gjort styrkeberegninger i forkant av sykehus- og pasientinkluderingen og det ble da funnet at omtrent 1500 pasienter burde inkluderes i datainnsamlingen, se kapittel 5 Metode.

To kriterier lå til grunn for valg av sykehus. 1) Alle de regionale helseforetakene (RHF) skulle være inkludert i sykehusuttaket, og minimum ett sykehus skulle være representert fra hvert RHF. 2) Både små (≤ 10 opererte pasienter per år), mellomstore (11-25 opererte pasienter per år) og store sykehus (> 25 opererte pasienter per år) skulle være representert. Alle sykehusene som opererte pasienter med endetarmskreft i perioden 2001 til 2006 ble derfor delt i disse sykehusvolumgruppene og fordelt på RHF. Sykehusene ble deretter trukket ut tilfeldig etter disse kriteriene. Alle pasientene som var registrert på de valgte sykehusene ble inkludert i prosjektet. Tabell 2 viser en oversikt over hvilke sykehus som var inkludert i prosjektet, hvor mange pasienter som ble registrert ved sykehuset, og hvilken sykehusvolumgruppe sykehusene tilhører.

Tabell 2: Sykehus og antall pasienter per sykehus fordelt på helseregion og sykehusvolumgruppe (gjennomsnittlig antall pasienter operert per år).

Regionalt helseforetak	Sykehus	Sykehusvolumgruppe	Antall pasienter i perioden 2001-2006
Helse Sør-Øst	Sykehuset Østfold, Moss	≤ 10	36
	Sykehuset Innlandet, Hamar	11-25	142
	Sørlandet sykehus, Kristiansand	11-25	146
	Oslo universitetssykehus, Ullevål	> 25	186
Helse Vest	Haukeland universitetssjukehus	> 25	253
	Stavanger universitetssjukehus	> 25	258
Helse Midt-Norge	St. Olavs hospital, Orkdal	≤ 10	27
	Molde sjukehus	≤ 10	59
	Sykehuset Levanger	11-25	87
Helse Nord	Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	> 25	216
Totalt			1410

4.3 Innsamlet informasjon

Følgende informasjon (parametere) ble samlet inn ved journalgjennomgang:

Utredning:

- Avstand fra endetarmsåpningen til nedre kant av svulst (mm)
- Bruk av MR i utredning (ja/nei/ukjent)
- Metastatisk sykdom (ja/nei)
- Lokalisasjon av metastase

Behandling

- Preoperativ strålebehandling (ja/nei/ukjent)
- Kurativ intensjon (ja/usikker/nei/ukjent)
- Operasjonsdato
- Øyeblikkelig hjelp (ja/nei/ukjent)
- Operasjonstype
- Perforasjon (nei/tarm/svulst/ukjent)
- Resttumor, det vil si gjenværende svulstvev etter operasjon (ja/nei/ukjent)
- Anastomoselekkasje for pasienter som var operert med lav fremre reseksjon (ja/nei/ukjent)
- Dato for anastomoselekkasje
- Postoperativ strålebehandling (ja/nei/ukjent)
- Kjemoterapi (ja/nei/ukjent)

Oppfølging (for pasienter uten metastaser på operasjonstidspunktet)

- Lokalt tilbakefall (ja/nei)
- Dato for lokalt tilbakefall
- Metastaser (ja/nei)
- Lokalisasjon av metastase
- Dato for metastase

Alle datoene ble registrert med eksakt dag, måned og år.

5 METODE

5.1 Metode for å evaluere datakvalitet

Ulike metoder kan benyttes for å evaluere datakvalitet i registre. I dette prosjektet har vi brukt metoden *Reabstracting and Recoding*³. Den går ut på at registerets kilde til informasjon blir lest på nytt og kodet på nytt. Deretter skal koden som er hentet fra kilden sammenlignes med koden som er i registeret.

Kvalitetsregisterets primære kilde til informasjon er pasientenes journaler. Det var derfor nødvendig å lese all kreftrelatert informasjon i journalene for så å sette koder for funnene i samsvar med kvalitetsregisteret koderegler. Informasjonen i registeret var ikke tilgjengelig under datainnsamlingen og rekodingen.

5.2 Styrkeberegninger

Lokalt tilbakefall har vært, og er, den mest styrende kvalitetsparameteren fra registeret. I prosjektet var det derfor spesielt viktig å finne kvaliteten på informasjonen om lokalt tilbakefall. Forekomst av tykk- endetarmskreft har en kompletthet på 97 %⁴. Med et krav på maksimal standardfeil på 1,5 %, ville vi for å oppnå adekvat styrke måtte ha data på 130 pasienter med lokalt tilbakefall. Siden 13 % av pasientene som er kurativt behandlet (65 % av pasientene i registeret) er registrert med lokalt tilbakefall i perioden 2001-2006, burde 1500 pasienter fra registeret inkluderes i denne kvalitetsgjennomgangen.

5.3 Statistisk metode

For å beregne samsvar mellom dataene i kvalitetsregisteret og dataene i pasientjournalene har vi benyttet kappa-statistikk⁵. Kappa beregner andel av samsvar mellom to spesifikke dataelementer og justerer for tilfeldig samsvar mellom de dataelementene som har kjente verdier. Den maksimale verdien av kappa er +1, og oppnås når det er eksakt og komplett samsvar mellom to datasett. Se Tabell 3 for definisjon av de ulike gradene av samsvar mellom koder/datasett.

³ Standards for completeness, quality, analysis, management, security, and confidentiality of data. Standards for cancer registries Volume III. NAACCR, August 2008.

⁴ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Europeans Journal of Cancer*. Volume 45. May 2009.

⁵ Altman (1999): *Practical statistics for medical research*. Chapman and Hall/CRC, London.

Tabell 3: Kappa-verdier

Kappa-verdier	Engelsk definisjon	Norsk definisjon
0,21-0,40	Fair agreement	Dårlig samsvar
0,41-0,60	Moderate agreement	Moderat samsvar
0,61-0,80	Good agreement	Godt samsvar
0,81-1,00	Very good agreement	Meget godt samsvar

Beregning av samsvar er gjort for alle parameterne, men det er ulike undergrupper for flere av parameterne. Når det gjøres analyser på undergrupper (for eksempel kurativt opererte pasienter), ble gruppene bestemt ut fra informasjonen i pasientjournalen.

For å beregne grad av samsvar for informasjon om anastomoselekkasje ble kun pasientene som var operert med lav fremre reseksjon inkludert. Det er fordi denne informasjonen ikke er relevant, og derfor ikke registreres, for de andre operasjonstypene. For beregning av samsvar for informasjon om lokalt tilbakefall og metastaser ble kun pasienter uten metastaser på operasjonstidspunktet inkludert. Det er fordi disse pasientene er ekskludert fra kvalitetsregisterets purringer om lokalt tilbakefall og fjernemetastaser.

Ved journalgjennomgangen ble en parameter sjeldent gitt verdien ukjent. Sto det ingen informasjon om for eksempel MR i journalen, ble det kodet at MR ikke ble tatt. Ukjent ble registrert i de få tilfellene der et journalnotat manglet.

For alle parameterne er det laget krysstabeller for å vise hvilke verdier/koder som samsvarer. Prosent er beregnet av verdien i pasientjournalen (det vil si per rad i tabellen).

Det er beregnet konfidensintervall for alle kappa-verdiene. Konfidensintervallene er basert på gjentatte tilfeldige utvalg (bootstrapping).

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.0⁶.

⁶ StataCorp. 2017. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC

6 RESULTATER

6.1 Samlede resultater

Samsvaret mellom informasjonen i kvalitetsregisteret og pasientjournalen kan være enten reelt eller tilfeldig. Kappa-statistikk justerer for om samsvaret er tilfeldig (se 5.3 Statistisk metode). I Tabell 4 er det ujusterte samsvaret presentert sammen med kappa-verdien. Datakvaliteten i registeret kan også vurderes ut fra andelen pasienter som har angitt informasjon i kvalitetsregisteret. Vi har derfor valgt å presentere andelen angitt sammen med samsvar-verdiene. Tabellen gir også en konklusjon på hvor godt samsvar det er mellom registeret og journalen, og denne er satt på bakgrunn av kappa-verdien (jfr. Tabell 3).

Tabell 4: Grad av samsvar for de ulike parameterne innenfor utredning, behandling og oppfølging

Pasient-forløpet	Parameter	Angitt i registeret	Samsvar (lik informasjon i register og journal)	Justert samsvar (kappa)	Konklusjon
Utredning	Avstand fra endetarmsåpning til svulst, mm	98,2 %	59,5 %	0,56 (0,53-0,58)	Moderat
	Avstand fra endetarmsåpning til svulst, gruppert	98,2 %	87,6 %	0,81 (0,78-0,84)	Meget godt
	Bruk av MR	81,1 %	93,6 %	0,86 (0,84-0,90)	Meget godt
	Metastastisk sykdom	100 %	96,5 %	0,85 (0,81-0,89)	Meget godt
	Lokalisasjon av metastaser funnet i utredning eller under operasjon	100 %	95,0 %	0,79 (0,74-0,83)	Godt
Behandling	Preoperativ strålebehandling	99,9 %	99,4 %	0,98 (0,97-0,99)	Meget godt
	Øyeblikkelig hjelp	92,8 %	98,5 %	0,66 (0,52-0,80)	Godt
	Kurativ intensjon	93,9 %	91,2 %	0,56 (0,50-0,63)	Moderat
	Operasjonstype	100 %	96,5 %	0,94 (0,92-0,95)	Meget godt
	Perforasjon	96,6 %	95,7 %	0,70 (0,63-0,77)	Godt
	Perforasjon, type	96,6 %	94,2 %	0,60 (0,53-0,68)	Moderat
	Resttumor	98,1 %	98,0 %	0,42 (0,25-0,60)	Moderat
	Anastomoselekkasje	77,8 %	96,8 %	0,84 (0,78-0,91)	Meget godt
	Postoperativ strålebehandling	93,9 %	98,8 %	0,89 (0,84-0,95)	Meget godt
	Kjemoterapi	91,8 %	89,5 %	0,72 (0,68-0,77)	Godt
Oppfølging	Tilbakefall, lokalt	100 %	96,5 %	0,78 (0,72-0,84)	Godt
	Tilbakefall, metastaser	100 %	94,0 %	0,81 (0,77-0,85)	Meget godt
	Lokalisasjon av metastaser funnet ved tilbakefall	100 %	90,4 %	0,72 (0,68-0,77)	Godt

Tabellen over viser at det er ulik grad av samsvar for de utvalgte parameterne. Fra utredningen er det meget godt samsvar for informasjon om hvorvidt pasienten har metastatisk sykdom på operasjonstidspunktet. Sammen med informasjon om svulsten er operert ut uten gjenværende svulstvev (resttumor), er det denne informasjonen som benyttes til å definere om pasientene har kurabel eller ikke-kurabel sykdom i forskningsprosjektene, og rapportene som utgår fra kvalitetsregisteret.

Fra behandlingen har parameteren *kurativ intensjon* moderat samsvar. Det er denne parameteren som egentlig skulle vært brukt til å inkludere kurative pasienter, men referansegruppen har vurdert at denne har for dårlig kvalitet. Funnene i dette prosjektet støtter opp under denne vurderingen.

Informasjon om operasjonstype hentes fra flere kilder; kliniske meldinger, operasjonspreparatet og Norsk Pasientregister. Det er derfor forventet at denne parameteren har et meget godt samsvar mellom pasientjournalene og kvalitetsregisteret.

Informasjon om lokalt tilbakefall etter operasjon har et godt samsvar, mens informasjon om metastaser etter operasjon har meget godt samsvar etter den valgte definisjonen. Lokalt tilbakefall og metastaser har vært og er de viktigste endepunktene for god behandlingskvalitet, sammen med overlevelse. Disse dataene har blitt brukt i studier og rapporter som har ført til endring i behandlingspraksis for enkelte pasientgrupper. Det er derfor viktig at denne informasjonen er riktig.

6.2 Datoer i kvalitetsregisteret

Fra pasientjournalene samlet vi inn operasjonsdato, dato for anastomoselekkasje, dato for lokalt tilbakefall og dato for påvisning av metastaser. Tabellen under viser andel av pasientene hvor differensen mellom hendelsesdato i pasientjournalen og registeret var innenfor en måned og innenfor 4 måneder. Tabellen viser også hvor stor andel av pasientene som har lik hendelsesdato i pasientjournalen og i registeret.

Tabell 5: Andel pasienter hvor datoene i kvalitetsregisteret og pasientjournalen var helt lik, og andel pasienter der dato-differansen var innenfor 1 måned og 4 måneder.

Hendelsesdatoer	Ingen differanse (andel av pasientene)	Innenfor 1 måned (andel av pasientene)	Innenfor 4 måneder (andel av pasientene)
Operasjonsdato	95,0 %	99,6 %	99,9 %
Dato for anastomoselekkasje	63,5 %	92,3 %	94,2 %
Dato for lokalt tilbakefall	23,6 %	63,6 %	82,7 %
Dato for metastaser	16,9 %	52,1 %	75,0 %

Informasjon om operasjonsdato hentes fra flere kilder, og det var forventet at det skulle være liten differanse mellom dato i kvalitetsregisteret og i pasientjournalen. For tilbakefallsdatoene er det ikke entydig hvilken dato som skal meldes til registeret. Dette fører til at det blir større differanse mellom pasientjournalen og kvalitetsregisteret for disse datoene.

6.3 Samsvar mellom pasientjournalen og kvalitetsregisteret

I kapitlene under blir det for hver av de aktuelle parameterne presentert tabeller som viser hvilke spesifikke verdier/koder som samsvarer og hvor stor andel som er like.

6.3.1 Avstand fra endetarmsåpning til svulst

Den eksakte målte avstanden i mm fra endetarmsåpningen til nedre kant av svulsten samsvarte med en kappa på 0,56. I forskningsprosjekter og i rapporter fra kvalitetsregisteret blir avstanden delt i fire grupper; 0-59 mm (gruppe 4), 60-119 mm (gruppe 3), 120-159 mm (gruppe 2) og ≥ 160 mm (gruppe 1). Gruppe 1 er ikke definert som endetarmskreft. Når vi grupperer avstanden som er beskrevet i journalen og den som er registrert i kvalitetsregisteret er det justerte samsvaret bedre (kappa = 0,81). Studier kan trygt benytte den grupperte avstanden til å dele pasientene inn i ulike risikogrupper.

Tabellen viser at 89,1 % av pasientene som i pasientjournalen var i gruppe 2 (120-159mm) også var registrert i denne gruppen i registeret.

Tabell 6: Samsvar for informasjon om avstand målt i mm fra endetarmsåpningen til svulsten, gruppert. Gruppe 1 er ikke definert som endetarmskreft og er derfor ikke i kvalitetsregisteret.

Avstand fra endetarmsåpningen (mm), gruppert		Fra kvalitetsregisteret				
		Gruppe 2 (120-159 mm)	Gruppe 3 (60-119 mm)	Gruppe 4 (0-59 mm)	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Gruppe 1 (≥ 160 mm)	2 (66,7 %)	1 (33,3 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	3 (100 %)
	Gruppe 2 (120-159 mm)	367 (89,1 %)	39 (9,5 %)	3 (0,7 %)	3 (0,7 %)	412 (100 %)
	Gruppe 3 (60-119 mm)	45 (7,6 %)	505 (84,7 %)	42 (7,0 %)	4 (0,7 %)	596 (100 %)
	Gruppe 4 (0-59 mm)	1 (0,3 %)	31 (8,5 %)	316 (87,3 %)	14 (3,9 %)	362 (100 %)
	Ukjent	16 (43,3 %)	10 (27,0 %)	7 (18,9 %)	4 (10,8 %)	37 (100 %)
	Totalt antall	431	586	368	25	1410

Justert samsvar, kappa = 0,56

6.3.2 Bruk av MR

Bruk av MR i utredning er informasjon som kun hentes fra den kliniske meldingen. Det var derfor forventet at samsvaret mellom kvalitetsregisteret og pasientjournalen var lavere enn informasjon som blir hentet fra flere kilder. Samsvarsberegningene viser derimot et meget godt samsvar der informasjonen var kjent i både journal og register (kappa = 0,86). Årsaken kan være at dette er informasjon som ikke skal vurderes eller tolkes og derfor er enkelt å melde korrekt.

89,6 % av pasientene som ifølge journalen hadde blitt utredet med MR var også registrert med at MR var utført i registeret. Ved journalgjennomgangen ble det sjeldent registrert at informasjonen var ukjent. Sto det ingen informasjon om MR i journalen, men det var beskrevet at andre undersøkelsesmetoder var gjort, ble det kodet at MR ikke var tatt. Av de pasientene som ikke hadde

blitt utredet med MR var 29,4 % registeret med ukjent i registeret. Den store andelen ukjent er en svakhet ved denne parameteren.

Tabell 7: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om bruk av MR i utredningen.

Bruk av MR		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasientjournal	Ja	627 89,6 %	18 2,6 %	59 8,4 %	704 (100 %)
	Nei	55 7,8 %	443 62,8 %	207 29,4 %	705 (100 %)
	Ukjent	0 0 %	1 100 %	0 0 %	1 (100 %)
	Totalt antall	682	462	266	1410

Justert samsvar, kappa = 0,86

6.3.3 Metastatisk sykdom

I kvalitetsregisteret finnes det informasjon om hvorvidt pasienten har metastaser på operasjonstidspunktet. Det blir også registrert i hvilket organ det er funnet metastaser. Lokalisasjon av metastaser på operasjonstidspunktet samsvarer godt mellom pasientjournalen og kvalitetsregisteret, med en kappa på 0,79. Informasjon om hvorvidt pasienten har metastaser på operasjonstidspunktet, uavhengig av lokalisasjon, samsvarer meget godt (kappa = 0,85). I alt 90,7 % av de pasientene som har metastaser ifølge journalen er registrert i kvalitetsregisteret med metastaser på operasjonstidspunktet. Det er, som nevnt i kapittel 6.1 Samlede resultater, viktig at denne informasjonen samsvarer. Resultatet tyder på at informasjon om metastase kan benyttes i studier, både hendelsen metastase og hvor pasienten har spredning fra sin endetarmskreft.

Tabell 8: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om funn av metastaser på operasjonstidspunktet.

Metastase på operasjonstidspunktet		Fra kvalitetsregisteret		
		Ingen metastaser	Metastaser	Totalt antall
Fra pasientjournal	Ingen metastaser	1195 97,3 %	33 2,7 %	1228 (100 %)
	Metastaser	17 9,3 %	165 90,7 %	182 (100 %)
	Totalt antall	1212	198	1410

Justert samsvar, kappa = 0,85

6.3.4 Preoperativ strålebehandling

Preoperativ strålebehandling er informasjon som skal være kvalitetssikret med informasjon om stråling som kommer fra strålemaskinene på de sykehusene som gir strålebehandling. Det var derfor forventet at informasjon om preoperativ strålebehandling samsvarer meget godt mellom kvalitetsregisteret og pasientjournalene. Justert samsvaret (kappa) ble beregnet til å være 0,98, og 98,8 % av pasientene som hadde fått preoperativ strålebehandling var registrert med denne informasjonen. Bruk av preoperativ strålebehandling kan trygt publiseres i rapporter og forskningsprosjekter.

Tabell 9: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om preoperativ strålebehandling.

Preoperativ strålebehandling		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasientjournal	Ja	340 98,8 %	3 0,9 %	1 0,3 %	344 (100 %)
	Nei	6 0,6 %	1059 99,4 %	0 0 %	1065 (100 %)
	Ukjent	0 0 %	1 100 %	0 0 %	1 (100 %)
	Totalt antall	346	1063	1	1410

Justert samsvar, kappa = 0,98

6.3.5 Øyeblikkelig hjelp

En liten andel av operasjonene er gjennomført som øyeblikkelig hjelp (22 av 1410 pasienter. I kvalitetsregisteret er dette informasjon som hentes fra én kilde og for 101 av de 1410 pasientene er denne informasjonen ukjent (manglet i registeret). Alle de 101 pasientene hadde ifølge journalen fått utført en planlagt operasjon.

Det er et godt samsvar mellom informasjon om øyeblikkelig hjelp i registeret og i pasientjournalene der denne informasjonen er kjent. Det er få pasienter som blir operert med øyeblikkelig hjelp, så små forskjeller i registreringen får store utfall på beregningen av det justerte samsvaret.

Tabell 10: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om hvorvidt operasjonen ble utført som øyeblikkelig hjelp.

Øyeblikkelig hjelp		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	20 90,9 %	2 9,1 %	0 0 %	22 (100 %)
	Nei	18 1,3 %	1268 91,4 %	101 7,3 %	1387 (100 %)
	Ukjent	0 0 %	1 100 %	0 0 %	1 (100 %)
	Totalt antall	38	1271	101	1410

Justert samsvar, kappa = 0,66.

6.3.6 Kurativ intensjon

Informasjon om intensjonen for behandlingen er hentet fra én kilde. Det justerte samsvaret mellom pasientjournalen og kvalitetsregisteret var på 0,56 og dermed kategorisert som moderat. Hvis informasjon om intensjon skal brukes i rapporter og forskningsprosjekter til å dele inn i pasientgrupper, for eksempel for å se på langtidsresultater, må samsvaret være bedre. Totalt 86 pasienter mangler informasjon om intensjon i kvalitetsregisteret (ukjent).

Definisjonen av kurativ intensjon er ikke entydig definert og dermed ikke forankret i det kliniske miljøet. Behandling av en pasient med spredning til leveren kan være kurativ i noen situasjoner, mens en pasient med en lite utbredt sykdom kan være behandlet uten kurativ hensikt. Referansegruppen har på grunn av dette valgt å ikke bruke denne parameteren til å definere i ulike risikogrupper.

Tabell 11: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om intensjonen med behandlingen.

Kurativ intensjon		Fra kvalitetsregisteret				
		Ja	Nei	Usikker	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	1140 91,5 %	18 1,4 %	16 1,3 %	72 5,8 %	1246
	Nei	56 36,1 %	76 49,0 %	10 6,5 %	13 8,4 %	155
	Usikker	2 25,0 %	2 25,0 %	3 37,5 %	1 12,5 %	8
	Ukjent	1 100 %	0 0 %	0 0 %	0 0 %	1
	Totalt antall	1199	96	29	86	1410

Justert samsvar, kappa = 0,56.

6.3.7 Operasjonstype

Informasjon om operasjonstype registreres i hovedsak fra klinisk melding, men blir kontrollert mot informasjon fra kirurgen til patologen som følger operasjonspreparatet og informasjon fra det pasientadministrative systemet (nå fra Norsk Pasientregister). At det justerte samsvaret mellom kvalitetsregisteret og pasientjournalen var meget godt (kappa = 0,94), var derfor som forventet. Bruk av ulike operasjonstyper kan trygt publiseres i rapporter og i forskningsprosjekter.

Tabell 12: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om operasjonstype.

Operasjonstype		Fra kvalitetsregisteret				
		Lav fremre	Amputasjon	Hartmann	Prokoto-kolektomi	Totalt antall
Fra pasient-journal	Lav fremre	824 97,2 %	7 0,8 %	17 2,0 %	0 0 %	848 (100 %)
	Amputasjon	2 0,5 %	371 99,0 %	2 0,5 %	0 0 %	375 (100 %)
	Hartmann	14 7,6 %	6 3,2 %	165 89,2 %	0 0 %	185 (100 %)
	Proktokolektomi	0 0 %	2 100,0 %	0 0 %	0 0 %	2 (100 %)
	Totalt antall	840	386	184	0	1410

Justert samsvar, kappa = 0,94.

6.3.8 Perforasjon

I kvalitetsregisteret blir det registeret om det er perforasjon, og om perforasjonen (gjennombruddet) er i tarmen eller i selve svulsten. Det er også mulig å registrere at det er perforasjon, uavhengig av hvor gjennombruddet er. Det kan være vanskelig å vurdere om perforasjonen er i tarmen eller i svulsten. Samsvaret mellom kvalitetsregisteret og pasientjournalen var som forventet moderat når vi vurderte kvaliteten på lokalisasjonen av perforasjonen. Når vi så bort i fra hvor perforasjonen var, og kun vurderte hendelsen perforasjon, var det justerte samsvaret bedre (0,70 versus 0,60).

Tabell 13: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om perforasjon når perforasjon er delt på perforasjon av svulst og tarm, og ja når det ikke er meldt hvor perforasjonen var.

Perforasjon inkludert ulike typer		Fra kvalitetsregisteret					
		Svulst	Tarm	Uspesifisert	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Svulst	28 66,7 %	7 16,7 %	4 9,5 %	2 4,7 %	1 2,4 %	42 (100 %)
	Tarm	3 6,8 %	26 59,1 %	7 15,9 %	7 15,9 %	1 2,3 %	44 (100 %)
	Uspesifisert	0 0,0 %	0 0,0 %	1 50,0 %	1 50,0 %	0 0,0 %	2 (100 %)
	Nei	9 0,7 %	28 2,1 %	11 0,8 %	1227 92,9 %	46 3,5 %	1321 (100 %)
	Ukjent	0 0,0 %	0 0,0 %	0 0,0 %	1 100,0 %	0 0,0 %	1 (100 %)
	Totalt antall	40	61	23	1238	48	1410

Justert samsvar, kappa = 0,60.

Tabell 14: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om perforasjon når de ulike typer perforasjon er slått sammen til hendelsen perforasjon.

Perforasjon		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	76 86,4 %	10 11,4 %	2 2,2 %	88 (100 %)
	Nei	48 3,6 %	1227 92,9 %	46 3,5 %	1321 (100 %)
	Ukjent	0 0 %	1 100 %	0 0 %	1 (100 %)
	Totalt antall	124	1238	48	1410

Justert samsvar, kappa = 0,70.

6.3.9 Resttumor

Kirurgen skal melde til Kreftregisteret om det er synlig svulstvev igjen etter operasjonen (resttumor). Denne informasjonen registreres kun fra én kilde. Informasjonen brukes sammen med informasjon om metastatisk sykdom til å definere hvem som er kurativt behandlet. Samsvaret mellom pasientjournalen og kvalitetsregisteret er i denne gjennomgangen vurdert som moderat med en kappa på 0,42. Kun 66,7 % av pasientene som i journalen var beskrevet med gjenværende svulstvev, hadde tilsvarende informasjon i kvalitetsregisteret. Det er få pasienter som har gjenværende svulstvev etter en operasjon (15 av 1410 pasienter), så små forskjeller i registreringen får store utfall på beregningen av samsvar. Det moderate samsvaret får derfor ikke store konsekvenser når denne parameteren brukes sammen med andre parametere i definisjonen av risikogrupper.

Tabell 15: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om hvorvidt det er synlig svulstvev igjen i pasienten etter operasjon

Resttumor		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	10 66,7 %	5 33,3 %	0 0,0 %	15 (100 %)
	Nei	19 1,4 %	1347 96,7 %	27 1,9 %	1393 (100 %)
	Ukjent	2 100,0 %	0 0 %	0 0 %	2 (100 %)
	Totalt antall	31	1352	27	1410

Justert samsvar, kappa = 0,42.

6.3.10 Anastomoselekkasje

En alvorlig komplikasjon etter lav fremre reseksjon er anastomoselekkasje. For å vurdere samsvar for denne parameteren er kun pasienter som har fått utført en lav fremre reseksjon inkludert. Samsvaret mellom informasjon om anastomoselekkasje i registeret og pasientjournalene ble beregnet til å være meget godt (0,84). Som vist i tabellen under er en stor andel av pasientene som ikke har anastomoselekkasje i journalen, registrert med ukjent i kvalitetsregisteret (183 pasienter).

Tabell 16: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om anastomoselekkasje etter lav fremre reseksjon.

Anastomose-lekkasje		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	65 78,3 %	13 15,7 %	5 6,0 %	83 (100 %)
	Nei	8 1,1 %	573 75,0 %	183 23,9 %	764 (100 %)
	Ukjent	0 0,0 %	1 100,0 %	1 0,0 %	1 (100 %)
	Totalt antall	73	587	188	848

Justert samsvar, kappa = 0,84.

6.3.11 Postoperativ strålebehandling

I registeret er informasjon om postoperativ strålebehandling kvalitetssikret med data om stråling som kommer fra strålemaskinene på de sykehusene som gir strålebehandling. Som forventet, er det et meget godt justert samsvar mellom informasjon om postoperativ strålebehandling i kvalitetsregisteret og pasientjournalene (kappa = 0,89). Bruk av postoperativ strålebehandling kan trygt publiseres i rapporter og forskningsprosjekter.

Tabell 17: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om postoperativ strålebehandling.

Postoperativ strålebehandling		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	72 93,5 %	5 6,5 %	0 0,0 %	77 (100 %)
	Nei	11 0,8 %	1234 92,7 %	86 6,5 %	1331 (100 %)
	Ukjent	0 0,0 %	2 100,0 %	0 0,0 %	2 (100 %)
	Totalt antall	83	1241	86	1410

Justert samsvar, kappa = 0,89.

6.3.12 Kjemoterapi

Informasjon om kjemoterapi ja/nei/ukjent dekker både kjemoterapi i kombinasjon med strålebehandling og kjemoterapi alene. Det er justerte samsvaret er godt (kappa = 0,72). Tilsammen 66.0 % av de pasientene som ifølge journalen hadde fått kjemoterapi er registrert med denne behandlingen i kvalitetsregisteret. Mange pasienter mangler informasjon om at de har fått kjemoterapi i registeret. Man bør være forsiktig med å trekke konklusjoner på bakgrunn av resultater som bygger på denne parameteren.

Tabell 18: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om kjemoterapi.

Kjemoterapi		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	260 66,0 %	103 26,1 %	31 7,9 %	394 (100 %)
	Nei	30 3,0 %	897 88,6 %	85 8,4 %	1012 (100 %)
	Ukjent	0 0,0 %	4 100,0 %	0 0,0 %	4 (100 %)
	Totalt antall	290	1004	116	1410

Justert samsvar, kappa = 0,72.

6.3.13 Tilbakefall, lokalt

Kreftregisteret etterspør kun informasjon om lokalt tilbakefall for pasienter som er kurativt behandlet. Pasienter med metastaser og pasienter som ikke har fått utført en stor operasjon blir derfor ekskludert når denne informasjonen skal etterspørres. For å kunne vurdere samsvaret mellom informasjon om lokalt tilbakefall i pasientjournalen og kvalitetsregisteret, ble kun kurativt behandlede pasienter inkludert.

Lav frekvens av lokalt tilbakefall er et viktig resultat av behandlingen, og denne variabelen brukes derfor ofte som endepunkt i forløpsanalyser. Det er viktig at denne informasjonen er riktig. 80,0 % av pasientene som ifølge journalen har lokalt tilbakefall har den tilsvarende informasjonen i kvalitetsregisteret. Det justerte samsvaret mellom informasjonen ble beregnet til 0,78 som tilsvarer et godt samsvar.

Tabell 19: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om lokalt tilbakefall.

Lokalt tilbakefall		Fra kvalitetsregisteret			
		Ja	Nei	Ukjent	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	88 80,0 %	22 20 %	0 0 %	110 (100 %)
	Nei	20 1,8 %	1085 98,2	0 0 %	1105 (100 %)
	Ukjent	0 0 %	1 100 %	0 0 %	1 (100 %)
	Totalt antall	108	1108	0	1216

Justert samsvar, kappa = 0,78.

Et godt samsvar bekrefter at lokalt tilbakefall kan benyttes som et kvalitetsmål på god behandling av pasienter med endetarmskreft. Det forutsetter at informasjonen samles inn og kvalitetssikres i Kreftregisteret etter gjeldende prosedyrer.

6.3.14 Tilbakefall, metastaser

Kreftregisteret etterspør informasjon om metastaser som oppstår etter operasjon for pasienter som er kurativt behandlet (uten metastaser på operasjonstidspunktet og operert med stor operasjon). For å kunne vurdere samsvaret mellom informasjon om metastaser som oppstår etter operasjon i pasientjournalen og kvalitetsregisteret, ble derfor kun kurativt behandlede pasienter inkludert.

Beregning av justert samsvar for informasjon om metastaser etter operasjon ga en kappa-verdi på 0,81 som tilsvarer at samsvaret er meget godt. 82,9 % av de pasientene som ifølge journalen hadde funn av metastaser etter operasjon var også registrert med denne informasjonen i kvalitetsregisteret.

Det blir også registrert hvilket organ det er funnet metastaser. Lokalisasjon av metastaser etter operasjon samsvarte bra mellom pasientjournalen og kvalitetsregisteret, med en kappa på 0,72.

Tabell 20: Samsvar mellom pasientjournal og kvalitetsregister for informasjon om funn av metastaser etter operasjon.

Metastase etter operasjon		Fra kvalitetsregisteret		
		Ja	Nei	Totalt antall
Fra pasient-journal	Ja	203 82,9 %	42 17,1 %	245 (100 %)
	Nei	30 3,1 %	941 96,9 %	971 (100 %)
	Totalt antall	233	983	1216

Justert samsvar, kappa = 0,81.

Funn av metastaser etter operasjon har ikke i like stor grad som lokalt tilbakefall tidligere blitt brukt som kvalitetsmål for behandling av pasienter med endetarmskreft. Dette har kommet inn i de senere år da tykktarmskreft ble inkludert i kvalitetsregisteret. Et meget godt samsvar bekrefter at funn av metastaser etter operasjon kan benyttes som et kvalitetsmål på god behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft.

7 KONKLUSJON

Denne rapporten viser at data i et nasjonalt kvalitetsregister kan ha god kvalitet, men det forutsetter blant annet at data blir registrert og kodet i henhold til kodeverk, at dataene er entydig definert og at informasjonen kvalitetssikres mot flere kilder. Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har god kvalitet på dataene som har betydning for måling av pasientbehandlingen. Dataene i registeret har til nå blitt brukt som bakgrunn for endring av retningslinjer for behandling av pasientgrupper med tykk- og endetarmskreft. Dette prosjektet bekrefter at dataene er valide og at endring av behandling er gjort på bakgrunn av resultater fra solide grunnlagsdata.

Utredningsinformasjonen i kvalitetsregisteret har et moderat til meget godt samsvar med informasjonen i pasientjournalene. Informasjon hentet fra én kilde, samt veldig detaljert informasjon (mm-mål) har moderat samsvar, mens informasjon som kvalitetssikres i registreringen mot flere kilder, og informasjon som har en klar definisjon har godt/meget godt samsvar.

Informasjon om behandling har et samsvar som varierer fra moderat til meget godt.

Behandlingsinformasjon som kvalitetssikres mot flere kilder har meget godt samsvar. Informasjon om strålebehandling og operasjonstyper kan trygt benyttes til å måle kvaliteten på pasientbehandlingen.

Samsvaret mellom oppfølgingsinformasjonen i pasientjournalen og kvalitetsregisteret var kategorisert som godt for lokalt tilbakefall og meget godt for metastaser. Lokalt tilbakefall og funn av metastaser etter operasjon bør fortsatt benyttes som viktige resultatmål i behandlingen av pasienter med endetarmskreft.

