

Dekningsgradsanalyse

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

1 Oversikt

Tabell 1. Sentrale opplysninger om dekningsgradsanalysen

Kategori	
Kvalitetsregisterets navn	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
Databehandlingsansvarlig	Kreftregisteret (KRG)
Kontaktpersoner i registeret	Bjørn Møller, avdelingsleder Siri Larønningen, spesialrådgiver Kristin Oterholt Knudsen, kvalitetsregisteransvarlig Marianne Grønlie Guren, leder i referansegruppen Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe Colorectal (NGICG-CR) Morten Tandberg Eriksen, medlem i referansegruppen NGICG-CR
Hjemmelsgrunnlag	Kvalitetsregistre tilknyttet Kreftregisteret dekkes av Kreftregisterforskriften. Hjemmel for sammenstilling av data fra KRG og NPR finnes i Helseregisterloven § 8, Kreftregisterforskriften § 2-4 og Norsk pasientregisterforskriften § 2-4. Andre relevante bestemmelser i NPR-forskriften er § 1-2b og § 3-7.
Saksbehandler i Norsk pasientregister (NPR)	Robert Wiik, seniorrådgiver
Analysens saksnummer i NPR	13/4010
Formål	Analysens formål er å undersøke i hvilken grad metastaser er godt og korrekt rapportert til NPR slik at KRG kan benytte NPR-data som indikator på tilbakefall fremfor å sende lister over pasienter man ønsker oppdatering av tilbakefallsstatus for til hvert enkelt sykehus. I analysen sammenlignes NPR-data med KRG-data som KRG vet inneholder nær sagt komplett informasjon om tilbakefall. KRG-data inneholder opplysninger om personer med tykk- og endetarmskreftdiagnoser i 2008 og 2009. Kun opererte pasienter som var metastasefrie i primærsituasjonen er inkludert.
Datagrunnlag og periode for sammenstilling	Kohort fra KRG med 4 665 pasienter med tykk- og endetarmskreftdiagnoser i 2008 og 2009. NPR-data fra 2008 til 2013 for pasientene i kohorten, samt data for pasienter med C18-C20 i 2008 og 2009 som ikke var del av kohorten.
Dataenhet	Pasient/sykdomstilfelle
Koblingsvariabler	Fødselsnummer fra KRG-kohorten
Formel for dekningsgrad	$\text{Dekningsgrad NPR} = \frac{\text{pasienter med tilbakefall i NPR}}{\text{pasienter med tilbakefall i KRG}}$
Arbeid utført i perioden	Juni 2013 – oktober 2015

Sammendrag

I dekningsgradsanalysen er data fra NPR sammenstilt med data fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft (KRG). KRG-data inneholder opplysninger om en kohort på 4 665 pasienter med tykk- og endetarmskreftdiagnoser i 2008 og 2009. Opplysningene om fjernmetastaser (tilbakefall) er kvalitetssikret av KRG. Formålet med analysen er å undersøke i hvilken grad fjernmetastaser er godt og korrekt rapportert til NPR slik at KRG kan benytte NPR-data som indikator på tilbakefall fremfor å sende lister med pasienter man ønsker oppdatering av tilbakefallsstatus for til hvert enkelt sykehus. KRG har ennå ikke konkludert om rapporteringen er god nok.

541 av totalt 731 pasienter med fjernmetastase i kohorten fra KRG gjenfinnes i NPR med ICD-10-kode for tilbakefall (C77-C79). Dekningsgraden for NPR blir 73,7 %. Inkluderes 139 pasienter med korrekt tilstandskode for tilbakefall, men der tilstandskoden er registrert før diagnoseperiodens slutt, øker dekningsgraden til 92,6 %. 3 682 av 3 923 sykdomstilfeller uten tilbakefall i KRG var også tilbakefallsfrie i NPR. Det tilsvarer 93,9 %.

2 Uttrekkskriterier for NPR

Tabell 2 viser hvilke koder for primærcancer (C18-C20) og metastaser (C77-C79) som ble benyttet ved uttrekk fra NPR. I første del av analysene ble det trukket ut koder for pasienter både i og utenfor KRG-kohorten. De utenfor kohorten er trolig primærdiagnostisert før 2008.

Tabell 2. Uttrekkskriterier for NPR

ICD-10-koder	
C18.x	Ondartet svulst i tykktarm
C19	Ondartet svulst i overgang mellom sigmoideum og endetarm
C20	Ondartet svulst i endetarm
C77.x	Metastase og uspesifisert ondartet svulst i lymfeknuter
C78.0	Metastase i lunge
C78.1	Metastase i mediastinum
C78.6	Metastase i retroperitoneum og bukhinne
C78.7	Metastase i lever og intrahepatiske galleganger
C79.3	Metastase i hjerne og hjernehinne
C79.5	Metastase i knokler og benmarg

3 Kobling av fødselsnummer

Tabell 3. Resultat for kobling av fødselsnummer

Kategori	Resultat
Pasienter med C18-C20 som ikke var med i KRG-kohorten	10 356 pasienter i NPR registrert med minst en av ICD-10-kodene C18-C20 i 2008 og 2009 var ikke del av KRG-kohorten. Disse er trolig primærdiagnostisert før 2008.
Samsvar mellom KRG og NPR	1 pasient i KRG-kohorten kunne ikke gjenfinnes i NPR. Opplysninger om alle de øvrige 4 664 pasientene ble funnet.
Pasienter i KRG-kohorten med utdato i NPR etter 2009	Det var 7 pasienter i kohorten med både inn- og utdato i NPR etter 2009. De ble ekskludert. 3 pasienter med inndato i 2009 og utdato i 2010 ble inkludert i analysene.

4 Sammenstilling av KRG og NPR per kodekombinasjon

I den videre framstillingen er opplysninger om pasienter i NPR med kodene C18-C20, og som ikke er del av KRG-kohorten, ekskludert. Tabell 4 viser kodekombinasjonene som pasienter fra KRG-kohorten var rapportert med til NPR.

Tabell 4. Sammenstilling av KRG og NPR per kodekombinasjon

Kategori	Antall krefttilfeller	Prosent
Kun C18-C20	2 708	58,1
C18-C20 og C77-C79	835	17,9
C18-C20 og annen C-kode for primærcancer	617	13,2
C18-C20, C77-C79 og andre C-koder for primærcancer	440	9,4
Kun C77-C79	0	0,0
C77-C79 og andre C-koder for primærcancer	3	0,1
Kun andre C-koder for primærcancer	10	0,2
Ingen C-koder	44	0,9
Total	4 657	100,0

5 Sammenstilling av variabler for tilbakefall i KRG og NPR

Tabell 5. Tilbakefall i KRG og NPR

	Tilbakefall i KRG	Ikke tilbakefall i KRG	Total
Tilbakefall i NPR <i>C77-C79 etter diagnoseperioden</i>	541	241	782
Ikke tilbakefall i <i>C77-C79 før/i diagnoseperioden</i>	139	357	496
NPR <i>ikke registrert med C77-C79</i>	54	3 325	3 379
Total	734	3 923	4 657

Tilbakefall er metastaser som er oppstått etter diagnoseperioden. Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato og de resterende dagene i diagnosemåneden pluss de påfølgende fire månedene.

Antall dager i diagnoseperioden vil dermed variere fra 121 til 153 dager, avhengig av om diagnose-datoen var i begynnelsen eller i slutten på måneden.

Alt som oppstår eller oppdages innenfor diagnoseperioden regnes som primært, mens fjernmetastaser og/eller lokale residiv oppdaget etter diagnoseperioden regnes som tilbakefall.

Data fra KRG inneholdt en variabel med informasjon om pasientenes diagnosedato. Denne datoen er tidspunktet sykdommen ble bekreftet etter utredning.

I analysen ble det benyttet to variabler for tilbakefall, en for NPR og en for KRG. Tilbakefallsvariabelen for NPR tok utgangspunkt i utdatoen fra pasientens første opphold med C77-C79. Det ble laget fire kategorier for hvordan utdato i NPR skal forholde seg til diagnoseperioden:

1. Utdato for første opphold med C77-C79 er *før* diagnoseperiodens start
2. Utdato for første opphold med C77-C79 er *i løpet av* diagnoseperioden
3. Utdato for første opphold med C77-C79 er *etter* diagnoseperiodens slutt
4. Ikke kodet med C77-C79.

Kun kategori 3 regnes som tilbakefall.

139 pasienter var registrert med C77-C79 i løpet av – eller før – diagnoseperioden. KRGs opplysninger tilsier at disse pasientene skulle vært metastasefrie innenfor diagnoseperioden.

541 av 734 sykdomstilfeller med tilbakefall i KRG gjenfinnes i NPR. Det tilsvarer 73,7 %. Inkluderes de 139 med korrekt tilstandskode for tilbakefall, men der tilstandskoden er registrert før diagnoseperiodens slutt, øker andelen til 92,6 %.

3 682 av 3 923 sykdomstilfeller uten tilbakefall i KRG var også tilbakefallsfrie i NPR. Det tilsvarer 93,9 %.

6 Tilbakefall i både KRG og NPR

6.1 Sammenfall i tid for pasienter med tilbakefall i både KRG og NPR

Tabell 6. Sammenfall i tid og lokalisasjon for pasienter med tilbakefall i både KRG og NPR

Lokalisasjon for metastase (ICD-10-kode)	Sammenfall	Ikke sammenfall	Sum	Andel sammenfall (%)
Lever (C78.7)	68	253	321	21,2
Lunge (C78.0/C78.1)	42	217	259	16,2
Peritoneum (C78.6)	29	137	166	17,5
Skjelett (C79.5)	12	54	66	18,2
Hjerne (C79.3)	5	31	36	13,9
Fjerne lymfeknuter (C77.x)	17	140	157	10,8
Andre koder blant C77-C79	25	161	186	13,4
Uavhengig av lokalisasjon (C77-C79)	168	373	541	31,1

Det var 541 pasienter som var registrert med tilbakefall i både NPR og KRG, jfr. antallet i cellen øverst til venstre i tabell 5. Mange av pasientene har metastasekoder for flere lokalisasjoner. Det regnes som sammenfall i tid om dato for metastase i KRG er mellom inn- og utdato i første NPR-opphold med aktuell tilstandskode for tilbakefall. Andelen sammenfall i tid er lav for alle lokalisasjoner, og var kun 31,1 prosent om en ser på metastaser generelt. Median avvik i tid – regnet som differansen mellom første utdato i NPR og metastasedato i KRG – for de 373 metastasene uten sammenfall var 31 dager. Kolonnen «Ikke sammenfall» inkluderer også de som ikke har samme lokalisasjon for metastase i NPR og KRG.

6.2 Lokalisasjon for pasienter med tilbakefall i både KRG og NPR

Datagrunnlag for tabell 7 er opplysninger for pasienter som er registrert med tilbakefall i både KRG og NPR. 242 pasienter var registrert med levermetastase i både NPR og KRG. 63 pasienter hadde ICD-10-kode C78.7 i NPR, men var ikke registrert med tilbakefall i lever i KRG. Motsatt var det 16 pasienter som var rapportert med levermetastase til KRG, men ikke til NPR. For de øvrige lokalisasjoner ser vi også at metastasekodene er oftere benyttet i NPR enn i KRG sitt materiale.

Tabell 8 viser hvilke metastaselokalisasjoner de som kun var i NPR var registrert med i KRG-data. Det kan være flere lokalisasjoner per pasient.

Tabell 7. Lokalisasjon for pasienter med tilbakefall i både KRG og NPR.

Lokalisasjon	Begge registre	Kun KRG	Kun NPR	Total
Lever (C78.7)	242	16	63	321
Lunge (C78.0/C78.1)	150	13	96	259
Peritoneum (C78.6)	61	18	87	166
Skjelett (C79.5)	16	1	49	66
Hjerne (C79.3)	12	0	24	36
Fjerne lymfeknuter (C77.x)	27	10	120	157
Andre koder fra C77-C79	48	38	100	186

Tabell 8. Lokalisasjon i KRG for pasienter som kun er i NPR med angitte lokalisasjon.

Lokalisasjon i NPR	Lokalisasjon i KRG							
	Kun i NPR	Lever	Lunge	Periton-eum	Skjelett	Hjerne	Fjerne lymfe knuter	Andre koder
Lever (C78.7)	63	0	18	10	4	3	6	24
Lunge (C78.0/C78.1)	96	48	0	14	6	1	5	27
Peritoneum (C78.6)	87	33	16	0	0	3	7	44
Skjelett (C79.5)	49	22	23	6	0	2	2	5
Hjerne (C79.3)	24	5	16	0	0	0	2	4
Fjerne lymfe-knuter (C77.x)	120	50	35	24	3	5	0	32
Andre koder fra C77-C79	100	45	35	32	2	2	8	0

7 Tilbakefall i KRG, men ikke NPR

Til sammen 193 pasienter var registrert med tilbakefall i KRG, men ikke i NPR. Av disse hadde 139 metastasekode, men de var rapportert til NPR med utdato innenfor KRGs diagnoseperiode. Liste over de 139 pasientene vil bli sendt til KRG. 54 pasienter hadde ikke C77-C79. Tabell 9 viser hvilke koder som var rapportert for de aktuelle pasientene. Hver pasient kan ha flere koder. Totalt hadde 36 av 54 pasienter en eller flere av kodene Z08, Z51.1x eller Z51.0. De resterende 18 pasientene hadde mange ulike koder, i tillegg til C18-C20.

Tabell 9. ICD-10-koder for pasienter med tilbakefall i KRG, men ikke NPR.

ICD-10-kode og tekst	Antall
Z08 Etterundersøkelse etter behandling for ondartet svulst	31
Z51.1x Kjemoterapi for svulst	15
Z51.0 Strålebehandling	4
C18-C20	54
Øvrige C-koder (ikke C18-C20)	9

8 Tilbakefall i NPR, men ikke KRG

Tabell 10 viser fordelingen av tilbakefallkodene C77.x-C79.x, samt hvor mange av de 241 pasientene som også har C18.x-C20 og øvrige koder fra kapittel C i ICD-10. Liste over de 241 pasientene vil bli sendt til KRG.

Tabell 10. ICD-10-koder for pasienter med tilbakefall i NPR, men ikke KRG.

Tilstandsgrupper (ikke gjensidig utelukkende)	Antall
C77.x-C79.x	241
C77.x	69
C78.0/C78.1	75
C78.6	43
C78.7	87
C79.3	15
C79.5	37
C18.x-C20	239
Øvrige C-koder	111

9 Ikke tilbakefall i KRG og NPR

3 682 pasienter var ikke registrert med tilbakefall, hverken i KRG og NPR. Imidlertid var 357 av disse registrert med metastasekoder i NPR innenfor KRGs diagnoseperiode. Liste over de 357 pasientene vil bli sendt til KRG.

10 Dekningsgrad

Beregning av dekningsgrad i dette prosjektet skiller seg fra øvrige dekningsgradsanalyser som er gjort i Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser. I de andre analysene som er utført, inngår opplysninger fra både kvalitetsregisteret og NPR i totalantallet når dekningsgrad regnes ut.¹ I tillegg betraktes NPR som gullstandard. I analysen av Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft vil det være KRG som er gullstandard. KRG-data inneholder tilnærmet komplett informasjon om pasientene i kohorten. Informasjonen om tilbakefall er nøye purret og fulgt opp overfor sykehusene. Formålet med analysen er å undersøke om metastaser er så godt og korrekt rapportert til NPR at KRG kan benytte NPR-data som indikator på tilbakefall fremfor å sende lister til hvert enkelt sykehus. KRG har ennå ikke konkludert om rapporteringen er god nok.

Dekningsgrad for NPR regnes ut ved å dele antall pasienter med fjernmetastase etter diagnoseperioden i NPR (541) på antall pasienter med fjernmetastase i KRG (731). Dekningsgraden for NPR blir da 73,7 %. Inkluderes 139 pasienter med korrekt tilstandskode for tilbakefall, men der tilstandskoden er registrert før diagnoseperiodens slutt, øker dekningsgraden til 92,6 %.

3 682 av 3 923 sykdomstilfeller uten tilbakefall i KRG var også tilbakefallsfrie i NPR. Det tilsvarer 93,9 %.

¹ Se <https://helsedirektoratet.no/Sider/Prosjekter-og-satsningsomrader.aspx>.