



Sammenlikning av data fra Norsk pasientregister og Kreftregisteret

ORIGINALARTIKKEL

INGER JOHANNE BAKKEN

Inger Johanne Bakken (f. 1968) er dr.ing. innen biofysikk og biomedisinsk teknologi. Hun er seniorrådgiver i avdeling Norsk pasientregister, Helsedirektoratet. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Email: inger.johannebakken@helsedirektoratet.no
Helsedirektoratet, avdeling Norsk pasientregister
Trondheim

STEIN OLAV GYSTAD

Stein Olav Gystad (f. 1975) er cand.polit. og seniorrådgiver i avdeling Norsk pasientregister, Helsedirektoratet. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Helsedirektoratet, avdeling Norsk pasientregister
Trondheim

ØYVIND OLAV SCHJØTT CHRISTENSEN

Øyvind Olav Schjøtt Christensen (f. 1962) er cand.polit. og seniorrådgiver i avdeling Norsk pasientregister, Helsedirektoratet. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Helsedirektoratet, avdeling Norsk pasientregister
Trondheim

UNN ELISABETH HUSE

Unn Elisabeth Huse (f. 1964) er avdelingsdirektør for Avdeling Norsk pasientregister i Helsedirektoratet. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Helsedirektoratet, avdeling Norsk pasientregister
Trondheim

SIRI LARØNNINGEN

Siri Larønningen (f. 1977) er cand.scient. fra Norges idrettshøgskole. Hun er seksjonsleder for Registerseksjonen, Registeravdelingen, Kreftregisteret. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Kreftregisteret

JAN NYGÅRD

Jan Nygård (f. 1969) er ph.d. i epidemiologi og avdelingsleder for avdeling for registerinformatikk ved Kreftregisteret. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Kreftregisteret

LENA HOLMSTRØM

Lena Holmstrøm (f. 1971) er rådgiver i Kreftregisteret. Hun var Kreftregisterets prosjektleder i prosjektet som artikkelen refererer til. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Kreftregisteret

TOM BØRGE JOHANNESSEN

Tom Børge Johannesen (f. 1965) er spesialist i onkologi. Han er nestleder ved Registeravdelingen ved Kreftregisteret, der han arbeider med innrapportering, bearbeiding av data og utlevering av datasett til forskning. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Kreftregisteret

BJØRN MØLLER

Bjørn Møller (f. 1971) er statistiker, ph.d. og m.sc. Han er avdelingsleder i Krefregisteret. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Krefregisteret

INGER KRISTIN LARSEN

Inger Kristin Larsen (f. 1971) er cand.scient. og ph.d. Hun er forsker ved Registeravdelingen, Krefregisteret. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter. Krefregisteret

BAKGRUNN.

Forskriftene for Norsk pasientregister og Krefregisteret åpner for kobling mellom registrene for vurdering av hvor komplette de er og validiteten av dataene.

MATERIALE OG METODE.

Data over pasienter registrert med C18 (tykktarmskreft), C19-C21 (kreft i endetarm, sigmoideum og anus), C33-C34 (kreft i lunge og luftrør), C50 (brystkreft), C61 (prostatakreft) eller C66-C68 (kreft i blære, urinleder og urinrør) ble hentet fra Norsk pasientregister for 2008 og sammenstilt med data fra Krefregisteret.

RESULTATER.

Av pasientene med tykktarmskreft i Norsk pasientregister var 81 % registrert med samme diagnose i Krefregisteret. Tilsvarende tall var 94 % for brystkreft (kvinner), 97 % for prostatakreft, 82 % for kreft i endetarm, sigmoideum og anus, 93 % for urinveiskreft og 90 % for kreft i lunge og luftrør. Der hvor det ikke var samsvar mellom tilstandskode i Norsk pasientregister og diagnose i Krefregisteret, var ofte en relatert diagnose registrert i sistnevnte.

FORTOLKNING.

Samsvaret mellom data i Norsk pasientregister og data i Krefregisteret er relativt god for de inkluderte diagnosene. For tykk- og endetarmskreft (C18–21) er tilstandskoden i Norsk pasientregister mer upresis enn for de andre store kreftformene. For begge registrene vil regelmessig datautveksling bidra til ytterligere økt datakvalitet.

Tabell

Hovedbudskap
<ul style="list-style-type: none">• Det er høy grad av samsvar mellom tilstandskode i Norsk pasientregister og diagnosekode i Krefregisteret• Det er hensiktsmessig for Krefregisteret å benytte data fra Norsk pasientregister som purregrunnlag for å sikre at registeret blir mest mulig komplett• Regelmessig utveksling av data mellom norske helseregistre kan bidra til økt datakvalitet

Norsk pasientregister får innrapportert pasientadministrative data fra sykehus og private avtalespesialister og Krefregisteret registrerer informasjon om alle tilfeller av kreft og utvalgte forstadier til kreft. Norsk pasientregister inneholder koder for de tilstandene som den rapporterende enheten mener er riktige og relevante for behandlingen pasienten har fått. Krefregisteret, derimot, inneholder detaljert informasjon om hvert enkelt krefttilfelle basert på data fra flere ulike kilder (kliniske og patologiske meldinger, data fra strålebehandling og dødsattester) og den til enhver tid mest oppdaterte informasjonen som er tilgjengelig om det enkelte tilfellet. Norsk pasientregister kan derfor beskrives som et behandlingsregister, Krefregisteret som et sykdomsregister. Forskjellen mellom registrene uttrykkes gjennom at begrepet «tilstandskode» benyttes i Norsk pasientregister, mens «diagnose» benyttes i Krefregisteret.

Krefregisteret har mottatt pasientadministrative data fra sykehusene i Norge siden 2002. Disse dataene har vært en viktig kilde for å sikre at registeret blir så komplett som mulig. Fra 2010 ble ordningen erstattet med overføring av data fra Norsk pasientregister til Krefregisteret for alle sykehusene samlet (1). Krefregisteret kontakter de aktuelle sykehusene i tilfeller hvor pasienter har mottatt behandling for kreft uten at det er registrert en melding for tilfellet i Krefregisteret.

For at det skal være hensiktsmessig for Krefregisteret å benytte data fra Norsk pasientregister som purregrunnlag, må tilstandskodene fra sistnevnte holde høy kvalitet.

Foreliggende studie er den første hvor persondata fra Norsk pasientregister er validert mot tilsvarende data fra et annet sentralt helseregister. Hensikten med analysene som presenteres her, var å vurdere samsvar mellom tilstandskoder registrert i Norsk pasientregister og diagnose registrert i Krefregisteret for kalenderåret 2008. Prosjektet ble avgrenset til de seks hyppigst forekommende kreftformene: tykktarmskreft, kreft i endetarm, sigmoideum og anus, kreft i lunge og luftrør, brystkreft, prostatakreft og kreft i blære, urinleder og urinrør.

Materiale og metode

Prosjektet er gjennomført med hjemmel i forskriften for Norsk pasientregister (2) og Kreftregisterforskriften (3). Alle datautvekslinger foregikk over Norsk helsenett. Datakoblinger og analyser ble gjort ved hjelp av SPSS for Windows (versjon 17).

Det ble søkt i Norsk pasientregisters filer for 2008 etter alle opphold (innleggelse og polikliniske kontakter) ved offentlige og private ideelle somatiske sykehus med driftsavtale hvor C18 (tykktarmskreft), C19-C21 (kreft i endetarm, sigmoideum og anus), C33-C34 (kreft i lunge og luftrør), C50 (brystkreft), C61 (prostatakreft) eller C66-C68 (kreft i blære, urinleder og urinrør) var angitt som hoved- eller tilleggstilstandskode. Etter sletting av data med manglende fødselsnummer (n = 1 778) sto vi igjen med data for 251 674 opphold – 59 123 innleggelse (avdelingsopphold og dagbehandlinger) (23,5 %) og 192 551 polikliniske konsultasjoner (76,5 %).

Data fra Kreftregisteret omfatter opplysninger om personer som var registrert med minst ett sykdomstilfelle (maligne diagnoser, basalcellekarsinomer i hud, borderlinesvulster i eggstokker, duktalt carinoma in situ i bryst og premaligne eller benigne svulster i blæren og sentralnervesystemet) i 2008 eller tidligere, oppdatert per september 2010. Opplysninger om personer som hadde dødd eller emigrert før 2006, var ekskludert fra datagrunnlaget.

Norsk pasientregister er et internt kryptert register hvor aktivitetsdata aldri blir direkte sammenstilt med fødselsnumre. For å kunne sammenstille data i Norsk pasientregister med data fra Kreftregisteret ble derfor fødselsnumre fra Kreftregisteret kryptert i Norsk pasientregister etter standard rutine. Den kombinerte filen inneholdt derfor ikke på noe tidspunkt lesbare fødselsnumre.

Enhet for registrering i Norsk pasientregister er «opphold», og det er vanligvis registrert mange opphold for hver pasient som har fått kreftbehandling. Tilsvarende er enhet i Kreftregisteret «krefttilfelle», og noen pasienter vil dermed være registrert flere ganger. Vi startet derfor med å redusere datasettet fra Norsk pasientregister til én linje per pasient, med informasjon om antall ganger de aktuelle kodene var registrert ved innleggelse og ved poliklinisk konsultasjon. Tilsvarende ble datasettet fra Kreftregisteret redusert til én linje per pasient, hvor informasjon om alle krefttilfeller (ICD10-koder) med tilhørende diagnosedato ble beholdt. Disse to datasettene ble deretter koblet sammen til vår analysefil.

Pasientene ble gruppert i følgende tre kategorier:

- Samsvar mellom tilstandskode i Norsk pasientregister og diagnose i Kreftregisteret
- Manglende samsvar mellom tilstandskode og diagnosekode
- Ingen registrering i Kreftregisteret

Vi skilte videre på om data fra Kreftregisteret viste at pasienten var diagnostisert i samme år (2008) eller tidligere. Til sist undersøkte vi hvilke diagnoser som var registrert der hvor tilstandskoden i Norsk pasientregister ikke samsvarte med diagnosen i Kreftregisteret.

Resultater

De aller fleste pasientene som var registrert med tilstandskode for en av de seks hyppigst forekommende kreftformene, var registrert med minst ett sykdomstilfelle i Kreftregisteret (tab 1). Graden av samsvar mellom tilstandskode i Norsk pasientregister og diagnose registrert i Kreftregisteret varierte fra 81 % for pasienter med kreft i tykktarm og kreft i endetarm, sigmoideum og anus til 97 % for pasienter med prostatakreft. Vi fant videre at graden av samsvar økte med antall registrerte opphold med den aktuelle tilstandskoden i Norsk pasientregister og med økende pasientalder (data ikke vist).

Tabell 1

Registrering i Kreftregisteret for pasienter registrert i Norsk pasientregister i 2008

Diagnose	Antall pasienter (Norsk pasientregister)	I Kreftregisteret, samme diagnose Antall (%)	I Kreftregisteret, annen diagnose Antall (%)	Ikke i Kreftregisteret Antall (%)
Tykktarmskreft (C18)	6 437	5 207 (81)	1 029 (16)	201 (3,2)
Kreft i endetarm, sigmoideum og anus (C19-C21)	4 246	3 470 (82)	639 (15)	137 (3,3)
Kreft i lunge og luftrør (C33-C34)	5 611	5 053 (90)	431 (7,7)	135 (2,4)
Brystkreft (C50), kvinner	12 875	12 111 (94)	624 (4,8)	140 (1,1)
Prostatakreft (C61), menn	16 907	16 330 (97)	264 (1,6)	313 (1,9)
Kreft i blære, urinleder og urinrør (C60-C64)	188	6 701 (95)	295 (14,1)	192 (7,7)

DIAGNOSER I KREFTREGISTERET VED MANGLENDE SAMSVAR

I det følgende beskrives hvilke diagnoser som var registrert i Kreftregisteret i tilfeller hvor det ikke var samsvar mellom de to registerne.

I alt 1 029 (16,0 %) av 6 437 pasienter registrert med C18 tykktarmskreft i Norsk pasientregister var registrert med annen diagnose i Krefregisteret. Av disse var de fleste (n = 728, 70,7 %) registrert med andre kreftdiagnoser relatert til mage-tarm-systemet (C16 magesekk (n = 34), C17 tynntarm (n = 30), C19 overgang mellom sigmoideum og endetarm (n = 200) og C20 endetarm (n = 464)). I alt 3,2 % av pasientene var ikke registrert i Krefregisteret.

Av pasientene som var registrert med C19 (kreft i endetarm, sigmoideum og anus) i Norsk pasientregister, var 639 av 4 246 (15,1 %) registrert med annen diagnose i Krefregisteret. De fleste av disse var registrert med kreft i tykktarmen (C18, n = 466, 72,9 %). I alt 137 av pasientene var ikke registrert i Krefregisteret (3,3 %).

I alt 431 av 5 611 pasienter registrert i Norsk pasientregister med tilstandskode C33 eller C34, kreft i lunge og luftrør, var registrert med annen kreftdiagnose i Krefregisteret (7,7 %). Av disse var 63 registrert i Krefregisteret med diagnose C80, ondartet svulst uten spesifisert lokalisasjon, mens 45 var registrert med C45, ondartet svulst i mesothelium, og 39 var registrert med C43, malignt melanom i hud. Av pasienter registrert med C33-C34 i Norsk pasientregister var 2,4 % ikke registrert i Krefregisteret.

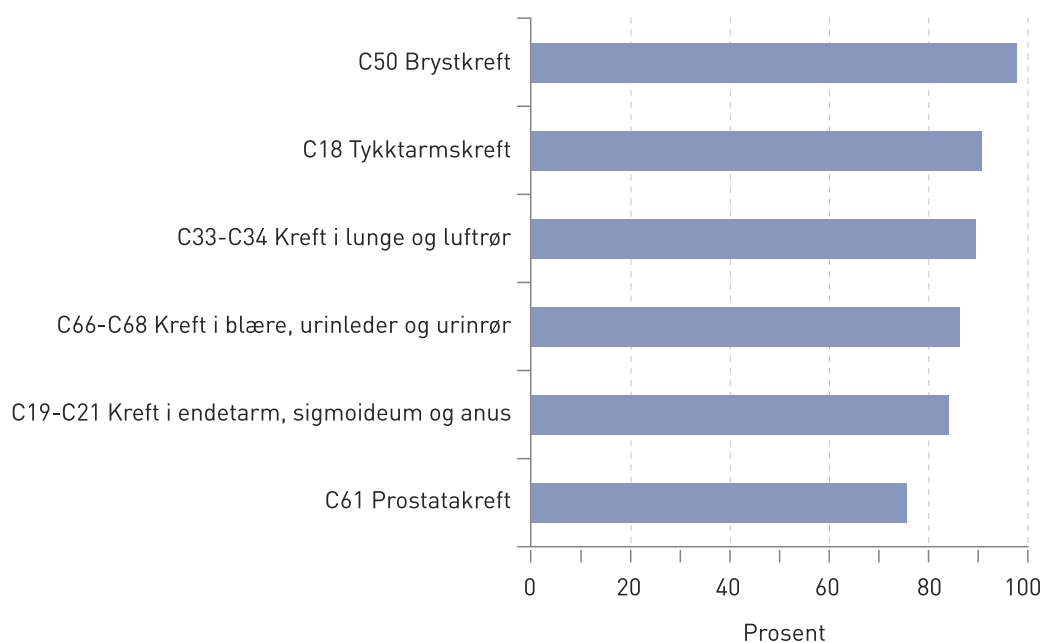
Av kvinner registrert med tilstandskode C50 brystkreft i Norsk pasientregister, var 624 av 12 875 registrert med annen diagnose i Krefregisteret (4,8 %). Av disse var 449 registrert med tilstandskode D05, preinvasivt karsinom i bryst. De øvrige var spredt over en lang rekke diagnoser. I alt 140 kvinner med C50 i Norsk pasientregister var ikke registrert i Krefregisteret (1,1 %).

Av 16 907 menn registrert med tilstandskode C61 prostatakrefte i Norsk pasientregister var 264 (1,6 %) registrert med annen diagnose i Krefregisteret. Av disse 264 var 61 registrert med C67, ondartet svulst i urinblære. Ellers var det registrert mange ulike diagnoser for disse pasientene. Totalt 313 menn registrert med prostatakrefte i Norsk pasientregister var ikke registrert i Krefregisteret (1,9 %).

Av 7 188 pasienter registrert i Norsk pasientregister med tilstandskode C66-C68, kreft i blære, urinleder og urinrør, var 295 (4,1 %) registrert med annen diagnose i Krefregisteret – 236 menn og 59 kvinner. I alt 117 av disse mennene var registrert med diagnose C61, ondartet svulst i blærehalskjertel (prostatakrefte) i Krefregisteret, mens 22 var registrert med C65, ondartet svulst i nyrebekken, og 13 var registrert med C64, ondartet svulst i nyre, unntatt nyrebekken. I alt 11 kvinner registrert i Norsk pasientregister med tilstandskode C66-C68 var registrert med diagnosen C64 i Krefregisteret, men ellers var det ikke var noen spesiell diagnose som pekte seg ut. Totalt 192 pasienter registrert med C66-C68 i Norsk pasientregister var ikke registrert i Krefregisteret (2,7 %).

SAMSVAR I ANTALL PASIENTER I DE TO REGISTRENE

Da Krefregisteret blir oppdatert kontinuerlig, vil antallet pasienter variere etter hvert som ny informasjon kommer til. Krefregisterets oppdaterte statistikk over nye krefttilfeller i Norge i 2008 viser at 1 165 menn og 1 263 kvinner ble diagnostisert med tykktarmskreft for første gang dette året (1). Disse tallene er noe høyere enn tallene som presenteres her. Tilsvarende resultater fant vi for kreft i endetarm, sigmoideum og anus, kreft i lunge og luftrør, brystkreft og for kreft i blære, urinleder og urinrør (fig 1).



Figur 1 Andel av nye krefttilfeller 2008 (1) med tilsvarende tilstandskode i Norsk pasientregister

For prostatakrefte var imidlertid bildet annerledes. Ifølge oppdaterte tall fra Krefregisteret ble 4 409 nye tilfeller av prostatakrefte registrert i 2008 (4), mens vi fant at det kun var 3 336 menn som var registrert med denne tilstandskoden i Norsk pasientregister i 2008 og diagnoseår 2008 fra Krefregisteret, altså omtrent tre firedeler av forventet (fig 1). Datagrunnlaget fra Krefregisteret som ble benyttet i foreliggende analyse, inkluderte 4 284 pasienter med prostatakrefte diagnostisert i 2008. Vi hentet ut data om alle opphold ved somatiske sykehus i 2008 registrert i Norsk pasientregister for disse pasientene, uavhengig av tilstandskoder, og fant at 4 054 av 4 284 pasienter var registrert behandlet ved norske sykehus dette året. I alt 230 pasienter var altså ikke registrert ved sykehusene i det hele tatt, mens 718 kun var registrert med andre tilstandskoder enn C61 prostatakrefte. Av disse 718 pasientene var i alt 436 registrert med minst én av følgende tilstandskoder: C67 ondartet svulst i urinblære (n = 41),

N40 prostatahyperplasi (n = 245), Z125 målrettet helseundersøkelse med henblikk på svulst i blærehalskjertel (prostata) (n = 116), D40 svulst med usikkert eller ukjent malignitetspotensial i mannlige kjønnsorganer (n = 10), Z031 observasjon ved mistanke om ondartet svulst (n = 24).

Diskusjon

Vi sammenliknet tilstandskode registrert ved Norsk pasientregister med diagnose hentet fra Kreftregisteret for de seks hyppigste kreftformene. Styrken i foreliggende studie er at vi har hatt tilgang både til komplette årsdata for 2008 over sykehusopphold hvor en av de aktuelle tilstandskodene var registrert (Norsk pasientregister) og til komplette og kvalitetssikrede data over alle nye tilfeller av kreft (Kreftregisteret). Vi har imidlertid ikke kunnet benytte data innrapportert til Norsk pasientregister fra privatpraktiserende avtalespesialister, da disse bare i liten grad rapporterer inn fødselsnumre for pasientene de behandler.

Vi fant at en liten andel av pasientene med de aktuelle tilstandskodene i Norsk pasientregister ikke var registrert i Kreftregisteret. Videre fant vi at graden av samsvar mellom tilstandskode i Norsk pasientregister og diagnose i Kreftregisteret varierte – med 81–82 % for kreft i tarmsystemet, 90 % for kreft i luftveiene, 93 % for urinveiskreft, 94 % for brystkreft og 97 % for kreft i prostata. Vi har valgt å benytte pasient og ikke opphold som enhet i våre analyser. Med opphold som enhet ville samsvaret blitt noe høyere enn det som presenteres her (tykktarmskreft 86 %, kreft i endetarm, tykktarm og anus 89 %, kreft i lunge og luftrør 96 %, brystkreft 98 %, prostatakreft 98 % og kreft i blære, urinleder og urinrør 96 %). Dette skyldes at de fleste kreftpasienter er registrert med flere opphold i løpet av et år. Sannsynligheten for at det er feil i en tilstandskode er høyere i tilfeller hvor pasienten er registrert med bare ett eller noen få opphold med denne tilstandskoden enn i tilfeller der pasienten er registrert med mange slike opphold. Utslaget av feil i tilstandskoder har dermed større betydning med pasient som enhet enn med opphold som enhet.

Kodekvaliteten i Norsk pasientregister er blitt undersøkt på oppdrag fra Riksrevisjonen i 2003 og i 2008, ved at koding for 1 000 tilfeldige opphold for innlagte pasienter ble sammenholdt med journalopplysninger (4, 5). Siste revisjon viste at det var til dels store avvik mellom hovedtilstandskode rapportert til Norsk pasientregister og journalopplysninger, med en total feilandel på hele 36,2 %. Dette tallet inkluderer feil på alle nivåer, fra feil på firetegnsnivå i ICD10-systemet til feil kapittel i ICD10-systemet. I foreliggende studie har vi sett at samsvaret mellom data i Norsk pasientregister og Kreftregisteret er betydelig bedre enn hva som kunne vært forventet ut fra denne revisjonsrapporten. Vi mener at resultater fra en slik revisjon ikke kan brukes til å trekke konklusjoner om verdien av å bruke data fra Norsk pasientregister til forskning eller, som i vårt tilfelle, å bidra til at et annet sentralt helseregister blir mer komplett. Når det bare blir tatt hensyn til hovedtilstandskode, vil også opphold hvor revisorene mener at hoved- og tilleggstilstandskode burde ha vært byttet om, bli klassifisert som feilkodede. I vårt materiale var det for øvrig registrert kun én tilstandskode ved 11 % av alle innleggelses og ved 51 % av polikliniske konsultasjoner (data ikke vist). Hvis vi hadde tatt hensyn kun til hovedtilstandskode, ville det redusert verdien av analysene betraktelig.

For å få innblikk i mekanismer som bidrar til avvik mellom de to registrene gjennomgikk vi resultater fra purremeldinger som gikk ut fra Kreftregisteret til sykehusene. På bakgrunn av sykehusenes tilbakemeldinger vil vi trekke frem tre mulige forklaringer på manglende samsvar mellom registrene: upresisheit i lokalisering, inkludert upresis koding av metastaser, tastefeil og upresisheit i malignitetsgrad. Vi vil i det følgende gi noen eksempler hvor slike mekanismer kan bidra til å forklare forskjeller mellom registrene.

Samsvaret mellom registrene var lavest for kreft i tarmsystemet (C18 tykktarmskreft og C19 kreft i endetarm, sigmoideum og anus). Ved avvik mellom registrene var det i de aller fleste tilfeller (i overkant av 70 %) registrert kreft i andre deler av tarmsystemet. Her kan altså upresisheit i lokalisering bidra til å forklare noe av forskjellen mellom registrene. Av pasienter registrert med lungekreft i Norsk pasientregister var 8 % registrert med annen diagnose i Kreftregisteret. I flere av disse tilfellene var ondartet svulst med ukjent primær lokalisering (C80) registrert i Kreftregisteret. Kreft i lunge kan i slike tilfeller være en metastase og skulle dermed hatt koden for metastase til lunge (C78.0). Videre var en liten andel av lungekrefttilfellene i Norsk pasientregister registrert med diagnosen malignt melanom (C43) i Kreftregisteret, en kreftform som i de aller fleste tilfeller (99,5 %) er blitt morfologisk verifisert (6). Slike avvik kan i noen tilfeller skyldes rene feilregistreringer (C34 i stedet for C43), men i noen tilfeller kan kanskje C34 lungekreft være en metastase fra C43 malignt melanom. Av de 5 % brystkrefttilfellene i Norsk pasientregister som var registrert med en annen diagnose i Kreftregisteret, var nærmere tre firedeler registrert som preinvasivt karsinom. Dette kan tyde på at forskjellene skyldes upresisheit i koding av malignitetsgrad.

En relativt liten andel (2,1 %) av pasienter registrert med en av de aktuelle tilstandskodene i Norsk pasientregister var uten registrering i Kreftregisteret. Den lovpålagte plikten til å melde krefttilfeller dit, sammen med gode rutiner for rapportering så vel som innhenting av kreftopplysninger, har bidratt til at Kreftregisteret kan regnes som nokså komplett. Dataene er estimert til å være nærmest fullstendig komplette for perioden 2001–05 (98,8 %) (6). I foreliggende studie var andelen pasienter som var registrert i Norsk pasientregister, men ikke i Kreftregisteret, høyest for dem som var registrert med tykktarmskreft og kreft i endetarm, sigmoideum og anus. En mulig forklaring på dette kan være endringer i registreringsrutinene i Kreftregisteret. Fra og med 2008 ble tilfeller av polypper og adenomer i tykk- og endetarm ikke registrert i Kreftregisterets hoveddatabase, disse inngikk dermed ikke i uttrekket til denne studien. Feilaktig koding av slike premaligne tilstander som C18-C21 i data rapportert til Norsk pasientregister vil dermed ikke fremkomme ved sammenstilling med Kreftregisterets data.

For tykktarmskreft, kreft i endetarm, sigmoideum og anus, kreft i lunge og luftrør, brystkreft og for kreft i blære, urinleder og urinrør fant vi svært godt samsvar mellom antallet pasienter registrert med de aktuelle tilstandskodene og diagnoseår 2008 fra Kreftregisteret og den offisielle statistikken over antall nye tilfeller i 2008

(1). Dette viser at Norsk pasientregister for 2008 inneholder data om de aller fleste pasientene som ble diagnostisert med en av disse kreftformene samme år.

Når det gjaldt prostatakraft, hadde Norsk pasientregister et betydelig lavere antall tilfeller med diagnoseår 2008 enn Kreftregisterets insidenstall for 2008 skulle tilsi. Vi fant også at blant pasienter registrert i Kreftregisteret med prostatakraft og diagnoseår 2008, var omtrent én av åtte enten ikke registrert behandlet ved sykehusene i det hele tatt eller kun med tilstandskoder som ikke kunne knyttes til behandling relatert til tilstanden. Kreftregisterets tall for prostatakraft er estimert til å være 99,8 % komplette for perioden 2001–05 (6). Registerets data viser at bare i overkant av 1 % av nye rapporterte tilfeller av prostatakraft i 2008 var basert på opplysninger fra dødsattest alene (1). Vi mener derfor at det er liten grunn til å anta at dødsfall på grunn av prostatakraft hos pasienter som ikke tidligere er behandlet for denne tilstanden, har særlig betydning for det store avviket mellom antall prostatakraftpasienter i Norsk pasientregister og antallet i Kreftregisteret.

En tidligere studie (data fra 1957–86), basert på informasjon fra Kreftregisteret, sykehusenes pasientadministrative systemer og pasientjournaler, viste at det var store mangler i registreringen av tilstanden prostatakraft i sykehusenes lister (7). Dette er imidlertid data fra en periode som ligger langt tilbake i tid. Med dagens situasjon med innsatsstyrt finansiering (innført i 1997) finner vi det lite sannsynlig at manglende registrering av pasientopphold er årsaken til forskjellene registrene imellom når det gjelder antallet prostatakraftpasienter. Antallet tilfeller av prostatakraft har økt betydelig over det siste tiåret (8), samtidig som bruken av PSA-testing har økt. Av nye tilfeller i 2008 var 18 % meldt fra privat legepraksis (8), men Kreftregisterets data viser at 9 % av det totale pasientantallet utelukkende var behandlet andre steder enn i de offentlige sykehusene (data ikke vist). Private avtalespesialister rapporterer også til Norsk pasientregister, men det er store mangler i innrapporteringen av fødselsnumre fra disse. Vi hadde derfor ikke mulighet til å benytte data rapportert fra avtalespesialistene til å undersøke oppfølging av pasienter med prostatakraft hos denne behandlergruppen.

Siden en stor andel av dem med prostatakraft får behandling utenfor de offentlige sykehusene, må man være forsiktig med å bruke data fra Norsk pasientregister i studier som omfatter denne pasientgruppen. Vi finner det sannsynlig at denne situasjonen vil bli bedre med mer fullstendig innrapportering av fødselsnumre fra de private avtalespesialistene.

Metodikken som er benyttet i foreliggende studie, kan også benyttes for å sammenlikne data fra Norsk pasientregister med data fra andre registre. Norsk pasientregister har nylig etablert tilsvarende samarbeid med to andre sentrale helseregistre: Medisinsk fødselsregister og Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MISIS). Det er tidligere blitt påpekt at personidentifiserbare data i Norsk pasientregister vil ha stor betydning for sikrere evaluering av hvor komplette kvalitetsregistrene er (9). Det er imidlertid verdt å merke seg at pasientsamtykkene må omfatte dette formålet og at eventuelle utleveringer av individdata vil kreve at det aktuelle sykdoms- eller kvalitetsregisteret har hjemmel for å motta opplysninger fra eller sende opplysninger til Norsk pasientregister.

Det er nylig publisert en oversikt over artikler ($n = 132$) der validiteten av diagnostisk informasjon i det svenske pasientregisteret «Slutenvårdsregisteret» er belyst. Registeret har personidentifiserbare data fra 1984 (10). De fleste av artiklene som inngikk, var mindre studier hvor informasjon i registeret ble sammenliknet med informasjon i pasientjournaler. Graden av samsvar lå generelt mellom 85 % og 95 %. Det inngikk imidlertid ingen artikler i oversikten hvor validiteten av tilstandskoder for kreft ble undersøkt. Fra Sverige er det for øvrig også vist at sammenstilling av data fra pasientregisteret med data fra dødsårsaksregisteret ga viktig informasjon om kvaliteten på dødsårsaksrapporteringen (11).

Mens det danske Cancerregisteret har innhentet data fra Landspasientregisteret siden 1987 (12), er Kreftregisteret nå for første gang i ferd med å purre på kliniske meldinger fra sykehusene for pasienter behandlet i 2010 ut fra data mottatt fra Norsk pasientregister. Vi forventer at Kreftregisterets purrerutiner også vil ha betydning for datakvaliteten i Norsk pasientregister på sikt.

Det går nå tilbakemeldingsløyer til sykehusene fra Kreftregisteret basert på data som de har rapportert til Norsk pasientregister. Hvis sykehusene hyppig må rapportere til Kreftregisteret at de pasientadministrative dataene ikke er riktige, kan dette etter hvert føre til økt kvalitet på innrapporterte data. Kreftregisteret vil også rapportere til Norsk pasientregister om eventuelle avvik, slik at man der vil ha mulighet til å innføre nye kontrollrutiner.

Konklusjon

Våre funn viser at for de seks hyppigst forekommende kreftformene er det relativt høy grad av samsvar mellom aktuelle tilstandskoder rapportert til Norsk pasientregister og diagnoser registrert i Kreftregisteret. Vi tolker dette til at validiteten er høy for disse tilstandskodene i Norsk pasientregister og at data derfra er egnet som purregrunnlag for Kreftregisteret. Det bør imidlertid ikke trekkes konklusjoner om andre kreftformer eller om andre tilstander basert på det arbeidet som foreligger her. I epidemiologisk forskning omkring kreft bør fortsatt de kvalitetssikrede dataene fra Kreftregisteret benyttes. Informasjon om diagnosedato inngår kun i Kreftregisteret, og det er derfor bare data fra Kreftregisteret som kan benyttes til å studere insidens, prevalens og overlevelse ved kreftsykdom. Data fra Norsk pasientregister kan derimot benyttes til å komplettere data fra Kreftregisteret, for eksempel i studier av pasientforløp. Vi har forventninger om at rutinemessig sammenstilling av registerdata vil bidra til økt kvalitet i begge registrene.

LITTERATUR

1. Cancer in Norway 2009. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Krefregisteret, 2010.
2. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk pasientregister (Norsk pasientregister-forskriften). Forskrift av 12.7.2007 nr. 1389. www.lovdata.no/for/sf/ho/to-200712071389-003.html (16.2.2012).
3. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Krefregisteret (Krefregisterforskriften). Forskrift av 21.12.2001 nr. 1477. www.lovdata.no/for/sf/ho/to-20011221-1477001.html (16.2.2012).
4. Riksrevisjonens undersøkelse av kodekvaliteten ved helseforetakene. Dokument nr. 3: 7 (2005–2006). Oslo: Riksrevisjonen, 2006.
5. Revisjonsrapport om kvaliteten på de medisinske kodingene i helseforetakene som grunnlag for innsatsstyrt finansiering. I: Riksrevisjonens kontroll med forvaltningen av statlige selskaper for 2008. Dokument 3: 2 (2009–2010): Vedlegg 5. Oslo: Riksrevisjonen, 2009.
6. Larsen IK, Småstuen M, Johannesen TB et al. Data quality at the Cancer Registry of Norway: an overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Eur J Cancer* 2009; 45: 1218–31. [PubMed] [CrossRef]
7. Harvei S, Tretli S, Langmark F. Quality of prostate cancer data in the cancer registry of Norway. *Eur J Cancer* 1996; 32A: 104–10. [PubMed] [CrossRef]
8. Årsrapport 2008. Nasjonalt program for Prostatacancer. Oslo: Krefregisteret, 2010. www.krefregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Arsrapport-for-prostatakreft/ (21.12.2011).
9. Ytterstad K, Granan LP, Engebretsen L. God rapportering til korsbåndregisteret. *Tidsskr Nor Legeforen* 2011; 131: 248-50. [PubMed]
10. Ludvigsson JF, Andersson E, Ekbom AF et al. External review and validation of the Swedish national inpatient register. *BMC Public Health* 2011; 11: 450. [PubMed] [CrossRef]
11. Johansson LÅ, Westerling R. Comparing Swedish hospital discharge records with death certificates: implications for mortality statistics. *Int J Epidemiol* 2000; 29: 495–502. [PubMed] [CrossRef]
12. Det moderniserede Cancerregister – metode og kvalitet. København: Sundhedsstyrelsen, 2009. www.sst.dk/~media/Indberetning%20og%20statistik/Cancerregisteret/Metodebeskrivelse_publication%20Cancerregisteret.ashx (16.2.2012).

Publisert: 12. juni 2012. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.11.1099

Mottatt 11.10. 2011, første revisjon innsendt 4.1. 2012, godkjent 23.2. 2012. Medisinsk redaktør Jon Amund Kyte.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2022. Lastet ned fra tidsskriftet.no 10. august 2022.