

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft



Kvalitetsregisteransvarlig Kristin Oterholt Knudsen
Statistiker Stein Aaserud
Forsker Inger Kristin Larsen

Hvorfor er det vanskelig å snakke om tarmkreft?

Pasienter med tarmkreft opplever det vanskelig å snakke om sykdommen sin og senfølger som oppstår etterbehandling. Tarmkreft er tabubelagt siden det handler om mage og tarm. Hvem vil snakke om blod i avføring? Hvem vil dra på busstur når wc er stengt og du har fire toalettbesøk i timen?

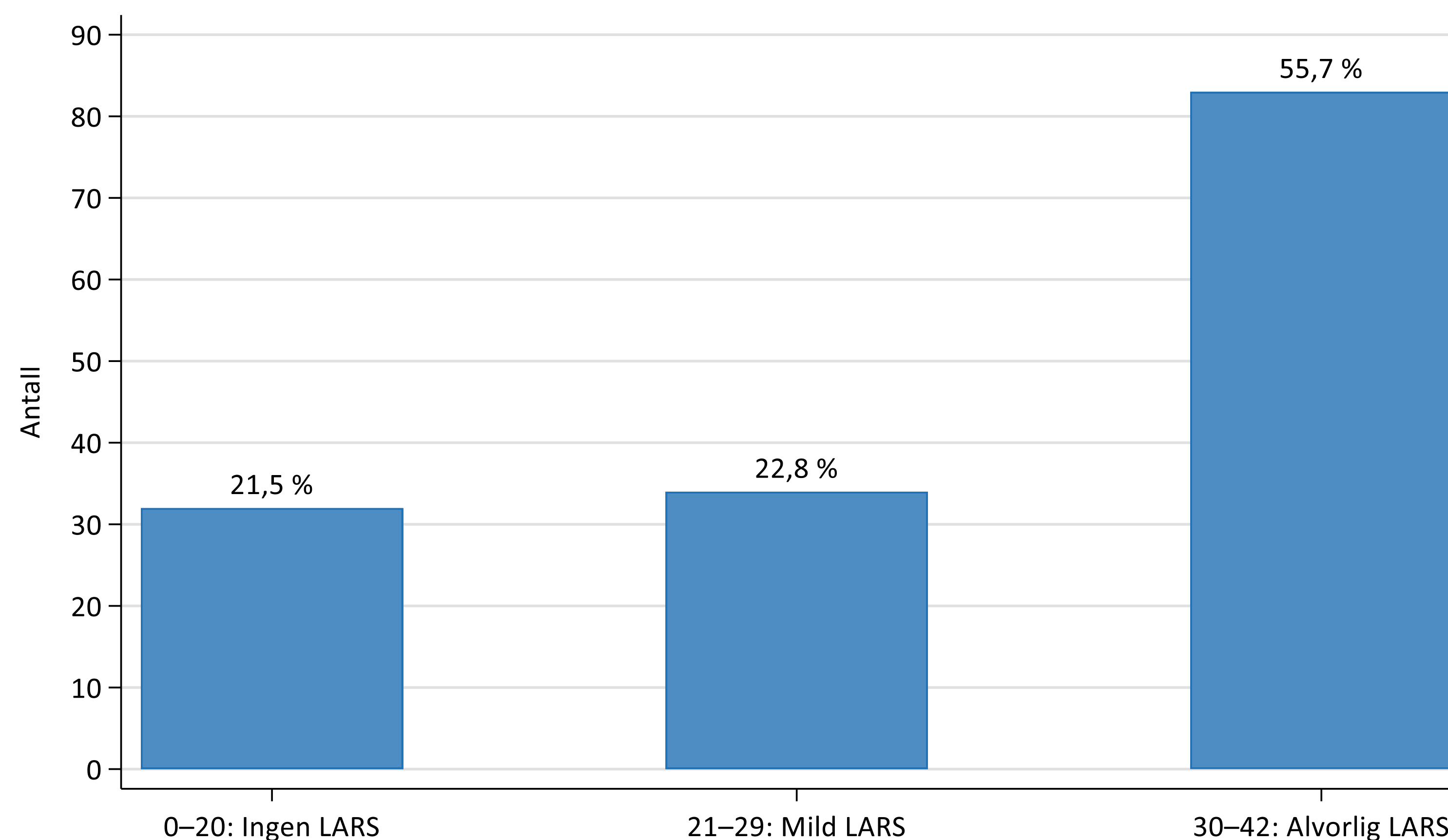
I 2020 fikk alle som var diagnostisert med tarmkreft i løpet av 2019, og over 18 år, invitasjon til å svare på et spørreskjema om helse, tarmfunksjon og livskvalitet. Spørsmålene dekker generell og kreftspesifikk helse og livskvalitet og spesifikke temaer som forbindes med behandling av tarmkreft.

Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS) kan oppstå etter operasjon av endetarmskreft og symptomer kan være inkontinens for luft og/eller avføring, obstipasjon, hyppig avføring, ufullstendig tømming og tømmetrang.

Spørsmål som de inviterte skal svare på for kartlegge LARS:

- Hender det noen ganger at du ikke kan kontrollere din luftavgang (flatus)?
- Hender det at du har ufrivillig lekkasje av flytende avføring?
- Hvor ofte har du avføring?
- Hender det at du må ha avføring igjen innen en time etter forrige avføring?
- Føler du noen gang så sterk trang til å ha avføring at du må skynde deg til toalettet?

Svaralternativene er knyttet hyppighet av hendelsene og scoringene angir om du har ingen, mild eller alvorlig LARS.



Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS). Senfølger etter operasjon av endetarmskreft.

Figuren viser resultatene fra kartleggingen av avføringsproblemer blant pasienter som er operert med lav fremre reseksjon. Det er benyttet den norske versjonen av et validert måleinstrument som har blitt utviklet av en dansk forskningsgruppe. Blant de pasientene som hadde svart på dette spørsmålet var det 78,5 % som hadde LARS, og over halvparten av pasientene (55,7 %) hadde avføringsproblemer tilsvarende alvorlig LARS. Resultatene må tolkes med forsiktighet med bakgrunn i en svarrate på omkring 40 %.

Registeret vil jobbe med å øke rapporteringen for pasientrapporterte utfallsmål og vil bidra med økt fokus på senfølger av tarmkreft for å kunne skape mer åpenhet.

Hvordan redusere rapportering, men allikevel beholde god datakvalitet?

Registeret har tidligere hatt årlige spørringer til sykehusene der de må gå gjennom et stort antall pasientjournaler for å se om det er oppstått nye hendelser hos pasientene i løpet av det siste året. En stor jobb som opptar sykehusene sine ressurser. Hvordan var det mulig å redusere ressursbruk i både registeret og ved sykehusene?

Metastaser er en viktig utfallsvariabel i kvalitetsregisteret og er definert som en kvalitetsindikator der man ser på tidspunkt for når metastasen oppstår og hvor høy forekomsten er. Kreftregisteret mottar informasjon om metastaser via kliniske opplysninger fra sykehusene og patologisvar fra laboratoriene.

Siden 2019 har pasienter fra registeret blitt koblet med tilstandskoder for metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR), og sykehusene har mottatt pasientlister for å kontrollere om opplysningene er korrekte og sende meldeskjema på hendelsen dersom den er mangelfull i registeret. Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull.

Kappa-metoden

En validering av metoden er utført for å se på samsvar mellom tilstandskodene fra NPR og registrerte opplysninger i registeret. For å beregne samsvar er det benyttet kappa-statistikk. Kappa beregner andel av samsvar mellom to spesifikke dataelementer og justerer for tilfeldig samsvar mellom de dataelementene som har kjente verdier.

Kappa-verdier	Definisjon
0,21-0,40	Dårlig samsvar
0,41-0,60	Moderat samsvar
0,61-0,80	Godt samsvar
0,81-1,00	Meget godt samsvar

Metastase	Samsvarsverdi (kappa)	Konklusjon
Lever	0,78	Godt samsvar
Lunge	0,78	Godt samsvar
Peritoneum	0,61	Godt samsvar
Skjelett	0,59	Moderat samsvar
Hjerne	0,57	Moderat samsvar
Fjerne lymfeknuter	0,33	Dårlig samsvar

Registeret mener at resultatene fra validitetsanalysen har god kvalitet, og derfor er tilstandskoder fra NPR benyttet direkte i årets analyser for metastaser. Dette gjør at sykehusene ikke har fått tilsendt lister for kvalitetskontroll av metastaser og registeret benytter allerede reg5strerte koder fra NPR.