

Rapport

Förbättrad datakvalitet: Nationella Prostatacancerregistret (NPCR)

***Mats Lambe, RCC Register och vårdprogram, Uppsala Örebro, nationellt stödjande
RCC och Institutionen för Medicinsk Epidemiologi och Biostatistik, KI***

***Pär Stattin, ordförande styrgruppen för NPCR, Institutionen för kirurgi och
perioperativa vetenskaper, Urologi och andrologi, Umeå Universitet***

Fredrik Sandin, nationellt ansvarig statistiker NPCR, RCC Uppsala Örebro

Denna rapport sammanfattar resultaten av det projekt rörande datakvalitet i Nationella Prostatacancerregistret (NPCR) som genomförts med stöd av SKL under perioden augusti 2011-mars 2012.

Projektet har bedrivits med utgångspunkt från den valideringsstrategi av cancerregisterdata som föreslagits av Parkin & Bray (Bray and Parkin, 2009a; Parkin and Bray, 2009b). Det långsiktiga syftet med projektet var tvåfaldigt:

- Bidra till en förbättrad datakvalitet i Nationella Prostatacancerregistret
- Att testa och utveckla ett arbetssätt för att värdera datakvalitet baserad på bästa möjliga metodkunskap som sedan kan användas för andra cancerdiagnoser på plattformen INCA

Tillvägagångssätt och lärdomar framgår nedan där bakgrund, metod, resultat och kommentar redovisas för var och en av de fyra kvalitetsdimensioner som utvärderats. Erfarenheterna kommer att användas som utgångspunkt för fortsatt arbete för förbättrad datakvalitet i NPCR samt i andra kvalitetsregister på cancerområdet. Utvärderingen av dimensionen validitet har baserats på information inhämtad från större urologkliniker i södra, mellan och norra Sverige. I andra steg planeras att genomföra en motsvarande genomgång av data rapporterad från mindre kliniker samt privatpraktiker.

Inrapporteringshastighet (timeliness)

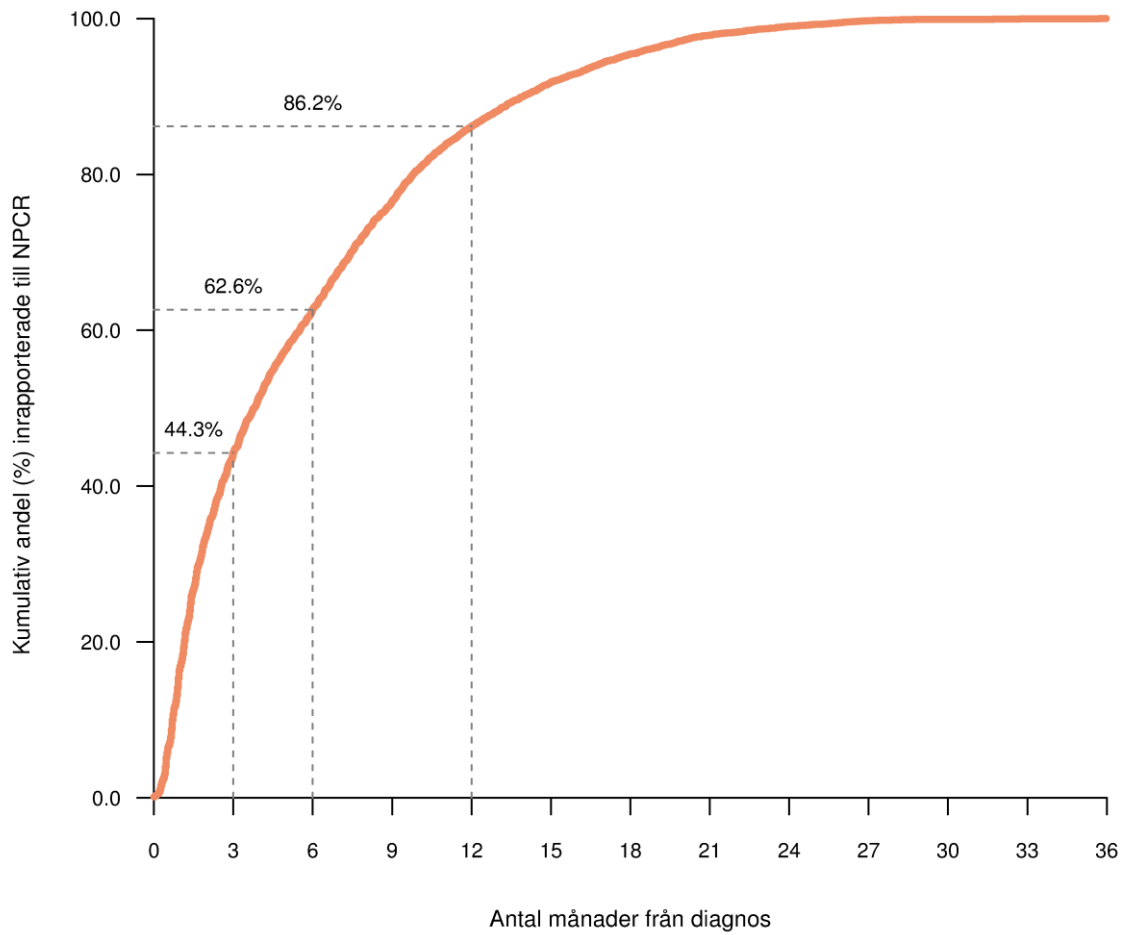
Bakgrund: I kvalitetssäkringssyfte är inrapporteringshastigheten av betydelse. Äldre, eftersläpande data riskerar att i ett förbättringsarbete snabbt bli inaktuella och därmed av mindre värde.

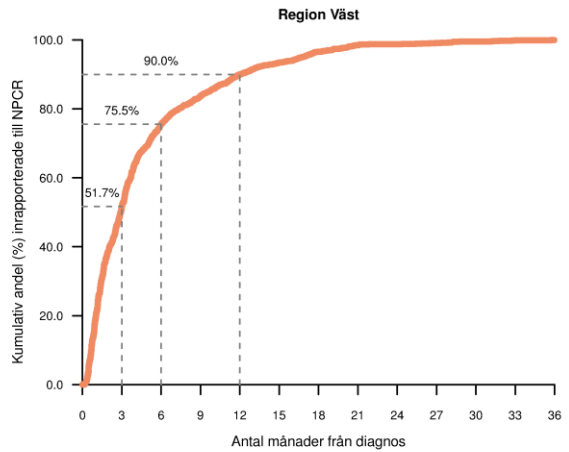
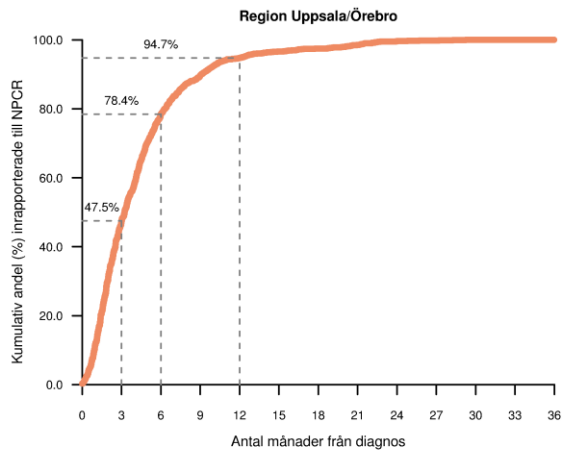
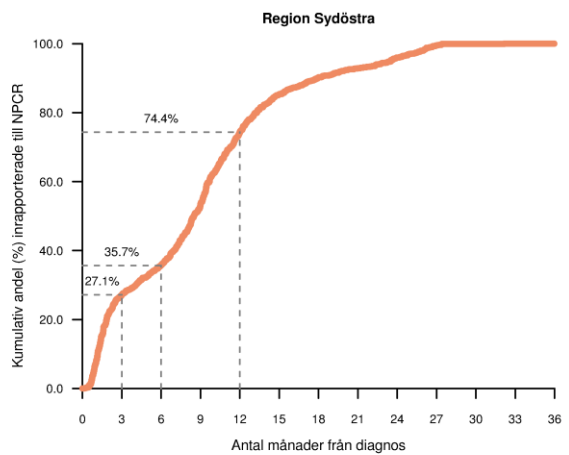
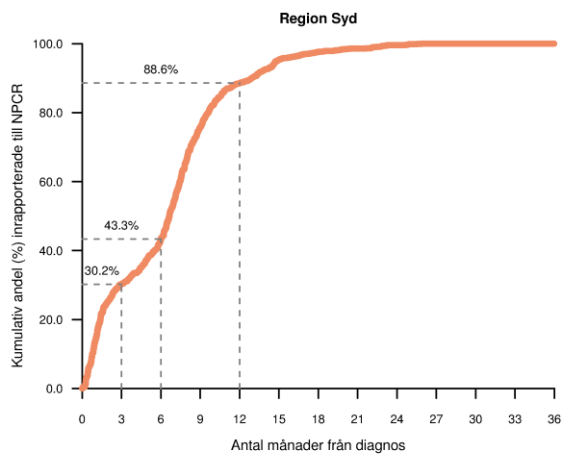
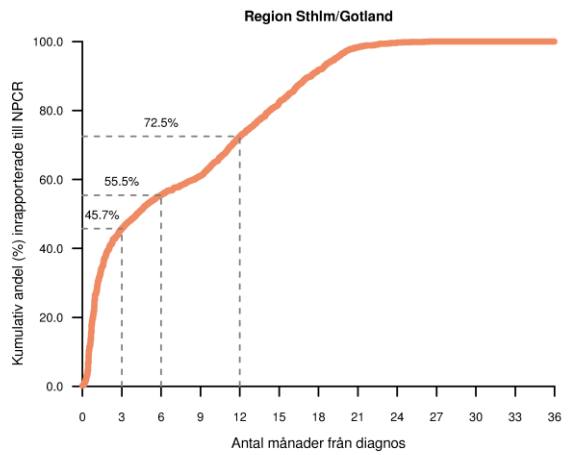
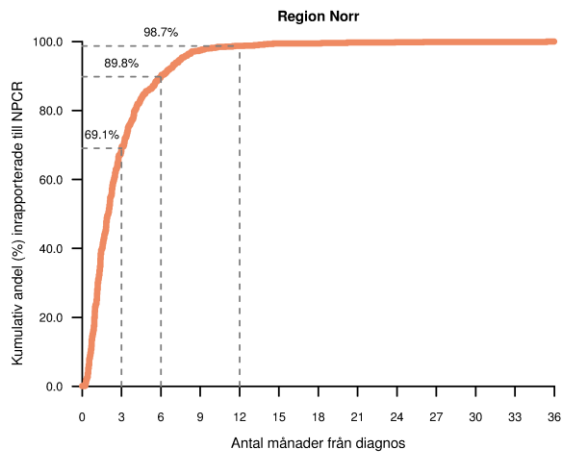
Metod: Inrapporteringshastigheten har bedömts och följts via kontroller av diagnosdatum mot registreringstidpunkt i NPCR.

Resultat: Diagnosår 2009 rapporterades drygt 86 % av incidenta fall till kvalitetsregistret inom 12 månader. Det fanns uttalade regionala skillnader där inrapporteringen var snabbast i Norra regionen och långsammast i Stockholmsregionen.

Kommentar: Styrgruppens ambition att producera en årsrapport i september året efter aktuellt diagnosår betyder att målet bör vara att minst 95 % av registreringarna kommit in till Regionalt

cancercentrum inom 8 månader. Resultaten från Norra Regionen visar att detta är möjligt att uppnå. På nationell nivå låg motsvarande siffra för diagnosår 2009 på cirka 70 % vilket visar på behovet av fortsatt aktivitet som syftar till att stimulera snabb inrapportering av data via INCA.





Täckningsgrad (completeness)

Bakgrund: En hög täckningsgrad är en förutsättning för att registret ska kunna uppnå sin fulla potential som instrument för kvalitetssäkring. Kvalitetsregister för cancer har ambitionen att uppnå minst 95 % täckning innan årsrapport publiceras. Fortlöpande kontroller av täckningsgrad gör det möjligt att identifiera regioner och kliniker där inrapporteringen är bristfällig.

Metod: Täckningsgraden har bestämts genom kontroller mot regionala tumörregister och cancerregister hos Socialstyrelsen till vilka det finns uppgiftsskyldighet (SOF 2006:15).

Resultat per rapportår: Nationell täckningsgrad (variation mellan sjukvårdregioner)

2006: 97 % (86 - 100)

2007: 99 % (98 - 100)

2008: 98 % (92 - 100)

2009: 98 % (96- 100)

2010: 98% (96- 100)

Medel 2006-2010: 98 %

Kommentar: RCC ger stöd till kvalitetsregister för cancer genom monitorering av tränade handläggare och påminnelser till enheter från vilka rapporter inte inkommit. På detta sätt uppnås en mycket hög täckningsgrad. Regionala avvikelser i täckningsgrad finns och har varierat något mellan kalenderår. Påminnelser behöver skickas ut avseende cirka en tredjedel av alla incidenta cancerfall med uttalade skillnader mellan diagnoser. Målet är att denna andel ska sjunka kraftigt, något som kan uppnås via information, utbildning och indirekt via snabbare återkoppling till inrapporterande kliniker.

Jämförbarhet (comparability)

Bakgrund: Det är av vikt att registrerings och kodningsrutiner är tydliga, nationellt enhetliga och att de följer internationella riktlinjer för att möjliggöra jämförelser mellan regioner och med andra länder.

Metod: Genomgång av manualer och inrapporteringsformulär.

Resultat:

Topografi: prostatacancer

Morfologi/histologi: Snomed (81403, 82463, 85003) respektive C24 koder

Sedan år 2000 används Gleasonsumma som klassifikationssystem för tumördifferentiering

TNM klassifikation enligt UICC 2009 standard.

Kommentar: Kodningsrutinerna följer internationella riktlinjer och är nationellt enhetliga. Likformigheten i inrapportering stöds av nationellt gemensamma formulär och enhetliga rutiner.

Validitet (validity)

Bakgrund: Validitet kan definieras som andelen i en viss datamängd med en angiven egenskap eller värde som har egenskapen/värdet ifråga. Reabstraktion används som en metod att utvärdera validitet och innefattar oberoende genomgång av information från grundkällan (patientjournaler), i förekommande fall kodning av denna, samt jämförelser av abstraherad och kodad information mot källdata. Det övergripande syftet är att bedöma grad av överensstämmelse.

Metod: Journaldata från ett slumpmässigt urval av 500 patienter med diagnosår 2009 vid sex kliniker på olika platser i landet har reabstraherats av två specialistsjuksköterskor med tidigare erfarenhet av kvalitetsregisterarbete och monitorering av kliniska studier. Informationen har förts i en specialutvecklad modul i inrapporteringsplattformen INCA. Detta underlag har sedan jämförts med initialt registrerad information i NPCR. Journaldata reabstraherades vid de urologiska klinikerna i Malmö, Helsingborg, Ystad, Uppsala, Västerås, Umeå och Skellefteå.

Resultat: Se bilaga "Nationella Prostatacancerregistret - Valideringsprojektet" för komplett redovisning. Överensstämmelsen mellan källdata och reabstraherade data från originalkällor var genomgående hög.

Kommentar: Identifierade regionala och systematiska avvikelser kommer att bedömas av kliniska experter i urologi och patologi och användas som underlag för revision av formulär och manualer. Resultaten kommer också att användas i undervisning av inrapportörer. I tillägg planeras utveckling av webbaserade träningsmoduler på plattformen INCA baserade på typfall. Resultaten kommer också att förmedlas vid nationella styrgruppens arbetsmöten samt publiceras på RCCs hemsida. Nedan beskrivs några exempel på överensstämmelse:

För datum för inkommande remiss fann vi en exakt överensstämmelse på 93% mellan original och reabstraktion. För tumördifferentiering enligt Gleason på biopsi var överensstämmelsen 94%, och för lokalt kliniskt tumörstadium, som är en svårvärderad variabel med en stor grad av subjektivitet då den baseras på fynd vid rektalpalpation, var överensstämmelsen 81%. Något förvånande var överensstämmelsen för tumörutbredning på operationspreparat från prostatektomi, något som utläses från PAD-svar lägre, 63%.

Övriga variabler från PAD-svar från prostatektomi hade en bättre överensstämmelse; radikal extirpation överensstämde i 82%, Gleasonsumma på preparat 94%, medan nervsparande intention var svårvärderad med en överensstämmelse på blygsamma 52%, en ny variabel som förs in i operationsberättelsen av operatören. Adjuvant strålterapi efter operation rapporterades med överensstämmelse 98% och användning av hormonbehandling med GnRH-analoger överensstämde i 97%.

Vi avser nu att gå vidare och utöka journalgenomgången med ytterligare cirka 500 fall som diagnostiserats vid mindre sjukhus och hos privatpraktiker år 2009. Med detta underlag som bas kommer vi att göra en andra, utökad analys av validiteten i data i NPCR.

Referenser

- a. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. Eur J Cancer. 2009 Mar;45(5):747-55. Review. PubMed PMID: 19117750.
- b. Parkin DM, Bray F.. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods Part II. Completeness. Eur J Cancer. 2009 Mar;45(5):756-64. Review. PubMed PMID: 19128954.

