

Cancerregistret och cancer-miljöregistrets användning för epidemiologiska studier

Några kvalitetsaspekter

Birgitta Malker

Cancerregistret är vid sidan av dödsorsaksregistret det mest använda registret för studium av cancersjuklighet. Sverige är ett av de få länder i världen som har en cancerregistrering som täcker befolkningen. I internationellt perspektiv får det också anses ha en mycket god kvalitet. Även i cancerregistret finns dock kvalitetsbrister och förslag finns till förbättringar av registret.

Birgitta Malker, byrådirektör och ansvarig för cancerregistret vid socialstyrelsen, redogör i denna artikel för hur cancerregistret och cancer-miljöregistret är uppbyggda, och ger förslag till kvalitetsförbättringar.

Inledning

Det svenska cancerregistret startade 1958 och innehåller nu uppgifter om ca 800 000 inträffade cancerfall för perioden 1958–1981.

Anmälan till cancerregistret är obligatorisk enligt socialstyrelsens författning 1982:69 och anmälningsplikten omfattar dels alla vårdansvariga läkare i offentlig och enskild tjänst, dels den för laboratoriediagnosen ansvarige läkaren (1, 2).

Registret erhåller uppgifter om alla maligna neoplasier samt vissa precancerösa förändringar och histologiskt benigna tumörer (de senare framför allt inom centrala nervsystemet och urinvägar).

Från och med 1982 års canceranmälningar kommer all kodning och bearbetning av inkommande anmälningar att ske vid de sex regionala cancerregistren i Stockholm, Uppsala, Linköping, Lund,

Göteborg och Umeå. Vid det nationella registret sammanställs och analyseras informationen för hela riket.

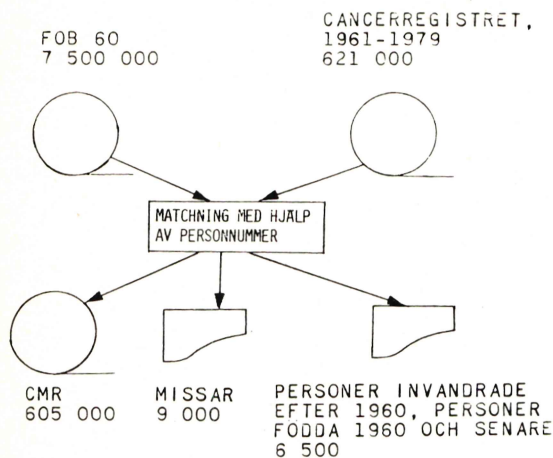
De huvudsakliga syftena med cancerregistret är att samla in, bearbeta och lagra uppgifter om inträffade cancerfall och årligen publicera statistik fördelad på olika variabler. Vidare fungerar cancerregistret som basregister för klinisk och epidemiologisk forskning samt ger underlag för planerings- och utredningsverksamhet. En viktig funktion har registret också som hälsoindikator och för att tillsammans med annan information försöka identifiera riskfaktorer.

Cancerregistret är samkört med folk- och bostadsräkningen 1960 – cancer-miljöregistret – varvid informationen i cancerregistret för åren 1961–1979 kompletterats med uppgifter bla avseende yrke, näringsgren och hemort 1960 (3). *Figur 1* visar schematiskt denna samkörning som enligt illustrationen bara "missar" någon procent av cancerfallen.

Vid användning av ett register är det viktigt att känna till och ta hänsyn till kvaliteten i materialet. Denna framställning begränsas till en diskussion av några variabler i cancerregistret och cancermiljöregistret avseende bortfall, tillförlitlighet och tillräcklighet.

De huvudsakliga syftena med cancerregistret är att samla in, bearbeta och lagra uppgifter om cancerfall och årligen publicera statistik.

Figur 1: Schematisk illustration av samkörningen mellan FOB 60 och cancerregistret, vilken givit upphov till cancer-miljöregistret (CMR).



"FULLSTÄNDIGHET" = 98,6%

Bortfallet

Bortfallet i cancerregistret har studerats utifrån dödsbevis 1970. Det framkom att ungefär 7% av fallen ej återfinns i cancerregistret. Denna siffra reduceras till ca 5%:s bortfall av döda om ej anmälningsskyldiga fall utesluts. Privat- och distriktsläkare blev ej anmälningsskyldiga förrän 1983.

Bortfallet är snedfördelat avseende olika variabler, tex förekommer ett större bortfall bland äldre personer och även bland barn.

Vissa diagnoser är överrepresenterade i bortfallet. Rapporteringen av leukemier, myelomatos, ventikel- och prostatacancer är sämre än av bröstcancer, cervixcancer och lungcancer. Av stor betydelse för fullständigheten i rapporteringen är om enbart klinisk anmälan är gjord eller om även en verifikation från patolog/cytolog gjorts.

Det visar sig att andelen fall med enbart klinisk

Vid de regionala registren görs rutinmässigt kontroller vid registrering, tex kontrollkodning.

Centralt genomförs stickprovskontroller.

anmälan och diagnoser med högt bortfall är positivt korrelerade. Dessutom framkom i studien att bortfallet är lägre i storstadsregionerna. En uppföljning av studien på 1970 års dödsbevis finns gjord utifrån 1978 års dödsbevis. Resultaten från den senare studien kommer att publiceras inom kort och överensstämmer väl med de tidigare. (B Mattsson, personligt meddelande).

Ett annat sätt att kontrollera fullständigheten i cancerregistret är att jämföra med slutenvårdsstatistiken. En sådan jämförelse för Stockholmsregionen visade tex god överensstämmelse för bröstcancer men sämre för pankreascancer. Många fall i slutenvårdsstatistiken tas med som utredningsfall och jämförelsen med cancerregistret blir komplicerad med många tveksamma tolkningsproblem som följd (B Mattsson, personligt meddelande).

Kvaliteten i ingående variabler

En av de viktigaste variablerna i ett stort register är identiteten, i cancerregistret personnummer och tumörnummer. Numera kontrolleras denna uppgift för varje fall som registreras mot aktuellt befolkningsregister. Härvid måste även namn och adress överensstämma. Korrekt identitet är en nödvändighet för att tex tillförlitliga matchningar skall kunna genomföras.

Felaktigheter i registret kan uppkomma vid olika tillfällen.

- Registreringsfel, kodningsfel
- Felaktig anmälan
- Felaktigt ställd diagnos

Vid de regionala registren görs rutinmässigt kontroller vid registreringen tex kontrollkodning och maskinella validitetskontroller.

Centralt genomförs stickprovskontroller för att upptäcka och förebygga att kodningen vid de olika regionala registren inte blir enhetlig. Representer för de olika regionerna och för nationella registret möts regelbundet och diskuterar problem som uppkommer i registreringsarbetet.

Anmälan till cancerregistret kan vara felaktig el-

ler ofullständigt ifyllt. Vid uppenbar oklarhet skall alltid en komplettering via sjukhus eller patolog göras. För en mer systematisk genomgång av sjukjournaler eller patologutlåtande krävs tyvärr mer resurser än vad som finns tillgängligt vid cancerregistret. Däremot finns många enskilda studier där efterkontroller från journaler eller annat källmaterial gjorts. Ett exempel är en genomgång av patologutlåtanden för 604 registrerade lungcancerfall i Umeåregionen. (L-G Larsson, personligt meddelande). Studien visade bl a att 10 fall inte skulle registreras som lungcancer och att ett antal fall skulle överföras till skivepitelcancer (kod = 146) från samlingsgruppen odifferentierad cancer mm (kod = 196).

Den oegentlighet som är svårast att komma åt är en felaktigt ställd diagnos. Många gånger uppstår tolkningsproblem vid patologens bedömning av den mikroskopiska granskningen. Svårigheten vid fastställande av diagnos varierar mellan olika cancerformer varför det är viktigt att varje studie på registermaterial även innehåller en eftergranskning av preparat. Som exempel kan nämnas att en granskning av 343 maligna melanom i huden visade att 3,7% av fallen inte kunde verifieras som melanom (5). Vid en undersökning av thyreodeacancer för riket respektive Stockholmsregionen återfanns fall som vid eftergranskning visade sig vara benigna (6).

Vid en eftergranskning av endometrieacancerfall upptäcktes förskjutningar mellan olika histopatologiska diagnoser (7).

Tillräcklig information?

Cancer-miljöregistret (CMR) bildades för att tillföra ytterligare information till cancerregistret. Uppgifter om tex yrke, näringsgren och hemort 1960 påfördes.

Det bortfall och den kvalitet som gäller för cancerregistret respektive folk- och bostadsräkningen 1960 (FoB60) drabbar även det samkörda registret. Dessutom tillkommer ett bortfall beroende på felak-

Den oegentlighet som är svårast att komma åt är felaktigt ställd diagnos.

I cancerregistret saknas information om rökning och alkoholvanor.

tiga eller ofullständiga personnummer. Detta bortfall uppgår dock endast till 1,4% i CMR (3). En stickprovsundersökning av träffar i CMR anger en felprocent som understiger 0,5% och inte tyder på att någon snedfördelning avseende diagnos, kön, ålder eller annan variabel föreligger (8).

Ett större problem kan vara den utspädningsseffekt som erhålls eftersom man är hänvisad till sådana variabler som yrke och näringsgren som mått på exponering. Inte heller föreligger någon uppgift om hur länge personen varit verksam inom yrket/näringsgrenen (9).

En kontrollundersökning till FoB60 finns gjord och visar att felklassificeringar förekommer och varierar markant mellan olika yrken och näringsgrenar. Största delen av dessa felklassificeringar har uppstått genom en ospecifik angivelse vid uppgiftslämnandet och utgör alltså inte felkodningar.

Kontrollundersökningen visade vidare att andelen förvärvsarbete i FoB60 var underskattad (5,8% av antalet förvärvsarbete) och att andelen ej förvärvsarbete var överskattad (7,1% av ej förvärvsarbete) (10).

Vad kan göras för att förbättra cancerregistret?

Inget register är så bra att det inte går att förbättra. I cancerregistret saknas tex information om rökning och alkoholvanor. Andra variabler som skulle vara värdefulla är en uppgift om graviditet vid insjuknandet och bättre exponeringsuppgifter. Stort intresse finns också för att skapa ett genetiskt cancerregister.

Det kan dock vara tveksamt att försöka samla in för mycket information i ett register. Det leder ofta till att kvaliteten sänks. Om informationen går att tillföra genom matchning med andra register kan detta ge betydligt säkrare uppgifter. För övrigt måste alltid viss kompletterande information som är speciell för varje enskild studie tillföras tex genom genomgång av sjukjournaler eller enkätundersökningar. I detta sammanhang är personnummer-iden-

Genomförandet av många studier skulle avsevärt försvåras om personnumret avskaffades.

titeten ett ovärderligt hjälpmedel och genomförandet av många studier skulle avsevärt försvåras om personnumret skulle avskaffas.

För att upprätthålla och även förbättra kvaliteten i cancerregistret föreslås bla följande åtgärder:

- tillse att registret används, vilket innebär en generös inställning till utlämnande av material till forskare m fl
- ge regelbunden feed-back till uppgiftslämnare, vilket kan intensifieras ytterligare efter tillkomsten av de regionala registren
- informera om de felkällor som finns i registret
- tillse, att enhetlig uppgiftslämning sker samt att enhetlig registrering görs över hela landet
- förändra föreskrifterna så att de blir anpassade efter kraven. Exempelvis ändrades anmälningskyldigheten till att gälla även privatpraktiserande läkare och kemiska laboratorier från 1983
- försöka få till stånd en rutinmässig uppföljning av dödsbevis som efter kontroll kan införas i registret
- förmå ekonomiskt ansvariga att ge medel för att upprätthålla en hög obduktionsfrekvens.

REFERENSER

1. Socialstyrelsens författningssamling, SOSFS(M) 1982: 69, Stockholm 1982.
2. Socialstyrelsen. Cancer Incidence in Sweden 1980. Stockholm 1983.
3. Wiklund, K: Cancer-miljöregistret uppdaterat. Omfattar nu över 600 000 cancerfall. Läkartidningen 80/3 1983.
4. Mattsson, B: Bortfallet vid registrering i det svenska cancerregistret. Socialstyrelsen. Stockholm 1977 (Statistiska meddelanden HS 1977: 15).
5. Malec, E: Malignant melanoma of the skin in Sweden. Epidemiological and clinic-histopathological study. Akademisk avhandling. Stockholm 1978.
6. Holm, L E: Incidence of malignant thyroid tumors in man after diagnostic and therapeutic doses of iodine-131. Epidemiologic and histopathologic study. Akademisk avhandling. Stockholm 1980.
7. Björkholm, E: Granulosa- and theaca-cell tumours. An epidemiological and clinico-pathological study. Akademisk avhandling. Stockholm 1980.
8. Eklund, G–Wiklund, K: Kvalitetskontroll av personidentiteten i cancer-miljöregistret. Statistisk tidskrift 1979: 5.
9. Malzer, H–Weiner, J: Cancer-miljöregistret. Exempel på utnyttjande av registerepidemiologi inom arbetsmiljöområdet. Arbete och Hälsa 1984: 9.
10. Brivkalne: Kontrollundersökning i samband med 1960 års folkräkning. Statistiska meddelanden B 1964: 16, 1964.