



0000049051

iska landen

1977 -07 -25

HS 1977: 15

PB 3

Mattsson, tel 08 - 34 05 00
ren, tel 08 - 14 06 00

Serie HS - HÄLSO- OCH SJUK- VÅRD

ISSN 0346-8992

Patientstatistik avseende slutna sjukhusvård, förlossningar och nyfödda, missbildningar, tumörsjukdomar, gynekologiska hälsoundersökningar, aborter och steriliseringar samt verksamhets- och resursstatistik

BORTFALLET VID REGISTRERINGEN I DET SVENSKA CANCERREGISTRET Socialstyrelsens statistik

COMPLETENESS OF REGISTRATION IN THE SWEDISH CANCER REGISTRY Statistics of the National Board of Health and Welfare

INNEHÅLL Contents

2	1	Sammanfattning	1	Summary in Swedish
3	2	Inledning	2	Introduction
3	3	Material	3	Material
4	4	Statistisk metod	4	Statistical method
4	5	Resultat	5	Results
4	5.1	Primär bearbetning av materialet	5.1	Primary work-up of material
6	5.2	Deskriptiv studie	5.2	Descriptive study
6	5.2.1	Diagnosårsfördelning	5.2.1	Distribution by year of diagnosis
7	5.2.2	Diagnosgrundsfördelning	5.2.2	Distribution by basis of diagnosis
7	5.2.3	Åldersfördelning	5.2.3	Distribution by age
7	5.2.4	Diagnosfördelning	5.2.4	Distribution by diagnosis
7	5.2.5	Geografisk fördelning	5.2.5	Distribution by county
7	5.2.6	Okända fall	5.2.6	Unknown cases
7	5.3	AID-analys	5.3	AID analysis
9	6	Diskussion	6	Discussion
11	7	Bortfallets betydelse vid olika typer av studier	7	Consequences of incomplete registration for different types of studies
11	8	Sammanfattning på engelska	8	Summary in English
12	9	Engelsk ordlista	9	List of terms



Sveriges officiella statistik

INNEHÅLL (forts)

Contents (cont.)

	<u>Bilagor</u>	<u>Appendix</u>
13	Bilaga 1 Tabeller	Tables
18	Bilaga 2 Flödesschema över studien	Charts
19	Bilaga 3 AID-trädet	AID chart
20	Bilaga 4 Frågeformulär	Questionary

1 SAMMANFATTNING

För att erhålla ett mått på fullständigheten vid registreringen av cancerfall i det svenska cancerregistret har en jämförelse utförts mellan registret och samtliga dödsbevis på vilka diagnosen cancer fanns nämnd för år 1970.

De dödsbevis som ej kunde återfinnas registrerade i cancerregistret studerades ingående med avseende på anmälningsplikt och fördelningar på vissa variabler, dels deskriptivt, dels med AID-analys. Studiens genomförande sammanfattas i bil 2 (flödesschemat).

Med ledning av dödsbevisen för de fall som ej kunde återfinnas registrerade i cancerregistret, beräknades bortfallet bland de döda till 5,2 %.

En skattning av det bortfall, som drabbar incidensredovisningen från cancerregistret, gav ca 3-4 % fall som ej anmälts till registret på grund av underlåtenhet från anmälningsskyldiga läkare. Dessutom finns ett visst bortfall på grund av den ofullständiga anmälningsplikten till registret.

Den variabel, som har störst betydelse för bortfallets storlek, är diagnosgrunden. Sådana cancerfall, som diagnostiseras av såväl kliniker som patolog - vilka båda är anmälningsskyldiga oberoende av varandra - har således större sannolikhet att bli anmälda till registret än de fall, där diagnosen baseras på enbart klinisk och/eller röntgenologisk undersökning.

Förhållandevis fler åldringar ingår i bortfallet än bland de registrerade.

Beträffande diagnosfördelningen konstateras, att vissa cancer är klart överrepresenterade inom bortfallet (t ex leukemier, myelomatos, ventrikel- och prostatacancer), medan andra är underrepresenterade (t ex mammarcancer, cervixcancer och lungcancer).

Analysen av den geografiska fördelningen inom bortfallet visar, att vissa län, bl a storstadsregionerna, har lägre andel i bortfallet än andra län.

Bortfallets betydelse vid olika typer av studier baserade på cancerregistrets material diskuteras.

Utgivare: Statistiska centralbyrån, Fack, 102 50 Stockholm

Ansvarig utgivare: Lennart Fastbom. Statistiska meddelanden (SM) kan köpas i bokhandeln eller från Liber distribution, 162 89 Vällingby, tel 08 - 89 01 20. Meddelandena utges i bokstavs-betecknade serier efter ämnesområden:

Am	Arbetsmarknad	I	Industri. Branschuppgifter	P	Priser och konsumtion
Be	Befolkning och val	Iv	Industri. Varu- och energiuppgifter	R	Rättsväsen
Bo	Bostäder och fastigheter	J	Jordbruk, skogsbruk och fiske	S	Socialvård
F	Företag	K	Kreditmarknad	T	Transport och kommunikationer
H	Handel	N	Nationalräkenskaper och offentliga finanser	U	Utbildning, forskning och kultur
HS	Hälsa- och sjukvård				

Published by the National Central Bureau of Statistics, Fack, S-102 50 Stockholm, Sweden

Statistiska meddelanden (Statistical Reports) may be obtained from Liber distribution, S-162 89 Vällingby, Sweden.

2 INLEDNING

Anmälan av diagnostiserade maligna och vissa andra speciella typer av tumörer till cancerregistret är obligatorisk sedan 1958. Av begreppet cancer (malign tumör) omfattas även leukemi.

I Svensk Medicinalförfattning nr 1/1968 fastslås, att anmälan till cancerregistret skall göras av "den för patientens vård ansvarige läkaren" vid sjukvårdsinrättning (klinikern) samt "den för sjukdomens diagnostiserande ansvarige läkaren" (patologen, alternativt cytologen). Detta innebär att t ex privatpraktiserande läkare och distriktsläkare i Sverige inte har skyldighet att anmäla cancerfall till registret. Cancer, som diagnostiseras vid dödsfall där obduktion vid patologisk eller rättsmedicinsk institution inte företas, kommer således i vissa fall inte att anmälas till registret. Bortfall i cancerstatistiken kan uppkomma genom att anmälningsskyldigheten är ofullständig (ej omfattar icke sjukhusanknutna läkare) och därmed inte täcker alla tumörfall, eller genom att de läkare, som har anmälningsskyldighet, av någon anledning inte har uppfyllt denna.

Information om dödsfall och dödsorsaker samlas systematiskt i statistiska centralbyråns (SCBs) dödsorsaksregister. Statistiken grundas dels på de obligatoriska dödsbevisen, vilka utfärdas för varje dödsfall av läkare och insänds till SCB via pastorsämbetena, dels på sk dödsfallsaviseringar, som i form av magnetband från länsstyrelsernas dataenheter insamlas och bearbetas av SCB. Eftersom endast i runda tal hälften av alla fall med en diagnostiserad malign tumör dör i sin sjukdom, kan inte dödsorsaksstatistiken användas för incidensberäkningar. En uppfattning om bortfallet i cancerregistret kan erhållas genom jämförelse med dödsbevisen i sådana fall, där tumörsjukdomen bedömdes vara orsak till dödsfallet (i Sverige anges både "omedelbar", "underliggande" och "bidragande" orsak till dödsfallet).

Dödsbevisen bearbetas och redovisas av SCB. När dessa bearbetningar är slutförda, görs en maskinell koppling mellan cancerregistret och dödsorsaksregistret, varvid information om dödsdatum och diagnos överföres till cancerregistret på de personer som finns i båda registren med identiska personnummer. Avsaknaden av fullständiga, korrekta personnummer i cancerregistret kan dock medföra, att informationen från dödsorsaksregistret i vissa fall inte kan överföras.

Avsikten med föreliggande undersökning är att genom en jämförelse med dödsorsaksstatistiken studera och skatta bortfallets storlek och sammansättning med avseende på bl a diagnoser och åldersfördelning.

Undersökningen har, med stöd från Riksföreningen mot cancer (projekt 750-875-03X2), utförts av Britta Mattsson som också svarar för sammanställningen. I studien har vidare deltagit Jan Ericsson, Leif Karnström och Jan Willgren. I AID-analysen har Roland Friberg, statistiska centralbyån medverkat. De statistiska metoderna har granskats av Gunnar Eklund, Stockholms universitet.

3 MATERIAL

Från SCB erhöles kopior av samtliga dödsbevis för år 1970 vilka upptog cancer som dödsorsak. Dessa kontrollerades manuellt mot cancerregistrets hela material. Enligt dödsorsaksstatistiken avled i Sverige under 1970 80 023 personer, varav 16 342 (8 505 män och 7 837 kvinnor) med malign tumör och 407 med benign tumör som dödsorsak (direkt eller indirekt). Dessutom var på 1 444 dödsbevis cancer angivet utan att tumörsjukdomen ansågs ha direkt samband med dödsfallet. Även dessa senare fall skulle, om diagnosen ställts efter 1958, ha anmälts till cancerregistret. Totalt erhöles från SCB 18 193 kopior av dödsbevis på vilka diagnosen cancer fanns upptagen.

Till cancerregistret anmäldes 1970 14 079 män och 14 403 kvinnor med malign tumör. Totalt, inklusive de benigna fallen, registrerades 33 598 fall. I 89 % var fallen anmälda från både kliniker och patolog, övriga 11 % endast från kliniker.

4 STATISTISK METOD

Två olika tillvägagångssätt har använts vid studiet av bortfallet.

1 En deskriptiv studie varvid materialet analyserats med avseende på fördelningar på diagnosgrunder, diagnoser, rapporterande sjukhus (landstingsområden) samt patienternas ålder, kön och hemort.

2 En studie med hjälp av AID-analys (Automatic Interaction Detector Analysis) i syfte att studera i vad mån bortfallet kan förklaras av skillnader mellan de befintliga variablerna.

5 RESULTAT

5.1 PRIMÄR BEARBETNING AV MATERIALET

Kopiorna av dödsbevisen för år 1970 kontrollerades manuellt mot cancerregistrets totala bestånd 1958-70 vilket utgöres av cirka 375 000 registrerade patienter. Anledningen till att arbetet utfördes manuellt var att man önskade fånga upp de cancerfall, där personnumret i cancerregistret ej var komplett (födelsenumret saknades). Vid denna kontroll återfanns 16 525 fall (90,8 %) registrerade i cancerregistret. Återstående 1 668 fall (9,2 %), som fortsättningsvis kallas "det primära bortfallet", har studerats ingående för att utreda huruvida de utgör ett reellt ("äkta") bortfall vid registreringen i cancerregistret, eller ej skall ingå i cancerregistret, t ex på grund av den ofullständiga anmälningsplikten.

Det primära totala bortfallet har i tabell A uppdelats i 6 grupper beroende på var och hur personen ifråga vårdats/avlidit enligt uppgiften på dödsbeviset.

Tabell A DET PRIMÄRA BORTFALLET
Primary loss of cancer cases

	Antal fall	Procent
1 Personer, som vårdats/avlidit på sjukhus/lasarett	1 014	60,8
2 Personer, som vårdats/avlidit på sjukhem/sjukstuga	240	14,4
3 Personer, som vårdats/avlidit på ålderdomshem	108	6,5
4 Personer, vilkas dödsbevis är undertecknade av distriktsläkare utan angiven dödsplats eller där personen avlidit i hemmet	128	7,7
5 Personer, vilkas dödsbevis är undertecknade av rättsläkare	14	0,8
6 Övriga	164	9,8
Totalt	1 668	100

Preliminär uppdelning i två huvudgrupper kan göras med ledning av uppgiften på dödsbevisen i anmälningspliktiga respektive icke anmälningspliktiga fall.

De enligt medicinalförfattningen anmälningspliktiga fallen, som av någon anledning ej anmälts till cancerregistret av kliniker eller patolog/rättsläkare, utgöres av kategorierna 1, 2 och 5 i tabell A, sammanlagt 1 268 fall = 76,0 %

av det totala bortfallet. De ej anmälningspliktiga fallen, dvs sådana, där diagnosen ställts av enligt författningen ej anmälningsskyldiga läkare (t ex distriktsläkare, privatpraktiserande läkare, kliniskt-kemiskt laboratorium), utgjorde 400 fall = 24,0 % av det totala bortfallet.

En av orsakerna till att vissa på dödsbevisen upptagna cancerfall ej kunnat återfinnas i cancerregistret måste vara, att felaktiga personnummer angivits på anmälan från sjukhuset till registret. För att närmare utreda om dessa patienter trots allt registrerats - men med felaktigt personnummer -, samt om diagnosen på dödsbeviset varit felaktig eller cancersjukdomen debuterade före 1958, utsändes ett frågeformulär (bil 4) till den sjukvårdsinrättning, som utfärdat dödsbeviset. Härmed avsågs att erhålla ett mått på det "reella bortfallet i cancerregistret".

Resultat av enkäten

Patienter vårdade/avlidna på sjukhus/lasarett (Grupp A:1). Av de 1 014 frågeformulär som utsändes till sjukhus/lasarett återsändes 890, varav 11 obesvarade. Svarsfrekvensen var således 87 %.

Vid granskningen av svaren framkom, att 287 av fallen inte skulle anses utgöra ett reellt bortfall vid registreringen till cancerregistret. De fördelade sig på följande sätt:

- a) 57 var diagnostiserade före 1958 och skulle alltså ej ha anmälts till registret;
- b) 67 hade ej cancer, trots att detta uppgivits på dödsbeviset;
- c) 51 var "troligen ej cancer" (diagnosen var ej fastställd med säkerhet). Dessa fall bedömdes tillhöra gruppen "ej cancer", enär någon histopatologisk undersökning ej hade utförts;
- d) 112 hade rapporterats till cancerregistret med felaktigt personnummer och återfanns efter korrekt angivelse från sjukhuset.

För de återstående 592 vilka skulle ha anmälts var svaren på frågeformuläret fördelade enligt följande:

I 93 % av fallen överensstämde cancerdiagnosen på dödsbevisen med den som fanns angiven i journalen, 5 % hade avvikande cancerdiagnos, 2 % var obesvarade.

Till sjukhusen ställdes även frågan om det av journaluppgifterna framgick om patienten anmälts till cancerregistret. Av de 592 fallen hade 470 ej anmälts, 104 var anmälda; uppgiften var okänd i resterande 18 fall. De 104 fall som uppgavs ha anmälts till registret, kunde trots intensiv sökning ej återfinnas i detta och har därför inkluderats i bortfallet. Fördelningen av de övriga svaren på enkäten framgår av kap 5.2 nedan.

Patienter vårdade/avlidna på sjukhem/sjukstuga (Grupp A:2). För 240 patienter, vilka ej återfanns i cancerregistret, var dödsbevisen utfärdade av läkare vid sjukhem/sjukstuga. Svarsfrekvensen vid enkäten var här 60 %. Av de besvarade var 2 ej cancer enligt journalen och 9 "troligen ej cancer"; dessa senare har i studien betraktats som "ej cancer" och exkluderats.

I 19 % av fallen erhöles svaret att diagnosen ställts på det sjukhem där patienten avlidit, i 78 % att diagnosen var ställd på ett namngivet sjukhus, medan i 3 % formulären lämnats blanka.

Patienter vårdade/avlidna på ålderdomshem (Grupp A:3). Med ledning av 108 dödsbevis enligt vilka patienterna vårdats/avlidit på ålderdomshem skickades 61 frågeformulär ut, nämligen rörande de fall för vilka angivits att diagnosen ställts på sjukhus; 49 svar inkom (80 %). Av svaren framgick att 1 fall var diagnostiserat före 1958, 1 var ej cancer och 9 var "troligen ej cancer". I 1 fall (3%) erhöles svaret att diagnosen ställts på det ålderdomshem där patienten avlidit, i 31 fall (81 %) att diagnosen var ställd på ett sjukhus och i 6 fall (16 %) erhöles inga svar på frågan var diagnosen ställts. Dessa 31 fall där

diagnosen ställts på ett namngivet sjukhus har inkluderats i cancerregistrets bortfall.

Sammanfattning av den primära bearbetningen

I flödesschemat (bil 2) har en sammanfattning av den primära bearbetningen av materialet gjorts.

Av ovanstående framgår således att av de primärt i cancerregistret ej återfunna 1 668 fallen skulle åtminstone 756 (45 %) ha anmälts till registret. Utöver dessa fall torde en stor del av de 245, där svar ej erhållits på enkäten, ha ingått i denna grupp. 369 fall var vårdade av enligt författningen ej anmälningsskyldiga läkare och 186 fall var diagnostiserade före 1958, alternativt hade ej cancer eller troligen ej cancer enligt sjukjournalen. I fortsättningen har de fall, som klart borde ha ingått i cancerregistermaterialet samt de där dödsbeviset utfärdats av en anmälningsskyldig läkare liksom även de "obesvarade" fallen samt en kontrollgrupp ur cancerregistret analyserats deskriptivt. Dessutom har en AID-analys utförts på det ovanstående till cancerregistret anmälningsskyldiga bortfallet.

5.2 DESKRIPTIV STUDIE

En deskriptiv studie har gjorts med avseende på fördelningen på diagnosår, diagnosgrund, ålder, diagnos och geografiskt område (hemortslän). Materialet har indelats i tre grupper nämligen det anmälningsskyldiga bortfallet, det ej anmälningsskyldiga bortfallet samt de okända fallen. Dessa grupper har jämförts med ett kontrollmaterial ur cancerregistret bestående av 1/10 registrerade fall vilka diagnostiserats 1958-70 och avlidit 1970.

5.2.1 Diagnosårsfördelning

Fördelningen på diagnosår enligt dels stickprovet ur cancerregistret och dels det anmälningsskyldiga bortfallet framgår av tabell B. (I tabellen har endast dessa grupper medtagits, eftersom uppgifter saknas för de övriga grupperna, dvs det ej anmälningsskyldiga bortfallet och de obesvarade.)

Tabell B FÖRDELNING PÅ DIAGNOSÅR I DE UNDER-SÖKTA GRUPPERNA
Distribution of year of diagnosis in the different groups

Diagnosår	<u>Kontrollgrupp</u> <u>ur cancerregistret</u>		<u>Bortfallsgruppen</u>	
	Antal	Procent	Antal	Procent
1970	748	43,4	437	57,8
1969	544	31,5	217	28,7
1968	194	11,2	48	6,3
1967	97	5,6	17	2,2
1966	70	4,1	13	1,7
1958-1965	72	4,2	24	3,3
Totalt	1 725	100,0	756	100,0

De ovan redovisade resultaten visar, att 58 % av de dödsfall som ingår i bortfallsgruppen också diagnostiserats 1970. Dessa kan direkt anses utgöra ett reellt bortfall vid redovisningen av 1970 års cancerincidens.

5.2.2 Diagnosgrundfördelning

Tabell C visar fördelningen på olika diagnosgrunder för dels stickprovet ur cancerregistret och dels det anmälningsskyldiga bortfallet.

Tabell C FÖRDELNING AV DIAGNOSGRUND I DE UNDERSÖKTA GRUPPERNA
Distribution of basis of diagnosis in the different groups

Diagnosgrund	Kontrollgruppen ur cancerregistret		Bortfallsgruppen	
	Antal	Procent	Antal	Procent
1 Klinisk	65	3,8	122	16,1
2 Röntgen	60	3,5	128	16,9
3 Op med PAD	892	51,6	164	21,7
4 Obd med PAD	567	32,9	156	20,6
5 Cytologiproov	78	4,5	110	14,6
6 Op/Obd utan PAD	63	3,7	33	4,4
7 Okänd			43	5,7
Totalt	1 725	100,0	756	100,0

De fall som ingår i kontrollgruppen är till 89 % verifierade med histopatologisk (PAD) undersökning. I bortfallet visar det sig att endast 57 % är PAD- eller cytologiverifierade, medan 37 % av diagnoserna är ställda vid klinisk undersökning. Säkerheten i dessa diagnoser torde vara lägre än i dem som bestyrkts med PAD.

5.2.3 Åldersfördelningen

Av tabell 1, (bil 1) framgår att förhållandevis fler åldringar (75 år och äldre) ingår i de tre bortfallsgrupperna än vad som svarar mot ålderssammansättningen i kontrollgruppen (cancerregistrets material). Detta förhållande gäller såväl män som kvinnor. I tabellen redovisas könen tillsammans. Gruppen 75 år och äldre utgör exempelvis i det anmälningsskyldiga bortfallet 49 % av samtliga cancerfall, medan det i cancerregistret endast utgör 33 %.

5.2.4 Diagnosfördelningen

Tabell 2 (bil 1) visar den procentuella fördelningen av cancerfallen i de fyra grupperna (stickprovet ur cancerregistret, anmälningsskyldiga bortfallet, ej anmälningsskyldiga bortfallet och de obesvarade). Jämförelsen visar att vissa cancer är klart överrepresenterade i bortfallsgrupperna, andra underrepresenterade.

5.2.5 Geografisk fördelning

Tabell 3 (bil 1) redovisar den geografiska fördelningen (hemortslänen) för de fyra grupperna.

5.2.6 Okända fall

Av de sjukhus som har det största antalet obesvarade förfrågningar svarar fyra stycken för 39 % (45 st) av dessa. Ett sjukhus svarar för 17 % (20 st). Detta sjukhus har endast besvarat 15 av totalt 35 förfrågningar.

5.3 AID-ANALYS

Ur det anmälningsskyldiga bortfallet och kontrollgruppen från cancerregistret togs samtliga fall med diagnosår 1970 ut för en AID-analys.

Det ursprungliga materialet utgörs av 1 159 cancerfall med detta diagnosår, varav 411 st som borde ha återfunnits i cancerregistret (dvs bortfall) och 748 st från cancerregistret (1/10 slumpmässigt systematiskt urval). En grupp omfattande 26 cancerfall med diagnosgrund 0 och diagnosår 1970, vilket innebär att diagnosgrund saknas, har inte medtagits i undersökningen.

AID-metoden innebär att relationen mellan en beroende variabel och en uppsättning oberoende variabler - prediktorer - studeras. AID-analysen har utförts med ett särskilt datorprogram ("OSIRIS II, AID 2"). Programmet delar successivt upp det ursprungliga materialet i ett antal ömsesidigt uteslutande delgrupper. Uppdelningen sker stegvis och resulterar i ett s k AID-träd. Av alla möjliga uppdelningar i ett visst steg väljs den som förklarar mest av variationerna i den beroende variabeln. Skillnaden mellan två delgrupper med avseende på prediktorvariabeln i varje uppdelning är således den största möjliga.

Vid bestämning av bortfallets storlek i de grupper som framkommit genom AID-analysen har följande formel använts:

$$p_g = \frac{p}{p + 10 \cdot q}$$

där

p_g = det uppräknade bortfallet (i procent) i grupp g

p = bortfallet (i procent) i grupp g enligt AID-analysen

q = 1 - p

Faktorn 10 i nämnaren används för att korrigera för det 1/10-urval som gjorts ur cancerregistret (se nedan).

Beroende variabel är förekomst, alternativt bortfall, i cancerregistret. Oberoende variabler är diagnosgrund, diagnos, rapporterande sjukhus (landstingsområden) samt patienternas ålder, kön och hemort. Det förekommer 6 olika slag av diagnosgrunder, 39 diagnoser och 28 landstingsområden.

AID-trädet (se bil 3) visar i vilka delgrupper av materialet som bortfallet är speciellt anrikat. Dvs det ger en uppfattning om det existerar prediktorer (vissa diagnosgrunder, diagnoser, län etc) för vilka bortfall av väsentlig storleksordning kan påvisas. Det ger naturligtvis också besked om för vilka prediktorer som bortfallet är av ringa storleksordning.

Det totala materialet (grupp 1), som består av 1 159 observationer och svarar mot 5,2 % bortfall, uppdelas i första steget med hänsyn till diagnosgrund. Grupp 2, som är sammansatt av diagnosgrunderna klinisk, röntgenologisk och cytologisk undersökning, uppvisar det största bortfallet, 18,0 %. För diagnosgrunderna operation med PAD, obduktion med PAD och operation/obduktion utan PAD (grupp 3) är bortfallet mindre, 3,2 %. Att bortfallet är mindre i den sistnämnda gruppen förklaras av att rapporteringen till cancerregistret sker både från klinik och patologavdelning. Beträffande diagnosgrunderna i grupp 2 sker rapportering endast från klinik. Att diagnosgrund 5, cytologisk undersökning, ingår till så stor del i bortfallet beror på, att vid rutinkodningen förs även undersökning vid klinisk-kemiskt laboratorium (t ex sternalpunktat) till denna grupp. Dessa laboratorier är ej anmälningsskyldiga till registret.

Grupp 2 delas i nästa steg med hänsyn till patienternas hemortslän i grupperna 4 och 5. Bortfallet i förstnämnda gruppen är störst, 33,5 %. Beträffande dessa län är det svårt att upptäcka en klar tendens. Man kan dock konstatera, att det i flertalet av länen saknas universitetskliniker.

Grupp 4 delas upp med hänsyn till cancerlokalisering i grupperna 8 och 9. Den högsta bortfallsfrekvensen, 51,2 %, uppvisar grupp 8. Gruppen domineras av diagnoserna ventrikelcancer och leukemi. Att leukemin förekommer i denna grupp med högt bortfall beror på att de flesta leukemierna anmäls endast från kliniken.

Grupp 3 delas upp i grupperna 6 och 7 med hänsyn till patienternas hemortslän. Här kan konstateras att de tre storstadslänen ingår i gruppen som uppvisar det minsta bortfallet.

Grupp 6 och 7 delas därefter upp efter diagnos. I grupp 6 dominerar leukemi. I den andra gruppen, som antalsmässigt är den största, dominerar diagnoser-na ventrikeltcancer, lever UNS, pancreas och lunga.

6 DISKUSSION

Föreliggande undersökning av bortfallet i cancerregistret bygger på en jämförelse med dödsorsaksstatistiken. Det är uppenbart, att en dylik jämförelse inte kan ge en exakt bild av hur många fall som egentligen totalt skulle ha anmälts till registret, om samtliga fall varit anmälningspliktiga, eftersom en viss osäkerhet finns i dödsorsaksstatistiken. Vissa cancerfall kommer över huvudtaget aldrig att diagnostiseras och utgör därvid en helt okänd grupp. Vidare kan man med den använda metoden inte komma åt bortfallet i fråga om sådana fall, som blivit botade från sin tumörsjukdom. Någon möjlighet att klarlägga den totala äkta incidensen av olika tumörer i landet finns således icke, men jämförelsen med dödsorsaksstatistiken måste ändå väsentligt bidra till mera exakta siffror än vad som framkommer enbart genom anmalingarna till cancerregistret.

Med ledning av dödsbevisen för de fall som ej kunde återfinnas registrerade i cancerregistret beräknades bortfallet bland de döda till 5,2 %.

Baserat på uppgifterna från dödsorsaksstatistiken kan en skattning av bortfallet i incidensredovisningen från cancerregistret göras med ledning av siffrorna i tabell B. Tabellen visar, att av de dödsfall, som ingår i bortfallsgruppen, utgjordes 58 % av sådana som diagnostiserats 1970. Dessa kan uppenbarligen anses utgöra ett reellt bortfall vid redovisningen av 1970 års cancerincidens. Ytterligare patienter diagnostiserade 1970 och ej anmälda till cancerregistret som avlidit 1971 eller senare kommer att utgöra ett ytterligare bortfall i 1970 års redovisning. För en beräkning av detta bortfall krävs att studien upprepas ett flertal år. Försök till skattning av detta bortfall kan emellertid göras under förutsättning, att vissa antaganden gäller: (1) Överlevnadstiderna i cancer har inte förändrats avsevärt under de aktuella åren; (2) bortfallet i cancerregistret varierar inte alltför mycket mellan de olika diagnosåren. Inget talar för att det uppträder kraftiga variationer i cancerincidensen mellan närliggande år, inte heller att rapporteringen på dödsbevisen förändrats nämnvärt. Om ovanstående gäller, skulle antalet ej cancerregistrerade patienter som diagnostiserats 1970 och avled 1971 (och således överlevde ett år) vara av ungefär samma storleksordning som det antal patienter, som diagnostiserats 1969 och avled 1970 - enligt tabell B 205 fall. På samma sätt torde antalet patienter som diagnostiserades 1970 och avled 1972 (och således överlevde två år), vara av samma storleksordning som det antal patienter, som diagnostiserades 1968 och avled 1970. Genom detta beräkningssätt för varje år kan det totala bortfallet i incidensredovisningen 1970 skattas till cirka 750 fall. Bortfallet i 1970 års cancerregistrering torde således vara minst 2,7 % beräknat på den totala incidensen. Härtill kommer, att en del av de 245 fallen, där svar på enkäten ej erhöles, av allt att döma skulle ha anmälts (uppskattningsvis 70 % av 245=175 förutsatt att samma fördelning som för de observerade gäller). Detta skulle ge ett skattat totalt bortfall i cancerregistret på ca 3-4 %.

Enligt dödsorsaksstatistiken fanns ytterligare 369 fall, som diagnostiserats av enligt författningen ej anmälningsskyldiga läkare. Hur många av dessa fall, som diagnostiserats 1970 och skulle ha belastat incidensstatistiken, är okänt. Det är dock sannolikt, att åtminstone en del av dessa fall diagnostiserats före 1970, då dessa patienter vårdats vid långvårdsinrättningar.

Mot bakgrund av ovanstående måste därför bortfallet i incidensen anses vara jämförelsevis lågt, speciellt med tanke på att viss osäkerhet råder beträffande cancerdiagnoserna i dödsorsaksstatistiken (en del fall torde icke ha lidit av cancer, eftersom någon obduktion eller histopatologisk undersökning ej genomfördes, se även nedan).

Beträffande åldersfördelningen skiljer sig cancerregistrets material från det observerade bortfalls materialet på så sätt, att förhållandevis fler åldringar ingår i bortfallsgrupperna. Detta förhållande bidrar uppenbarligen till att kurvan på den åldersspecifika incidensen i cancerregistrets material ej är fullt så kraftigt stigande, som den egentligen skulle vara. Av betydelse för studier av åldersspecifika incidenser i cancerregistret är också det förhållandet, att bortfallet i den yngsta åldersklassen förefaller att vara relativt stort. Antalet fall i dessa åldersklasser är dock mycket litet i studien.

Beträffande diagnosfördelningen kan konstateras, att vissa cancrar är klart överrepresenterade inom bortfallet, andra underrepresenterade. Bland de underrepresenterade ingår maligna tumörer på läppen och i munhålan, mammar- och cervixcancrar hos kvinnor, coloncancrar, lungcancer och maligna hudtumörer. Anledningen härtill är synbarligen att flertalet av dessa representerar för biopsi lätt åtkomliga lägen med hög PAD-verifikationsfrekvens. De i bortfallet överrepresenterade (ventrikelcancer, prostatacancer, multipelt myelom och leukemier) utgör fall med relativt låg PAD-verifikation i cancerregistret. Siffrorna och jämförelse med tabell 2 återspeglar därför det självklara förhållandet, att noggrannheten i anmälningsförfarandet är större beträffande de fall, där anmälan från både patolog och kliniker är regel. Som framgår av tabell C är också frekvensen av PAD-verifikation i bortfallsgruppen mycket lägre än i cancerregisttermaterialet. Bortfallet i de höga åldrarna beror sannolikt på, att man ej gör lika stora diagnostiska ansträngningar beträffande dessa fall som i fråga om yngre individer.

Analysen av den geografiska fördelningen visar, att de tre storstadslänen (Stockholm, Göteborg och Malmö) har lägre andel bortfall i gruppen anmälningsskyldiga än vad som svarar mot deras andel i kontrollgruppen. Omvänt är förhållandet för Östergötland, Jönköping, Blekinge, Kristianstad och Gävleborgs län. Detta förhållande kan till viss del förklaras av att de tre storstadslänen har stor andel obesvarade förfrågningar medan ovanstående fem län har lägre andel. Uppenbarligen får de län, som har låg svarsfrekvens (storstadslänen), liten andel bortfall i gruppen anmälningsskyldiga, medan länen med hög svarsfrekvens (de fem länen ovan) får stort bortfall.

En betydelsefull fråga när det gäller tillförlitligheten i cancerregistrets material rör incidensen av kliniskt manifesta maligna tumörer. Eftersom de från cancerregistret före år 1971 publicerade siffrorna även innefattar sådana fall som diagnostiserats först vid obduktion, ingår alltså i dessa siffror ockulta cancrar. Antalet dylika fall blir speciellt stort där obduktionsfrekvensen är hög (dvs huvudsakligen i storstadsområdena) och noggrannheten i obduktionerna stor (framför allt i Malmö-området). De skattade siffrorna rörande bortfallet torde icke nämnvärt belasta gruppen ockulta cancrar, eftersom en relativt liten del i bortfallet baserats på obduktion.

För att närmare påvisa viktiga variabler för bortfallet analyserades materialet statistiskt med hjälp av AID-analys. Resultaten av denna bekräftade i stort sett de resultat, som erhållits vid den deskriptiva studien. Skälet till att analysera bortfallet med AID- i stället för med regressionsanalys är, att prediktorvariablerna huvudsakligen är uppmätta i en nominalskala. Regressionsanalysen kräver att antaganden om linjäritet och normalitet är mer eller mindre fullständigt uppfyllda, dvs kräver en modellspecifikation. En sådan modellspecifikation bedöms knappast uppfylld i denna undersökning.

En svaghet med AID-analysen är att artefakta uppdelningar kan förekomma, dvs uppdelningar som uppkommer trots att något äkta samband mellan någon av prediktorerna och den beroende variabeln inte föreligger. Risken att få sådana uppdelningar är ca 5 % med det använda programmet. Det innebär att av 100 uppdelningar förväntas i genomsnitt 5 vara falska.

En annan svaghet med metoden och det använda programmet är att uppdelning i ett visst steg kan ske efter "fel" prediktorvariabel. Risken för denna typ av fel går dock inte att kvantifiera.

7 BORTFALLETS BETYDELSE VID OLIKA TYPER AV STUDIER

Betydelsen av bortfallet är något olika beroende på vilken typ av undersökning som utförts på cancerregistrets material. Undersökningar vid vilka bortfallet måste beaktas kan indelas i fyra huvudgrupper:

- 1 incidensredovisningen i årspublikationerna
- 2 matchningar mot registret
- 3 mortalitetsstudier
- 4 studier av särskilda cancerdiagnoser.

1) Vad beträffar redovisningen i cancerregistrets årspublikationer ("Cancer Incidence in Sweden") har den här genomförda undersökningen visat, att bortfallet i vissa diagnoser kan vara av betydelse. Detta gäller särskilt multipelt myelom, leukemi och ventrikelcancer. Bortfallet för dessa diagnoser uppgår till 12,0 %, 11,5 % resp 4,2 % enligt tab 4 (bil 1). Dessa är tumörformer med hög mortalitet. Om frekvenserna av dessa tumörer i bortfallet adderas till incidenssiffrorna i cancerregistrets material, torde man därigenom erhålla siffror liggande nära de reella för dessa cancer. Beträffande diagnosgrund har bortfall av betydelse visats förekomma för klinisk, röntgenologisk och cytologisk undersökning.

2) Två olika typer av matchningar kan förekomma, dels matchning mot en population med okända cancerdiagnoser (även okänt ifall cancerdiagnoser föreligger) och dels matchning mot en population med kända cancerdiagnoser (även de fall där cancer är känt men däremot inte det exakta läget). I förstnämnda fallet torde det redovisade bortfallet ha liten betydelse, eftersom endast ett fåtal diagnoser har stort bortfall och sannolikheten att det i den matchande populationen skulle finnas personer med dessa diagnoser som tillhör bortfallet är mycket liten. I det senare fallet har det redovisade bortfallet större betydelse, speciellt i de fall den matchande populationen utgöres av cancerfall med de diagnoser vilka ha stort bortfall.

3) Vid mortalitetsstudier på en viss diagnos måste mycket stor hänsyn tas till bortfallet för den speciella diagnosen. Man måste även försöka utvärdera om någon tendens föreligger i bortfallet som kan påverka en mortalitetsstudie. Detta har inte gjorts i undersökningen.

4) Vid studier av särskilda cancerdiagnoser måste samma typ av hänsyn tas som redan nämnts i punkterna 1) - 3) ovan, nämligen hur stort bortfall den diagnos har som man för tillfället studerar. Som nämnts under punkt 1) har bortfall av betydelse konstaterats beträffande diagnoserna multipelt myelom, leukemi och ventrikelcancer. Stor försiktighet måste också iaktas vid studier av trender för särskilda cancerdiagnoser.

Ett okänt bortfall kan dessutom förekomma beträffande de diagnoser, som sällan förekommer på dödsbevisen.

8 SUMMARY

In order to evaluate the completeness of registration in the Swedish Cancer Registry, a comparison between the Registry files and the death certificates has been carried out. Individuals with cancer mentioned on their death certificate but not on file in the Cancer Registry were studied with regard to the causes of non-appearance in the registry.

An estimation of the loss of cases in the Cancer Registry using this approach showed that approximately 3-4 per cent of the loss was due to failure of reporting by the physicians. Furthermore, there were some cases missing due to the incompleteness in legislation (for instance, reporting is not required from general practitioners working outside hospitals).

The most important variable related to the size of the loss was the basis of diagnosis. Cancer cases diagnosed as well by clinicians as by pathologists/cytologists - reporting is compulsory for both of these categories of physicians - carry greater probability of being reported to the Registry than cases only diagnosed clinically, by X-ray investigation, or by surgical procedures (unaccompanied by morphologic investigation of tissues of cells).

Certain age groups and types of malignancies are overrepresented in the loss for instance, individuals of high age, and cases of leukemia, multiple myeloma, cancer of the stomach and the prostate, while cancers of the breast, cervix and lung - among others - are underrepresented.

Analysis of the geographical distribution of the cases lost in the registration revealed that the loss was comparatively small in the large, heavily populated urban areas, and larger in certain counties with pre-dominance of rural areas.

ENGELSK ORDLISTA

List of terms

anmälan	registration	obesvarad	unanswered
anmälningsplikt	duty of report	obligatorisk	compulsory
		okänd	unknown
beräkning	calculation	personnummer	individual number
bestånd	amount		
betydelse	importance	sannolikhet	probability
bortfall	loss, underreporting	sjukhem	clinic
		sjukhus	hospital
diagnosgrund	basis of diagnosis	sjukvårdsinrättning	hospital
dödsbevis	death certificate	skattning	estimation
dödsorsak	cause of death	stickprov	sample
felaktig	wrong	tillförlitlighet	reliability
fullständighet	completeness	tumörfall	cancer case
fördelning	distribution		
		undersökning	survey
hög	high	utan	without
låg	low	ålderdomshem	home for the aged
magnetband	tape	åldersfördelning	distribution by age
med	with		

Tabell 1 DEN PROCENTUELLA ÅLDERSFÖRDELNINGEN I DE
UNDERSÖKTA GRUPPERNA
Percentual distribution by age in the different groups

Ålder	Ca reg	Anmälningsskyldiga	Ej anmälningsskyldiga	Obesvarade
0 - 4	0,3	2,7		
5 - 9	0,1	0,1		
10 - 14	0,1	0,3		
15 - 19	0,1	0,3		
20 - 24	0,2	0,3		
25 - 29	0,1	0,3		0,4
30 - 34	1,0	0,3	0,2	0,4
35 - 39	1,3	0,4	0,2	
40 - 44	1,9	1,1	0,2	
45 - 49	3,0	2,1	0,2	
50 - 54	5,6	2,1	1,3	1,6
55 - 59	9,0	5,0	3,0	3,7
60 - 64	11,2	9,0	3,0	8,6
65 - 69	16,0	12,1	4,8	9,4
70 - 74	16,7	15,1	7,5	14,7
75 - 79	13,7	20,3	14,8	16,7
80 - 84	12,8	16,7	26,0	18,4
85 -	6,9	11,8	38,8	26,1
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabell 2 PROCENTUELLA LÄGESFÖRDELNINGEN I DE UNDERSÖKTA GRUPPERNA
Percentual distribution by site in the different groups

Läge	ICD 7e rev	Ca reg	Anmäln skyldiga	Ej anmäln skyldiga	Obesvarade
Tumörer i munhåla, svalg, spottkörtlar	146- 148	1,4	0,2	1,3	0,8
Tumör i matstrupen	150	1,2	0,7	1,3	1,2
Tumör i magsäcken	151	10,2	12,9	10,3	7,8
Tumör i tunntarmen	152	0,7	0,6	1,3	0,4
Tumör i tjocktarmen	153	7,4	5,2	4,8	7,8
Tumör i ändtarmen	154	3,9	3,6	2,0	3,7
Tumör i lever o gall- vägar	155- 156	4,6	3,5	2,8	6,1
Tumör i bukspottkörtel	157	5,4	4,6	3,3	7,8
Tumör i bukhinnan	158	-	0,6	-	0,4
Tumör i mellanörat, näshålan och näsans bi- hålor	160	0,4	0,4	0,4	-
Tumör i struphuvud	161	0,3	-	-	-
Primär tumör i trakea, bronk, lunga el pleura	162	8,7	6,6	3,3	7,3
Tumör i lunga el pleura, UNS och mediastinum	163- 164	0,1	0,3	0,2	-
Tumör i bröstkörtel	170	9,8	4,2	3,3	4,9
Tumör i livmoderhal- sen	171	2,8	0,6	1,0	0,4
Tumör i livmoder- kroppen	172	1,8	0,7	1,8	1,6
Annan tumör i livmodern och UNS	173- 174	0,4	0,1	-	-
Tumör i kvinnl genital- organ	175- 176	3,7	1,7	2,0	2,0
Tumör i prostata	177	9,8	11,1	19,3	15,2
Tumör i testikel	178	0,3	0,1	-	0,4
Tumör i njure	180	3,9	4,1	1,5	2,0
Tumör i urinblåsa el andra organ	181	2,8	1,3	1,5	0,8
Malignt melanom i huden	190	0,9	0,4	0,2	-
Annan tumör i huden	191	2,0	0,8	0,4	-
Ögontumör	192	0,3	-	-	-
Tumör i centrala och perifera nervsystemen	193	3,0	4,2	3,3	4,1
Tumör i sköldkörtel	194	0,7	-	0,2	-
Tumör i andra endo- krina organ	195	0,6	0,4	0,7	0,8
Tumör i ben	196	0,1	1,0	0,2	0,8
Tumör i bindväv o muskulatur	197	0,8	0,1	0,4	0,4
Tumör UNS	199	3,3	4,9	27,5	11,0

Tabell 2 (forts)

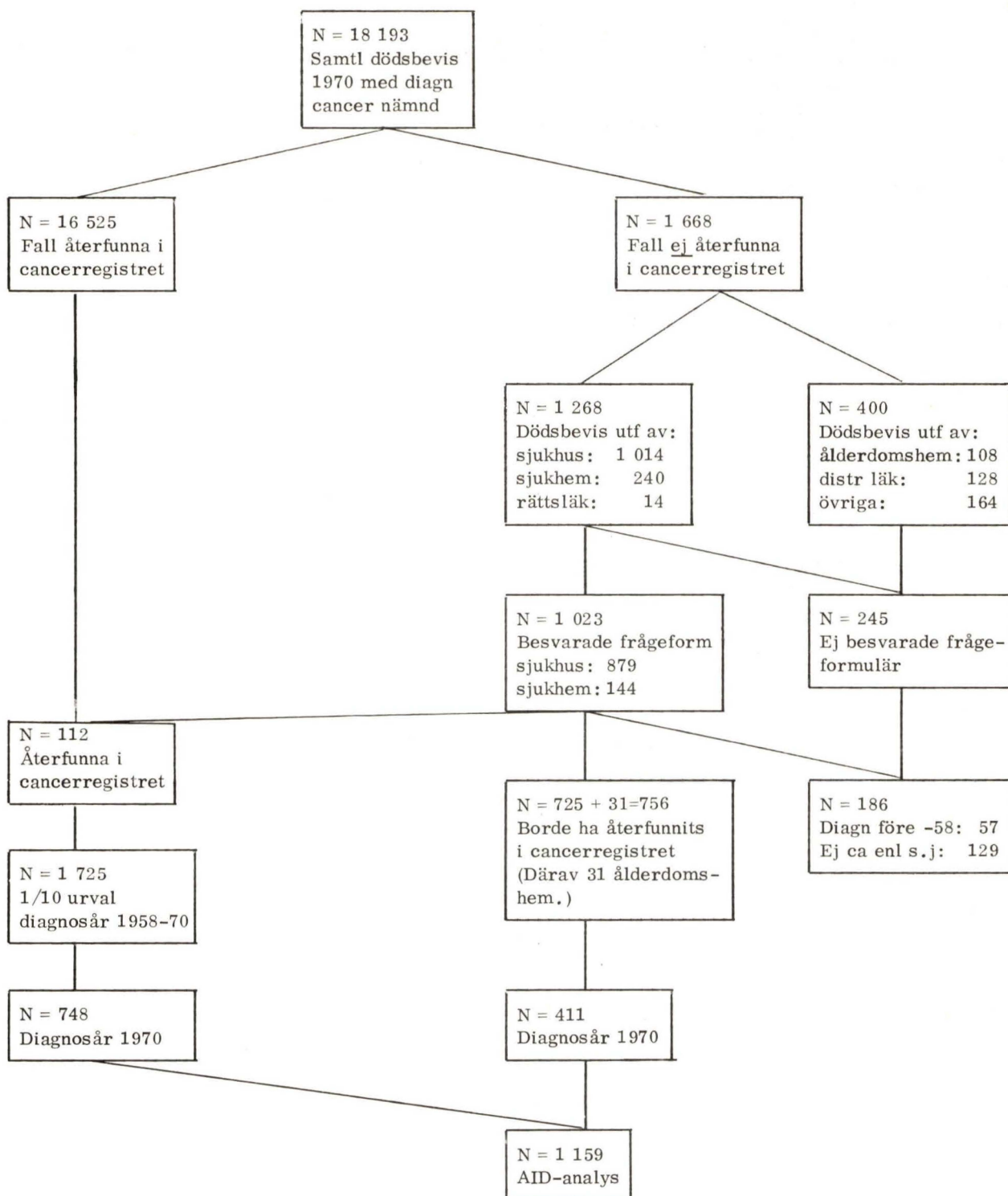
Läge	ICD 7e rev	Ca reg	Anmäln skyldiga	Ej anmäln skyldiga	Obesvarade
Lymfosarkom och retikelcellssarkom	200	2,0	1,3	0,2	1,2
Malign lymfogranu- lomas	201	1,0	0,6	0,2	-
Andra former av tumör i lymf vävn	202	0,1	0,1	-	0,4
Myelomas	203	1,4	7,2	1,5	2,9
Leukemi	204	4,2	15,9	3,8	7,8
Summa		100	100	100	100

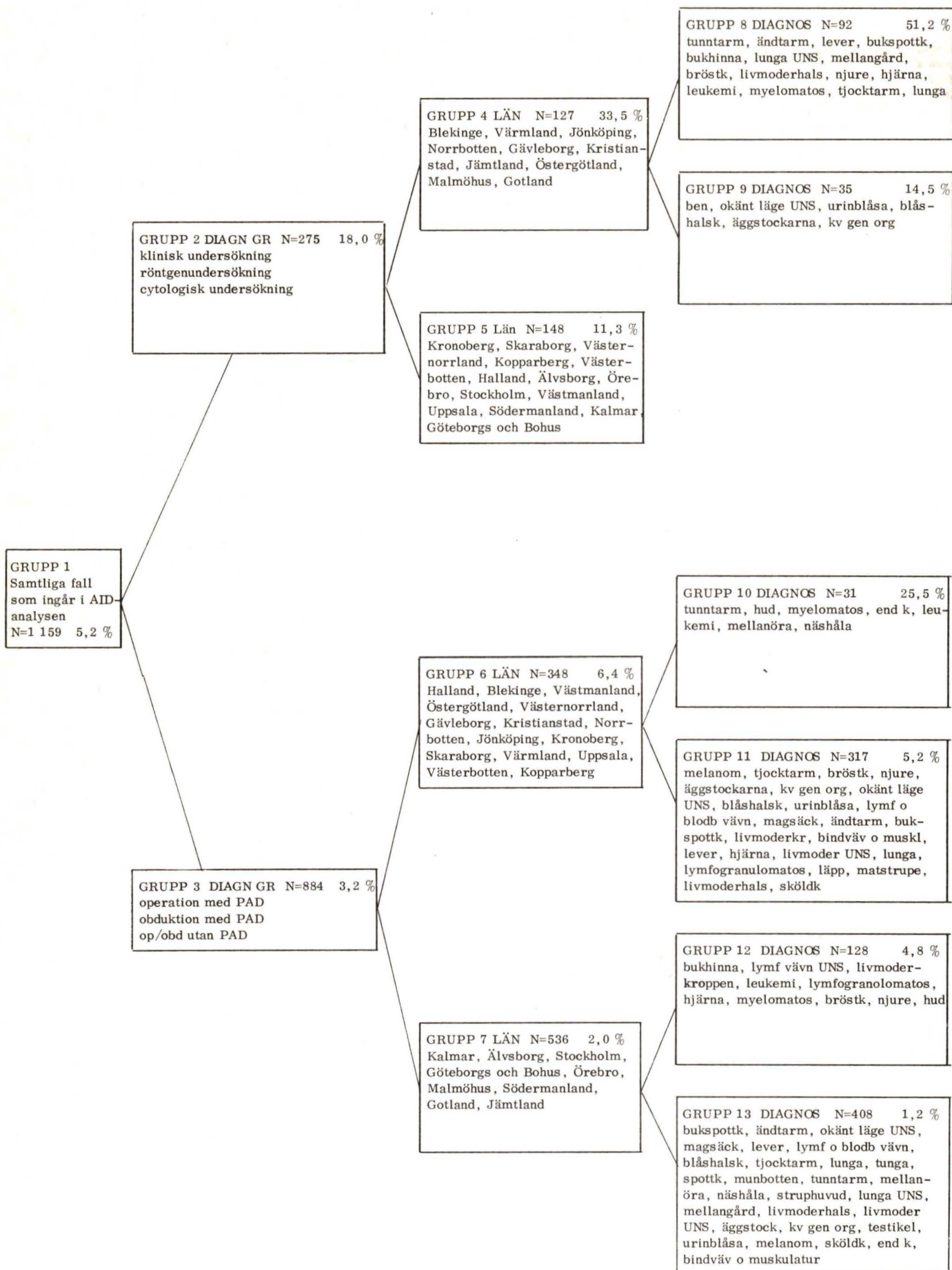
Tabell 3 PROCENTUELL LÄNSFÖRDELNING I DE UNDERSÖKTA GRUPPERNA
 Percentual distribution by county in the different groups

Län	Ca reg	Anmäln skyldiga	Ej anmäln skyldiga	Obesvarade
Stockholms	22,9	12,6	8,4	19,7
Uppsala	2,3	2,7	1,8	1,2
Södermanlands	3,0	1,0	3,8	6,1
Östergötlands	4,1	8,6	4,8	6,5
Jönköpings	2,8	5,6	4,3	4,1
Kronobergs	1,9	2,5	1,8	2,4
Kalmar	3,5	4,1	6,4	3,3
Gotlands	0,4	1,1	0,8	-
Blekinge	1,1	3,1	2,0	0,8
Kristianstads	2,3	5,3	6,9	3,7
Malmöhus	12,9	6,8	10,2	10,2
Hallands	2,0	2,7	4,0	1,2
Göteborgs o Bohus	9,2	6,0	4,5	10,2
Älvsborgs	4,2	2,7	5,4	4,9
Skaraborgs	2,4	3,5	5,2	1,6
Värmlands	3,0	4,5	3,3	4,5
Örebro	3,3	1,8	3,3	2,4
Västmanlands	2,7	3,8	2,3	4,1
Kopparbergs	3,8	4,8	5,7	3,3
Gävleborgs	4,1	6,9	5,2	3,7
Västernorrlands	2,2	3,8	4,0	2,9
Jämtlands	1,7	0,8	3,8	0,4
Västerbottens	2,0	1,5	0,8	1,6
Norrbottens	2,2	3,8	1,3	1,2
Summa	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabell 4 BORTFALLET PER DIAGNOS I PROCENT AV TOTALA ANTALET REGISTRERADE FALL
Non-reported cancer cases by site. (Total number and per cent of registered cancer cases)

Diagnos	Antal	Procent
Tumör på läpp	1	0,5
Tumör på tunga, i spottkörtel, munbotten, munslemhinna	1	0,4
Tumör i svalget	1	0,8
Tumör i matstrupen	5	1,9
Tumör i magsäcken, magmunnen	96	4,2
Tumör i tunntarmen	5	4,1
Tumör i tjocktarmen	37	1,6
Tumör i ändtarmen	26	2,1
Tumör i lever och gallgångar	27	2,8
Tumör i bukspottkörteln	33	3,4
Tumör i bukhinnan	4	36,4
Tumör i mellanörat, näshålan och näsans bihålor	3	3,4
Tumör i struphuvudet	-	-
Primär tumör i trakea, bronk, lunga eller pleura	53	2,9
Tumör i lunga el pleura, UNS	2	2,3
Tumör i bröstkörtel	31	0,9
Tumör i livmoderhalsen	5	0,6
Tumör i livmoderkroppen	6	0,8
Annan tumör i livmodern och UNS	1	0,8
Tumör i kvinnl genitalorgan	13	1,2
Tumör i prostata	92	3,1
Tumör i testikel	1	0,8
Tumör i njure	32	2,8
Tumör i urinblåsan el andra urinorgan	10	0,9
Malignt melanom i huden	4	0,7
Annan tumör i huden	6	0,8
Ögontumör	-	-
Tumör i centrala och perifera nervsystemen	31	3,2
Tumör i sköldkörtel	1	0,4
Tumör i andra endokrina körtlar	3	0,8
Tumör i ben	7	9,0
Tumör i bindväv och muskulatur	1	0,5
Tumör UNS	36	3,3
Lymfosarkom och retikelcellssarkom	9	1,4
Malign lymfogranulomatos	4	1,5
Andra former av tumör i lymfatisk vävnad	1	4,2
Myelomatos	51	12,0
Leukemi	117	11,5





Bilaga 4



SOCIALSTYRELSEN

Tjänsteställe, handläggare, tfnankn

Planeringsbyrå 3, Cancerregistret
Byrådirektör Britta Mattsson, UCI

Datum

1974-09-25

Ert datum

Beteckning

ad PB 3: 241

Er beteckning

Till vederbörande läkare

Vid socialstyrelsens cancerregister pågår för närvarande en undersökning av registrets fullständighet beträffande registreringen av nyupptäckta cancerfall. För att få en uppfattning om tillförlitligheten har vi valt att granska 1970 års dödsbevis på vilka diagnosen cancer finns nämnd och kontrollerat att de aktuella fallen funnits anmälda till cancerregistret. Vid denna genomgång har vissa patienter, för vilka dödsbevis med diagnosen cancer utfärdats, ej kunnat återfinnas i registret. För att kunna beräkna det reella bortfallet vid cancerregistreringen behövs en del kompletterande upplysningar till uppgifterna på dödsbevisen. Vi ber Er därför vänligen besvara nedanstående frågor angående denna patient som enligt dödsbeviset avlidit på Er sjukvårdsinrättning.

1. Cancerdiagnos enligt journalen:.....
2. Datum för diagnosen:
3. Diagnosgrund (klinisk undersökning enbart, röntgen, operation med eller utan PAD, obduktion etc.):
4. Framgår det av journalen om patienten är anmäld till cancerregistret?
5. Om personnumret på dödsbeviset avviker från personnumret i journalen, var god angiv journalens personnummer:
6. Övriga upplysningar:

Detta frågeformulär jämte den bifogade kopian av dödsbeviset återsändes till: Socialstyrelsen, Cancerregistret, 106 30 Stockholm.

Med vänlig hälsning

Britta Mattsson

Postadress

106 30 STOCKHOLM

Gatuadress

Linnégatan 87
Wallingatan 2
Apelbergsgatan 40

Telefon (växel)

☐ 08 - 14 06 00
☐ 08 - 23 60 60
☐ 08 - 24 93 40

Telegram

socialstyret

Postgiro

1 56 16 - 6



SOCIALSTYRELSEN

106 30 Stockholm