

Eesti vähiregistri andmete valiidsus aastatel 1995–2008

Madleen Orumaa¹, Katrin Lang¹, Margit Mägi², Kersti Pärna¹, Tiiu Aareleid³, Kaire Innos³

Taust. Rahvastikupõhise vähiregistri andmeid kasutatakse paljudes vähitõrje valdkondades. Registri andmekvaliteet on seejuures määrava tähtsusega.

Eesmärgid. Anda ülevaade Eesti vähiregistri (EVR) andmete valiidsusest aastatel 1995–2008 ning võrrelda valiidsusindikaatoreid teiste riikidega.

Metoodika. Analüüsiti ajavahemikul 1995–2008 Eestis registreeritud vähijuhte. Arvutati mikroskoopiliselt kinnitatud juhtude protsent (%MV), ainult surmatunnistuse juhtude protsent (%DCO), lahangul leitud juhtude protsent (%lahang) ning teadmata algpaikmega juhtude protsent (%PSU). 16 kõige sagedasema vähipaikme puhul vaadeldi kolme näitaja (%MV, %DCO ja %lahang) muutust kolmel ajaperioodil. Valiidsusindikaatoreid võrreldi valitud Euroopa riikide vähiregistrite andmetega.

Tulemused. Analüüsitud juhtude koguarv oli 88 578. Neist 87,2% olid mikroskoopiliselt kinnitatud, 1,7% olid ainult surmatunnistuse juhud ning 1,6% lahangujuhud. %MV oli kõige väiksem kõhunäärmevähi korral (50,4%). DCO-juhte oli enim südame-, keskseinandi- ja kopsukelmevähi puhul (10,8%), %lahang oli suurim mesotelioomi (12,3%) ja neerupealisevähi korral (12,1%). Eri ajaperioodide võrdluses püsis %MV enamiku paikmete puhul suhteliselt stabiilsena. %DCO suurenes esimese kahe perioodi võrdluses kõikidel paikmetel, %lahang suurenes esimese ja teise perioodi võrdluses kõhunäärme-, eesnäärme- ja neeruvähi korral.

Järeldused. Rahvusvaheline võrdlus näitas, et %DCO ja %PSU olid Eestis heal tasemel ning %MV oli lähedal Lääne-Euroopa riikide näitajatele. Registri andmete valiidsust suurendab täpsem diagnoosimine tervishoiuasutustes ja info täielik edastamine registrile.

Tänapäevane vähiregister on tegev mitmes vähitõrje valdkonnas, näiteks epidemioloogilised uuringud vähi riskitegurite kohta, söeluuringuprogrammide seire ja hindamine, vähipatsientide jälgimine ravi-kvaliteedi ja elulemuse hindamiseks. Seega on rahvastikupõhise vähiregistri ülesanne tunduvalt laiem kui vähihaigestumusstatistika rutiinne kogumine (1).

Vähiregistri võimekus osaleda eelnimeetatud tegevustes oleneb suurel määral registri andmekvaliteedist ja kvaliteedikontrolli protseduuridest. Täiuslik register peaks sisaldama iga registreerimisele kuuluva juhu kohta ühe võimalikult täieliku ja täpse kirje (2).

Kui vähiregistri tegevus on laiahaardeline ja kogutud andmeid kasutatakse ulatuslikult teaduslikel eesmärkidel, siis paraneb selle tulemusel omakorda andmekvaliteet. On oluline, et sellise tegevuse

korral suureneb kliinitsistide ning teadlaste huvi vähi igapäevaste registreerimisprotseduuride vastu ning see parandab omakorda vähijuhtudest teatamist (3).

Andmekvaliteedi kontrollimine on vähiregistri igapäevatöö lahutamatu osa, mille tulemused kajastuvad tavaliselt perioodiliselt väljaantavates kogumikes vähihaigestumuse kohta. Lisaks tehakse eriuuringuid, mille tulemusi avaldatakse uurimisraportites ja teadusartiklites. Andmekvaliteedi hindamisel vaadeldakse kaht peamist aspekti: juhtude registreerimise täielikkust ja andmete valiidsust (4).

Täielikkus näitab, kui suur osa juhtudest, mis on registriga hõlmatavas rahvastikus aset leidnud, on kantud registrisse (3). Valiidsus näitab, kui täpne ja tõene on iga üksiku vähijuhu kohta käiv info registris (1, 5). Andmete valiidsus oleneb kliiniliste

Eesti Arst 2015; 94(6):339–346

Saabunud toimetusse: 28.11.2014
Avaldamiseks vastu võetud: 02.03.2015
Avaldatud internetis: 30.06.2015

¹ Tartu Ülikooli tervishoiu instituut,
² Eesti vähiregister,
³ Tervise Arengu Instituudi epidemioloogia ja biostatistika osakond

Kirjavahetajaautor:
Madleen Orumaa
orumaa.madleen@gmail.com

Võtmesõnad:
vähijuhtude registreerimine, andmekvaliteet, andmete valiidsus, kvaliteedikontroll

algandmete täpsusest ning vähijuhust teatamise, vähijuhu kodeerimise ja ümberkodeerimise kvaliteedist. Vähiregistri andmete valiidsuse hindamiseks on kasutusel peamiselt neli meetodit (1, 5):

- 1) diagnostilised kriteeriumid (ingl *diagnostic criteria*),
- 2) puuduv informatsioon (*missing information*),
- 3) sisestus- ja loogikakontroll (*internal consistency*),
- 4) teatiste uuesti täitmine ja uuesti kodeerimine (*reabstracting and recoding*).

Artiklis on käsitletud esimest kaht meetodit, mida on alljärgnevalt selgitatud. Registreerimisele kuuluvaid vähi esmasjuhte on nimetatud läbivalt juhtudeks.

Diagnostilised kriteeriumid

1. **Mikroskoopiliselt kinnitatud juhud.** Enamasti peetakse diagnoosi kõige täpsemaks, kui see põhineb histoloogilisel uuringul. Valiidsuse indikaatorina arvutatakse kõigi registreeritud juhtude seas mikroskoopiliselt kinnitatud juhtude (*microscopically verified, MV*) protsent, s.o juhud, mille diagnoos on kinnitatud histoloogilise, tsütoloogilise või hematoloogilise uuringu alusel.
2. **Ainult surmatunnistuse juhud** (*death certificate only, DCO*). Selliste juhtude protsent näitab, kui palju on registreeritud vähijuhte, mille kohta ei ole registris muud infot kui vähidiagnoos surmatunnistusel. Suur DCO-protsent viitab mittetäielikule teatamisele vähijuhtudest ning vähijuhtude leidmise ebapiisavatele või mittetulemuslikele protseduuridele (näiteks registri tehtavad tagasipäringud tervishoiuasutustesse jäävad vastuseta).

Puuduv informatsioon

Registreeritavate tunnuste puuduvad väärtused võivad tuleneda näiteks kliiniliste algandmete puudulikkusest, teatisele kandmata jätmisest, sisestus- või kodeerimisvigadest vms. Üheks oluliseks indikaatoriks on teadmata või täpsustamata algaikmaga (*primary site uncertain, PSU*) juhtude osakaal registriandmestikus.

Vähiandmeid on kogutud juba pikka aega, Eestis sai see alguse 1968. aastal (6). Vähiregistri töö aluseks on rahvatervise seadus (7) ja vähiregistri põhimäärus (8), kus on sätestatud andmete registrisse kandmise kord ning mille järgi on muu

hulgas võimalik andmekvaliteedi parandamise eesmärgil andmeid rahvastiku- ja surmapõhjuste registriga linkida.

2003. aastal vastuvõetud isikuandmete kaitse seadus (9) keelas EVRi andmete kõrvutamise surmapõhjuste registriga ning ajavahemikul 2001–2007 surnud isikute surmatunnistuste kaudu leitud vähijuhud registrisse enam ei jõudnud. Tavapäraselt tehakse registrist tagasipäringud nende vähijuhtude kohta, mis jõuavad registrini esmalt surmatunnistuste põhjal ja mille kohta ei ole saabunud vähiteatist (raviarsti või patoloogi teatist). Saadud info abil täiendatakse vastavaid kirjeid vähiregistri andmebaasis. Ainult juhul, kui ei leita täiendavaid andmeid, registreeritakse need vähijuhud kui DCO-juhud. Perioodil 2001–2007 surnud isikutel diagnoositud vähijuhtude kohta toimusid tagasipäringud alles mitu aastat hiljem – 2010. aastal. See viivitus võis oluliselt halvendada info kättesaadavust ning seega suurendada DCO-juhtude osakaalu.

Artikli eesmärk on anda ülevaade Eesti vähiregistri andmete valiidsusest aastatel 1995–2008 ning võrrelda erinevaid valiidsusindikaatoreid teiste riikide näitajatega.

METOODIKA

Uuringus analüüsiti ajavahemikul 1995–2008 Eestis registreeritud vähijuhte, mis olid klassifitseeritud RHK-10 järgi (10).

Arvutati mikroskoopiliselt kinnitatud juhtude protsent (%MV) ja ainult surmatunnistuse juhtude protsent (%DCO). Lisaks arvutati lahangul leitud juhtude protsent (%lahang), et kirjeldada asümptomaatilistel isikutel juhuslikult leitud kasvajate osakaalu.

Eelnimetatud kolme näitaja puhul võrreldi üksikute paikmete väärtusi kõigi paikmete keskmise väärtusega. Leiti teadmata algaikmaga juhtude protsent ehk %PSU (RHK-10 C76–C80). 16 kõige sagedasema vähipaikme (juhtude koguarv üle 1500, v.a mittemelanoomne nahavähk) puhul vaadeldi kolme näitaja (%MV, %DCO ja %lahang) muutust Eestis kolmel ajaperioodil (1995–1999, 2000–2004 ja 2005–2008). Valiidsusindikaatoreid võrreldi valitud Euroopa riikide vähiregistrite andmetega kogumiku „Cancer in Five Continents“ põhjal aastatest 2003–2007 (11). Riikide võrdlusest on välja jäetud mittemelanoomne nahavähk (RHK-10 C44), v.a %PSU arvutamisel.

Tabel 1. Eestis registreeritud vähijuhtude koguarv, mikroskoopiliselt kinnitatud juhtude (%MV), ainult surmatunnistuse juhtude (%DCO) ning lahangujuhtude (%lahang) arv ja protsent vähipaikmeti, 1995–2008

Paige või kasvaja	RHK-10	Koguarv	MV		DCO		Lahang	
			n	%*	n	%*	n	%*
Kõik paikmed	C00–C97	88578**	77211	87,2	1539	1,7	1437	1,6
Huul, suuõõs, neel	C00–C14	2176	2059	94,6	16	0,7	6	0,3
Söögitoru	C15	845	716	84,7	20	2,4	20	2,4
Magu	C16	6335	5666	89,4	122	1,9	108	1,7
Peensool	C17	151	140	92,7	2	1,3	5	3,3
Käärsool	C18	5789	5195	89,7	75	1,3	91	1,6
Pärasool jm	C19–C21	3807	3497	91,9	55	1,4	28	0,7
Maks jm	C22	1027	689	67,1	59	5,7	80	7,8
Sapipõis jm	C23–24	636	489	76,9	11	1,7	16	2,5
Kõhunääre	C25	2818	1419	50,4	95	3,4	101	3,6
Ninaõõs, keskkõrv, ninakõrvalurked	C30–C31	170	163	95,9	4	2,4	0	0,0
Kõri	C32	1017	960	94,4	6	0,6	12	1,2
Kops, hingetoru, bronh	C33–C34	10734	7723	71,9	384	3,6	337	3,1
Süda, keskseinand, kopsukelme	C38	83	59	71,1	9	10,8	7	8,4
Luud ja liigesekõhr	C40–C41	237	201	84,8	10	4,2	3	1,3
Nahk, melanoom	C43	1832	1810	98,8	10	0,5	5	0,3
Nahk, muu	C44	10019	9368	93,5	10	0,1	7	0,1
Mesoteliom	C45	81	81	100,0	0	0,0	10	12,3
Perifeersed närvid ja autonoomne närvisüsteem	C47	140	138	98,6	1	0,7	1	0,7
Retroperitoneum ja peritoneum	C48	129	108	83,7	2	1,6	8	6,2
Muu sidekude ja pehmed koe	C49	342	324	94,7	9	2,6	2	0,6
Rind	C50	8235	7790	94,6	75	0,9	18	0,2
Häbe	C51	409	396	96,8	2	0,5	0	0,0
Tupp	C52	94	89	94,7	1	1,1	2	2,1
Emakakael	C53	2335	2267	97,1	12	0,5	10	0,4
Emakakeha	C54	2681	2628	98,0	2	0,1	22	0,8
Munasari	C56	2207	2009	91,0	36	1,6	26	1,2
Peenis	C60	110	105	95,5	0	0,0	1	0,9
Eesnääre	C61	7388	6648	90,0	115	1,6	182	2,5
Munand	C62	262	254	96,9	0	0,0	3	1,1
Neer, neeruvaagen	C64–C65	3595	2905	80,8	53	1,5	156	4,3
Kusepõis, kusejuha jm	C66–C68	2939	2731	92,9	50	1,7	33	1,1
Silm ja silmamanused	C69	178	146	82,0	3	1,7	2	1,1
Peaaju ja kesknärvisüsteem	C70–C72	1294	1033	79,8	46	3,6	25	1,9
Kilpnääre	C73	989	953	96,4	8	0,8	15	1,5
Neerupealis	C74	91	67	73,6	1	1,1	11	12,1
Hodgkini tüvi	C81	456	453	99,3	1	0,2	7	1,5
Mitte-Hodgkini lümfoom	C82–C85/96	1793	1763	98,3	11	0,6	31	1,7
Hulgimüeloom	C90	715	680	95,1	10	1,4	1	0,1
Lümfoidleukeemia	C91	1243	1228	98,8	30	2,4	8	0,6
Müeloidleukeemia	C92	893	889	99,6	18	2,0	12	1,3
Muu leukeemia	C93–C95	116	106	91,4	12	10,3	3	2,6
Paige teadmata või täpsustamata	C76–C80	1863	1050	56,4	102	5,5	14	0,8

* Paksus kirjas toodud protsendid märgivad kõikide paikmete keskmisest halvemast tulemust (%MV keskmisest väiksem ning %DCO ja %lahang keskmisest suurem).

** Koguarv on suurem kui alltoodud ridade summa, sest mõned väga väikese juhtude koguarvuga paikmed ei ole eraldi välja toodud.

Tabel 2. Mikroskoopiliselt kinnitatud (MV), ainult surmatunnistuse juhtude (DCO) ja lahangul leitud vähijuhtude arvu ja protsendi muutused kolmel ajaperioodil 1995–2008

Paige või kasvaja	Koguarv	MV		DCO		Lahang	
		n	%	n	%	n	%
Huul, suuõõs, neel							
1995–1999	805	769	95,5	2	0,2	2	0,2
2000–2004	768	719	93,6	7	0,9	1	0,1
2005–2008	603	571	94,7	7	1,2	3	0,5
Magu							
1995–1999	2456	2177	88,6	37	1,5	35	1,4
2000–2004	2168	1930	89,0	58	2,7	35	1,6
2005–2008	1711	1559	91,1	27	1,6	38	2,2
Käärsool							
1995–1999	1860	1634	87,8	15	0,8	24	1,3
2000–2004	2072	1868	90,2	38	1,8	27	1,3
2005–2008	1857	1693	91,2	22	1,2	40	2,2
Pärasool jm							
1995–1999	1209	1101	91,1	15	1,2	7	0,6
2000–2004	1426	1318	92,4	15	1,1	8	0,6
2005–2008	1172	1078	92,0	25	2,1	13	1,1
Kõhunääre							
1995–1999	912	505	55,4	20	2,2	23	2,5
2000–2004	983	491	49,9	39	4,0	40	4,1
2005–2008	923	423	45,8	36	3,9	38	4,1
Kops, hingetoru, bronh							
1995–1999	3878	2784	71,8	66	1,7	118	3,0
2000–2004	3816	2786	73,0	172	4,5	131	3,4
2005–2008	3040	2153	70,8	146	4,8	88	2,9
Nahk, melanoom							
1995–1999	583	578	99,1	1	0,2	2	0,3
2000–2004	634	626	98,7	3	0,5	2	0,3
2005–2008	615	606	98,5	6	1,0	1	0,2
Rind							
1995–1999	2723	2541	93,3	12	0,4	8	0,3
2000–2004	3000	2843	94,8	38	1,3	6	0,2
2005–2008	2512	2406	95,8	25	1,0	4	0,2
Emakakael							
1995–1999	820	794	96,8	2	0,2	5	0,6
2000–2004	804	782	97,3	8	1,0	1	0,1
2005–2008	711	691	97,1	2	0,3	4	0,6
Emakakeha							
1995–1999	923	907	98,3	1	0,1	5	0,5
2000–2004	959	944	98,4	1	0,1	7	0,7
2005–2008	799	777	97,2	0	0,0	10	1,3
Munasari							
1995–1999	788	751	95,3	6	0,8	4	0,5
2000–2004	759	683	90,9	17	2,2	10	1,3
2005–2008	660	575	87,1	13	2,0	12	1,8

TULEMUSED

Analüüsitud juhtude koguarv oli 88 578. Neist 87,2% olid mikroskoopiliselt kinnitatud, 1,7% olid ainult surmatunnistuse juhud ning 1,6% lahangujuhud (vt tabel 1). Tabelis 1 paksus kirjas toodud protsendid märgivad kõikide paikmete keskmisest väärtusest halvemat tulemust. %MV oli kõige väiksem kõhunäärmevähi korral (50,4%). DCO-juhte oli enim südame-, keskeinandi- ja kopsukelmevähi puhul (10,8%). %DCO ületas 2% veel söögitoru, kõhunäärme, ninaõõne piirkonna, kopsupiirkonna, luu ja liigesekõhre ning peaju ja kesknärvisüsteemi kasvajatate ning leukeemia korral. Lahangujuhtude osakaal oli suurim mesotelioomi (12,3%) ja neerupealisevähi korral (12,1%). Eristus viis vähipaiget, mille korral nii %MV, %DCO kui ka %lahang olid vaadeldud paikmete keskmisest halvemad (%MV keskmisest väiksem ning %DCO ja %lahang keskmisest suurem): söögitoru; maks; kõhunääre; kops, hingetoru, bronh ning süda, keskeinand, kopsukelme.

Eri ajaperioodide võrdluses püsis %MV enamiku paikmete puhul suhteliselt stabiilsena (vt tabel 2). Kõhunäärme- ja munasarjavähi puhul vähenes %MV vastavalt 9,6% ja 8,2% võrra, eesnäärmevähi puhul suurenes %MV 9,1% võrra. DCO suurenes esimese kahe perioodi võrdluses kõikide paikmete korral, eriti kopsu-, kõhunäärme-, munasarja- ning neeru- ja neeruvaagnavähi puhul, erinevus vastavalt 2,8%, 1,8%, 1,4% ja 1,6% võrra. Esimese ja teise perioodi võrdluses suurenes %lahang kõhunäärme-, eesnäärme- ja neeruvähi korral.

Joonisel 1 on esitatud Eestis registreeritud vähijuhtude %MV võrreldes valitud Euroopa riikidega. Riigiti on näitaja varieeruvus suur: meestel 71,5–98,5% ja naistel 77,9–98,6%. Vaadeldud riikide võrdluses jääb Eesti viimasesse kolmandikku, kuid erinevus enamikust Euroopa riikidest on suhteliselt väike.

Jooniselt 2 selgub, et vaadeldud Euroopa riikides varieerub %DCO suurel määral nii meestel kui ka naistel, vastavalt 0,2–11,2% ja 0,2–9,7%. Eestis on %DCO suhteliselt väike, jäädes alla 3%.

Jooniselt 3 on näha, et riigiti varieerub teadmata algpaikmeha vähijuhtude osakaal meestel 1,4–4,8% ja naistel 1,7–5,8%. Eestis on %PSU suhteliselt väike.

ARUTELU

Artiklis on antud esimest korda detailne ülevaade EVRi andmekvaliteedi tähtsast aspektist – valiidsusest. Rahvusvaheliste projektide raames on Eesti vähijuhtude registreerimise kvaliteedi indikaatoreid varem avaldatud (11, 12), samuti on teatud aspekte käsitletud teadustöodes (13–15). Küll aga ei ole seni teadaolevalt andmete valiidsust süstemaatiliselt uuritud.

Siinne töö on oluline ka seetõttu, et andmekaitseprobleemide tõttu jäid EVRis õigel ajal registreerimata surmatunnistustelt pärinevad vähijuhud perioodil 2001–2007 ja seepärast ei olnud võimalik arvutada üht peamist kvaliteediindikaatorit ehk ainult surmatunnistuse juhtude osakaalu (näiteks puudub see indikaator Eesti kohta kogumiku „Cancer Incidence in Five Continents“ viimases väljaandes).

Tulemused näitasid, et Eesti vähiaandmete kvaliteet on käsitletud aspektides enamasti hea. Vähidiagnoosi mikroskoopilise kinnitamise protsent on võrreldes aastatega 1988–1992 paranenud: kui 1988–1992 oli see meestel 81% ja naistel 85% (14), siis 2003–2007 oli %MV meestel 85% ja naistel 88%. Samal ajal tuleb pidada silmas, et diagnoosi mikroskoopiline kinnitamine kajastab pigem diagnoosimismeetodite arengut ja diagnoosimisprotsessi kvaliteeti kui vähijuhtude registreerimise puudujääke. Juba ajavahemikul 1988–1992 oli Eesti vastav näitaja rahvusvahelises võrdluses väga heal tasemel (16). %MV varieeruvust paikmeti selgitavad haiguse kliinilise kulu ja diagnoosimisvõimaluste erinevused. Kõhunäärmevähi puhul, mille %MV Eestis oli väiksem (50%), on see näitaja ka rahvusvahelises ulatuses madalal tasemel (nt Inglismaal 46%, Soomes 69%, Tšehhis 51%) (11). Munasarjavähi %MV mõningase vähenemise põhjused ei ole selged ja vajavad eraldi uurimist. Viimase uuritud perioodi %MV ei ole väiksem kui mitmete teiste Euroopa riikide vastav näitaja (nt Inglismaa 85%, Leedu 86%) (11).

Nagu eeldatud, suurenes %DCO aastatel 2000–2004 võrreldes varasema perioodiga. Nende aastate surmatõenditelt tuvastatud vähijuhud täpsustati suure viivitusega ja seetõttu ei õnnestunud ravisutustest enam saada andmeid elupuhuse diagnoosimise kohta ja need juhud registreeriti DCO-juhtudena. Vaatamata sellele oli %DCO suurenemine tagasihoidlik ja jäi alla 3%, mis on nii

Tabeli 2 järg

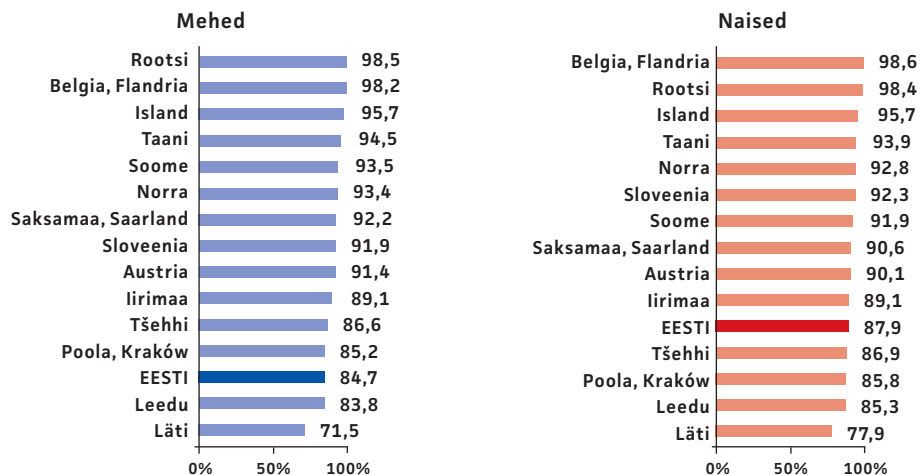
Paige või kasvaja	Koguarv	MV		DCO		Lahang	
		n	%	n	%	n	%
Eesnääre							
1995–1999	1636	1381	84,4	19	1,2	29	1,8
2000–2004	2523	2249	89,1	46	1,8	89	3,5
2005–2008	3229	3018	93,5	50	1,5	64	2,0
Neer, neeruvaagen							
1995–1999	1220	982	80,5	7	0,6	32	2,6
2000–2004	1234	999	81,0	27	2,2	61	4,9
2005–2008	1141	924	81,0	19	1,7	63	5,5
Kusepõis, kusejuha jm							
1995–1999	962	892	92,7	10	1,0	9	0,9
2000–2004	1093	1018	93,1	19	1,7	16	1,5
2005–2008	884	821	92,9	21	2,4	8	0,9
Mitte-Hodgkini lümfoom							
1995–1999	574	570	99,3	0	0,0	8	1,4
2000–2004	678	662	97,6	9	1,3	13	1,9
2005–2008	541	531	98,2	2	0,4	10	1,8
Leukeemia							
1995–1999	668	653	97,7	15	2,2	7	1,0
2000–2004	804	800	99,5	22	2,7	8	1,0
2005–2008	664	664	100,0	11	1,7	5	0,8

Euroopa kui ka maailma arenenud riikide võrdluses väga hea näitaja (11). Sagedasemate paikmete seas kasvas %DCO üle 4% ainult kopsu- ja kõhunäärmevähi korral, aga nende paikmete %DCO on ka teistes riikides suhteliselt suurem (nt Leedus, Lätis ja Slovakkias on mõlema paikmete puhul %DCO üle 7) (11).

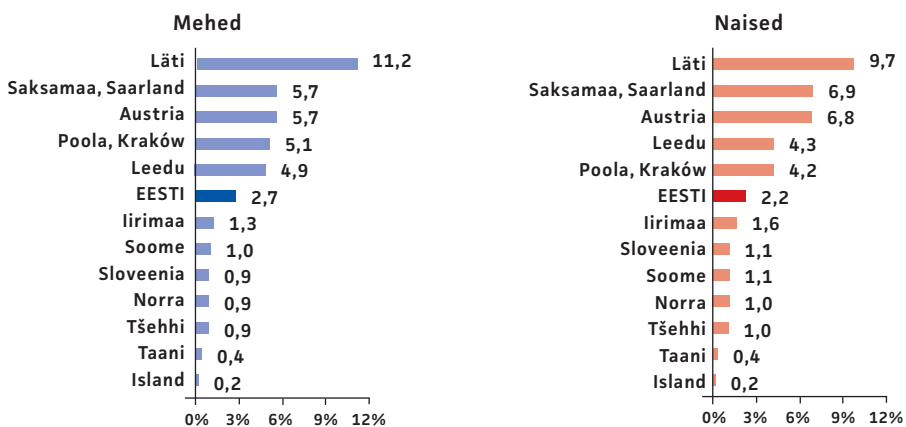
Lahangujuhtude osakaal suurenes kõhunäärme-, eesnäärme- ja neeruvähi korral. Kahe viimase paikme puhul võib see viidata aeglaselt progresseeruvate latentsete tuumorite suurenenud esinemissagedusele. Teadmata vähipaikmega juhtude osakaal on Eesti andmestikus väike ning see tõendab vähi diagnoosi ja kliinilise käsitlemise asjakohasust.

Kokkuvõttes näitab meie analüüs, et uuritud indikaatorite järgi on EVRi andmekvaliteet heal rahvusvahelisel tasemel. Seda on soodustanud pikaajaline osavõtt rahvusvahelistest uurimisprojektidest nagu *Cancer in Five Continents*, EURO CARE, CONCORD jt.

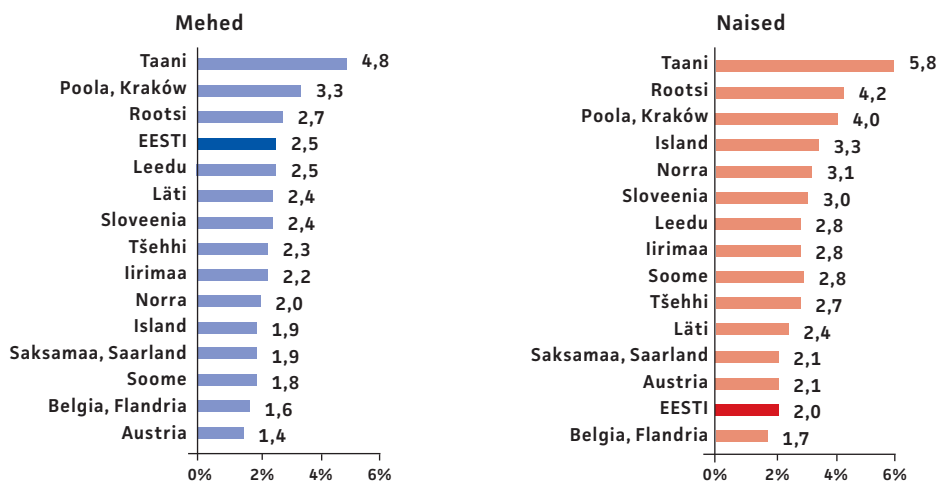
Samas tuleb rõhutada, et õiguslikest takistustest tingitud kahju on suudetud taastatavas ulatuses korvata tänu vähiregistri töötajate jõupingutustele. Vähiregistri andmete kvaliteedi aluseks on



Joonis 1. Mikroskoopiliselt kinnitatud vähijuhtude protsent (%MV) Eestis võrreldes Euroopa riikidega, mehed ja naised, 2003–2007 (11).



Joonis 2. Ainult surmatunnistuse vähijuhtude protsent (%DCO) Eestis võrreldes Euroopa riikidega, mehed ja naised, 2003–2007 (11).



Joonis 3. Teadmata algpaikmega vähijuhtude protsent (%PSU) Eestis võrreldes Euroopa riikidega, mehed ja naised, 2003–2007 (11).

tervishoiuasutuste saadetakse vähiteatiseid. Ideaalis peaks vähiregister saama vähemalt ühe raviarsti teatise kõigi diagnoositud vähi esmasjuhtude, sh surmatunnistusele kantavate vähidiagnooside kohta. Täielikum teatamine vähendaks tagasipärin-gute hulka, kiirendaks registri rutiinset tööd ja vähistatistika avaldamist. Juhtude teatamise täielikkus on teine oluline aspekt vähiaandmete kvaliteedis ning seda on kavas käsitleda edaspidi.

TÄNUAVALDUS

Uuringu tegemist rahastas Euroopa Regionaalarengu Fond pro-grammi TerVE raames (projekt EVRKA, leping nr 2-14.3.1/13/8), mida viib ellu Eesti Teadusagentuur. Uuringut toetas ka Eesti Teadusagentuur (institutsionaalne uurimistoetus IUT5-1 ja IUT TARTH150171); Haridus- ja Teadusministeerium (sihtfinantseerimine SF0180060s09). Autorid tänavad retsenseente asjakohaste märkuste eest.

AUTORITE VÕIMALIKU HUVIKONFLIKTI DEKLARATSIOON

Huvikonflikt puudub.

SUMMARY

The validity of Estonian Cancer Registry data in 1995–2008

Madleen Orumaa¹, Katrin Lang¹, Margit Mägi², Kersti Pärna¹, Tiit Aareleid³, Kaire Innos³

Background. The objective of a population based cancer registry is considerably wider than presenting routine cancer incidence statistics. Registries are involved in epidemiological studies of causes of cancer, monitoring and evaluation of cancer screening, follow-up of cancer patients in relation of cancer care they receive. The quality of registry data is therefore utmost important.

Aim. The aim of the current paper is to provide an overview of the validity of Estonian Cancer Registry data in 1995–2008 and to compare validity indicators with other countries.

Methods. Cancer cases registered in Estonia in 1995–2008 were analysed. Percentages of microscopically verified cases (%MV), death certificate only cases (%DCO), cases detected at autopsy (%Autopsy) and cases with primary site unknown (%PSU) were calculated. The change in %MV, %DCO and

%Autopsy in three time periods (1995–1999, 2000–2004 and 2005–2008) was examined. Validity indicators for 2003–2007 were compared with those from selected cancer registries of other European countries reported in „Cancer in Five Continents“ Volume X.

Results. The total number of analysed cases was 88 578. Overall, 87.2% of cases were microscopically verified, 1.7% were death certificate only cases, and 1.6% autopsy cases. %MV was lowest in pancreatic cancer (50.4%). DCO cases were most prevalent in cancer of heart, mediastinum and pleura (10.8%). Autopsy cases were most prevalent in mesothelioma (12.3%) and neoplasm of adrenal gland (12.1%). For five cancer sites (oesophagus; liver; pancreas; lung, trachea and bronchus, and heart, mediastinum and pleura), all three indicators were worse than the mean value calculated for all sites (%MV lower than the mean; %DCO and %Autopsy higher than the mean). In comparison of time periods, %MV remained stable for most cancer sites. As for %DCO, it increased during two first time periods for all sites, but remained below 3%, except for cancers of lung and pancreas (4.0% and 4.5% respectively). International comparison showed that %DCO (2.7% for men and 2.2% for women) and %PSU (2.7% for men and 2.4% for women) in Estonia were at high level, and %MV (84.7% in men and 87.9% in women) was close to the %MV of Western-European countries.

Conclusions. Our analysis demonstrated that the validity of Estonian Cancer Registry data is at favourable international level. Data quality of the registry relies on health care institutions sending cancer notifications. Improved completeness of notifying would decrease the number of back-tracings; fasten the routine work of the registry and publishing cancer statistics. Data completeness will be addressed in further publications.

KIRJANDUS/REFERENCES

1. 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;45:747–55.
2. Stiller CA. Reliability of cancer registration data. *Eur J Cancer* 1997;33:812–4.
3. Storm HH, Michelsen EV, Clemmensen IH, Pihl J. The Danish Cancer Registry – history, content, quality and use. *Dan Med Bull* 1997;44:535–9.

¹ Department of Public Health, University of Tartu
² Estonian Cancer Registry, National Institute for Health Development
³ Department of Epidemiology and Biostatistics, National Institute for Health Development

Correspondence to: Madleen Orumaa orumaa.madleen@gmail.com

Keywords: cancer registration, data quality, validity of data, quality control

- Lang K. Haigusregistrite andmekvaliteedi uurimise meetodid. *Eesti Arst* 2003;28:693–8.
- Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, et al. Comparability and quality control in cancer registration. IARC technical report no.19. Lyon: IARC; 1994.
- Aareleid T, Mägi M. Vähihaigestumus ja vähiregister. *Eesti Arst* 2007;797–803.
- Rahvatervise seadus (14.06.1995). RT I 1995, 57, 978; viimati muudetud 23.02.2011. <https://www.riigiteataja.ee/akt/115032011017>.
- Vähiregistri põhimäärus (26.05.2011 nr 69). RT I, 28.05.2011, 10; <https://www.riigiteataja.ee/akt/128052011010>.
- Isikuandmete kaitse seadus (15.02.2007). RT I 2007, 24, 127; viimati muudetud 16.12.2010. <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122010011>.
- WHO. International statistical classification of diseases and related health problems 10th revision. 2012. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en2010>.
- Forman D, Bray F, Brewster D, et al. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. X (electronic version). Lyon: IARC; 2013.
- De Angelis R, Sant M, Coleman MP, et al. Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EURO-CARE-5-a population-based study. *Lancet Oncol* 2014;15:23–34.
- Lang K, Mägi M, Tikk M. Eesti Vähiregistri andmete täielikkuse uuring. *Eesti Arst* 2001;80:320–4.
- Thomson H, Rahu M, Aareleid T, Gornoi K. Cancer in Estonia 1968–1992. Tallinn: Institute of Experimental and Clinical Medicine; 1996.
- Innos K, Baburin A, Aareleid T. Cancer patient survival in Estonia 1995–2009: time trends and data quality. *Cancer Epidemiol* 2014;38:253–8.
- Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Raymond L, Young J. Cancer in five continents. 7th ed. Lyon: IARC Scientific Publications No 143; 1997.