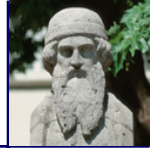


Welche Methoden zur Vollzähligkeitsschätzung setzen Krebsregister in Europa ein?

JOHANNES
GUTENBERG
UNIVERSITÄT
MAINZ

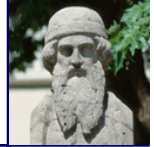
Irene Schmidtman

IMBEI, Klinikum der Johannes Gutenberg-
Universität Mainz



Hintergrund (1)

- Krebsregister müssen vollzählig sein, um Aufgaben vollständig erfüllen zu können
- Angabe der Vollzähligkeit notwendig
 - Einschätzung der Nutzbarkeit und Repräsentativität der Registerdaten
 - Nachweis der Effizienz eines Krebsregisters gegenüber der Gesundheitspolitik
 - Ziele der Meldermotivation und Öffentlichkeitsarbeit des Krebsregisters festlegen



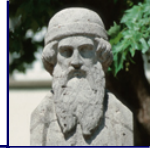
Hintergrund (2)

- Verschiedene Methoden der Vollzähligkeitsschätzung vorgeschlagen
- In konkreten Vergleichen unterschiedliche Ergebnisse mit verschiedenen Verfahren
 - Mattauch
- Wenig darüber bekannt wie gut Schätzverfahren unter welchen Bedingungen sind
 - Silcocks & Robinson
- Vorarbeit für eine vergleichende Untersuchung: Befragung der europäischen Krebsregister



Durchführung der Befragung (1)

- Fragebogentest in den deutschen epidemiologischen Krebsregistern, danach noch geringfügige Modifikation
 - 11 Register
- 1. Anschreiben per Post an alle Krebsregister in Europa (April 2005)
 - Adressliste aus Tyczynski JE, Demaret E, Parkin DM. Standards and Guidelines for cancer registration, IARC Technical Publication No 40, Lyon 2003
 - 153 Adressen ohne deutsche Krebsregister



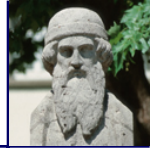
Durchführung der Befragung (2)

- 2. Anschreiben an alle Krebsregister in Europa, die noch nicht geantwortet haben (August 2006)
 - Aktualisierung der Liste
 - Mitgliederliste von ENCR (<http://www.encr.com.fr>)
 - Liste der europäischen Mitglieder von IACR (<http://www.iacr.com.fr>)
 - 195 Adressen
 - per E-Mail an Register, für die E-Mail-Adressen verfügbar waren
 - per Post an die übrigen Register
- Insgesamt 195 Krebsregister mindestens einmal angeschrieben



Was wurde abgefragt?

- Wird die Vollzähligkeit geschätzt?
- Wenn nein – warum nicht?
- Wenn ja
 - Liste von Verfahren
 - Anwendung nie / regelmäßig / Sonderauswertung
 - Frage nach weiteren Verfahren
 - Frage nach Details und Modifikationen der Verfahren
 - Verfügbarkeit von Software für Verfahren aus Liste
 - Frage nach Veröffentlichungen
 - Qualifikation der Person, die Vollzähligkeit schätzt
 - Frage nach Kontaktperson, Interesse an Rückmeldung

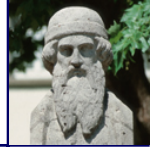


Abgefragte Verfahren (1)

- DCN
 - Aus der DCN-Rate lässt sich die Vollständigkeit der Registrierung schätzen als

$$\frac{1}{(1-DCN) + \left(\frac{DCN}{M:I}\right)}$$

- Historischer Vergleich
 - Betrachtung der Entwicklung im eigenen Register
 - Inzidenz
 - Fallzahl – erwartete Fallzahl, gegeben heutige demographische Verhältnisse und bekannte (altersspezifische) Inzidenz früherer Jahre



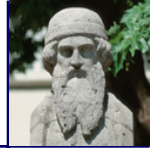
Abgefragte Verfahren (2)

- Vergleich mit Referenzregister
 - Inzidenz
 - Fallzahl – erwartete Fallzahl, gegeben demographische Verhältnisse im eigenen Registergebiet und bekannte (altersspezifische) Inzidenz des Referenzregisters
- Vergleich mit unabhängiger Quelle
 - Aus dem Anteil der Fälle in der unabhängigen Quelle, die das Krebsregister kennt, lässt sich die Vollständigkeit schätzen



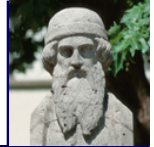
Abgefragte Verfahren (3)

- Methode von Bullard et al. (Flow-Methode)
 - Anteil nicht registrierter Patienten wird geschätzt aus zeitlichen Verteilungen der Wahrscheinlichkeiten für
 - Überleben
 - Registrierung
 - Erwähnung von Krebs auf der Todesbescheinigung



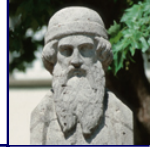
Abgefragte Verfahren (4)

- M:I
 - Bekannt sind
 - Sterbefälle im eigenen Registergebiet
 - Sterbefälle im Gebiet des Referenzregisters
 - Neuerkrankungsfälle im Referenzregister
 - Erwartete Neuerkrankungsfälle im eigenen Registergebiet per Dreisatz berechnen
- Verfahren von Colonna et al. geht auch von M:I aus, modelliert aber Trends der Mortalität in beiden Gebieten in log-linearem Modell und passt für M:I log-lineares Modell an



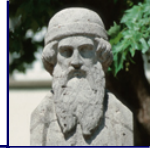
Ergebnisse - Response

	Response				Register
	Nein		Ja		
	n	%	n	%	n
Osteuropa	25	83 %	5	17 %	30
Nordeuropa	16	55 %	13	45 %	29
Südeuropa	61	91 %	6	9 %	67
Westeuropa	41	60 %	27	40 %	68
Sonstige	1	100 %			1
Insgesamt	144	74 %	51	26 %	195



Ergebnisse – Wie viele Register schätzen Vollzähligkeit?

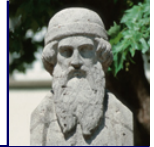
- Von 51 Registern, die geantwortet haben
 - schätzen Vollzähligkeit: 43 (84 %)
 - schätzen Vollzähligkeit nicht: 8 (16%)



Ergebnisse – Gründe, keine Vollzähligkeitsschätzung durchzuführen

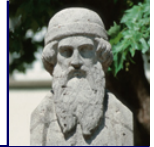
Grund	Anzahl
Nicht nötig	3
Zu zeitaufwändig	2
Kein Software verfügbar	2
Niemand dazu in der Lage	2
Andere Gründe	7

- Als andere Gründe genannt:
 - Inzidenzvergleich mit anderen Registern
 - Sehr gute Datenlieferung durch *alle* Pathologen
 - Andere Prioritäten (2x)
 - Wenig Personal
 - Patienten z, T, im Ausland behandelt
 - Neues Register



Ergebnisse – Welche Verfahren werden wie oft eingesetzt?

	Methode wird angewandt								
			nie		routine- mäßig		Sonderaus- wertung		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
DCN	7	16%	24	56%	10	23%	2	5%	43
Historischer Vergleich	4	9%	8	19%	31	72%	.	.	43
Vergleich mit Referenz-Register	4	9%	10	23%	22	51%	7	16%	43
Vergleich mit unabhängiger Quelle (independent case ascertainment)	7	16%	16	37%	8	19%	12	28%	43
Methode von Bullard et al. (Flow method)	6	14%	28	65%	4	9%	5	12%	43
M:I (Colonna)	5	12%	12	28%	17	40%	9	21%	43
Capture/Recapture	6	14%	25	58%	5	12%	7	16%	43



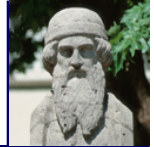
Ergebnisse – Ist Software verfügbar?

	n	%
DCN	5	12 %
Historischer Vergleich	10	23 %
Vergleich mit Referenz-Register	11	26 %
Vergleich mit unabhängiger Quelle (independent case ascertainment)	4	9 %
Methode von Bullard et al. (Flow method)	8	19 %
M:I (Colonna)	10	23 %
Capture/Recapture	4	9 %



Ergebnisse – Wer schätzt Vollzähligkeit?

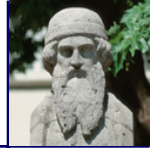
	n	%
Statistiker	21	49 %
Informatiker	10	23 %
Dokumentar	7	16 %
Epidemiologie, Public Health Professional	27	63 %
Arzt	13	30 %
Externer Forscher	2	5 %
Sonstige	3	7 %



Ergebnisse – Methodenvergleiche und Veröffentlichungen

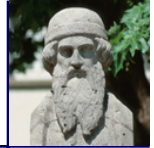
Publikation	n	%
Keine Ergebnisse publiziert	13	30 %
Ergebnisse publiziert in technischen Berichten	19	44 %
Ergebnisse publiziert in begutachteten Zeitschriften	10	23 %
Sonstige Veröffentlichungen	5	12 %

Methodenvergleiche	n	%
Ja	12	28 %
Nein	26	60 %
Keine Angabe	5	12 %



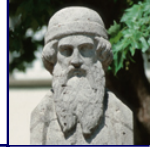
Zusammenfassung der Ergebnisse

- Die meisten Krebsregister schätzen die Vollständigkeit der Registrierung
- Dabei stehen "einfache" Verfahren im Vordergrund
 - Historische Vergleiche
 - Vergleiche mit Referenzregister
 - M:I
- Modifikationen der Methoden werden selten genannt
- Methodenvergleiche werden eher selten und wenn, dann für konkrete Daten durchgeführt



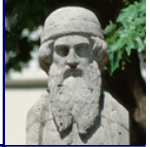
Diskussion (1)

- Aussagefähigkeit der Umfrageergebnisse beschränkt
 - niedrige Responserate
 - Responserate uneinheitlich, vor allem Krebsregister aus D, NL, GB und Skandinavien antworteten
- Vermutung: Register mit wenig Ressourcen
 - antworten nicht
 - führen keine Vollzähligkeitsschätzung durch oder
 - verwenden "einfache" VerfahrenKomplexere Verfahren eher überrepräsentiert.



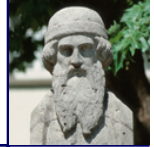
Diskussion (2)

- Fragen wurden z. T. anders verstanden als intendiert (Hinweise aus Klartextantworten)
 - gelegentlich wurde Absicht, nicht Status quo berichtet
 - Unter M:I nur Indikator, nicht modellbasiertes Verfahren verstanden
 - Verfügbarkeit von Software für Verfahren wurde oft verneint, obwohl Verfahren angewandt wird – wird vermutlich mit Standardsoftware (SAS, Excel etc.) gerechnet



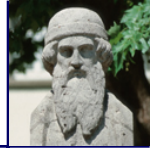
Diskussion (3)

- Auch aus der Befragung ergibt sich: es gibt wenig vergleichende Untersuchungen
- Unbefriedigend: Verschiedene Methoden liefern z. T. sehr verschiedene Ergebnisse.
- Ein systematischer Vergleich von Verfahren ist bisher nicht durchgeführt worden
- Folgerung: ein Verfahrensvergleich unter realistischen Bedingungen ist sinnvoll



Danksagung

- An alle Kollegen, die die Fragebögen beantwortet haben
- An Dagmar Lautz und Lamia Yousif für die Unterstützung bei der Datenerfassung



Literatur

- Brenner H, Stegmaier C, Ziegler H. Estimating completeness of cancer registration: an empirical evaluation of the two source capture-recapture approach in Germany. *J Epidemiol Community Health* 1995, 49:426–430
- Bullard J, Coleman MP, Robinson D, Lutz J-M, Bell J, Peto J. Completeness of cancer registration: a new method for routine use. *British Journal of Cancer*(2000) 82(5), 1111–1116
- Colonna M, Grosclaude P, Faivre J, Revzani A, Arveux P, Chaplain G, Tretarre B, Launoy G, Lesec'h JM, Raverdy N, Schaffer P, Buemi A, Menegoz F, Black RJ Cancer registry data based estimation of regional cancer incidence: application to breast and colorectal cancer in French administrative regions. *J. Epidemiol. Community Health* 1999;53:558-564
- Haberland J, Bertz J, Görsch B, Schön D. Krebsinzidenzschätzungen für Deutschland mittels log-linearer Modelle. *Gesundheitswesen* 2001, 63:556–560
- Haberland J, Schön D, Bertz J, Görsch B. Vollzähligkeitsschätzungen von Krebsregisterdaten in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 2003, 46:770–774
- Mattauch V. Strukturanalyse des Epidemiologischen Krebsregisters für den Regierungsbezirk Münster: Identifikation von Schwachstellen und Konzepte für eine kontinuierliche Qualitätssicherung, Dissertation, Münster 2005
- Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Calceran J, Storm HH, Whelan SL. Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC Technical Report No 19, Lyon 1994
- Silcocks PB, Robinson D. Completeness of ascertainment by cancer registries: putting bounds on the number of missing cases. *J Public Health (Oxf)*. 2004 26(2):161-7
- Tyczynski JE, Demaret E, Parkin DM. Standards and Guidelines for cancer registration in Europe. IARC Technical Publication No 40, Lyon 2003