

## 서울시 지역암등록사업 추진연구의 암등록 충실도 및 타당도 평가

신명희·안윤옥

서울대학교 의과대학 예방의학교실

= Abstract =

### Evaluation of the Completeness and Validity of the Registration in the Implementation Study of Seoul Cancer Registry (ISSCR)

Myung-Hee Shin, Yoon-Ok Ahn

*Department of Preventive Medicine, Seoul National University College of Medicine*

The incidence data (1991. 7. 1~1992. 6. 30) from the Implementation Study of Seoul Cancer Registry (ISSCR) were evaluated in terms of its completeness and validity. Two indicators for the completeness, Mortality/Incidence ratio (M/I ratio) and Age-specific Incidence Curve, showed fairly good registration throughout the age-sex specific strata, except the strata aged over 75 years old. The strata had very high M/I ratio (over 100%) and decreasing pattern of incidence, which suggested incomplete registration of cancer in this group. The active surveillance by a ISSCR staff improved the registration rate especially among elderlies. From the site specific M/I ratio, we found that liver cancer had oddly high M/I ratio. Since this high M/I ratio of liver cancer appears consistently in other reliable cancer registries, it is more like to be due to the high fatality of it rather than incomplete registration.

The validity of the incidence data was assessed by three indicators; Histological Verification (HV%), Primary Site Unknown (PSU%), and Age Unknown (Age UNK%). The average HV% were 77% for men and 85% for women, which were slightly lower than those of other reliable cancer registries. This low HV% might be due to the considerable size of relative frequency of liver cancer in Korea, regarding the fact that the diagnosis of liver cancer is made mostly by non-biopsical radiologic methods (CT, Ultrasono, Angiography, MRI etc.). The level of PSU% and Age UNK% were in acceptable range, but not low enough, especially in terms of Age UNK%. Although ISSCR data had acceptable quality in general, it is needed to have more hospitals participate in the registry surveillance, to make registry data merged with death

certificate data regulary, and educate the registration staffs to be more competent and dedicated.

**Key words:** cancer registry, incidence, M/I ratio, HV%, PSU%, Age UNK %

## 서 론

암등록사업을 하는 목적은 한 지역의 암 발생 수준을 신빙성 있게 파악하고자 하는 것과 그 발생 수준을 타 지역의 발생 수준과 비교하여 암 유발 인자에 관한 연구의 기초자료로 활용하고자 하는데 있다. 암 등록 자료가 암 연구의 기초자료로써 가치를 지니려면 신뢰성과 타당성이 보장되어야 한다. 신뢰성(reliability)이란 등록 자료가 시간 및 공간이 다른 상황에서도 유사한 완성도의 등록을 이루는가를 일컫는 것으로 실제 발생한 암 환자를 얼마나 누락없이 포착하고 있는가 하는 충실도(completeness)로 대변될 수 있고, 타당성(validity)이란 등록된 자료의 내용(예: 성, 연령, 진단명, 부위, 등등)이 얼마나 진실에 가까운가를 일컫는 것으로 진단 방법의 정확도와 등록 기재의 오류의 정도 등으로 나누어 표현될 수 있다. 특히 지역암등록사업의 경우에는 충실도를 100%로 유지하는 것이 가장 이상적이겠으나 이는 현실적으로 불가능하다. 그 지역 암 환자들의 특성, 암 등록사업에 참여하는 의료기관의 제도적 환경 및 협조 정도, 암 등록 담당자의 적극성 및 숙련도 등이 매우 다양하기 때문이다(Heiberger RM et al., 1983). 그러므로 지역암등록사업을 운영할 때는 암발생 자료의 산출뿐만 아니라 그 자료의 질 평가 및 유지를 통한 질 관리를 항상 수반함으로써 암등록자료의 가치를 최대화하려는 노력이 필요하다.

서울시 지역암등록사업 추진연구(The Implementation Study of Seoul Cancer Registry, ISSCR)는 현재 보건복지부 주체로 이루어지고 있는 중앙암등록사업(Central Cancer Reporting Prog-

ram, CCRP)에 그 뿌리를 두고 우리나라에서의 지역암등록사업의 실행성을 평가하고자 수행된 연구이다. 대형 수련 의료기관들만 참여하고 있는 일종의 병원 암등록체계인 중앙암등록사업의 자료만으로는 우리나라의 암 발생수준을 타당성 있게 제시하지 못하기 때문에 지역암등록체계의 필요성이 오래전 부터 제기되 왔는데, 1980년대 부터 강화에서 지역암등록사업이 시도되어 왔으나 지역주민 수가 충분하지 못하고(88,000여명; 통상 3~5백만 정도를 적정 인구 규모로 잡고 있음(Maclennan R et al., 1978)), 그 지역 의료기관에 대한 주민들의 선호도가 낮아 암 환자 발견에 어려움이 있다는 단점이 있었다(Kim IS et al., 1990). 1991년 7월 1일 부터 서울 지역을 대상으로 새로이 ISSCR이 발족되어 1993년 5월 30일까지 지역암등록사업의 추진 및 정착을 목적으로 연구가 이루어졌다. ISSCR에서 대상 지역을 우리나라 전체로 하지 않고 서울로 국한한 이유는 자료의 방만함을 줄여서 발생 암 환자 자료의 질을 높이고자 한 것이었다. 따라서 추진연구에서 생산된 암발생 자료가 일정 수준 이상의 질을 획득하였는지 충실도 및 타당도 평가를 통해 확인할 필요가 있다.

지금까지 타 국가의 지역암등록사업에서 사용한 충실도 및 타당도 평가방법으로는 실제 암 환자 의무기록을 표본추출하여 등록되어야 할 환자 중 누락된 사람이 몇 % 인지를 확인하는 '의무기록 별도 확인(independent case ascertainment method)' 방법과(Heiberger RM et al., 1983; Kyllonen LE et al., 1987; Berkel J, 1989; Schouten LJ et al. 1993), 사망 자료나 기타 유사 질병등록자료와 암 등록 자료를 record linkage시켜 누락 환자를

추정하는 방법 (Mattsson B and Wallgren A, 1984 ; Storm HH, 1988; Hawkins MM, 1992; Swerdlow AJ, 1993), 그리고 수집된 자료들 내에서 몇 가지 지표를 산출하여 간접적으로 등록의 충실도 및 타당도를 추정하는 방법 (Devesa SS et al., 1984; Parkin DM and Muir CS, 1992) 등으로 나누어 볼 수 있다. 세계보건기구(WHO) 산하 국제암연구소(International Agency for Research on Cancer, IARC)에서는 전 세계의 암등록본부에서 보내온 암 발생자료를 수합하여 5년마다 발표하는데, 이 때 수록 여부를 결정하는 자료의 질 평가 방법이 바로 세번째 방법이다.

본 연구의 목적은 서울시 지역암등록사업 추진 연구에서의 암 등록 충실도 및 타당도를 평가하여 타 지역 암 등록 자료와의 비교 가능성을 타진하고자 하는데 있다. 본 연구에서는 IARC에서 제시하고 있는 암 등록 자료의 평가 지표들을 이용하여 암 등록 자료의 충실도 및 타당도의 수준을 평가하였다.

## 연구방법

### 1. 서울시 지역 암등록사업 추진연구의 자료 구축

암환자 발생 여부는 병원에서 진단받은 환자를 기준으로 하였다. 서울시 지역 암등록사업에 암환자 발생 여부에 관한 자료를 제공한 대상 병원은 크게 두 종류로 대별되는데, 하나는 현재 국립의료원의 중앙 암등록본부에 암환자 발생을 보고하고 있는 전국의 121개 전공의 및 인턴 수련병원들이었고, 다른 하나는 수련병원 보다는 규모가 작으나 병원급 이상이 되는 서울시 소재 의료기관 113개 이었다. 전자의 경우는 이미 국립의료원에 자발적으로 보고하는 체계가 갖추어져 있어 그 자료를 그대로 사용하였고(국립의료원 자료; CCRP 자료), 후자의 경우에는 암등록사업 전담요원이 주기적으로 직접 방문하여 발생 암환자에 관한 자료를 발췌하였다(방문조사 자료). 1991년

7월 1일 부터 1993년 5월 30일까지를 추진 연구 기간으로 하여 자료정리를 한 결과 121개의 국립의료원 등록 병원 중 69개소만 서울시 주소지인 환자를 진단하였고, 113개 비등록 병원에서는 71개소에서 암환자 진단이 이루어진 것으로 나타났다(총 14,734명). 두 자료를 통합하여 주민등록번호를 사용하여 중복 등록된 환자들을 가려내어 선초진일 기준으로 정리하였고(279명), 동일인에서 다중 암종이 발생한 경우는 자료를 모두 보존하였다. 이들 중 초진일이 1991년 7월 1일에서 1992년 6월 30일 사이인 환자들만 모아 1년간 암 발생율의 분자로 사용하였다(13,466명).

암 발생율의 분모에 해당하는 서울시 연앙인구(이 경우는 1991년 12월 31일자 인구)는 서울시에서 매년 산출하고 있는 상주인구 자료를 이용하였다. 추진연구 기간중에 공표된 상주인구 자료는 1990년도 자료이었던 관계로 이를 발생율의 분모로 사용하였다.

위와 같이 얻어진 자료를 토대로 서울시에서의 암 발생율을 성별, 연령별, 부위별 실제발생율, 국제 비교를 위한 연령 표준화 발생율 및 64세와 74세까지의 누적 발생율을 산출하였다.

### 2. 암 등록 충실도 및 타당도 지표 산출

암 등록의 충실도 및 타당도 지표로는 IARC가 5년마다 출간하고 있는 Cancer Incidence in Five Continents에서 각 지역의 암등록 자료를 평가하고 있는 지표들중 현재 산출가능한 지표들을 선택하여 사용하였다.

암 등록의 충실도 평가를 위해 두 가지 지표를 선택하였다. 첫째는 사망율/발생율 비(Mortality/Incidence ratio, M/I ratio)로써, 이는 그 지역에서 암이 급격히 줄어들지 않는 이상 100%을 넘지 못하기 때문에 (Parkin DM and Muir CS, 1992), 그 값이 100%을 넘는 경우는 불충실 등록이 있는 것으로 간주하였다. 둘째로 연령별 발생율 곡선의 모양을 관찰하였다. 대부분의 상피성 암종은 연령 증가와 함께 지속적으로 증가하는 성질

을 가지고 있으며, 실제로 선진국의 신뢰성 있는 암등록센터의 자료들에서는 일부 암(유방암, 자궁암 등)을 제외한 대부분의 주요 암종들이 연령의 증가와 함께 직선적으로 그 발생율이 증가하는 것을 관찰할 수 있다. 반면 소아 암의 경우에는 0~4세 군에서 5~9세 군보다 더 높은 발생율을 가지는 것이 보통이다. 이러한 일반적인 곡선 형태를 가지고 있지 못한 경우, 즉 연령층에서 발생률 곡선이 꺾이거나 소아 연령군에서 J 모양이 아닌 직선적 증가 양상만이 관찰될 경우에는 해당 연령층에서의 등록이 불충실한 것으로 간주하였다.

등록 내용의 타당도는 세가지 지표로 평가하였다. 첫째로 등록 자료중 병리 조직학적으로 확진 받은 분율(Histological Verification, HV%)을 산출하였다. 조직학적 확진율이 높을수록 양성 종양이 아닌 암으로 확실히 진단받은 환자가 많다는 뜻이 되며, 또 전이성 암이 아닌 원발성 암일

가능성도 더 높아진다. 둘째로 등록 환자중 원발 부위가 불분명한 환자의 분율(Primary Site Unknown, PSU%)를 구하였다. 원발부위 불명율(PSU%)이 높을수록 일선 의료진이 환자의 진단을 정확히 내리려는 노력이 충분하지 못했거나, 암 등록을 위한 병록지 발췌가 성실하게 이루어지지 않았음을 시사한다. 마지막으로 등록 환자중 연령이 미상인 환자의 분율(Age Unknown, Age UNK%)이다. 극히 미개한 지역이 아닌 경우에는 암환자의 나이를 실제로 알 수 없는 상황은 거의 불가능하므로 연령 미상율(Age UNK%)은 등록 자료를 발췌하거나 전산화하는 과정에서 누락이 발생한 것으로 간주할 수 있기 때문에 곧 등록 내용의 질을 평가하는 간접적인 자료로 사용할 수 있다. 어느 정도 개발이 이루어진 사회에서는 Age UNK%가 1%를 넘지 않는 것이 상례이므로 이 지표가 1%를 넘게 되면 등록 내용의 타당도가 떨어지는 것으로 판단하였다.

표 1. 서울시 지역 암등록사업 추진연구자료의 성, 연령별 M/I ratio\*

연령	남자			여자		
	사망율	발생율	M/I ratio(%)	사망율	발생율	M/I ratio(%)
1~4	3.2	11.7	27.1	2.7	7.5	35.7
5~9	3.9	5.4	72.0	2.6	4.5	57.9
10~14	4.2	4.8	87.5	2.7	4.4	60.0
15~19	4.9	9.5	50.9	3.8	11.5	32.8
20~24	7.2	11.1	65.1	5.8	18.8	30.9
25~29	7.0	21.1	33.1	9.4	36.4	25.8
30~34	16.2	37.1	43.7	17.5	82.8	21.2
35~39	36.4	60.8	59.9	36.1	136.2	26.5
40~44	76.3	117.2	65.1	49.3	197.5	25.0
45~49	149.8	239.4	62.6	90.3	249.3	36.2
50~54	273.3	395.6	69.1	132.2	331.9	39.8
55~59	419.6	656.4	63.9	201.9	419.4	48.1
60~64	745.2	1038.6	71.8	297.2	554.1	53.6
65~69	1015.5	1415.5	71.7	436.0	660.5	66.0
70~74	1405.8	1658.2	84.8	626.8	718.1	87.3
75~	1807.7	1807.7	100.0	704.7	551.3	127.8
전체	90.7	130.9	69.1	59.6	123.1	48.4

\* Mortality/Incidence \* 100%

## 연구 성적

### 1. 암 등록의 충실도

전체적인 M/I ratio(%)는 남, 여 각각 69.1, 48.4%이었으며, 전 연령에 걸쳐 대개 70% 이하로서 적정한 수준이라고 판단되나, 70세 이후에는 85% 정도로, 그리고 75세 이후에는 남자의 경우 100%, 여자의 경우 128%의 수치를 보여 이 집단에서의 불충실한 등록을 시사하였다(표 1). 부위별 M/I ratio를 구한 결과, 폐암, 간암 등에서 높게 나왔으며 특히 간암은 그 수치가 100%를 넘어서 이 부위의 등록이 불충신했음을 시사하였다(표 2). 타 국가의 암 등록 자료와 비교한 결과 간암과 폐암은 M/I ratio가 모두 높게 나오는 추세이었다.

연령별 암 발생 곡선은 1~4세 군에서 남, 여 각각 인구 10만당 11.7, 7.5명의 발생율을 보이다가 5세 이후부터 5.4, 4.5명 정도로 급격히 떨어진 후 20세가 되어서야 다시 11.1, 11.5명으로 올라갔고, 이후 연령에 비례하여 발생율이 계속 증가하는 J 형태의 곡선을 보였다. 따라서 소아기 암의 등록은 충실한 것으로 판단된다. 그러나 노

년층, 특히 75세 이후의 암 발생율은 방문조사를 하지 않은 CCRP 자료의 경우 심하게 아래로 꺾이는 모습을 보였는데, 방문조사 자료를 합친 IS-SCR 자료에서는 이 연령층의 곡선이 펴지는 것을 관찰할 수 있었고 이런 현상은 여성보다 남성에서 더 두드러지게 나타났다(그림 1).

부위별 암 발생 곡선에서 노년층의 발생율 곡선 꺾임이는 등록 누락 부위로는 남자의 경우 위, 간, 방광 등이 있었고, 여자의 경우에는 위, 간, 대장-직장 등이 있었다. 한편 여성 암인 유방암과 자궁 경부암은 가장 발생이 많은 연령층이 40~60세 사이이고 60세 이후부터는 완만하게 감소하는 양상을 보였다(그림 2).

### 2. 등록 내용의 타당도

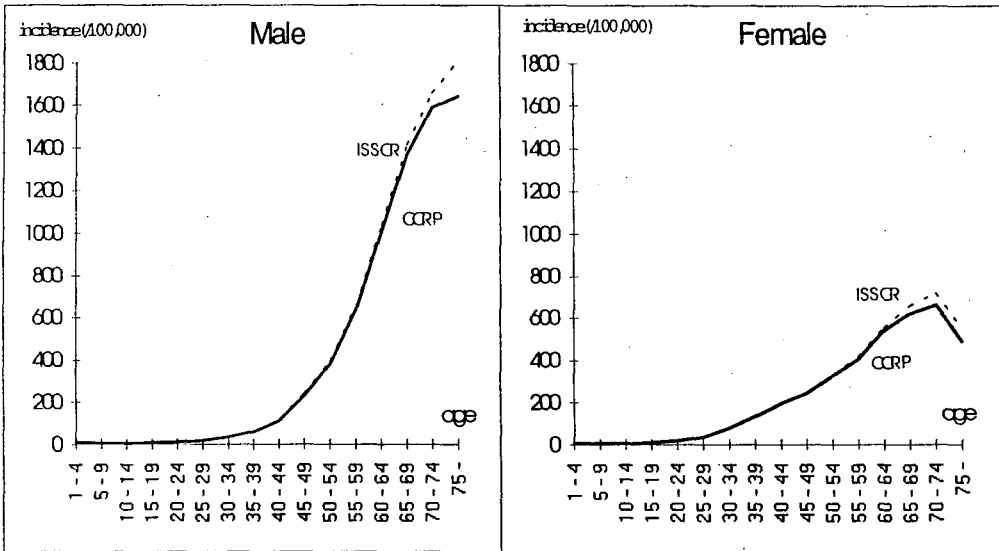
조직학적 확진율은 전체적으로 남자 77%, 여자 85%이었으며(표 3.), 연령별로 구해보면 노령층으로 갈수록 조직학적 확진율이 떨어지는 것을 관찰할 수 있었다(표 생략). 이는 타 국가의 암 등록자료(대개 90%)에 비하여 다소 낮은 편이다. 암 발생 부위별로는 50% 이하의 HV%를 보이는 곳은 간암으로서 남, 여 모두 26% 내외이었

표 2. 서울시 지역 암등록사업 추진연구 자료 및 타 국가 암등록 자료\*의 부위별 M/I ratio\*\*

지 역	위 암		간 암		폐 암		대장-직장암		방광암		유방암	경부암
	남	여	남	여	남	여	남	여	남	여	여	
서울	62	65	111	100	89	99	35	48	27	25	8	
LA 한국인	92	67	111	100	94	83	62	39	95	28	15	
US 코네티컷												
백인	72	69	85	106	80	74	34	33	21	30	30	
흑인	84	74	64	143	72	70	33	40	31	33	38	
US SEER												
백인	67	70	98	117	79	75	33	33	19	28	30	
흑인	76	65	102	112	77	74	40	35	30	35	38	
상하이	82	85	96	102	89	92	56	56	58	37	75	
오사카	61	66	83	84	82	84	56	59	36	30	16	

\* Source: Cancer Incidence in Five Continents, Vol. VI, IARC, 1992

\*\* Mortality/Incidence \* 100(%)



ISSCR : Implementation Study of Seoul Cancer Registry  
 CCRP : Central Cancer Reporting Program

그림 1. The age specific incidence curve by sex in ISSCR and CCRP  
 ISSCR CCRP age incidence (/100,000) ISSCR CCRP age incidence (/100,000)

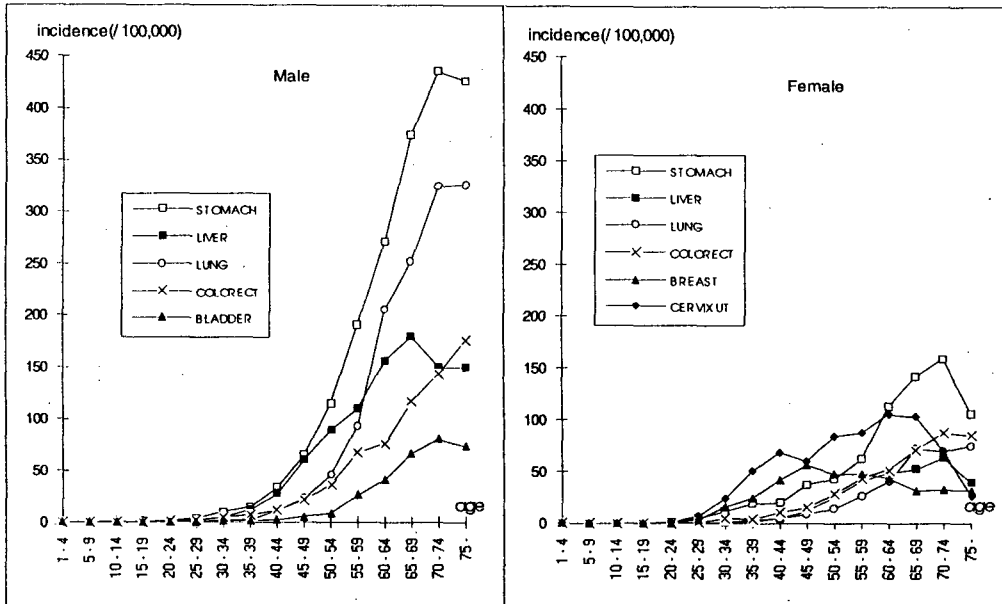


그림 2. The age and site specific incidence curve by sex in ISSCR

다. 그 이외의 부위들은 80%를 넘는 조직학적 확진율을 보였다(표 3). 미국의 코네티컷 주의 암 등록이나 SEER 프로그램의 암등록과 같은 역사 깊은 암등록자료의 경우는 간암을 제외한 대부분의 암종이 90%를 넘는 높은 조직학적 확진율을 가진다.

전체 발생 암환자 13,466명 중 원발부위 불명율은 남자 359명(5.2%), 여자 234명(3.6%)으로 나타나 타 국가의 암 등록자료와 비등하였다(표 4).

연령 미상율은 남자 70명(1.0%), 여자 52명(0.8%)으로 타당도 의심의 기준으로 정한 1%를 넘지 않았다(표 4).

## 고 찰

암 등록 자료가 낮은 충실도를 가질 때는 환자가 병원에 오지 않음으로 인해 암 환자 발생을 포착하지 못하는 경우와 환자가 병원에서 암 진단 및 치료를 받았음에도 불구하고 등록체계의 결함으로 말미암아 누락되는 경우의 두가지의 가능성을 고려해야 한다. 전자의 경우는 주로 농촌 지역

표 4. 서울시 지역 암등록 추진연구 자료 및 타지역 암등록 자료\*의 원발부위 불명율(PSU%) 및 연령 미상율(Age UNK%)

지 역	PSU%		Age UNK%	
	남	여	남	여
서울	5.2	3.6	1	0.8
LA 한국인	4.5	4.2	-	-
US 코네티컷				
백인	3.3	3.5	-	-
흑인	4	4.7	-	-
US SEER				
백인	2.9	3	-	-
흑인	3.3	3.8	-	-
상하이	2.8	3.5	-	-0.07
오사카	1.5	2.1	0.05	

\* Source : Cancer Incidence in Five Continents, Vol. VI, IARC, 1992

이나 후진국, 그리고 노인층에서 발생할 가능성이 높으며, 이는 사회-문화적인 요소이기 때문에 등록 주최측의 입장에서는 피할길이 없는 누락 부분이다(Parkin DM and Muir CS, 1992). 반면 후자의 경우는 암 환자 등록의 자료원을 늘리거나, 진단 분류상의 모호한 점을 명확히 하고, 암등

표 3. 서울시 지역 암등록사업 추진연구 자료 및 타 지역 암등록 자료\*의 조직학적 확진율\*\*

지 역	전 체		위 암		간 암		폐 암		대장-직장암		유방암 경부암	
	남	여	남	여	남	여	남	여	남	여	여	여
서울	77	85	88	88	26	26	85	77	88	84	93	95
LA 한국인	-	-	94	90	72	60	97	82	89	99	98	99
US 코네티컷												
백인	94	94	97	94	82	78	92	90	97	96	98	98
흑인	94	95	97	94	88	86	94	91	96	98	98	99
US SEER												
백인	95	95	97	92	81	78	92	91	97	96	98	99
흑인	94	94	97	94	87	82	94	93	97	97	98	8
상하이	47	54	52	45	9	8	45	36	72	69	85	76
오사카	70	73	77	72	39	32	74	67	74	71	89	98

\* Source : Cancer Incidence in Five Continents, Vol. VI, IARC, 1992

\*\* cytology, biopsy, exploratory surgery 을 모두 포함

록사업에 참여하는 요원들의 성실성 및 전문성을 고양함으로써 등록 누락을 최소화 할 수 있다.

Zippin과 Lum(1993)은 암 등록의 충실 혹은 불충실을 결정 짓는 요인들을 다음과 같이 정리하고 있다. 1) 암 등록 요원의 숙련도와 근면성, 2) 각 의료기관에서 사용하고 있는 의무기록 체제에의 이해도, 3) 컴퓨터에 입력된 진단명만 보고 등록할 때, 진단명 코드가 잘못 붙여짐으로써 암 환자가 누락되는 경우, 4) 애매모호한 진단명의 사용으로 인한 진단명 코드 미상 발생 등의 네가지가 그것이다. 이들이 제시한 기준들은 주로 암 등록의 실무적인 측면에서 바라본 것 들인데, 일부는 암 등록 내용의 타당성과도 연관된다.

IARC에서는 암 등록의 충실도를 나타내는 지표로 본 연구에서 사용한 M/I ratio, 연령별 암 발생 곡선 이외에 암 발생율의 안정성과 사망자료로부터 먼저 등록된 암환자 분율을 구하고 있다 (Parkin DM and Muir CS, 1992). M/I ratio는 한 시점에서의 암 사망율/암 발생율의 비로 구해진다. 한 시점의 암 사망자는 같은 시점에서의 암 발생자와는 거의 다른 집단이나, 이 지표를 불충실 등록의 증거로 삼는 근거는 그 지역의 암 발생율이 단기간에, 예를들어 과거 5년 동안에 급격히 떨어지지 않았던 이상 그 시점에서 발생한 암 환자는 5~6년전의 발생자 수준을 대변해 줄 수 있다는 가정이다. M/I ratio가 높게 나왔을 경우 불충실등록으로 판단하기 이전에 몇가지 고려해야 할 점이 있다. 첫째로 암의 생존기간이다. 폐암, 간암 등 예후가 좋지 않은 암들은 충실하게 등록이 되어도 M/I ratio는 높다. 예후가 좋지 않다 함은 질환 자체의 진행 속도 뿐만 아니라 그 지역의 조기 진단 능력이나 치료 기술에 의해서도 영향을 받음을 뜻한다. ISSCR 자료에서도 폐암, 간암에서 M/I ratio가 다른 부위의 암보다 높게 나왔는데, 타 국가의 암등록에서도 정도의 차이는 있으나 이 두 암종이 높은 M/I ratio를 갖는 현상이 공통적으로 나타나 아마도 높은 치사율과 관련이 있으리라고 짐작되며, 일단 비교성의 측

면에서는 ISSCR 자료가 만족할 만 하다고 판단하였다. 반면 유방암, 자궁경부암, 대장-직장암과 같이 예후가 좋은 암들은 20~40% 대의 낮은 M/I ratio를 갖는 것을 관찰할 수 있다. 한편 M/I ratio가 기대 이상으로 낮은 경우에는 발생 암환자의 중복 등록으로 인한 암 발생율의 과대평가가 가능성을 고려해야 한다. ISSCR에서는 주민등록증번호를 통하여 중복 등록자들을 정리하였기 때문에 이러한 이러한 가능성은 없다고 볼 수 있다. 둘째로 사망 자료의 정확성을 살펴보아야 한다. 사망자료는 대체로 사망 원인 질병명이 암 등록 자료의 진단명보다는 부정확하게 적혀있기가 쉽다. 따라서 비교적 진단명이 특이적이지 못한 국제질병분류 코드(예; 자궁의 악성 신생물(ICD9-179), 부위불명의 악성 신생물(ICD9-195, 199))의 M/I ratio는 등록 수준에 관계 없이 높게 나오고, 자궁 경부암(ICD9-180)이나 림프육종(ICD9-200)과 같이 원래 분류되었어야 하는 상세한 질병명 코드의 M/I ratio는 낮게 나오는 결과를 가져온다. 서울시의 경우 의사에 의한 사망진단서 발급율은 남자 80.6%, 여자 71.3%로 90%를 상회하는 선진국보다는 낮은 편이나 전국의 42.3%보다는 훨씬 높아 사망자료에 어느 정도 신뢰성이 있으며, 발생율도 될 수 있는 대로 큰 범주별로 묶어 한 기관내의 세부 부위간 오분류(예; 자궁 경부 내막, 자궁 경부 외막,...)의 문제를 피할 수 있었기 때문에 M/I ratio를 암등록 충실도 지표로 사용하는 것에 큰 무리가 없다고 생각된다.

연령별 암 발생 곡선 분석에서 CCRP 자료에서 나타난 노년층, 특히 75세 이상의 암 발생율 꺾임이 방문조사 자료를 합친 ISSCR 자료에서 퍼지는 현상으로 미루어, 자발적으로 참여하는 대형 의료기관들만을 대상으로한 암 등록사업에서는 노년층 암환자 자료의 누락이 상당 부분 발생하며, 적극적인 방문 조사를 통하여 그 지역의 중소 병원에서 진단받는 암 환자들까지 포함시킬때 이 연령층에서의 암 등록 충실도를 상당부분 증대시킬 수 있다고 결론지었다. 그러나 여성 노인



층의 경우는 등록 환자 수는 늘어나되 곡선의 꺾인 모양은 그대로 남아, 이들의 등록 불충실은 등록사업의 운영상 결함이라기 보다는 환자들의 의료기관 이용도 자체가 떨어진 것에 기인한 것으로 보인다. 한편 여성 암인 유방암과 자궁 경부암의 발생을 곡선 모양이 40~60세 사이에 최고치를 이루다가 60세 이후부터는 완만하게 감소하는 양상을 보인 것은 꺾이는 연령층이 타 암종과는 달리 장년층까지 확대되어 있고, 신뢰성을 인정받고 있는 타지역 암등록자료에서도 일반적으로 나타나는 현상인 바, 등록 누락의 결과이라기 보다는 암 발생을 자체가 장년층 이후에 실제로 줄어드는 것으로 해석함이 더 타당할 것이다.

암 발생율의 안정성이란 같은 암등록센터에서 5년전에 보고한 암 발생율과 현재의 발생율이 얼마나 차이나는가를 살펴본 것으로 발생율의 변동이 연도별로 크게나면 암 등록 충실도에 문제가 있다고 판단하고 있다. ISSCR 은 처음 발족된 지역암등록사업이므로 이 지표 산출이 불가능하였다. 앞으로 이 지역암등록사업이 정착하여 5년을 경과하게 되면 이 지표의 산출도 가능할 것이다.

한편 암 등록이 아닌 사망자료에서 암 환자가 먼저 포착되면(Death Certificate Notification) 사망진단 기관에 다시 확인하여 병록지로 암 진단을 다시 확인하게 되는데, 확인이 되는 경우는 발생 암환자로 등록되고(Death Certificate Notification among incidence cases, DCN %), 확인 안 되는 경우는 등록주관자에 따라 암 환자에 포함시킬 수도 있고(Death Certificate Only among incidence cases, DCO %) 안 시킬 수도 있다. 이중 DCN %는 주어진 기간 동안의 암 등록이 얼마나 시기 적절하게 되었는가 하는 충실도의 척도가 된다. ISSCR 자료는 DCN %이 이론상 0인데, 이 경우에는 등록 충실도의 척도로는 볼 수 없는 것이 ISSCR에서는 사망 자료를 통한 암 환자 발견이 동시적으로 이루어지지 않았기 때문이다.

암 등록 내용의 타당성을 나타내는 지표로 IARC에서 사용하고 있는 것에는 HV%, PSU%,

Age UNK %와 사망자료로만 확인되는 암 환자 분율(즉 DCO%)이 있다. HV%가 높다고 무조건 좋은 것은 아니며, 또 낮다고 무조건 나쁜 것도 아니다. 암의 성격에 따라 판단하여야 하는 것이다. 너무 높을 경우에는 암 등록이 병리학적 보고서에만 의존한 등록일 가능성이 있기 때문에, 비록 타당도는 높을지 몰라도 충실도는 매우 낮을 수 있다. 반면 간암이나 폐암과 같이 반드시 생검을 하지 않고도 방사선학적 진단(CT, Angiography, USG, MRI 등)으로 확진을 내릴 수 있는 경우는 HV%가 낮다고 해서 진단 내용의 타당도가 떨어지는 것은 아니다.

Age UNK %의 경우 ISSCR 자료가 등록 내용의 타당도 의심의 기준으로 정한 1%를 넘지는 않았으나 많은 선진 국가들의 암 등록 자료가 연령 미상이 아예 없거나  $10^{-2}$ 자리 수준의 미상율을 갖는 것을 고려할 때, 암 등록자료 발체자나 입력자의 성실성 함양 및 전문의식 고양을 통해 보다 자료의 질 향상에 힘 쓸 필요가 있다고 판단하였다(표 4).

DCO %는 발생 암 환자중에서 사망자료에만 존재하는 환자의 분율이며, DCN이 발생했을 때 이들중 기타 의무기록으로 암 진단이 확인되지 못한 사람들을 발생 암환자로 포함시키는 암등록 체제에서 산출될 수 있다. 이 분율이 높으면 암 등록의 내용이 정확하지 못하다는 증거로 보게 되는데, 그 이유는 사망 자료의 신뢰도가 낮다는 사실에 있다. 다른 의무 기록이나 병리 보고서 없이 사망자료만으로 암 환자임을 인정해야 하는 관계로 오분류의 가능성이 그만큼 높아지는 것이다. ISSCR에서는 DCO를 암 발생자 수에 포함시키지 못했었고, 또 ISSCR이 수행된 시기의 암 등록 충실도를 반영하는 DCO %는 이 시기의 환자들이 대부분 사망하는 5년 이후(약 92.5%가 사망하는 것으로 보고됨, 통계청, 1992)에야 얻어질 수 있기 때문에 본 연구에서는 산출하지 아니하였다.

향후 서울시 지역암등록사업을 정착시키면서,

등록 요원의 방문 조사에 협조하는 병원의 수를 늘리고 사망자료로부터 암 환자를 포착하는 작업을 동시적으로 진행함으로써, 암 등록의 충실도 향상과 함께 보다 신뢰성 있는 암 발생율 자료를 생산해낼 수 있을 것이다. 또 사망자료를 연계시킴으로써 DCN의 정도와 이 DCN들의 병록지 탐색을 통한 DCN%, DCO%의 정도를 파악할 수 있기 때문에 암 발생율 자료의 질 평가가 보다 완벽하게 이루어질 수 있을 것이다.

## 결 론

ISSCR에서 산출한 1991. 7. 1~1992. 6. 30 사이의 서울시 암 발생율 자료의 등록 충실도와 내용의 타당도를 IARC에서 제시한 몇몇 지표들을 이용하여 평가하였다. 등록의 충실도 면에서는 대부분 만족할 만한 수준이었으나 75세 이상의 노령층에서 발생 암환자에 포함되지 못하고 누락되는 경우가 발생하였으며(높은 M/I ratio, 연령별 발생율 곡선 하향), 부위별로는 간암이 M/I ratio가 높은 것으로 나타났다. 노령층의 등록 누락은 방문 조사를 하면서 크게 개선되는 것이 보여, 앞으로 방문 조사에 협조하는 병원을 더 늘이거나 사망자료로부터 암 발생자를 포착하려는 노력이 암 등록의 충실도 향상에 도움을 줄 것으로 예상된다. 간암의 높은 M/I ratio는 이 병의 치사율과 관련이 있으리라고 짐작되며 타 국가의 암등록자료와 비교성의 측면에서는 별 문제가 없는 것으로 판단하였다.

내용의 타당도는 HV%로 볼 때 남자 77%, 여자 85%로 타 선진국가의 암등록자료보다 낮은 편이었으나, 이는 주로 간암(25%) 및 폐암(80%)에 의한 영향으로 생각되며, 간암은 생검이 아닌 다른 방사선학적 진단 방법으로도 확진이 가능한 관계로, ISSCR 자료의 진단의 정확도가 크게 떨어진 것은 아니라고 결론지었다. PSU%와 Age UNK%도 합격수준이었으나 Age UNK%는 선진국가에 비해서는 높은 편이라, 향후 IS-

SCR 자료의 질이 암 등록자료 발착자나 입력자의 성실성 함양 및 전문의식 고양을 통해 더 향상되어야 할 필요가 있다고 결론지었다.

## 감사의 말씀

본 연구의 원 자료가 되는 서울시 지역암등록사업 추진연구(ISSCR)를 위해 서울시 전역에 흩어져 있는 중-소 병원급 기관들을 쉬지 않고 방문하여 암환자 자료를 모아온 암등록 요원 도순자양에게 깊은 감사를 드린다.

## 참 고 문 헌

- 서울시 지역암등록사업 추진 연구 최종 보고서. 김진복 등. 단행본, 서울, 1993
- 통계청. 1991년 사망원인특별조사보고서. 단행본, 통계청, 1992
- Berkel J. *Completeness of the cancer registry*. *Ned Tijdschr Geneesk* 1989; 133: 2027-30
- Devesa SS, Pollack ES, Young JL Jr. *Assessing the validity of observed cancer incidence trends*. *Am J Epidemiol* 1984; 119: 274-91
- Hawkins MM, Swerdlow AJ. *Completeness of cancer and death follow-up obtained through the National Health Service Central Register for England and Wales*. *Br J Cancer* 1992; 66: 408-13
- Heiberger RM, Miller CL, Feigl P, et al. *A novel method of assessing completeness of tumor registration*. *Cancer* 1983; 51: 2362-6
- Kim IS, Oh HC, Suh I, Kim BS. *Kanghwa county cancer registry program, 1983-1987. Presentation at the 16th Annual Meeting of Korea Cancer Association, June, 1990*
- Kyllonen LE, Teppo L, Lehtonen M. *Completeness and accuracy of registration of colorectal cancer in Finland*. *Ann Chir Gynaecol* 1987; 76: 185-90
- Mattsson B, Wallgren A. *Completeness of the Swedish Cancer Register. Non-notified cancer cases recorded on death certificates in 1978*. *Acta Radiol Oncol* 1984; 23: 305-13
- MacLennan R, Muir C, Steinitz R, Winkler A. *Cancer Registration and Its Techniques*. IARC Scientific Publications No. 21. International Agency for Re-

*search on Cancer. Lyon, 1978 p. 22*

Parkin DM and Muir CS. *Comparability and quality of data. In: Cancer Incidence in Five Continents Vol. 6* Parkin DM et al. eds. IARC, Lyon, 1992 pp. 45-55

Schouten LJ, Hoppener P, van den Brandt PA, et al. *Completeness of cancer registration in Limberg, Netherlands. Int J Epidemiol 1993; 22: 369-76*

Storm HH. *Completeness of cancer registration in Denmark 1943-1966 and efficacy of record linkage procedures. Int J Epidemiol 1988; 17: 44-9*

Swerdlow AJ, Douglas AJ, Vaughan Hudson G, et al. *Completeness of cancer registration in England and Wales: an assessment based on 2,145 patients with Hodgkin's disease independently registered by the British National Lymphoma Investigation. Br J Cancer 1993; 67: 326-9*

Zippin C, Lum D. *Study of completeness of the surveillance, epidemiology and end results (SEER) program case ascertainment by hospital size and case-finding source.*

