

# Cancerregistret

Folke Pettersson

Britta Mattsson

I denna artikel beskriver Folke Pettersson, avdelningsläkare vid Radiumhemmet samt Britta Mattsson, byrådirektör vid Socialstyrelsen, det svenska cancerregistrets uppbyggnad.

Författarna beskriver också vilka uppgifter som registreras i cancerregistret och vilka typer av incidensstatistik som kontinuerligt redovisas. I en följande artikel beskrivs en utvärdering av den svenska gynekologiska hälsokontrollens effekt.

Artikeln är en bearbetning av ett inlägg vid symposiet om utvärdering av prevention, Svenska läkaresällskapets riksstämma 1975.

## Studier av sjukdomspanoramat

Vid studier av utveckling och förändringar i sjukdomspanoramat i en befolkning och av effekter av tex miljöexposition och preventiva åtgärder, är tillgången på noggrant registrerade data om populationen ett grundläggande krav. Man är beroende av välorganiserade basregister ur vilka data om "fallen" kan erhållas (dvs "täljardata").

Lika viktig är tillgång av tillförlitliga data beträffande relevanta riskpopulationer exponerade för skilda agens och miljöer ("nämnardata"). Om de specifika expositionsdata ofta är bristfälliga så kan det konstateras att de allmänna befolkningsdata insamlade i den allmänna folkbokföringen och vid folk- och bostadsräkningar (FoB) i Sverige är av mycket hög kvalitet. Vidare föreligger i Sverige unika möjligheter att länka samman data från ett register tex expositionsregister eller hälsokontrollregister med olika incidensregister. Denna möjlighet har underlättats mycket genom införandet av det individuella folkbokföringsnumret.

## Cancerregistrens uppgifter

Inom socialstyrelsens byrå PB3 finns ett flertal centrala incidensregister som har stort intresse i det här sammanhanget (Tab 1). Samtliga dessa uppräknade register är betydelsefulla, men som en bakgrund till utvärderingsförsöken av den gynekologiska hälsokontrollen skall här något mer redogöras för cancerregistret.

Tab 1. Register inom socialstyrelsens PB 3.

Missbildningsregister.

Cancerregister.

Abort och steriliseringsregister.

Medicinska födelsemeddelanden

Utskrivningsstatistik (somatisk sjukv.)

Utskrivningsstatistik (psyk. sjukv.)

Cancersjukdomarna utgör en betydande del av de totala sjukdomsfallen. Totalt drabbas cirka 0,3 % av befolkningen varje år av någon form av cancer och i vart 5-te dödsfall utgörs dödsorsaken av cancer.

Cancerregistrens uppgifter och betydelse har definierats av en arbetsgrupp inom International Union Against Cancer:

1. att beskriva typen och utbredningen av cancersjukdomar i befolkningen,
2. att studera etiologi till olika cancerformer,
3. att bidra med information rörande kontroll och prevention av cancer,
4. att värdera behandlingens effekt,
5. att beräkna överlevnadstider,

.....  
Totalt drabbas ca 0,3 % av befolkningen varje år av någon form av cancer och i vart femte dödsfall utgörs dödsorsaken av cancer.  
.....

6. att förse med basdata för undervisning och sjukvårdsplanering.

Det svenska registret tillkom 1958 inom dåvarande medicinalstyrelsen och övergick år 1968 till socialstyrelsen.

Det svenska cancerregistrets huvuduppgifter har varit att producera en tillförlitlig morbiditetsstatistik för cancersjukdomar samt att för olika forskningsändamål tillhandahålla specificerade patientmaterial för t ex studium av sällsynta tumörgrupper. Cancerregistret har under hela tiden samarbetat med de övriga nordiska registren i gemensamma projekt av epidemiologisk natur. Under senare år har även en utvärdering av resultat av hälsoundersökningar i landet företagits i registrets regi.

### Cancerregistrets innehåll

Anmälan av nyupptäckta primära tumörer är obligatorisk (enl medicinalförf 1/1968) för läkare vid sjukvårdsinrättning, såväl i öppen som sluten sjukvård (privatpraktiserande och distriktsläkare är ej anmälningsskyldiga). Dessutom skall varje tumör som diagnostiseras av patolog/cytolog och rättsläkare anmälas av den ansvarige läkaren.

I cirka 95 % av alla registrerade fall i cancerregistret baseras uppgifterna på två anmälningar: en från kliniken och en från patologen. I övriga fall har diagnosen ställts vid enbart klinisk undersökning, röntgen eller operation utan histopatologisk undersökning.

All identifiering av patienterna sker via det 10-siffriga personnumret. Det är därför av största betydelse att personnumren är korrekt angivna på anmälan till cancerregistret. Inom registret görs betydande arbete för korrigerings- och komplettering av ofullständiga personnummer.

För överföring av de olika uppgifterna till sifferkoder används fastställda klassifikationer. För åren 1958—70 finns för närvarande beträffande

hemort endast uppgift om hemortslän och kommundyp. Från och med 1971 finns i de flesta fall fullständig hemortsangivelse, län, kommun, församling.

På originalanmälan anges en yrkesuppgift vilken kodas enligt Nordisk Yrkesklassificering. Kodningen görs på tvåsiffernivå vilket innebär cirka 75 huvudgrupper. Ofullständigheter i yrkesuppgifterna och avsaknaden av uppgifter om tidigare yrkesexposition, som kan ha relevans från carcinogenetisk synpunkt, gör det ej möjligt att utan vidare använda dessa uppgifter vid epidemiologiska studier eller vid studium av effekten av förebyggande åtgärder inom arbetsmiljön.

Cancerregistrets hela bestånd, f n cirka 375 000 fall, finns lagrade på magnetband i personnummerordning. Varje år görs en maskinell "matchning" av hela registret mot Statistiska Centralbyråns dödsorsaksregister varvid uppgift om eventuella dödsfall (dödsorsak och dödsdatum) överförs till cancerregistrets band.

Hela beståndet delas upp på levande och döda och listas i personnummerordning, varvid alla uppgifter skrivs ut per fall. Dessa listor uppdateras fortlöpande.

### Incidensstatistik

För varje år 1958—71 finns incidensstatistik redovisad från cancerregistret i publikationen "Cancer Incidence in Sweden". För perioden 1959—65 finns en utförligare redogörelse för materialet, där bl a tidsutveckling och geografisk spridning finns redovisade (1). I samarbete med cancerregistren i Island, Finland och Norge finns en jämförelse mellan de olika ländernas cancerincidens redovisad i (2) Cancer Incidence in Finland, Iceland, Norway and Sweden. Dessutom har registret bidragit med data till den internationella publikationen "Cancer Incidence in Five Continents",

.....  
*Anmälan av nyupptäckta primära tumörer är obligatorisk.*  
.....

.....  
*Mest markant har ökat maligna hudmelanom och primära levertumörer, medan t ex magsäckscancer och tumörer i näshålan minskat under perioden 1958—1968.*  
.....

=====

*I samarbete med de övriga Nordiska cancer-registren utförs kontinuerligt ett flertal epidemiologiska studier av skilda tumörtyper.*

=====

volym I och II (3).

Det första året som registret var i verksamhet registrerades drygt 19 000 nyupptäckta cancerfall. Antalet fall har sedan stigit för varje år och var 1971 drygt 29 000. En del av denna stegring kan förklaras av att riskpopulationen förändrats.

Trendanalyser av åldersstandardiserade incidensdata visar emellertid förändringar som ej förklaras uteslutande av en förändrad riskpopulation. En del av dessa trender beror troligen på ändrade eller förbättrade diagnosmetoder. De lägen som ökat mest markant är maligna hudmelanom och primära levertumörer, medan t ex magsäckscancer och tumörer i näshålan minskat under perioden 1958—68.

Cancerregistret är underkastat kontroll enligt datalagen som tillkom 1973 i syfte att skydda den enskilde individen mot intrång i den personliga integriteten. Lagen innebär att dataregister som innehåller personuppgifter inte får inrättas eller föras utan tillstånd av en särskild myndighet, datainspektionen. Den registrerade har enligt denna lag rätt att på begäran få ta del av de uppgifter som finns om vederbörande i ett visst personregister. I övrigt utlämnas personuppgifter från cancerregistret endast för forskningsändamål med hänsyn tagen till sekretesslagen som gäller information av medicinsk natur.

Vid alla typer av datamaskinella matchningar mellan externa register och cancerregistret måste tillstånd sökas hos datainspektionen.

Registret har under sin verksamhetsperiod bi-

dragit med material till ett stort antal forskare i form av statistiska data, selekterade patientmaterial och uppgifter om specificerade histologiska diagnosgrupper. (Se appendix, Cancer Incidence in Sweden 1971).

I samarbete med de övriga nordiska cancer-registren utförs kontinuerligt ett flertal epidemiologiska studier av skilda tumörtyper. Två studier av registermaterialets kvalitet har gjorts i registrets egen regi med stöd av anslag från Riksföreningen mot Cancer (4). Den ena var en kontroll av bortfallet vid registreringen, den andra kontroll av frekvensen korrekta personnummer. Vid kontroll av dödsbevis mot cancerregistermaterialet fann man ett bortfall som kunde uppskattas till ca 3 % i cancerregistret. Frekvensen korrekt angivna personnummer beräknad från ett slumpmässigt urval var ca 97 %. Fortfarande saknas till en viss del det fyrsiffriga födelsenumret. För alla former av matchningar mellan t ex yrkesgrupper eller andra definierade populationer och cancerregistret är naturligtvis tillförlitligheten i personnummerregistreringen av grundläggande betydelse.

#### REFERENSLISTA

1. Ringertz N, Ericsson J, Mattsson B: Cancer Incidence in Sweden 1959—1965, Socialstyrelsen 1971.
2. Ringertz N ed . . . , Act Path et Microbiol Scand, Suppl 224, 1971.
3. Doll R, Muir C and Waterhouse J: Cancer Incidence in Five Continents, Vol I and II IUCC, 1966 och 1970.
4. Mattsson B, Ericsson J: Studier av tillförlitligheten i cancerregistrets material, (under tryckning 1976).