

Cancerregistret

– allt fler överlever cancer

Cancer är en av våra stora folksjukdomar. Var tredje invånare i Sverige kommer någon gång under sin livstid att få en cancerdiagnos. Vården av cancer har utvecklats under de senaste decennierna, något som bidragit till en förbättrad canceröverlevnad bland såväl vuxna som barn. Att antalet cancerfall ökar beror framförallt på att medellivslängden ökar – vi blir allt äldre, men även andra faktorer som cancerscreening och förfinad diagnostik bidrar till den ökade cancerbördan.

Det finns också tydliga samband mellan livsstil och miljö, och cancerrisk. Förekomsten av olika riskfaktorer i befolkningen påverkar därför också cancerpanoramats utveckling. Glädjande nog har andelen rökare minskat dramatiskt i Sverige. Däremot ökar förekomsten av övervikt och fetma som liksom tobaksrökning är förknippade med en förhöjd risk att utveckla en rad olika cancersjukdomar.

Det svenska cancerregistret startade 1958 med huvudsyftet att följa förekomsten av cancer och canceröverlevnad över tid. Cancerregistret är ett av de äldsta hälsodataregistren i Sverige, är rikstäckande och inkluderar så gott som alla cancerfall. Alla nyupptäckta cancerfall ska enligt lag rapporteras av den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården. Registret har också den fördelen att informationen är baserad på personnummer vilket gör att en individ går att följa över tid oavsett aktuell hemort.

Nyttan med registret

Tack vare informationen i cancerregistret har vi i detalj kunnat följa hur antalet cancerfall ökat, men också att canceröverlevnaden har förbättrats kraftigt jämfört med 60- och 70-talen. Med datauppgifterna i cancerregistret som utgångspunkt ges forskare en möjlighet att se vilka typer av cancer som ökar eller minskar, vilka grupper som riskerar att drabbas och var dessa individer får sin diagnos.



Foto: Shutterstock

Analysen som baseras på cancerregistret ligger också till grund för de underlag som Socialstyrelsen tar fram till beslutsfattare, till exempel utvärderingar, statistik och öppna jämförelser. Data används också för internationella jämförelser, till exempel för att svara på frågan hur vanlig en cancersjukdom är i Sverige jämfört med andra länder.

Cancerregistret används i forskning och analys

- Studier baserade på bland annat data i cancerregistret har visat att cancerfrekvens, handläggning och överlevnad skiljer sig åt mellan olika delar av landet och olika befolkningsgrupper. De nationella riktlinjerna för behandling av cancer syftar till att ge en jämlik cancervård genom att minska skillnader i handläggning. Information i cancerregistret tillsammans med andra datakällor, till exempel kvalitetsregister eller patientregistret, möjliggör att följa utvecklingen.
- Analyser av cancerfrekvens och cancer överlevnad över tid ger viktig kunskap. Effekterna av införande av HPV-vaccination (humant papillomvirus) av flickor från år 2010 kommer att kunna följas genom att studera förekomsten av livmoderhalscancer. Andra exempel är den kraftiga minskningen av magsäckscancer, en utveckling som kopplats till förändringar i befolkningens kostvanor och magens bakterieflora. En dramatiskt förbättrad överlevnad i vissa leukemier har tidsmässigt kunnat kopplas till introduktion av läkemedel med nya verkningsmekanismer.
- Cancerregistret har också spelat en viktig roll för att klargöra betydelsen av olika riskfaktorer, till exempel genom att koppla det cancerframkallande ämnet asbest till förekomsten av en viss typ av cancer. Den upptäckten ledde till att Sverige blev ett av de första länderna att förbjuda asbest.



”Tack vare information som finns tillgänglig i cancerregistret kan vi öka förståelsen om cancersjukdomarna. Cancerregisterdata används i flera syften. Det viktigaste användningsområdet är att följa trender i cancerinsjuknande och överlevnad, information som ger underlag för prognoser och planering av cancervårdens dimensionering.”

Mats Lambe, professor i medicinsk epidemiologi vid Karolinska Institutet.

Historik

Registret startades 1958 med syftet att beskriva hur utbredda och vanliga cancersjukdomar är. Med tiden har registret utvecklats. Kopplat till cancerregistret finns sedan 2004 även ett register över basalcellscancer, en godartad tumörform som är den vanligaste formen av hudcancer.

Sekretess och säkerhet

All information i cancerregistret skyddas av absolut sekretess. Det finns möjlighet att lämna ut uppgifter för bland annat forskning, men bara efter särskild prövning i varje enskilt fall. Dessutom är användningen av registeruppgifterna begränsad till statistik, forskning och epidemiologiska undersökningar, samt uppföljning och utvärdering. Den som är registrerad har rätt att få ta del av registeruppgifterna om sig själv.

Hos Socialstyrelsen skyddas uppgifterna på flera sätt, både genom att fysiskt förvaras där ingen obehörig har tillgång och i en särskild IT-miljö som är helt skild från resten av myndighetens IT-miljö och från Internet. Dessutom har endast ett fåtal utvalda medarbetare tillgång till uppgifterna.

Mer information finns på www.socialstyrelsen.se