

Statistik och jämförelser
Staffan Khan

Statistik om nyupptäckta cancerfall

2015

HS0105

I denna beskrivning redovisas först allmänna uppgifter om undersökningen samt dess syfte och historik. Därefter redovisas undersökningens innehåll och tillförlitlighet samt hur den genomförs och hur man kan ta del av resultaten. Genom att klicka på en rubrik i innehållsförteckningen kommer man direkt till aktuellt avsnitt.

Innehållsförteckning

A Allmänna uppgifter	3
A.1 Ämnesområde	3
A.2 Statistikområde	3
A.3 SOS-klassificering	3
A.4 Statistikansvarig	3
A.5 Statistikproducent	3
A.6 Uppgiftsskyldighet	3
A.7 Sekretess och regler för behandling av personuppgifter	3
A.8 Gallringsföreskrifter	4
A.9 EU-reglering	4
A.10 Syfte och historik	4
A.11 Statistikanvändning	4
A.12 Uppläggning och genomförande	4
A.13 Internationell rapportering	4
A.14 Planerade förändringar i kommande undersökningar	4
B Kvalitetsdeklaration	4
B.0 Inledning	4
B.1 Innehåll	5

1.1	Statistiska målstorheter	5
1.2	Fullständighet.....	5
B.2	Tillförlitlighet.....	5
2.1	Tillförlitlighet totalt	5
2.2	Osäkerhetskällor	7
2.2.1	Urval	7
2.2.2	Ramtäckning	7
2.2.3	Mätning.....	7
2.2.4	Svarsbortfall.....	7
2.2.5	Bearbetning.....	7
2.2.6	Modellantaganden.....	7
2.3	Redovisning av osäkerhetsmått.....	8
B.3	Aktualitet.....	8
3.1	Frekvens.....	8
3.2	Framställningstid.....	8
3.3	Punktlighet	8
B.4	Jämförbarhet och sammanvändbarhet.....	8
4.1	Jämförbarhet över tiden	8
4.2	Jämförbarhet mellan grupper.....	8
4.3	Sammanvändbarhet med annan statistik	8
B.5	Tillgänglighet och förståelighet.....	8
5.1	Spridningsformer	8
5.2	Presentation.....	8
5.3	Dokumentation.....	8
5.4	Tillgång till primärmaterial.....	9
5.5	Upplysningstjänster.....	9

A Allmänna uppgifter

A.1 Ämnesområde

Hälso-och sjukvård

A.2 Statistikområde

Hälsa och sjukdomar

A.3 SOS-klassificering

Tillhör (SOS)



För undersökningar som ingår i Sveriges officiella statistik gäller särskilda regler när det gäller kvalitet och tillgänglighet, se Förordningen om den officiella statistiken (2001:100).

A.4 Statistikansvarig

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen
Postadress: 106 30 Stockholm
Besöksadress: Rålambsvägen 3
Kontaktperson: Staffan Khan
Telefon: 0752473840
E-post: staffan.khan@socialstyrelsen.se

A.5 Statistikproducent

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen
Postadress: 106 30 Stockholm
Besöksadress: Rålambsvägen 3
Kontaktperson: Staffan Khan
Telefon: 0752473840
E-post: staffan.khan@socialstyrelsen.se

A.6 Uppgiftsskyldighet

Uppgiftsskyldighet att rapportera nyupptäckta cancerfall gäller samtliga vårdgivare enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:7).

A.7 Sekretess och regler för behandling av personuppgifter

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Vid automatiserad behandling av personuppgifter gäller reglerna i personuppgiftslagen (1998:204). På statistikområdet finns dessutom särskilda regler för personuppgiftsbehandling i lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

A.8 Gallringsföreskrifter

Ingen gallring görs av registret. Uppgifterna är arkiverade till och med årgång 1976 hos Socialstyrelsen och från och med årgång 1977 hos Regionalt cancercentrum (RCC).

A.9 EU-reglering

Ingen EU-reglering är tillämplig.

A.10 Syfte och historik

Cancerregistret startade 1958 med stöd av Kungl. Maj:ts Kungörelse 1957 Nr 632 som föreskrev om anmälningsplikt för elakartade tumörsjukdomar hos personer folkbokförda i Sverige.

Avsikten med registret var att skapa ett nationellt, befolkningsbaserat cancerregister för att kunna kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid. Samtidigt skapade man en bas för klinisk och epidemiologisk forskning som möjliggjorde internationella jämförelser.

A.11 Statistikanvändning

Statistiken används främst av forskare, kliniker, politiker och andra beslutfattare i hälso- och sjukvården. Men också media och allmänhet.

A.12 Uppläggning och genomförande

Uppgiftsskyldigheten till cancerregistret regleras i lagen om hälsodataregister (1998:543) och i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet till cancerregistret (HSLF-FS 2016:7).

Cancerregistret är ett incidensbaserat register och bygger på registrering av primärtumörer. Det skall innehålla uppgifter om samtliga maligna samt vissa benigna tumörer och tumörliknande tillstånd. Uppgifter från vårdgivaren rapporteras till Regionalt cancercentrum i respektive region för att kontrolleras, kodas och registreras. Föregående års material skickas därefter till Socialstyrelsen den 31 oktober varje år för att ingå i det nationella Cancerregistret.

A.13 Internationell rapportering

OECD; NORDCAN; NOMESKO

A.14 Planerade förändringar i kommande undersökningar

Inga förändringar är planerade.

B Kvalitetsdeklaration

B.0 Inledning

B.1 Innehåll

1.1 Statistiska målstorheter

1.1.1 Objekt och population

I cancerregistret registreras nyupptäckta tumörer enligt cancerregistrets föreskrift, diagnosticerade hos svenska vårdgivare. Populationen utgörs av den svenska befolkningen där även personer med samordningsnummer kan ingå.

1.1.2 Variabler

I den officiella statistiken används uppgifter om personnummer, ålder, kön, diagnosdatum, hemort (län, kommun, församling), kod för tumörens lokalisation, histopatologisk diagnos.

1.1.3 Statistiska mått

Antal nya cancerfall (incidens), incidens per 100 000 invånare, åldersstandardiserade incidens med år 2000 som standardpopulation, åldersstandardiserade incidens med världspopulation samt de uppgifter om mortalitet som förekommer i statistiken är hämtad från dödsorsaksregistret.

1.1.4 Redovisningsgrupper

Antal nya fall efter läge (enligt ICD7), ålder och kön och län.

1.1.5 Referenstider

Kalenderår.

1.2. Fullständighet

99 procent av alla fall i cancerregistret är morfologiskt (tumörtyp) fastställda.

B.2 Tillförlitlighet

2.1 Tillförlitlighet totalt

Täckningsgraden i cancerregistret är hög men bortfallet varierar med tumörens läge kan i vissa fall påverka statistiken. Den senaste kvalitetsstudien som genomfördes är publicerad i Acta Oncologica med titeln "The completeness of the Swedish Cancer Register - a sample survey for year 1998" (Barlow L et al.). En svensk sammanfattning av denna rapport har också publicerats i Läkartidningen.

Av studien framgår att cancerregistret har en god täckningsgrad överlag som inte bör ha någon större påverkan på övergripande folkhälsofrågor och epidemiologisk övervakning.

2.2 Osäkerhetskällor

Det finns en underrapportering som varierar med cancers läge och patientens ålder, vilket i vissa fall kan påverka statistiken. Viss underrapportering kan även identifieras utifrån dödsorsaksregistret, och även då framgår det att bortfallet i cancerregistret varierar med diagnos. För bröstcancer är exempelvis bortfallet oerhört litet, medan ungefär 370 dödsfall av pankreas- och lungcancer som rapporterats till dödsorsaksregistret aldrig anmälts till cancerregistret.

2.2.1 Urval

Totalundersökning.

2.2.2 Ramtäckning

Samtliga nyupptäckta tumörer och tumörliknande tillstånd som upptäcks vid klinisk diagnostik (som även innefattar bildundersökningar) och klinisk undersökning, morfologisk undersökning, annan laboratorieundersökning och klinisk obduktion. Tumörer upptäckta vid rättsmedicinsk obduktion omfattas inte av anmälningsplikten.

2.2.3 Mätning

Efter att de regionala cancercentrumen har skickat in uppgifterna till Socialstyrelsen kvalitetssäkrar vi dem och ser till att de kan användas till statistik, fördjupade analyser, öppna jämförelser, utvärderingar och forskning.

2.2.4 Svartsbortfall

Efterforskning av saknade anmälningar sker vid respektive RCC.

2.2.5 Bearbetning

Uppgifter från vårdgivaren rapporteras till Regionalt cancercentrum i respektive region för att kontrolleras, kodas och registreras. Kontroller och bearbetningar utförs även hos Socialstyrelsen.

2.2.6 Modellantaganden

Den kumulativa incidensen, baserad på de åldersspecifika incidenserna används för att uppskatta sannolikheten för att utveckla cancer. Metoden beskrivs i "Cancer Incidence in Five Continents". Metoden tar inte hänsyn till konkurrerande risker, såsom risk för död. Eftersom risken för död ökar med åldern, kan beräkningarna vara mindre tillförlitliga i högre åldrar.

Skattningarna av den årliga procentuella förändringen görs med en exponentiell modell på åldersstandardiserade incidenser.

2.3 Redovisning av osäkerhetsmått

B.3 Aktualitet

3.1 Frekvens

Statistiken publiceras årligen.

3.2 Framställningstid

Statistiken publiceras ca ett år efter utgående kalenderår.

3.3 Punktlighet

Publiceringen av årets statistik senarelades cirka 1 månad på grund av försening av inrapportering och produktion av cancerregistret.

B.4 Jämförbarhet och sammanvändbarhet

4.1 Jämförbarhet över tiden

För att kunna följa utvecklingen över tid registreras och översätts varje tumör enligt tidigare gällande klassifikationer (ICD-O/2, ICD9 samt ICD7).

4.2 Jämförbarhet mellan grupper

Åldersstandardiserade mått presenteras för samtliga cancerformer.

4.3 Sammanvändbarhet med annan statistik

Cancerregistret innehåller individbaserade uppgifter vilket möjliggör samkörningar med exempelvis hälsodataregister som patientregistret och läkemedelsregistret.

B.5 Tillgänglighet och förståelighet

5.1 Spridningsformer

Statistiken publiceras på Socialstyrelsens webbplats.

5.2 Presentation

Rapporten består av tabeller i Excel samt ett faktablad med sammanfattande resultatbeskrivning.

Statistik finns även att hämta från Socialstyrelsens statistikdatabas på Socialstyrelsens webbplats.

5.3 Dokumentation

Sedvanlig registerdokumentation finns att tillgå på Socialstyrelsens webbplats.

5.4 Tillgång till primärmaterial

Cancerregistret finns tillgängligt för specialbearbetningar vid Socialstyrelsen. Specialbearbetningar som utförs på beställning är till exempel åldersstandardisering eller selekteringar på specifika diagnosgrupper. För forskningsändamål kan efter sekretessprövning mer detaljerade uppgifter erhållas. Aktuell variabelförteckning för cancerregistret finns på Socialstyrelsens webbplats.

5.5 Upplysningstjänster

Namn: Staffan Khan

Telefon: 075-247 3840

e-post: staffan.khan@socialstyrelsen.se