

Avdelningen för register och statistik
Staffan Khan

Kvalitetsdeklaration

Statistik om nyupptäckta cancerfall 2020

Ämnesområde

Hälso- och sjukvård

Statistikområde

Hälsa och sjukdomar

Produktkod

HS0105

Referenstid

Kalenderår 2020 samt perioderna 1960–2020 och 1970–2020.

Innehållsförteckning

| | |
|---|----------|
| Kvalitetsdeklaration | 1 |
| Statistik om nypupptäckta cancerfall 2020 | 1 |
| Ämnesområde | 1 |
| Statistikområde | 1 |
| Produktkod | 1 |
| Referenstid | 1 |
| Innehållsförteckning | 2 |
| Statistikens kvalitet | 3 |
| 1 Relevans | 3 |
| 1.1 Ändamål och informationsbehov | 3 |
| 1.2 Statistikens innehåll | 3 |
| 2 Tillförlitlighet | 4 |
| 2.1 Tillförlitlighet totalt | 4 |
| 2.2 Osäkerhetskällor | 5 |
| 2.3 Preliminär statistik jämförd med slutlig..... | 6 |
| 3 Aktualitet och punktlighet | 6 |
| 3.1 Framställningstid | 6 |
| 3.2 Frekvens | 6 |
| 3.3 Punktlighet..... | 6 |
| 4 Tillgänglighet och tydlighet | 6 |
| 4.1 Tillgång till statistiken | 6 |
| 4.2 Möjlighet till ytterligare statistik | 6 |
| 4.3 Presentation | 6 |
| 4.4 Dokumentation | 7 |
| 5 Jämförbarhet och sam användbarhet | 7 |
| 5.1 Jämförbarhet över tid..... | 7 |
| 5.2 Jämförbarhet mellan grupper | 7 |
| 5.3 Sam användbarhet i övrigt | 7 |
| 5.4 Numerisk överensstämmelse | 7 |
| Allmänna uppgifter | 7 |
| A Klassificeringen Sveriges officiella statistik | 7 |
| B Sekretess och personuppgiftsbehandling | 7 |
| C Bevarande och gallring | 7 |
| D Uppgiftsskyldighet | 7 |
| E EU-reglering och internationell rapportering | 8 |
| F Historik | 8 |
| G Kontaktuppgifter | 8 |

Statistikens kvalitet

1 Relevans

1.1 Ändamål och informationsbehov

1.1.1 Statistikens ändamål

Det huvudsakliga syftet med statistiken är att redovisa insjuknande i cancer hos befolkningen.

1.1.2 Statistik användares informationsbehov

Statistiken används av forskare, yrkesverksamma inom hälso- och sjukvård samt intresserad allmänhet.

1.2 Statistikens innehåll

1.2.1 Objekt och population

Statistiken baseras på nationella cancerregistret hos Socialstyrelsen. I cancerregistret registreras nyupptäckta tumörer diagnosticerade hos svenska vårdgivare i enlighet med Socialstyrelsens föreskrift HSLF-FS 2016:7. Populationen utgörs av den svenska befolkningen i vilken även personer med samordningsnummer ingår.

Vissa redovisningsgrupper av cancersjukdomar är kopplade till könsspecifika organ. I cancerregistret förekommer enstaka fall där individens juridiska kön inte överensstämmer med den könsspecifika diagnosen. För närvarande exkluderas dessa fall från statistiken inom de könsspecifika redovisningsgrupperna.

I den officiella statistiken redovisas enbart maligna tumörer när inte annat anges. Selektionen sker med hjälp av variabler som beskriver den registrerade tumörens morfologiska typ. Med malign tumör avses i detta sammanhang följande:

En tumör betecknas som malign när tredje siffran i den histopatologiska diagnoskoden C24.1 (PAD) är en 6:a. Tumören anges som benign om den tredje siffran inte är en 6:a, med undantag av följande kombinationer av ICD-7 och C24.1 eller ICD-O/2 och C24.1:

| ICD-7 | ICD-O/2 | C24.1 |
|-------|---------|-------------------------|
| | | 441 |
| 174 | | 875 |
| 175 | | 051, 053, 055, 063, 875 |
| 176.9 | | 051, 053, 055, 063 |
| 180.1 | | Alla |
| 181 | | Alla |
| 191 | | 715 |
| 192 | | 461 |
| 192.1 | | Alla |
| 193 | | Alla |
| 195 | | Alla |
| 196 | | 865 |
| 197 | | 715 |
| | D46 | 223 |
| | D47.3 | 293 |

1.2.2 Variabler

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

1.2.3 Statistiska mått

Antal nya cancerfall (incidens), incidens per 100 000 invånare, åldersstandardiserade incidens med 2000 års befolkning som standardpopulation, åldersstandardiserad incidens efter världspopulationen samt uppgifter om mortalitet hämtade ur dödsorsaksregistret.

1.2.4 Redovisningsgrupper

Incidens redovisas efter läge, ålder, kön, sjukvårdsregion, län och utbildningsnivå. I de fall då specifik lägeskod inte framgår avses följande:

| Lägesbeskrivning | Inkluderade koder (ICD-7) |
|-----------------------------------|-----------------------------|
| Bröst | 170 |
| Prostata | 177 |
| Hud | 191 |
| Malignt melanom | 190 |
| Lunga | 162.1 |
| Huvud och hals | 140-148 |
| Matsmältningskanalen, övre | 150-152 |
| Ändtarm och anus | 154 |
| Tjocktarm | 153 |
| Lever | 155-157 |
| Luftvägarna, övre | 160, 161 |
| Luftvägarna, nedre | 162, 163 |
| Kvinnliga könsorgan | 171-176 |
| Manliga könsorgan | 178, 179 |
| Njurar och urinvägar | 180, 181 |
| Sköldkörtel och endokrina körtlar | 194, 195 |
| Ben och bindväv | 196, 197 |
| Malignt lymfom | 200-202, 204.1 |
| Leukemi | 204.0, 204.2-204.9, 205-206 |
| Sköldkörtel | 194 |
| Testikel | 178 |

1.2.5 Referenstider

Kalenderåret 2020 samt perioderna 1960–2020 respektive 1970–2020.

2 Tillförlitlighet

2.1 Tillförlitlighet totalt

Täckningsgraden i cancerregistret är hög men bortfallet varierar med tumörens läge och 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.

Det förekommer en eftersläpning i inrapporteringen till cancerregistret. Vid publiceringen av 2016 års statistik redovisades det totala antalet tumörer till drygt 64 100. Vid publiceringen av 2017 års statistik var samma siffra för 2016 närmare 67 400, en ökning med drygt 5 procent. De redovisade antalen för det sista redovisningsåret är i regel underskattat och bör därför tolkas med viss försiktighet.

Eftersläpningens storlek varierar mellan olika cancerlägen. Nedan följer tabeller över de lägen där eftersläpningen bedöms ha särskilt stor betydelse för statistikåret 2020. Med undantag för lymfom och leukemier rör det sig huvudsakligen om mindre vanliga och ospecificerade lägen.

| Cancerlägen med en uppskattad eftersläpning på 7-14 %, 2020 | | Cancerlägen med en uppskattad eftersläpning på 15 % eller mer, 2020 | |
|---|-------------------------------|---|---------------------------------|
| ICD-7 | Lägesbeskrivning | ICD-7 | Lägesbeskrivning |
| 151 | Magsäck | 152 | Tunntarm |
| 155 | Lever och gallvägar | 194 | Sköldkörtel |
| 176 | Kvinnligt könsorgan | 195 | Endokrin körtel |
| 180 | Njure och njurbäcken | 197 | Bindväv och annan mjuk vävnad |
| 200 | Lymfatisk/blodbildande vävnad | 205 | Myeloisk leukemi |
| 202 | Tumör i lymfatisk vävnad | 207 | Annan leukemi och ospecificerad |
| 204 | Lymfatisk leukemi | 209 | Myelofibros |
| 208 | Polycytemia vera | | |

2.2 Osäkerhetskällor

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 blir de kvalitetssäkrade och bearbetade så att de kan användas för statistik, fördjupade analyser, öppna jämförelser, utvärderingar och forskning.

2.2.4 Bortfall

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. För bröstcancer är exempelvis bortfallet oerhört litet, medan ett hundratal dödsfall av pankreas- och lungcancer av de fall som årligen rapporteras till dödsorsaksregistret aldrig anmäls till cancerregistret.

Bortfallet kan för många cancersjukdomar vara högre under det senast redovisade året, se om eftersläpning under 2.1 Tillförlitlighet totalt. Detta bör särskilt beaktas vid tolkning av statistiken.

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 *Preliminär statistik jämförd med slutlig*

Preliminär statistik saknas.

3 **Aktualitet och punktlighet**

3.1 *Framställningstid*

Statistiken publiceras cirka ett år efter utgående referensår.

3.2 *Frekvens*

Statistiken publiceras årligen.

3.3 *Punktlighet*

Årets statistik publicerades i tid.

4 **Tillgänglighet och tydlighet**

4.1 *Tillgång till statistiken*

Statistiken publiceras på Socialstyrelsens webbplats.

4.2 *Möjlighet till ytterligare statistik*

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.

4.3 *Presentation*

Rapporten består av tabeller i Excel samt ett faktablad med sammanfattande resultatbeskrivning. Statistik finns även att hämta från Socialstyrelsens statistikdatabas på Socialstyrelsens webbplats.

4.4 Dokumentation

Sedvanlig registerdokumentation finns att tillgå på Socialstyrelsens webbplats.

5 Jämförbarhet och sammanvändbarhet

5.1 Jämförbarhet över tid

För att kunna följa utvecklingen över tid registreras och översätts varje tumör enligt tidigare gällande klassifikationer (ICD-O/2, ICD-9 samt ICD-7).

5.2 Jämförbarhet mellan grupper

Åldersstandardiserade mått presenteras för samtliga cancerformer.

5.3 Sammanvändbarhet i övrigt

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

5.4 Numerisk överensstämmelse

Inga kända numeriska avvikelser.

Allmänna uppgifter

A Klassificeringen Sveriges officiella statistik

Statistikprodukten ingår i Sveriges officiella statistik.



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).

B Sekretess och personuppgiftsbehandling

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Vid behandling av personuppgifter, dvs. information direkt eller indirekt kan hänföras till en person som är i livet, gäller lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken samt EU:s dataskyddsförordning (2016/679).

C Bevarande och gallring

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).

D Uppgiftsskyldighet

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

E EU-reglering och internationell rapportering

Ingen EU-reglering är tillämplig.

F Historik

Cancerregistret startades 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.

G Kontaktuppgifter

| Statistikansvarig myndighet | Socialstyrelsen |
|-----------------------------|----------------------------------|
| Kontaktperson | Staffan Khan |
| E-post | staffan.khan@socialstyrelsen.se |
| Telefon | 075-2473840 |
| Kontaktperson | Sasha Pejicic |
| E-post | sasha.pejicic@socialstyrelsen.se |
| Telefon | 075-2474313 |