

# Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg

**Socialstyrelsens cancerregister samlar in uppgifter om diagnostiserade tumörsjukdomar på nationell nivå sedan 1958. Registret har överlag hög kvalitet och god täckningsgrad men har ett bortfall som är särskilt uttalat för cancer i avancerade stadier med dålig prognos. I andra nationella cancerregister identifieras en stor andel av dessa cancerdiagnoser genom att man följer upp cancer som registrerats på dödsorsaksintyg. Vi beskriver här en algoritm som använder uppgifter från patient- och dödsorsaksregistret för att komplettera cancerregistrets data och använder den för att kvantifiera och karakterisera det bortfall som skulle kunna identifieras genom systematisk uppföljning av cancer på dödsorsaksintyg.**

## Registrering och bortfall i cancerregistret

Det svenska cancerregistret startade 1958 med syfte att kartlägga förekomsten av cancer, följa förekomst och canceröverlevnad över tid samt utgöra en nationell infrastruktur för forskning och uppföljning på cancerområdet. Alla nyupptäckta cancertumörer ska enligt lag rapporteras av den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården. Om diagnosen ställts på flera sätt, till exempel både kliniskt och morfologiskt, ska uppgifter lämnas från alla diagnostiserande enheter. Dessa uppgifter rapporteras till regionala cancercentrum (RCC). Kliniska diagnoser rapporteras antingen på separata blanketter (elektroniska sedan 2018) eller genom registrering i kvalitetsregister. Utlåtanden från patologi- och cytologiavdelningar rapporteras i stor utsträckning genom automatisk överföring av diagnostiska utlåtanden från laboratoriernas journalsystem till RCC. På RCC granskas anmälningarna och en bedömning görs om uppgifterna ska generera ny tumörregistrering eller uppdatera en redan anmäld tumör i registret. I regel krävs oberoende rapportering av A) klinisk bedömning och B) patologirapport för att en canceranmälan ska anses komplett och inkluderas i registret, canceranmälningar med endast klinisk anmälan är dock kompletta i de fall då vävnadsprover inte tagits. Det nationella cancerregistret uppdateras en gång per år med data från RCC.

## Cancer som dödsorsak

Bortfallet i cancerregistret är särskilt uttalat för cancer som diagnostiserats i sent stadium och med dålig prognos. Att bortfallet är överrepresenterat i den här gruppen är en konsekvens av klinisk praxis, där man avstår från invasiv provtagning på en patient med röntgenbekräftad invärtes tumör när sådan provtagning inte anses påverka den kommande behandlingen av patienten och därmed inte kan ge någon nytta för patienten. Därmed finns ingen anmälan från patologilaboratorium vilket ökar sannolikheten för att cancerfallet inte anmäls till cancerregistret. Vidare görs det få kliniska obduktioner i Sverige, vilka annars kunde ha genererat en notifikation. Risken för den här typen av bortfall har gjort att man i

de flesta andra länders cancerregister har upprättat system för uppföljning av cancerrelaterade dödsfall för att bekräfta diagnos, diagnosdatum och annan information för att kunna inkludera fallet i cancerregistret (se faktaruta om ”DCI”). Något liknande system har dock aldrig införts i Sverige, och det finns därför ingen mekanism som utlöser en uppföljning hos RCC när cancer listats som dödsorsak på ett dödsorsaksintyg.

### Begreppen “Death certificate notifications” (DCN), “death certificate initiated cases” (DCIs) och “death certificate only” (DCO)

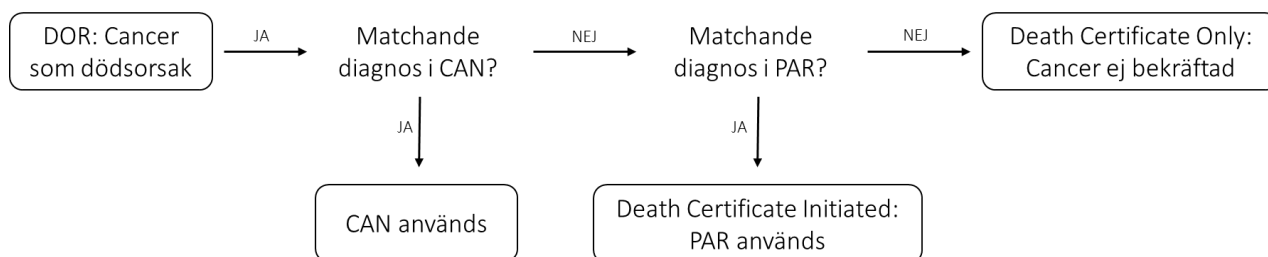
DCN: Är inte en del av det svenska systemet, men innebär internationellt att cancer som angivits som dödsorsak leder till en canceranmälan.

DCI: En DCN som efter uppföljning (i journal och liknande) och eventuell diagnosändring, anses bekräftad

DCO: En DCN där uppföljning ej har gjorts eller där det efter uppföljning ej varit möjligt att bekräfta eller motbevisa cancer

Socialstyrelsen har nyligen i samarbete med forskare vid RCC och Karolinska Institutet visat att om uppgifter från dödsorsaksregistret och patientregistret används för att komplettera cancerregistrets data kan det ge en god approximation av de fall som skulle ha identifierats vid uppföljning av dödsorsaksintyg som sker i andra länder (1). Studien var begränsad till ett visst år, och ett par utvalda tumörformer. Nedan beskrivs en algoritm för sådan registerbaserad uppföljning av dödsorsaksintyg, och hur dess bredare tillämpning ändrar den observerade cancerincidensen per år och per diagnosgruppering.

**Figur 1. Algoritm för Death Certificate Initiated cancer**



## Algoritm för registerbaserad uppföljning av cancer på dödsorsaksintyg

Grundtanken med den föreslagna algoritmen är att cancer som registrerats som dödsorsak i dödsorsaksregistret (DOR), men ej i cancerregistret (CAN), anses vara bekräftad om cancerfallet också registrerats någon gång i patientregistret (PAR). De på detta vis identifierade cancerarna flaggas som ”Death Certificate

Initiated” och adderas till cancer identifierad i cancerregistret. Figur 1 visar algoritmen schematiskt.

I det första steget identifieras varje dödsfall där cancer var underliggande eller bidragande dödsorsak. I nästa steg jämförs varje dödsorsak mot cancerregistret för att se om en matchande diagnos registrerats, vid någon tidpunkt före dödsfallet. När matchande diagnos saknas i cancerregistret klassas dödsorsaken som en ”Death Certificate Notification” (DCN) om cancer. För varje DCN söks en matchande diagnos i patientregistret, öppen- eller slutenvård, någonsin innan dödsfallet. Om en matchande diagnos finns anses detta vara en bekräftad Death Certificate Initiated cancer (DCI), annars räknas dödsorsaken som obekräftad cancer: Death Certificate Only (DCO).

### Tabell 1. Diagnoser som anses matcha dödsorsaker

En dödsorsak inom den grupp som anges i kolumn ”ICD10 DOR” anses ha en matchande diagnos om någon av diagnoserna i ”ICDO2 CAN” angetts i cancerregistret (benigna tillstånd ej inkluderade), alternativt om någon diagnos från ”ICD10 PAR” angetts i patientregistret.

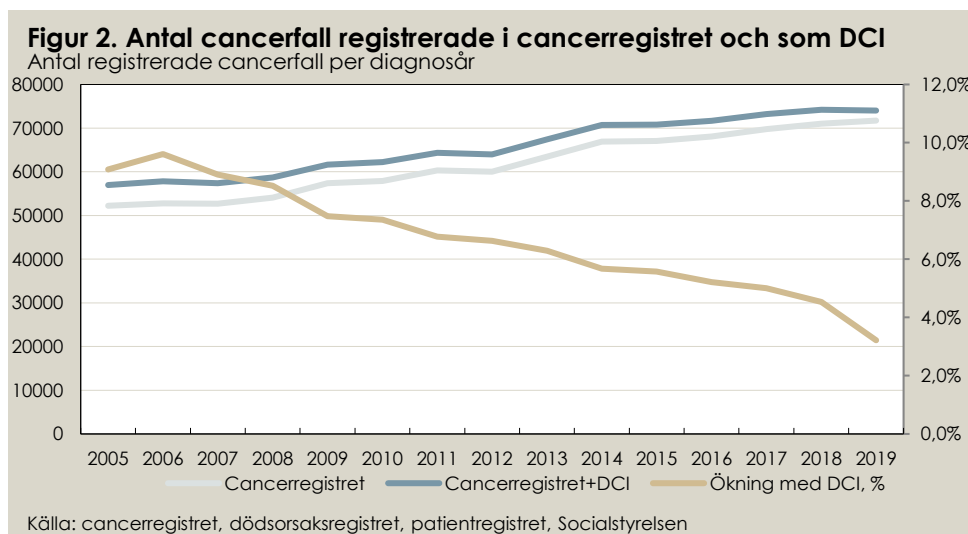
Grupp	ICD10 DOR	ICDO2 CAN	ICD10 PAR
Huvud-halscancer	C00-C14, C30-C32, C390, C399	C00-C14, C30-C32, C390, C399, C760, C770, C809	C00-C14, C30-C32, C390, C399, C760
Thorax	C33-C38, C398-C399, C45	C33-C38, C398-C399, C45, C761, C771, C809	C33-C38, C398-C399, C45, C761
Ben, leder och ledbrosk	C40-C41	C40-C41, C764-C765	C40-C41, C764-C765
Hud, annan bindväv	C43-C44, C46, C49	C43-C44, C49	C43-C44, C46, C49
Buk	C15-C26, C48	C15-C26, C48, C762, C809	C15-C26, C48, C762
Bröst	C50	C50	C50
Vulva	C51, C43-C44	C51, C43-C44	C51, C43-C44
Kvinnliga könsorgan	C52-C58, C48	C51-C58, C451, C48, C762-C763	C51-C58, C48, C762-C763
Penis	C60, C43-C44, C639	C60, C43-C44, C639	C60, C43-C44, C639
Prostata	C61	C61	C61
Testikel, mm.	C62, C630-C637, C639	C62, C630-C637, C639	C62, C630-C637, C639
Njure och njurbäcken	C64-C65, C688-C689	C64-C65, C688-C689	C64-C65, C688-C689
Urinledare, blåsa och urinrör	C66-C689	C66-C689	C66-C689
Öga, hjärnan och andra delar av centrala nervsystemet	C69, C70-C72, D32-D33, D43	C69, C70-C72, C751-C753	C69, C70-C72, C751-C753, D32-D33, D43
Tyroidea och endokrina körtlar	C73-C75, D35, D443-D445	C73-C75	C73-C75, D35, D443-D445
Hematologiska maligniteter	C81-C96, D450-D479	C81-C96, D450-D479	C81-C96, D450-D479
Annan och ofullständigt angiven lokalisering, samt sekundära tumörer	C76-C80	C00-C43, C45-C80	C00-C43, C45-C80

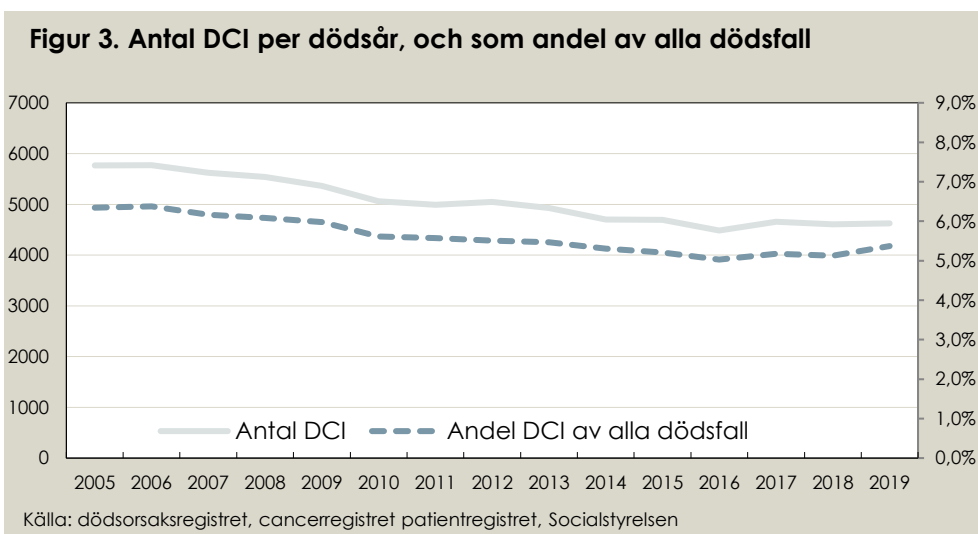
Vad som bör anses vara en matchande diagnos kan bero på den aktuella undersökningen. Till detta faktablad har matchande diagnoser definierats enligt Tabell 1, och inte nödvändigtvis krävt samma diagnoskod. En dödsorsak med tumör med okänt läge ansågs till exempel matcha en bred grupp av diagnoser i cancerregistret, och om det saknades en matchande registrering där, i patientregistret. Notera att syftet med grupperingen i tabellen var att identifiera matchande cancerfall, men ska inte användas för att gruppera diagnoser vid statistik. Dödsfall med match i cancerregistret anses ha diagnos enligt ICD-O kod i detta register, DCI enligt ICD10-kod från patientregistret, och DCO enligt ICD10-kod

för dödsorsaken. Det finns ofta flera matchande diagnoser/diagnostillfällen i patientregistret per dödsorsak; för DCI användes den senaste angivna matchande diagnoskoden. I cancerregistret sätts diagnosdatum som datum för den första undersökningen i den vårdkedja som ledde fram till diagnosen. För att emulera detta för DCI användes inskrivningsdatum för det första vårdtillfälle i patientregistret då en matchande diagnos hade registrerats.

## Bortfallet har minskat något över tid

Skattningen av det årliga totalantalet cancer i Sverige ökar med runt 5 % om DCI adderas till cancer i cancerregistret. Som Figur 2 visar minskar andelen cancer som skulle identifieras endast som DCI över tid, vilket alltså betyder att täckningen för dessa cancrar i cancerregistret blivit bättre. Detta ska tolkas med viss försiktighet då det finns en större eftersläpning i cancer identifierat som DCI med vår algoritm, där cancer registrerad som dödsorsak dateras till det år då den första bekräftande diagnosen satts i patientregistret. Mediantiden mellan första diagnos i patientregistret och dödsdatum var 5,7 månader för DCI med dödsdatum under 2019, men spridningen var stor, första kvartilen 1,2 månader och tredje kvartilen 40,7 månader. En över tid förbättrad täckningsgrad i cancerregistret syns dock även när man grupperar DCI efter dödsår istället för diagnosår (se Excelbilaga). Att det inte bara rör sig om en eftersläpning i DCI framgår också av Figur 3, som visar antalet DCI och andelen DCI av alla dödsfall (oavsett orsak) per år, daterat efter dödsdatum. Trenden är även här nedgående, men mindre uttalad och utan den starka nedgången de sista åren. Trenden mot minskat bortfall sammanfaller med perioden då nationella cancerkvalitetsregister införts för nästan alla cancertyper. Det får antas att det haft en positiv effekt på rapporteringsgraden och att det i hög utsträckning har kompensert för den minskade rapporteringen från kliniska obduktioner, som har gått ned kraftigt i antal sedan 1980-talet.





## Bortfallet är olika stort för olika cancertyper

Bortfallet varierar med tumörens lokalisation och prognos. För benigna tumörer är bortfallet relaterat till att dödsorsaksintyg inte används som underlag som förväntat mycket lågt. Bland invasiva cancrar är bortfallet mycket högre för tumörer med invärtes lokalisation, och bland tumörtyper med kort förväntad överlevnad. Tabell 3 visar andelen DCI per ICD10-avsnitt. Excelbilagorna innehåller motsvarande antal uppdelat även för treställiga ICD10-koder.

Bortfallet har som Figur 2 visar minskat över tid för total cancer, och detta mönster går igen för de flesta lokalisationer. Exakta siffror redovisas i excelbilagan, och visar bland annat att ökningen genom att lägga till DCI för "Maligna tumörer i öga, hjärnan och andra delar av centrala nervsystemet" är runt 17 % för åren 2005 till 2008, men under 10 % sedan 2012. För vissa tumörgrupper syns dock inte någon nedåtgående trend, bland andra ligger "Maligna tumörer i mesotelial vävnad och mjukvävnad" på 15 till 20 % ökning genom DCI under hela perioden. DCI för "tumörer med osäker eller okänd natur" har minskat över tid, men samtidigt har DCI med "Maligna tumörer med ofullständigt angivna, sekundära eller ospecificerade lokalisationer" ökat.

**Tabell 3. Ökning i totalt cancerantal, 2005-2019, vid inklusion av DCI, per lokalisation**

Cancer	CAN, antal	DCI, antal	Ökning, %	DCO, antal	Andel, %
Malign tumör i bröstkörtel	131214	1518	1,2	1909	1,5
Maligna tumörer i andningsorganen och brösthållans organ	66311	7262	11	3172	4,8
Maligna tumörer i ben och ledbrosk	1197	146	12,2	145	12,1
Maligna tumörer i de kvinnliga könsorganen	44547	1102	2,5	1348	3
Maligna tumörer i de manliga könsorganen	158379	4326	2,7	1606	1

Cancer	CAN, antal	DCI, antal	Ökning, %	DCO, antal	Andel, %
Maligna tumörer i lymfatisk, blodbildande och besläktad vävnad	60831	3571	5,9	1140	1,9
Maligna tumörer i läpp, munhåla och svalg	16449	204	1,2	150	0,9
Maligna tumörer i matsmältningsorganen	157653	17966	11,4	6193	3,9
Maligna tumörer i mesotelial (kroppshåletäckande) vävnad och mjukvävnad	6049	1094	18,1	374	6,2
Maligna tumörer i tyreidea och andra endokrina körtlar	22960	261	1,1	141	0,6
Maligna tumörer i urinorganen	62527	3367	5,4	1201	1,9
Maligna tumörer i öga, hjärnan och andra delar av centrala nervsystemet	23718	2502	10,5	416	1,8
Maligna tumörer med ofullständigt angivna, sekundära och icke specificerade lokalisationer	17881	12042	67,3	7238	40,5
Melanom och andra maligna tumörer i huden	143558	1121	0,8	471	0,3
Tumörer av osäker eller okänd natur	12218	3347	27,4	1138	9,3

Källa: Cancerregistret, dödsorsaksregistret, patientregistret, Socialstyrelsen.

## Slutsatser

Det svenska cancerregistret skiljer sig internationellt från de flesta andra cancerregister genom att inte ha en mekanism för att följa upp cancer som registrerats som dödsorsak och, om ej tidigare registrerad, inkludera dessa i registret. I den här undersökningen framgår att detta orsakar ett ytterligare bortfall på ca 5 % jämfört med om vi följt upp dödsorsaksintyg enligt internationell praxis, men bortfallet är betydligt högre för cancer med sämre prognos och invärtes lokalisering. Detta faktablad har beskrivit hur cancerregistrets data kan kompletteras genom en registerbaserad uppföljning av dödsorsaksintyg där cancer som registrerats som dödsorsak och bekräftats av en föregående diagnos i patientregistret. Vi tror att detta ibland kan vara användbart vid vissa forskningsfrågor och vid internationella jämförelser. Denna algoritm kräver för enskilda forskningsfrågor avvägningar t ex runt vad en matchande diagnos i de olika källorna innebär, och vid vilken tidpunkt en cancer ska anses ha diagnostiserats. Cancerfall identifierade på detta sätt saknar också de uppgifter om histopatologisk diagnos, grund för diagnosen, tumörutbredning, lymfkörtelinvolvering och fjärrmetastaser vid diagnos som ingår i cancerregistret. Tumörsjukdomar som identifieras på detta sätt genom registerlänknings omfattas inte heller av den rigorösa kvalitetskontroll som kännetecknar registreringarna i cancerregistret. Cancerregistret används till en lång rad forsknings- och utvärderingssyften, och användare bör avgöra från fall till fall om den ovan beskrivna algoritmen, eller en variant därav, är lämplig att använda för den aktuella frågan man vill besvara.

## Referenser

1. Mats Lambe, Annette Wigertz, Fredrik Sandin, Erik Holmberg, Susanne Amsler-Nordin, Therese M.-L. Andersson & David Pettersson (2020) Estimates of lung and pancreatic cancer survival in Sweden with and without inclusion of death certificate initiated (DCI) cases, Acta Oncologica, DOI: 10.1080/0284186X.2020.1826572

### Mer information

Du hittar mer information om Cancerregistrets innehåll och kvalitet här:

<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/cancerregistret/>

### Kontakt:

Almir Cehajic (statistik- och innehållsfrågor)

Telefon: 075-247 33 17

E-post: [almir.cehajic@socialstyrelsen.se](mailto:almir.cehajic@socialstyrelsen.se)

David Petterson (statistik- och innehållsfrågor)

Telefon: 075-247 31 26

E-post: [david.petterson@socialstyrelsen.se](mailto:david.petterson@socialstyrelsen.se)

Thomas Frisell (statistikfrågor)

Telefon: 075-247 46 79

E-post: [thomas.frisell@socialstyrelsen.se](mailto:thomas.frisell@socialstyrelsen.se)

---