

# Krav på snabbare rapportering till Cancerregistret, enligt ny föreskrift

Socialstyrelsens nya föreskrift om rapportering till Cancerregistret innebär att tumörutbredning är anmälningspliktigt, att patologiavdelningarna ska lämna uppgift om basalcancers och att rapporteringen ska ske snabbare. Den som är ansvarig för verksamhet inom den regionala och lokala hälso- och sjukvården är skyldig att se till att uppgifterna rapporteras enligt föreskrivet sätt. Sjukvårdshuvudmannen måste alltså se till att det finns rutiner och en fungerande infrastruktur för detta på respektive klinik/avdelning.

LOTTI BARLOW  
registeransvarig, Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen, Stockholm

LARS HOLMBERG  
med dr, professor, chef, regionala cancerregistret i Uppsala

Intresset för cancersjukdomars utveckling har alltid varit stort, och 1958 startades det svenska Cancerregistret. Sverige var då det sista landet i Norden att införa en registrering. Genom åren har registret förändrats en del, men i stort ser det ut på samma sätt som i början av 1960-talet. För att data ska vara jämförbara med övriga länder och för att internationella riktlinjer för cancerrapportering ska följas har det nu gjorts en förändring avseende de data som skall införas i registret. Samtidigt är syftet att försöka få mer aktuell statistik. I dagsläget publiceras statistiken 18 månader efter utgången diagnosår. Aktuell information är något som ständigt efterfrågas, vare sig man är patient, anhörig, läkare, forskare, journalist eller tillhör den intresserade allmänheten. För att kunna tillmötesgå dessa behov är det av yttersta vikt att registret är så komplett och aktuellt som möjligt.

## Vad innebär den nya föreskriften?

Den största förändringen är att den som är ansvarig för verksamhet inom den regionala och lokala hälso- och sjukvården numera har uppgiftsskyldighet till cancerregistret, det vill säga det föreligger en skyldighet att se till att uppgifterna rapporteras enligt det föreskrivna sättet. Sjukvårdshuvudmannen måste ombesörja att det finns rutiner och en fungerande infrastruktur på respektive klinik/avdelning som möjliggör att anmälan kan göras. Uppgiftsskyldigheten gäller för de nyupptäckta tumörerna, numera även basalcancers, och tumörliknande tillstånd som påvisas vid klinisk och

morfologisk undersökning, annan laboratorieundersökning samt vid klinisk obduktion. Uppgiftsskyldighet gäller även de patienter som avlidit i cancer. Varje år är det nämligen ungefär 2 000 individer som fått en underliggande dödsorsaksdiagnos som är cancer, men som aldrig blivit anmäld till registret. Detta gäller framförallt diagnoserna pankreas-, lung- och prostatacancer.

Genom skriftliga avtal mellan landstingen respektive de privata vårdgivarna och de regionala cancerregistren skickas anmälningarna, liksom tidigare, till det regionala cancerregistret, som motsvarar det område där patienten var folkbokförd vid diagnostillfället. De regionala cancerregistren kontrollerar, kodar och sammanställer materialet inför leveransen till Socialstyrelsen.

I övrigt är det framförallt tre förändringar sedan tidigare:

**1. Uppgift om tumörutbredning** (stadium) är nu anmälningspliktigt. Så har länge varit fallet i övriga nordiska länder och även internationellt. Tumörutbredning ska anges när underlag finns för att ta ställning till behandling eller då primärkirurgi avslutats. Tumörutbredning ska inte anges för tumörer i hjärna och hjärnnerver, lymfom, leukemier och metastaser från okänd primärtumör. För gynekologiska lokaliseringar ska dessa klassificeras enligt FIGO, International Federation of Gynecology and Obstetrics, ([www.figo.org](http://www.figo.org)) och för övriga tumörer enligt TNM-systemet [1].

I förarbetet till den nya föreskriften har några påpekat det ökade arbete som rapportering av tumörutbredning kan innebära. Den sammantagna bedömningen har dock varit att det nu finns goda förutsättningar för att denna rapportering skall kunna gå smidigt. För det första behandlas cancerpatienter i allt större utsträckning av läkare och sjuksköters-

kor som är specialister inte bara inom cancerområdet, utan till och med på enskilda cancerformer. Dessa har god tillgång till bra information om tumörutbredning. För det andra finns för alltför många cancerformer kvalitetsregister där tumörutbredning regelmässigt rapporteras med hög precision, och de regionala onkologiska centrumerna kommer att utarbeta rutiner för att kunna förenkla rapporteringen med en klinisk informationsblankett (på papper eller elektroniskt). I Sverige har vi mycket bättre förutsättningar än många andra länder, som redan rapporterar tumörutbredning att tillföra Cancerregistret valid information om tumörutbredning. Denna information kommer att göra Cancerregistret mycket mer värdefullt för forskning – detta gäller såväl etiologisk forskning som behandlingsforskning. Till exempel är de trender av olika canceröverlevnad som vi ser mellan de nordiska länderna omöjliga att tolka utan speciella studier med fördelning av tumörutbredning.

**2. Uppgift om basalcancers** (så kallat basaliom) som inte tidigare biopsrats eller är ett recidiv ska lämnas av diagnostiserande patologiavdelning. Den kliniskt ansvarige läkaren ska alltid, på remissen till patologiavdelningen, noga ange tumörens lokalisering samt om tumören tidigare biopsrats eller är ett recidiv eftersom ingen separat anmälan från kliniken krävs till Cancerregistret. Dessa remissuppgifter är egentligen desamma som också krävs för en god kommunikation mellan kliniker och laboratorier och vad som erfordras för en god klinisk praxis.

**3. Snabbare rapportering** till de regionala cancerregistren är nödvändig eftersom materialet från de regionala registren nu ska skickas in till Socialstyrelsen tio månader efter utgången diagnosår – vilket är betydligt tidigare än förr. Rutinerna för efterforskning av saknade uppgifter kommer med hänsyn till detta att ses över. En förhoppning är att en tätare kontakt mellan rapportörer och mottagare av informationen skall stimulera till en bättre infrastruktur för rapporteringen.

## Varför finns hälsodataregister?

För att förebygga ohälsa och sjukdom behövs kunskap om orsakssamband

## II Fakta

### Cancerregistrets reglering

Cancerregistret startade 1958 med stöd av kungörelse (1957:632) om cancerregister, men sedan 1998 finns Lagen (1998:543) om hälsodataregister. Regeringen har med anledning av denna utfärdat förordning (2001:709) som reglerar Cancerregistret vid Epidemiologiskt centrum (EpC), Socialstyrelsen. Socialstyrelsen har utfärdat föreskrift (2003:13) för hur uppgiftsskyldigheten till Cancerregistret skall fullgöras.

Enligt förordningen får Cancerregistret användas för statistik, uppföljning, utvärdering samt forskning och epidemiologiska undersökningar.

De personuppgifter som finns i Cancerregistret – och övriga hälsodataregister vid Socialstyrelsen – omfattas av sekretess enligt 9 kap 4 § sekretesslagen (1980:100). Enligt denna bestämmelse är sekretessen absolut, det vill säga uppgifterna får inte lämnas ut. Sekretess gäller även vid utlämnande till andra avdelningar inom Socialstyrelsen. Undantag från den absoluta sekretessen finns dock. Det gäller uppgifter som behövs för forskning och statistikändamål. I dessa fall kan uppgiften lämnas ut om det står klart att den kan röjas utan att den som uppgiften rör eller honom närmstående lider skada eller men.

Efter sekretessprövning kan Socialstyrelsen lämna ut identifierbara uppgifter för forskningsändamål. Huvudregeln är då att behandlingen ska ha godkänts av en forskningsetisk kommitté. Personuppgiftslagen (1998:204) lämnar även möjligheten att behandla uppgifter efter samtycke från den enskilde. För att garantera sekretesskyddet hos forskaren ska denne vid utlämnandet av uppgifterna underteckna ett förbehåll som reglerar hur materialet skall förvaras och får användas. Resultat från forskningsprojekt eller statistiska sammanställningar får aldrig presenteras så att enskilda personer kan identifieras.

mellan ohälsa och riskfaktorer. Uppgifter om medicinska och andra förhållanden som kan ligga till grund för att ta fram dessa kunskaper kan återfinnas i olika hälsodataregister. För vissa frågeställningar innehåller registren i sig tillräckliga data, för andra måste olika register kombineras. I en tredje typ av studier används registren för att identifiera personer för vilka man sedan inhämtar mer information genom journalstudier, enkäter eller liknande.

Rikstäckande hälsodataregister används för att kunna följa sjukdomars utbredning i befolkningen, se förekomst av sällsynta sjukdomar samt för att studera orsaker till sjukdomar och för att följa och studera hälsotillståndet hos hela befolkningsgrupper utifrån bland annat kön, ålder, social bakgrund och bostadsort. Ett ökande intresse finns även för att genom registren studera effekter av olika interventioner, till exempel sekundärprevention, och mer omfattande förändringar i behandlingspolicy.

Epidemiologiskt centrum (EpC) på Socialstyrelsen ansvarar för tre hälsodataregister, Cancerregistret, Medicinska födelse- och missbildningsregistret samt

Patientregistret. Dessutom har Epidemiologiskt centrum bland annat ansvaret för dödsorsaksregistret och läkemedelsstatistik.

Genom åren har mängder av studier grundat sig på de centrala registren, som visat sig vara en guldgruva för forskning. Nedan ges några exempel på studier som belyst intressanta frågeställningar på cancerområdet:

- Med hjälp av Cancerregistret och Dödsorsaksregistret har man kunnat utvärdera den screeningverksamhet för bröst- och cervixcancer som startade för många år sedan. Man har genom en samlad analys av de randomiserade försökerna i Sverige kunnat visa att dödligheten i bröstcancer minskat med 24 procent mer i den grupp som erbjudits mammografi-screening jämfört med kontrollgruppen [2, 3]. Man har även börjat utvärdera effekterna av rutinscreening [4]. Insjuknandet i livmoderhalscancer har sjunkit med cirka 50 procent i Sverige sedan början av 1970-talet, vilket till stor del kan tillskrivas införandet av screening för livmoderhalscancer [5, 6].
- Genom en koppling av kvinnor som

## II Fakta

### De regionala cancerregistren

<b>Region Stockholm-Gotland</b>	01 Stockholms län
Onkologiskt centrum	09 Gotlands län
Hus M8:01	
Karolinska sjukhuset	
171 76 Stockholm	
<b>Uppsala-Örebro sjukvårdsregion</b>	03 Uppsala län
Regionalt onkologiskt centrum	04 Södermanlands län
Akademiska sjukhuset	17 Värmlands län
751 85 Uppsala	18 Örebro län
	19 Västmanlands län
	20 Dalarna
	21 Gävleborgs län
<b>Sydöstra sjukvårdsregionen</b>	05 Östergötlands län
Onkologiskt centrum	06 Jönköpings län
Universitetssjukhuset	08 Kalmar län
581 85 Linköping	
<b>Södra sjukvårdsregionen</b>	07 Kronobergs län
Regionala tumörregistret	10 Blekinge län
Universitetssjukhuset i Lund	12 Skåne län
221 85 Lund	13 Södra Halland:
	1315 Hylte
	1380 Halmstad
	1381 Laholm
<b>Västra sjukvårdsregionen</b>	13 Norra Halland:
Onkologiskt centrum	1382 Falkenberg
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	1383 Varberg
413 45 Göteborg	1384 Kungsbacka
	14 Västra Götaland
<b>Norra sjukvårdsregionen</b>	22 Västernorrlands län
Onkologiskt centrum	23 Jämtlands län
Norrlands Universitetssjukhus	24 Västerbottens län
901 85 Umeå	25 Norrbottens län

behandlats med östrogen för klimakteriebesvär och Cancerregistret har man funnit att dessa kvinnor har en ökad risk för bröstcancer [7]. Ärftliga och hormonella faktorer påverkan för att insjukna i bröstcancer har vidare studerats. Risken att drabbas av bröstcancer hos döttrar till mammor som hade fått bröstcancer var ungefär fördubblad [8]. Andra studier har visat att kvinnor som fött barn tidigt i livet har lägre risk att få bröstcancer än de som inte fött barn eller fött sitt första barn efter 30–32 års ålder [9]. Gravitet har visat sig öka den kortsiktiga risken att få bröstcancer, men barnafödande har en långsiktigt skyddande effekt för att insjukna i bröstcancer [10].

Dessa studier är ett mycket litet axplock av all viktig kunskap som kommit fram genom registren.

### Information på nätet

På Epidemiologiskt centrumets hemsida ([www.sos.se/epc](http://www.sos.se/epc)) finns skriften »Hälsodataregister räddar liv och förbättrar livskvalitet» som ytterligare beskriver nyttan med hälsodataregistren. Här finns också det interaktiva frågepro-

grammet »Folkhälsan i siffror« och annan information som kan komma hälso- och sjukvården, forskare, allmänheten och beslutsfattare till nytta. I »Folkhälsan i siffror« kan den intresserade följa cancerregistrets statistik och framställa tabeller och grafer för egen information eller för att informera andra. På ett enkelt sätt kan man följa statistiken ner till enskilda tumörlokaliseringar och till olika åldrar, för män och kvinnor, ner på läsnivå och över tiden. Statistiken blir förstås ännu mer informativ när man också får information om tumörutbredning.

\*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

## Referenser

1. Sobin Leslie H., Wittekind C. TNM Classification of Malignant Tumours. 6th edition. New York: Wiley-Liss; 2002.
2. Nyström L, Rutqvist LE, Wall S, Lindgren A, Lindqvist M, Ryden S, et al. Breast cancer screening with mammography: overview of Swedish randomised trials. *Lancet* 1993;341:973-8.
3. Nyström L, Larsson LG, Rutqvist LE, Lindgren A, Lindqvist M, Ryden S, et al. Determination of cause of death among breast cancer cases in the Swedish randomized mammography screening trials. A comparison between official statistics and validation by an endpoint committee. *Acta Oncol* 1995;34:145-52.
4. Duffy SW, Tabar L, Chen HH, Holmqvist M, Yen MF, Abdsalah S, et al. The impact of organized mammography service screening on breast carcinoma mortality in seven Swedish counties. *Cancer* 2002;95:458-69.
5. Adami HO, Pontén J, Sparén P, Bergström R, Gustafsson L, Friberg LG. Survival trend after invasive cervical cancer diagnosis in Sweden before and after cytologic screening. 1960-1984. *Cancer* 1994;73:140-7.
6. Bergström R, Sparén P, Adami HO. Trends in cancer of the cervix uteri in Sweden following cytological screening. *Br J Cancer* 1999;81:159-66.
7. Magnusson C, Baron JA, Correia N, Bergström R, Adami HO, Persson I. Breastcancer risk following long-term oestrogen- and oestrogen-progestin-replacement therapy. *Int J Cancer* 1999;81:339-44.
8. Andersson H, Bladström A, Olson H, Möller TR. Familial breast and ovarian cancer: a Swedish population-based study. *Am J Epidemiol* 2000;152:1154-63.
9. Lambe M, Hsieh CC, Chan HW, Ekblom A, Trichopoulos D, Adami HO. Parity, age at first and last birth and risk of breast cancer. A population based study in Sweden. *Breast Cancer Res Treat* 1996;38:305-11.
10. Lambe M, Hsieh CC, Trichopoulos D, Ekblom A, Paiva M, Adami HO. Transient increase in the risk of breast cancer after giving birth. *New Engl J Med* 1994;331:5-9