

# Krabbameinsskráning á Íslandi í 70 ár

## — nýgengi, dánartíðni og lifun

Álfheiður Haraldsdóttir<sup>1</sup> lýðheilsufræðingur

Helgi Birgisson<sup>1,2</sup> læknir

Elínborg Jóna Ólafsdóttir<sup>1</sup> verkfræðingur

Sigríður Gunnarsdóttir<sup>1,3,4</sup> hjúkrunarfræðingur

Laufey Tryggvadóttir<sup>1,5</sup> faraldsfræðingur

<sup>1</sup>Rannsóknasetur – Krabbameinsskrá, Krabbameinsfélag Íslands, <sup>2</sup>ristil- og endaparmsskurðeild Akademíska sjúkrahúsins Uppsölum í Svíþjóð, <sup>3</sup>hjúkrunar- og ljósmóðurfræðideild Háskóla Íslands, <sup>4</sup>Landspítali, <sup>5</sup>læknadeild Háskóla Íslands

Fyrirspurnum svarar Álfheiður Haraldsdóttir, [alfheidur@krabb.is](mailto:alfheidur@krabb.is)

Greinin barst til blaðsins 13. febrúar 2024,  
samþykkt til birtingar 23. apríl 2024.

### Inngangur

Sjötíu ár eru liðin frá því að skipulögð skráning krabbameina hófst á Íslandi, en í maí 1954 voru fyrstu krabbameinsgreiningarnar skjalfærðar og það ár voru skráð öll greind tilfelli krabbameina á landinu sem vitað var af. Því er árið 1955 fyrsta heila árið í nýgengistölum krabbameinsskrárinnar.

Krabbameinsfélag Íslands (KÍ) stofnaði krabbameinsskrána um svipað leyti og krabbameinsskrár á hinum Norðurlöndunum voru stofnaðar og hafa þær allar verið í fararbroddi á heimsvísu hvað gæði varðar.<sup>1,2</sup> Krabbameinsskrárnar ná til heilla þjóða sem allar búa við þekjandi heilbrigðisþjónustu með lýðgrunduðum heilbrigðisskrám og kennitölum sem auðvelda samkeyrslur á milli skráa, sem og eftirfylgd.

Árið 2000 hófst vinna við að koma á lagagrundvelli fyrir krabbameinsskrá og kom sá grundvöllur með *Lögum um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007*. Samkvæmt þeim varð krabbameinsskráin ein af heilbrigðisskrám landlæknis sem er ábyrgðaraðili. Krabbameinsskrá er enn rekin af KÍ en fær einnig framlag af fjárlögum. Rannsóknasetur – Krabbameins-

## ÁGRIP

### INNGANGUR

Sjötíu ár eru liðin frá því að Krabbameinsfélagið stofnaði Krabbameinsskrá Íslands. Krabbameinsskráin nýtist meðal annars til vísindarannsókna og áætlanagerðar í heilbrigðisþjónustu og varð hún árið 2007 ein af heilbrigðisskrám Embættis landlæknis. Hér verða skoðaðar breytingar á nýgengi krabbameina, dánartíðni og lifun á Íslandi frá upphafi skráningar fram til ársins 2022 í samanburði við Norðurlönd.

### EFNIVÍÐUR OG AÐFERÐIR

Krabbameinsskráin fær upplýsingar um krabbameinsgreiningar frá vefjarannsóknarstofum landsins, vistunarskrá og dánarmeinaskrá. Skráningin er samkvæmt alþjóðlegum stöðlum og tekur Ísland þátt í norræna krabbameinsgrunninum NORDCAN. Vegna mikils tilviljanabreytileika í krabbameinsgreiningum sökum smæðar íslensku þjóðarinnar eru upplýsingar úr krabbameinsskrá birtar sem meðaltöl fimm ára í senn.

### NIÐURSTÖÐUR

Aldursstaðlað nýgengi allra meina karla hækkaði jafnt og þétt á rannsóknartímabilinu þar til fyrir um 15 árum. Þá fór það lækka í takt við þróun algengustu meina karla, sem eru í blöðruhálskirtli og lungum. Hjá konum hefur nýgengi allra meina verið talsvert lægra en stefnir stöðugt uppávið þótt nýgengi lungnakrabbameins fari nú lökkandi. Algengasta mein kvenna er brjóstakrabbamein og hækkar nýgengi þess stöðugt. Samtímis hefur dánartíðni beggja kynja haldist stöðug en virðist þó vera á hægri niðurleið og lifun á uppleið. Svipaða þróun má sjá á hinum Norðurlöndunum.

### ÁLYKTUN

Lýðgrunduð skráning krabbameina áratugum saman gerir mögulegt að fylgjast með faraldsfræði krabbameina á Íslandi og bera saman við aðrar þjóðir. Þróun nýgengis krabbameina hjá báðum kynjum er í takt við breytingar á áhættuþáttum og greiningarvirgni. Lökkandi dánartíðni og batnandi horfur endurspeglar framfarir í meðferð, snemmgreiningu og forvörnum krabbameina.

skrá nefnist nú sú deild hjá KÍ sem sér um gagnagrunninn, en deildin hét áður Krabbameinsskrá.

Tilgangur og markmið skráningarinnar er að hafa á einum stað upplýsingar um öll krabbamein sem hafa greinst frá og með árinu 1955 og eftir atvikum forstigsbreytingar. Upplýsingarnar nýtast til stjórnunar og áætlanagerðar í heilbrigðisþjónustu, gæðaeftirlits og athugana á árangri við meðferð og skimun. Þær eru jafnframt mikilvægur grundvöllur vísindarannsókna og birtar hafa verið mörg hundruð vísindagreinar sem byggja á krabbameinsskránni.

Síðustu áratugi hefur smám saman verið bætt við mikilvægum breytum í krabbameinsskrá, það er nákvæmari breytum sem snúa að greiningu og meðferð og tengjast gæðaskráningu. Þær gera mögulegt að kanna betur forspárþætti fyrir horfur sjúklunga og að fylgjast með gæðum greiningar og meðferðar. Þessi skráning er gerð í náinni samvinnu við starfsfólk Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri og hefur eflst mikið á síðustu árum.<sup>3</sup>

Mikið og gott samstarf er milli Norðurlandanna varðandi krabbameinsskráningu undir merkjum Samtaka norræna krabbameinsskráa (Association of Nordic Cancer Registries, ANCR) og birtist árangurinn meðal annars í norræna krabbameinsskránni NORDCAN<sup>2</sup>, í starfsemi Norræna sumarskólans í faraldsfræði krabbameina og öflugum norrænum vísindarannsóknum. NORDCAN-gagnagrunnurinn er gagnvirkur og opin öllum á netinu: <https://nordcan.iarc.fr/>. Þar er hægt að skoða aðgengilega tölfræði um nýgengitiðni, dánartíðni, algengi, lifun og nýgengitiðnisþær krabbameina á Norðurlöndunum ásamt mannfjöldatölum.

Hér verða skoðaðar þær breytingar sem hafa orðið á nýgengi, dánartíðni og lifun frá upphafi skráningar og fram til ársins 2022, ásamt samanburði við hin Norðurlöndin. Skoðuð verða sérstaklega algengustu krabbamein karla og kvenna. Grein þessi er rituð í tilefni af 70 ára afmæli Krabbameinsskrár Íslands, sem þekkt er erlendis undir nafninu Icelandic Cancer Registry.

## Efniviður og aðferðir

### Upplýsingar um krabbameinsgreiningar

Upplýsingar um krabbameinsgreiningar á Íslandi koma frá krabbameinsskrá. Samkvæmt lögum skal skrá öll krabbamein sem greinast á Íslandi í krabbameinsskrá og er talið að yfir 99% allra krabbameinsgreininga á Íslandi séu þar skráðar (>99% þekjun).<sup>1</sup> Langstærsti hluti upplýsinga um krabbamein sem berast krabbameinsskrá (91%) kemur á rafrænu formi frá meinafræðideild Landspítala (63%), Vefjarannsóknarstofunni við Suðurlandsbraut (20%) og meinafræðideild Sjúkrahússins á Akureyri (8%). Til viðbótar koma 2% úr dánarvottorðum og 5% frá vistunarskrá heilbrigðisstofnana, auk þess sem upplýsingar berast frá rannsóknastofu í blóðmeinafræði og einstökum læknum í tengslum við gæðaskráningu. Frá Þjóðskrá koma meðal annars upplýsingar um búsetu, kyn og dánardag og notaðar eru upplýsingar úr Heilsugátt Landspítala til að staðfesta greiningar þegar þörf er talin á. Upplýsingar um dánarorsakir er fengnar frá Embætti landlæknis.

Krabbameinsskráningin er í samræmi við leiðbeiningar Evrópusamtaka krabbameinsskráa (European Network of Cancer Registries, ENCR)<sup>4</sup> og eru meinin kóðuð samkvæmt reglum Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (International Classification of Diseases for Oncology; ICD-O).<sup>5</sup>

Í krabbameinsskrá eru skráðar allar helstu upplýsingar um illkynja æxli og forstig þeirra, séu þær til staðar. Einnig eru skráð persónuauðkenni en þeim er samstundis breytt í einkennisnúmer og allar upplýsingar eru meðhöndlaðar samkvæmt öryggisstaðlinum ISO/IEC 27001 og Öryggishandbók KÍ í samræmi við reglur Persónuverndar hverju sinni.

Allar nýskráningar fara í gegnum staðlaða villuleit. Því næst eru þær yfirfarnar og leiðréttingar gerðar í samráði við meinafræðinga ef nauðsyn krefur. Til viðbótar er reglulega gerð villuleit á krabbameinsskránni sem byggir á forritum frá alþjóða-krabbameinssamtökunum (International Agency for Research on Cancer; IARC).<sup>4</sup>

Tölur úr krabbameinsskrá eru venjulega ekki birtar ár fyrir ár, heldur sem meðaltöl fimm ára. Það er gert vegna þess að mikill tilviljanabreytileiki er í tölunum sökum fámennis þjóðarinnar. Þannig sveiflast þær stöðugt upp og niður ef hvert ár er skoðað eitt og sér. Því getur verið mjög villandi að draga ályktanir af breytingum sem sjást milli einstakra ára. Í þessari grein mynda árin 2018-2022 síðasta fimm ára tímabil sem miðað er við í framsetningu gagna. Sjá má upplýsingar um nýgengi, dánartíðni, horfur og gæðavísir fyrir krabbamein á Íslandi á <https://www.krabb.is/rannsoknir-skraning>.

Allar upplýsingar um krabbamein á Norðurlöndunum eru fengnar úr norræna gagnagrunninum NORDCAN en Krabbameinsskrá Íslands hefur frá upphafi tekið þátt í uppbyggingu og rekstri hans ásamt krabbameinsskrám Danmerkur, Finnlands, Noregs og Svíþjóðar.<sup>2,6,7</sup> Skilgreiningar fylgja og má sjá á netinu.

## Niðurstöður

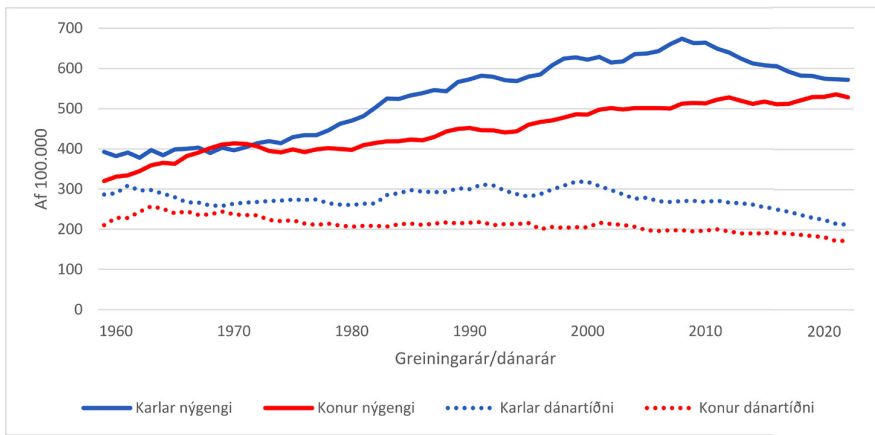
### Nýgengi og dánartíðni – öll krabbamein

Í árslok 2022 voru á lífi 17.493 Íslendingar með krabbamein, 7.907 karlar og 9.586 konur, en árlega greinast nú að meðaltali 1.853 manns með krabbamein á Íslandi, 937 karlar og 916 konur. Til samanburðar greindust 165 konur og 165 karlar árlega að meðaltali með krabbamein á upphafsárum skráningarinnar.

Þegar skoðuð eru öll mein saman, þá hækkaði aldursstaðlað nýgengi hjá körlum jafnt og þétt frá því að skráning hófst og þar til fyrir 15 árum (mynd 1) þegar nýgengið fór að lækka. Hjá konum hefur nýgengið verið talsvert lægra en hjá körlum mestallan tímann en stefnir stöðugt uppávið og nú virðist sem kynin muni mætast á næstu árum. Dánartíðnin var hærri hjá körlum en konum allt tímabilið en dánartíðni karla hefur lækkað mikið frá árinu 2000. Hjá konum hefur dánartíðnin aftur á móti lengi verið stöðug en þó er vísbending um lækkan allra síðustu árin (mynd 1).

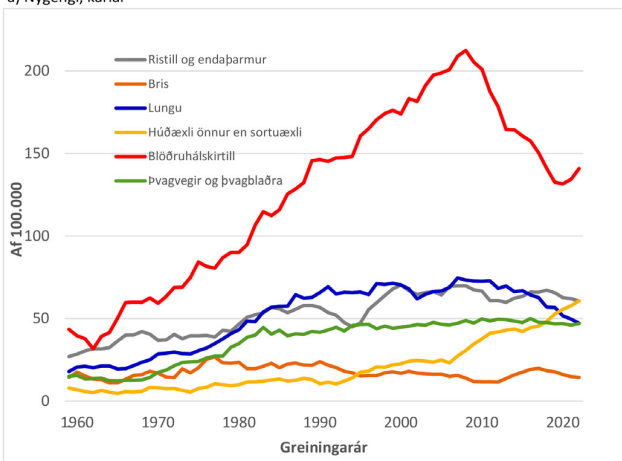
### Nýgengi og dánartíðni fyrir algengustu krabbameinin

Þegar skoðað er nýgengi sex algengustu krabbameina á Íslandi er krabbamein í blöðruhálskirtli í langefsta sæti hjá

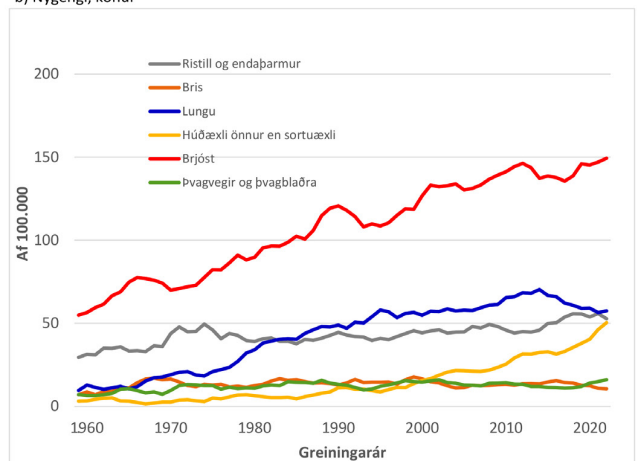


**Mynd 1.** Árlegt aldursstaðlað nýgengi og dánartíðni af 100.000 persónuárum. Öll krabbamein á Íslandi árin 1955-2022, fimm ára hlaupandi meðaltöl.

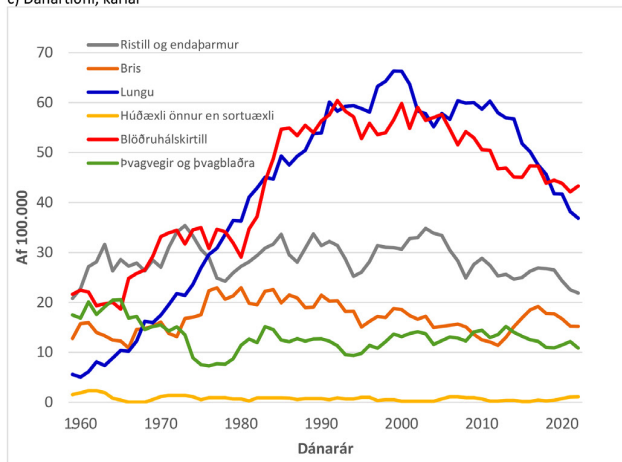
a) Nýgengi, karlar



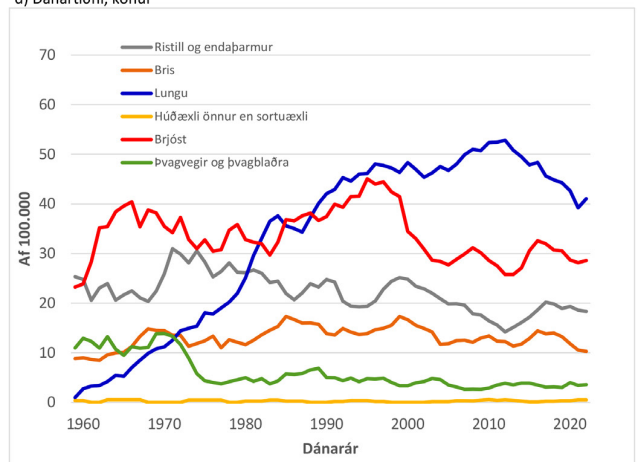
b) Nýgengi, konur



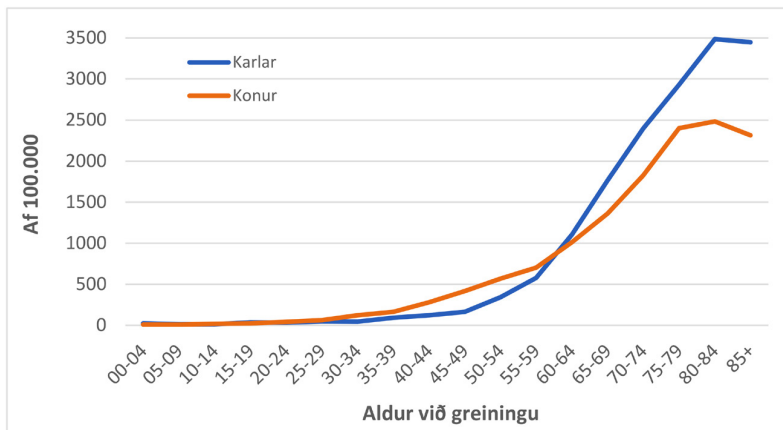
c) Dánartíðni, karlar



d) Dánartíðni, konur



**Mynd 2.** Nýgengi og dánartíðni sex algengustu krabbameina hjá konum og körlum á Íslandi árin 1955-2022, fimm ára hlaupandi meðaltöl. Árleg aldursstöðluð tíðni af 100.000 persónuárum. a) Nýgengi – karlar, b) Nýgengi – konur, c) Dánartíðni – karlar, e) Dánartíðni – konur.



Mynd 3. Öll mein 2018-2022, aldursbundið nýgengi af 100.000 persónuárum eftir aldursþópum.

körlum (mynd 2a) og greinast 240 tilfelli árlega að meðaltali. Brjóstakrabbamein er langefst hjá konum (mynd 2b) og greinast árlega 260 konur. Nýgengi lungnakrabbameins var í örurum vexti sem stöðvaðist um 1990 hjá körlum, en talsvert síðar hjá konum. Þrátt fyrir áframhaldandi lækkingu greinast nú árlega 78 karlar og 99 konur.

Nýgengi krabbameina í ristli og endaparmi tvöfaldaðist á tímabilinu hjá konum og enn meiri aukning sést hjá körlum. Nú greinast samtals 190 einstaklingar árlega. Margföldun varð á nýgengi allra húðæxla á tímabilinu. Sortuæxli hafa í dag talsvert lægra nýgengi en önnur húðæxli, sem eru fyrst og fremst flöguþekjukrabbamein og eru komin í þriðja efsta sæti. Enn hærri er þó tíðni basalfrumumeina en þau meinvarpast nánast aldrei og teljast ekki með í nýgengistölum. Ef frá er talin hækkun á nýgengi þvagvega- og þvagblöðrumeina hjá körlum kringum 1980, hefur lítil breyting orðið á nýgengi krabbameina í þvagvegum og þvagblöðru og brisi, sem eru fimmtu og sjöttu algengustu krabbameinin í báðum kynjum.

Hjá körlum hefur dánartíðnin lækkað mikið síðasta áratug hjá þeim sem greinast með krabbamein í lungum og blöðruhálskirtli (mynd 2c). Hjá konum sést mikil lækking á dánartíðni af völdum brjóstakrabbameins frá því árið 1995 og álíka mikil lækking varð á dánartíðni af völdum lungnakrabbameins á síðasta áratug (mynd 2d). Nú deyja árlega 60 karlar af völdum krabbameins í blöðruhálskirtli og jafn margir af völdum lungnakrabbameins. Hins vegar deyja árlega 70 konur af völdum lungnakrabbameins og 50 af völdum brjóstakrabbameins. Dánartíðni í kjölfar ristil- og endaparmskrabbameins hefur lækkað síðustu áratugi. Fáir deyja af völdum húðæxla annarra en sortuæxla, eða innan við tveir einstaklingar árlega.

**Krabbameinsáhætta og dánartíðni eftir aldri og kyni**

Árlega greinast um 10 börn undir 15 ára aldri með krabbamein. Þriðjungur þeirra fær bráðahvítblæði, fjórðungur greinist með krabbamein í heila og miðtaugakerfi og tíu prósent fá mein í mjúkvæf, bein eða vöðva. Önnur mein hjá börnum geta verið eitilfrumuæxli, Hodgkins-sjúkdómur, krabbamein í innkirtlum og eistum.

Nýgengi krabbameina er mjög lágt allt fram á miðjan aldur (mynd 3) en hækkar hratt eftir sextugt. Konur hafa herra ný-

gengi en karlar milli þrítugs og sextugs en karlar taka fram úr eftir það. Meðalaldur við greiningu er 68 ár hjá körlum og 66 ár hjá konum. Ein af ástæðum þess er að meðalaldur við greiningu brjóstakrabbameins er 62 ár, en við greiningu krabbameins í blöðruhálskirtli er meðalaldurinn 70 ár. Þessi mein hafa áhrif á allt þýðið þar sem þau telja rúm 20% allra greindra meina hjá konum og körlum. Líkurnar á að greinast með þessi krabbamein fyrir 80 ára eru 11% hjá körlum og 12% hjá konum.

Áhættan á að greinast með krabbamein fyrir 80 ára aldur er 33% hjá bæði körlum og konum og því er sagt að einn af hverjum þremur Íslendingum greinist með krabbamein.

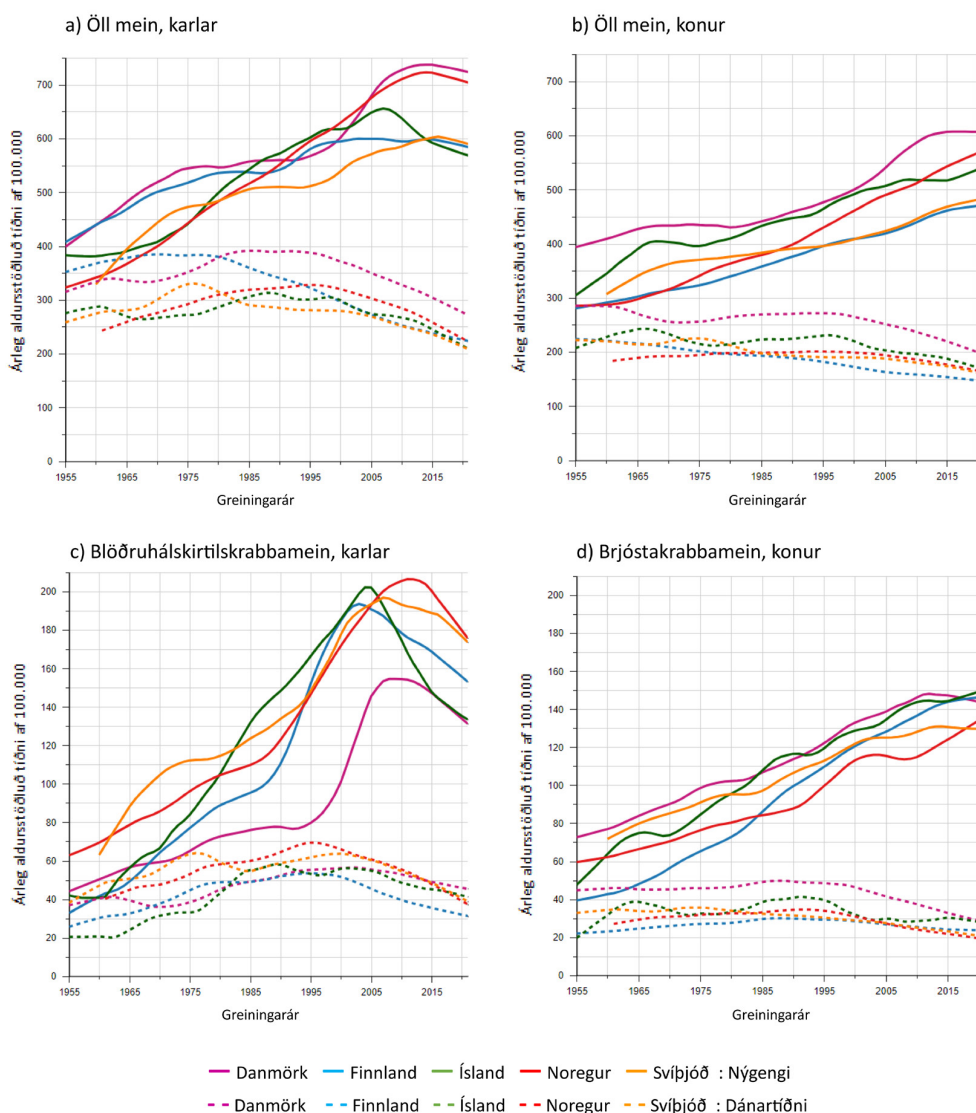
Dánartíðni af völdum krabbameina hefur lækkað stöðugt hjá fólki <55 ára og er hún nú aðeins helmingur af því sem hún var við upphaf krabbameinsskráningar. Hins vegar hefur dánartíðnin lækkað minna hjá einstaklingum sem eru 55 ára og eldri, eða aðeins um 20% frá upphafi skráningar. Dánartíðni kvenna af völdum krabbameina er einnig heldur hærri en karla upp að 55 ára aldri en eftir það er dánartíðni karla mun hærri en kvenna (myndir ekki sýndar).

**Samanburður milli Norðurlandanna**

Þegar NORDCAN-gagnagrunnurinn<sup>6</sup> er notaður til að bera saman nýgengi og dánartíðni allra krabbameina á Íslandi við hin Norðurlöndin (greiningarár 1955-2021) sjáum við að nýgengi íslenskra karla er lægst, en mjög svipað Svíum og Finn- um á meðan Danir og Norðmenn hafa töluvert herra nýgengi krabbameina (mynd 4a).

Nýgengi krabbameina í körlum hækkaði mikið á Norðurlöndunum fram til ársins 2005 en virðist nú heldur fara lækka. Dánartíðni karla hefur einnig lækkað mikið frá því um 1995 en dánartíðnin í Danmörku er þó enn í dag hærri en hjá hinum Norðurlöndunum (mynd 4a). Nýgengi allra krabbameina meðal kvenna er lægst í Finnlandi og Svíþjóð en hæst hjá Dönum og þarnaest Norðmönnum og lenda íslenskar konur þar mitt á milli (mynd 4b). Við sjáum ekki sömu lækkingu í nýgengi krabbameina hjá konum og hjá körlum, en dánartíðni kvenna hefur hins vegar lækkað frá árinu 1995. Dánartíðni danskra kvenna er hærri en hjá öðrum Norðurlandþjóðum (mynd 4b).

Ef skoðuð eru algengustu mein karla og kvenna sést að ný-



**Mynd 4.** Árlegt aldursstaðlað nýgengi og dánartíðni af 100.000 persónuárum, samanburður milli Norðurlandanna fyrir árin 1955–2021 a) Öll krabbamein, karlar, b) Öll krabbamein, konur, c) Krabbamein í blöðruhálskirtli karlar, d) Krabbamein í brjóstum, konur. Norðurlöndin birt hér án Grænlands og Færeyja.

gengi blöðruhálskirtilskrabbameins hækkaði mjög mikið fram til aldamótanna en hefur lækkað talsvert eftir það, dánartíðnin hefur einnig farið stöðugt lækkandi frá aldamótunum (mynd 4c). Nýgengi brjóstakrabbameins hækkar enn hjá íslenskum og norskum konum og hefur Ísland nú hæsta nýgengið á Norðurlöndunum (mynd 4d), dánartíðnin hefur lækkað frá árinu 1995 en er þó hærri í Danmörku og á Íslandi borið saman við hin Norðurlöndin (mynd 4d).

**Lifun**

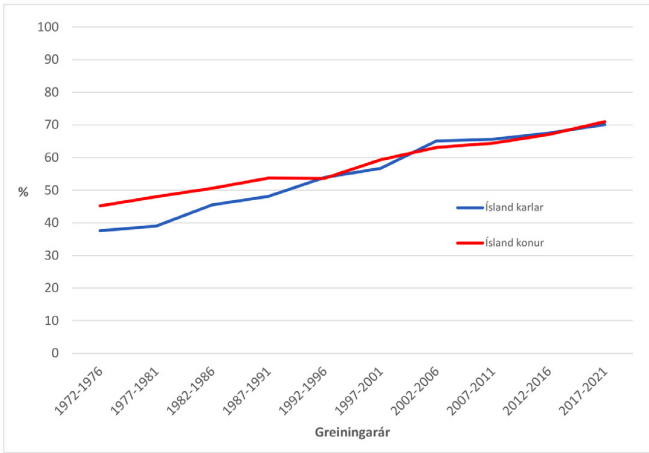
Ef öll krabbamein eru talin saman, má sjá á heimasíðu Rannsóknaseturs – Krabbameinsskrár, að fimm ára hlutfallsleg lifun fyrir karla hefur farið úr rúmlega 20% árabilið 1955–1959 í tæplega 68% á síðasta tímabili. Svipuð þróun hefur átt sér stað fyrir konur frá upphafi krabbameinsskráningar og er lifun nú hin sama fyrir karla og konur, eða um 67%.

Mynd 5 sýnir tímabilið 1972–2021 og eru upplýsingar fengn-

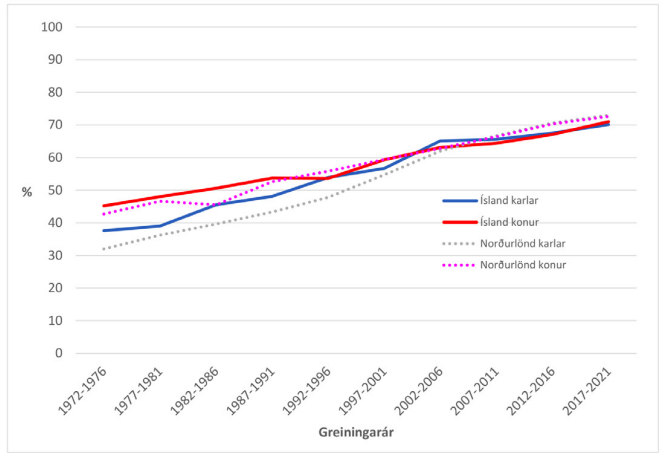
ar úr NORDCAN-gagnagrunni.<sup>6</sup> Lifun þeirra sem greinast á Íslandi hefur lengst af verið á pari við Norðurlöndin eða hærri en hjá þeim, en eftir árið 2002 hefur hún lítillega dalað miðað við þau og er nú aðeins lægri (mynd 5b).

Ef fimm algengustu krabbameinin eru skoðuð fyrir Ísland, þá er 5 ára hlutfallsleg lifun fyrir krabbamein í blöðruhálskirtli um 90% (mynd 5c) og fyrir krabbamein í brjóstum er lifunin 88% (mynd 5d) og hefur stöðugt farið hækkandi. Fimm ára hlutfallsleg lifun sjúklinga með lungnakrabbamein hefur hins vegar lengst af verið nálægt 10% en hefur loks batnað á síðustu árum og er lifunin nú 19% fyrir karla og 26% fyrir konur. Lifun einstaklinga með ristil- og endaparmskrabbamein hefur batnað talsvert og er um 70%, sem er svipað og lifun sjúklinga með þvágvega- og þvágblöðrukrabbamein. Sjúklingar með húðæxli sem ekki eru sortuæxli deyja mjög sjaldan úr sjúkdómnum (mynd 5c og 5d).

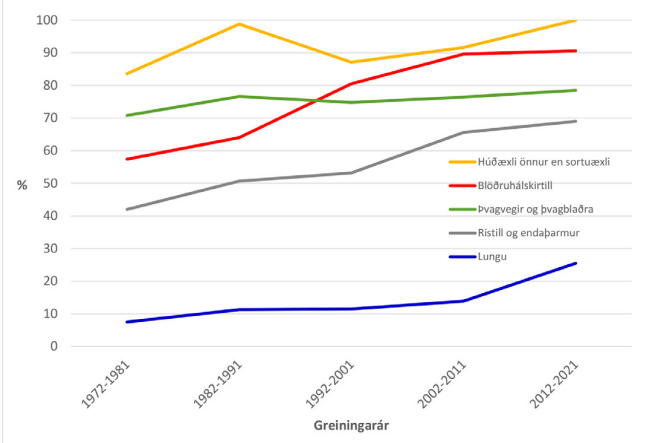
a) Öll mein eftir kyni, Ísland



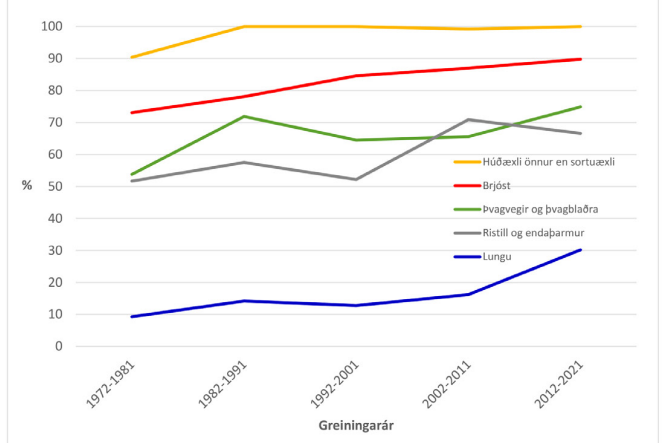
b) Öll mein eftir kyni, Ísland borið saman við Norðurlönd samanlögð



c) Fimm algengustu krabbamein karla, Ísland



d) Fimm algengustu krabbamein kvenna, Ísland



Mynd 5. Fimm ára aldursstöðluð hlutfallsleg lifun, greiningarárin 1972 -2021 a) Öll mein, eftir kyni, Ísland, b) Öll mein, eftir kyni, Ísland borið saman við Norðurlöndin samanlögð, c) Fimm algengustu krabbamein karlar, Ísland, d) Fimm algengustu krabbamein, konur.

Umraða

Aldursstaðlað nýgengi allra krabbameina hækkaði jafnt og þétt hjá konum yfir rannsóknatímabilið, en hefur farið lækkandi hjá körlum undanfarin 15 ár. Hjá körlum er krabbamein í blöðruhálskirtli algengast, á meðan brjóstakrabbamein er algengasta mein kvenna. Í lok ársins 2022 greindist einn af hverjum þremur Íslendingum með krabbamein fyrir 80 ára aldur. Samtímis hefur dánartíðni af völdum krabbameina lækkað síðustu tvo áratugin og þá heldur meira fyrir karla en konur. Fimm ára aldursstöðluð hlutfallsleg lifun hefur batnað umtalsvert ef öll krabbamein eru skoðuð saman og er hún nú tæplega 70% fyrir bæði kyn.

Svipuð þróun hefur orðið á nýgengi, dánartíðni og lifun krabbameina á hinum Norðurlöndunum. Þó er Ísland nú með hæst nýgengi brjóstakrabbameina og einnig hefur 5 ára hlutfallsleg lifun (öll mein) lítillega dalað á Íslandi samanborið við önnur Norðurlönd, þrátt fyrir að lifun íslenskra karla og kvenna hafi hækkað um það bil 30 prósentustig á rannsóknartímabilinu.

Breytingar á nýgengi algengustu meina ráða miklu um hreyfingar á heildarnýgengi. Breytingar á nýgengi blöðruhálskirtilskrabbameina tengjast að öllum líkindum mælingum á PSA (e. *prostate specific antigen*) í blóði. Upp úr 1990 er í auknum mæli farið að nota PSA sem „skimunartæki“ fyrir krabbameini í blöðruhálskirtli, og í kjölfarið var töluvert greint af hæg-vaxandi meinum, það er meinum sem greinast á lægra sjúkdómsstigi og hefðu ólíklega valdið skaða og því ávinningur af inngrípsmikilli meðferð takmarkaður. Á fyrsta áratug 21. aldar hætti bandaríska skimunarráðið (U.S. Preventive Services Task Force) að mæla með notkun PSA í einkennalausum einstaklingum til að skima fyrir blöðruhálskirtilskrabbameini.<sup>8</sup> Í kjölfarið lækkaði nýgengið á Íslandi. Upp úr aldamótum dró þó töluvert úr dánartíðni meinsins sem tengist líklega að mestu bættum meðferðarúræðum. Að sama skapi hefur lifun einnig farið batnandi frá 1980 og eru horfur einstaklinga sem greinast með blöðruhálskirtilskrabbamein mjög góðar þar sem 9 af hverjum 10 eru á lífi fimm árum eftir greiningu.

Skýringar á stigvaxandi hækkun nýgengis brjóstakrabbameina eru margvíslegar og að stærstum hluta tengdar áhrifum hormóna á brjóstvefinn. Undanfarna áratugi hafa konur búsettar á Íslandi byrjað fyrir á blæðingum,<sup>9</sup> eignast færri börn<sup>10</sup> og eru eldri er þær eignast þau en áður fyrir.<sup>11</sup> Þó vísbendingar séu um að dregið hafi úr notkun á getnaðarvarnarpillunni undanfarin ár<sup>12</sup> þá er talið að 90% kvenna fæddra 1944 og síðar hafi á einhverjum tímamarki notað hana.<sup>13</sup> Notkun tíðahvarfahormóna var einnig mjög algeng meðal íslenskra kvenna fyrir aldamót<sup>13</sup> en dalaði eftir það. Vísbendingar eru aftur um töluverða aukningu síðustu ár.<sup>12</sup> Einnig hefur hlutfall kvenna í ofþyngd aukist<sup>14</sup> og neysla áfengis er meiri en áður.<sup>15</sup> Allt eru þetta þættir sem geta aukið líkur á því að greinast með brjóstakrabbamein.<sup>16-19</sup> Dánartíðni af völdum brjóstakrabbameins hefur hins vegar farið lækandi frá um það bil 1995, en lýðgrunnið skimun kvenna á aldrinum 40-69 ára hófst 1987. Áætlað er að hún hafi dregið úr dánartíðni af völdum meinsins um 35-40%,<sup>20</sup> en einnig hafa orðið afar mikilvægar framfarir í meðferð brjóstakrabbameins síðustu áratugi. Þó er þörf á að leita skýringa á því hví dánartíðni meðal íslenskra kvenna er hærri miðað við hin Norðurlöndin. Í nýlegri grein sem byggði á NORDCAN kom fram að íslenskar og danskar konur höfðu marktækt hærri líkur á því að látast af völdum brjóstakrabbameins innan 10 ára frá greiningu borið saman við þær finnsku, norsku og sænsku, en líkurnar voru lægstar í Finnlandi, eða um 13%, miðað við 21% á Íslandi.<sup>21</sup> Ein möguleg skýring er að hlutfall íslenskra kvenna sem taka þátt í skimun fyrir brjóstakrabbameini er talsvert lægra en hjá konum á öðrum Norðurlöndum.<sup>22</sup>

Lungnakrabbamein er næstalgengasta krabbamein beggja kynja og mótur mjög heildarmynd nýgengis allra meina. Horfur þeirra sem greinast með lungnakrabbamein eru slæmar þótt þær hafi farið batnandi síðustu ár vegna framfara í meðferð. Lungnakrabbamein veldur flestum krabbameinstengdum dauðsföllum í konum á Íslandi og er einnig í efsta sæti hjá körlum, ásamt blöðruhálskirtilskrabbameini. Lungnakrabbamein hefur þá sérstöðu að hafa þekktan fyrirbyggjanlegan orsakavald, en rekja má meirihluta lungnakrabbameina til reykinga.<sup>23</sup> Aukin áhætta vegna reykinga lækkar þegar þeim er hætt, en hún er áfram lengi til staðar, sem líklegt er að valdi því að dánartíðni af völdum lungnakrabbameins er enn há þótt hlutfall reykingafólks hafi lækkað mjög á síðustu áratugum. Íslenskar konur voru fyrstar norrænna kvenna til að byrja að reykja og voru í hæsta sæti árið 1965 þegar samanburður var fyrst gerður.<sup>23</sup> Árangur öflugur forvarnastarfs og stjórnvaldsáðgerða hefur fækkað daglegum reykingamönnum úr 35% árið 1989 í 6% árið 2022<sup>24</sup> sem endurspeglar í bæði lægra nýgengi og lægri dánartíðni af völdum meinsins.

Hins vegar hefur nýgengi krabbameina í ristli- og enda-

þarmi meira en tvöfaldast á rannsóknartímabilinu þótt dregið hafi úr aukningunni síðustu árin hjá eldra fólki. Lífsstílstengdir áhættuþættir þessara æxla eru meðal annars taldir vera mikil neysla á unnum kjötvörum, lág neysla á grænmeti, ávöxtum og trefjum, hreyfingarleysi, ofþyngd, og neysla áfengis og tóbaks,<sup>25</sup> en algengi flestra þessara áhættuþátta jókst hér á landi á rannsóknartímabilinu.<sup>14,15,26</sup> Þó hefur dánartíðni af völdum ristli- og endaparmskrabbameina lækkað, sem skýrist af framförum í greiningu og meðferð. Skimun fyrir krabbameinum í ristli og endaparmi getur lækkað nýgengi og greint meinið á lægri stigum og því bætt horfur. Tækifærisskimanir ná þó einungis til ákveðinna hópa þjóðfélagsins og er því mikil þörf á að koma á skipulagðri lýðgrundaðri skimun sem fyrst.<sup>27</sup>

Húðæxli önnur en sortuæxli eru nú nálægt 6% allra meina en dánartíðni af þeirra völdum er hverfandi. Ástæða aukningar húðæxla er líklega sambland af greiningarvirkni og aukinni útsetningu fyrir útfjólubláum geislum.<sup>28</sup> Þótt nýgengi sortuæxla sé tæplega helmingur af nýgengi annarra húðæxla deyjja sjöfalt fleiri af völdum sortuæxla, enda þótt horfur þar séu mjög góðar og 90% lifi í fimm ár eða lengur.

Orsakir fyrir hækkun á nýgengi krabbameina í þvagvegum hjá körlum upp úr 1980 eru ekki alveg ljósar. Hækkunin er að mestu bundin við karla og svipaða þróun má sjá á hinum Norðurlöndum samkvæmt NORDCAN (gögn ekki sýnd).

Þótt Norðurlöndin séu talin hafa svipað heilbrigðiskerfi og samfélagsgerð sjáum við mun á nýgengi og dánartíðni milli landanna í NORDCAN-gagnagrunninum. Skýringar geta tengst áhættuþáttum í lífsstíl og umhverfi en einnig greiningarvirkni og meðferð. Til þess að skilja betur mun á milli landanna er því þörf á nákvæmari upplýsingum, til dæmis um sjúkdómsstig við greiningu og mun gæðaskráningin nýtast í því skyni í framtíðinni.<sup>3</sup>

Krabbameinsskrá Íslands er mikilvæg, hágæða heilbrigðisráðgjafi sem vinnur samkvæmt alþjóðlegum stöðlum og hefur nánast 100% þekjun.<sup>1</sup> Helsti annmarki á nýtingu upplýsinganna er hversu fámenn þjóðin er, af þeim sökum eru oft miklar tilviljanasveiflur í tölum og því getur verið erfitt að átta sig á þróun nýgengis, dánartíðni og lifunar til skemmri tíma.

## Ályktun

Lýðgrunnið skráning krabbameina áratugum saman gerir mögulegt að fylgjast með faraldsfræði krabbameina á Íslandi og bera saman við aðrar þjóðir. Þróun nýgengis krabbameina hjá báðum kynjum er í takt við breytingar á áhættuþáttum og greiningarvirkni. Lækkandi dánartíðni og batnandi horfur hjá báðum kynjum endurspeglar framfarir í meðferð, snemmgreiningu og forvörnum krabbameina.

Heimildir

1. Sigurdardóttir LG, Jonasson JG, Stefansdóttir S, et al. Data quality at the Icelandic Cancer Registry: comparability, validity, timeliness and completeness. *Acta Oncol Stockh Swed.* 2012; 51: 880-889.
2. Engholm G, Ferlay J, Christensen N, et al. NORDCAN – a Nordic tool for cancer information, planning, quality control and research. *Acta Oncol.* 2010; 49: 725-736.
3. Birgisson H, Baldursson Ó, Þorvaldsdóttir H, et al. Gæðaskráning fyrir krabbamein. Samkomulag Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri og Krabbameinsfélags Íslands um staðlaða skráningu á greiningu og meðferð krabbameina. *Læknablaðið.* 2020; 106: 432-434.
4. Ferlay J, Burkhard C, Whelan S, et al. Check and Conversion Programs for Cancer Registries (IARC/IACR Tools for Cancer Registries). IARC Technical Report No.42. IARC. 2005. <http://www.iacr.com.fr/images/doc/TechRep42.pdf>.
5. Fritz A, Percy C, Jack A, et al. International Classification of Diseases for Oncology. Third edition. World Health Organization, Geneva 2001.
6. Larønningen S, Arvidsson G, Bray F, et al. NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 9.3 (2023). Association of the Nordic Cancer Registries. Cancer Registry of Norway. <https://nordcan.iacr.fr/> - janúar 2024.
7. Larønningen S, Skog A, Engholm G, et al. Nordcan.R: a new tool for federated analysis and quality assurance of cancer registry data. *Front Oncol.* 2023; 13: 1098342.
8. Grossman DC, Curry SJ, Owens DK, et al. Screening for Prostate Cancer: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *JAMA.* 2018; 319: 1901-1913.
9. Tryggvadóttir L, Tulinius H, Lárusdóttir M. A decline and a halt in mean age at menarche in Iceland. *Ann Hum Biol.* 1994; 21: 179-186.
10. Hagstofan: Frjósemi aldrei verið minni en árið 2022. Hagstofa Íslands. <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfjoldi/faedingar-2022/> - janúar 2024.
11. Meðal-, mið og tíðasti aldur mæðra og fedra 1961-2022. Hagstofa Íslands. [https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/Ibuar/Ibuar\\_\\_Faeddiranir\\_\\_Faeddir\\_faedingar/MAN05103.px/table/tableViewLayout2/](https://px.hagstofa.is/pxis/pxweb/is/Ibuar/Ibuar__Faeddiranir__Faeddir_faedingar/MAN05103.px/table/tableViewLayout2/) - janúar 2024.
12. Lyfjaflokkun á Íslandi efri ATC flokkunarkerfi lyfja. Embætti landlæknis. <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiZmRiMGJkNmMtZWQ4NC00NmUzLTkY2UtzTQ0ND-k5ZjZmMDE2liwidCl6ljc2NGEzMDZkLTBhNjgtNDVhZC05ZjA3LTZmMT-gwNDQ0N2NkNCIsImMiOiJh9> - janúar 2024.
13. Thorbjarnardóttir T, Olafsdóttir EJ, Valdimarsdóttir UA, Olafsson O, Tryggvadóttir L. Oral contraceptives, hormone replacement therapy and breast cancer risk: a cohort study of 16 928 women 48 years and older. *Acta Oncol Stockh Swed.* 2014; 53: 752-758.
14. State of Health in the EU. Iceland. Country Health Profile. 2021. OECD/European Observatory on Health Systems and Policies. 2021 <https://www.oecd.org/health/iceland-country-health-profile-2021-5341c87c-en.htm> - janúar 2024.
15. Áfengisneysla 1980-2020. Hagstofa Íslands. <https://www.hagstofa.is/talnaefni/sam-felag/heilbrigdismal/lifsvenjur-og-heilsa/> - janúar 2024.
16. List of Classifications by Cancer Sites with Sufficient or Limited Evidence in Humans, IARC Monographs Volumes 1 to 135. International Agency for Research on Cancer/ World Health Organization. [https://monographs.iarc.who.int/wp-content/uploads/2019/07/Classifications\\_by\\_cancer\\_site.pdf](https://monographs.iarc.who.int/wp-content/uploads/2019/07/Classifications_by_cancer_site.pdf) - janúar 2024.
17. Diet, Nutrition, Physical Activity and Breast Cancer. Continuous Update Project. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. 2018. <https://www.wcrf.org/wp-content/uploads/2021/02/Breast-cancer-report.pdf> - janúar 2024
18. Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Menarche, menopause, and breast cancer risk: individual participant meta-analysis, including 118 964 women with breast cancer from 117 epidemiological studies. *Lancet Oncol.* 2012; 13: 1141-1151.
19. Trichopoulos D, Hsieh CC, MacMahon B, et al. Age at any birth and breast cancer risk. *Int J Cancer.* 1983; 31: 701-704.
20. Gabe R, Tryggvadóttir L, Sigfússon BF, et al. A case-control study to estimate the impact of the Icelandic population-based mammography screening program on breast cancer death. *Acta Radiol Stockh Swed.* 1987; 48: 948-955.
21. Lundberg FE, Kroman N, Lambe M, et al. Age-specific survival trends and life-years lost in women with breast cancer 1990-2016: the NORDCAN survival studies. *Acta Oncol Stockh Swed.* 2022; 61: 1481-1489.
22. Njor SH, Heinävaara S, Stefansdóttir H, et al. Differences in mammography screening attendance among non-Western immigrants in Denmark, Finland, Iceland and Norway. *Prev Med Rep.* 2023; 36: 102516.
23. Dreyer L, Winther JF, Pukkala E, et al. Avoidable cancers in the Nordic countries. Tobacco smoking. *APMIS Suppl.* 1997; 76: 9-47.
24. Kristjánsson S, Jónsson RM, Jensson V. Áfengis- og tóbaksnotkun 2022. Vöktun áhrifaþátta. Talmabrunnur. Fréttabréf landlæknis um heilbrigðisupplýsingar. 2023.
25. Brenner H, Kloor M, Pox CP. Colorectal cancer. *Lancet Lond Engl.* 2014; 383: 1490-1502.
26. Gunnarsdóttir S, Guðmundsdóttir R, Þorgeirsdóttir H, et al. Hvað borða Íslendingar? Könnun á Mataræði Íslendinga 2019-2021. 2023. [https://maturinnokkar.hi.is/wp-content/uploads/2022/03/Hvadbordaislendingar\\_vefur\\_endanlegt.pdf](https://maturinnokkar.hi.is/wp-content/uploads/2022/03/Hvadbordaislendingar_vefur_endanlegt.pdf) - janúar 2024.
27. Birgisson H, Olafsdóttir EJ, Sverrisdóttir A, et al. [Skimun fyrir krabbameinum í ristli og endaparm. Yfirlitsgrein um nýgengi, dánartíðni, kostnað og árangur]. *Laeknablaðið.* 2021; 107: 398-405.
28. Héry C, Tryggvadóttir L, Sigurdsson T, et al. A melanoma epidemic in Iceland: possible influence of sunbed use. *Am J Epidemiol.* 2010; 172(7): 762-767.

Cancer registration in Iceland for 70 years — incidence, mortality and survival

doi 10.17992/ibl.2024.06.797

Álfheiður Haraldsdóttir<sup>1</sup>  
 Helgi Birgisson<sup>1,2</sup>  
 Elínborg Jóna Ólafsdóttir<sup>1</sup>  
 Sigríður Gunnarsdóttir<sup>1,3,4</sup>  
 Laufey Tryggvadóttir<sup>1,5</sup>

<sup>1</sup>Icelandic Cancer Registry, Icelandic Cancer Society, <sup>2</sup>Department of Surgical Sciences, Uppsala University Hospital, <sup>3</sup>Faculty of Nursing and Midwifery, University of Iceland, <sup>4</sup>Landspítali – The National University Hospital of Iceland <sup>5</sup>Faculty of Medicine, University of Iceland.

Correspondence: Álfheiður Haraldsdóttir, [alfheidur@krabb.is](mailto:alfheidur@krabb.is)

Key words: Cancer, incidence, mortality, survival

**INTRODUCTION:** The Icelandic Cancer Registry (ICR) was founded seventy years ago by the Icelandic Cancer Society. In 2007 the ICR became one of the health registers of the Directorate of Health. In this paper we present cancer incidence, mortality, and survival in Iceland over 70 years.

**MATERIAL AND METHODS:** The ICR receives information on cancer diagnoses from histopathological laboratories, the Hospital Discharge Registry and the Cause of Death Registry. Iceland participates in the Nordic cancer database NORDCAN. Because of the small population size, random variation in numbers is very prominent. Therefore, data from ICR are published as five-year averages.

**RESULTS:** For all malignancies combined, age-standardized incidence (ASI) in men rose steadily until around 15 years ago when a decline started. This is in line with prostate- and lung cancer incidence trends. In women, the ASI was lower than in men, but it is still on the rise despite declining lung cancer incidence. ASI for breast cancer, the most common cancer in women, is increasing. Simultaneously, cancer mortality for both sexes has declined in recent years and cancer survival is improving.

**CONCLUSIONS:** Population-based cancer registration for over 70 years makes it possible to monitor the epidemiology of cancer in Iceland and compare with other countries. The changes in trends in ASI are in line with changes of cancer risk factors and diagnostic policy. The decline in cancer mortality and improvement in survival reflects advances in cancer treatment as well as effects of early detection and prevention.