

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

øget forekomst af brystkræft, og at risikoen er størst blandt kvinder, der anvender kombinationsbehandling med østrogen og gestagen kontinuerligt.

Det er velkendt, at substitution med østrogen alene reducerer forekomsten af brud relateret til osteoporose, men det er kontroversielt, om østrogen i kombination med gestagen har en bedre beskyttende effekt end østrogen alene. *Cauley et al* [11] fandt en større reduktion af nonspinale frakturer hos kvinder, der blev behandlet med østrogen i kombination med gestagen, end hos kvinder, der blev behandlet med østrogen alene. Vores undersøgelse kunne ikke bekræfte, at denne forskel var signifikant, ligesom vi ikke kunne påvise en effekt af tidligere brug af HRT.

Konkluderende viser undersøgelsen, at hormoner ikke beskytter mod hjerte-kar-sygdom, hvilket er nyt; kun aktuelt hormonbrug beskytter mod osteoporotiske brud, og østrogen i kombination med gestagen har samme beskyttende effekt som østrogen alene. Endvidere viser den, at alle traditionelle HRT-regimener, som anvendes her i landet, øger risikoen for brystkræft. Disse fund er vigtige, når man fremover skal rådgive kvinder om brugen af hormoner.

Korrespondance: *Yrsa Andersen Hundrup*, Statens Institut for Folkesundhed, Svanemøllevej 25, DK-2100 København Ø. E-mail: yah@si-folkesundhed.dk www.si-folkesundhed.dk

Antaget: 8. marts 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Analysis and writing committee. Breast cancer and hormone replacement therapy: collaborative reanalysis of data from 51 epidemiological studies of 52 705 women with breast cancers in 108 411 women without breast cancer. *Lancet* 1997;350:1047-59.
2. Hundrup YA, Obel EB, Rasmussen NK et al. Use of hormone replacement therapy among Danish nurses in 1993. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2000;79: 194-201.
3. Hundrup YA, Thoning H, Obel EB et al. Life-style factors and choice of hormone replacement therapy among Danish nurses. *Scand J Public Health* 2002;30:47-53.
4. Løkkegaard E, Johnsen SP, Heitmann BL et al. The validity of self-reported use of hormone replacement therapy among Danish nurses. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2003;82:1-7.
5. Løkkegaard E, Pedersen AT, Heitmann BL et al. Increased risk of ischemic heart disease among diabetic women using hormone replacement therapy. *BMJ* 2003;326:1-5.
6. Løkkegaard E, Jovanovic Z, Heitmann B et al. Increased risk of stroke in hypertensive women using Hormone Replacement Therapy. *Arch Neurol* 2003; 60:1379-84.
7. Stahlberg C, Pedersen AT, Lyng E et al. Increased risk of breast cancer following different regimens of hormone replacement frequently used in Europe. *Int J Cancer* 2004;109:721-7.
8. Nelson HD, Humphrey LL, Nygren P et al. Postmenopausal hormone replacement therapy: scientific review. *JAMA* 2002;288:872-81.
9. Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women. Principal results from the Women's Health Initiative. Randomized controlled trial. *JAMA* 2002;288:321-33.
10. Million Women Study Collaborators. Breast cancer and hormone-replacement therapy in the Million Women Study. *The Lancet* 2003;362:419-27.
11. Cauley JA, Seeley DG, Ensrud K et al. Estrogen replacement therapy and fractures in older women. *Annals of Internal Medicine* 1995;122:9-16.

Det Psykiatriske Centrale Forskningsregisters rolle i udforskningen af psykiatriske folkesygdomme

Professor Povl Munk-Jørgensen & sekretær Merete Mortensen

Psykiatrisk Hospital i Århus, Afdeling for Psykiatrisk Demografi, Institut for Psykiatrisk Grundforskning, og Aalborg Psykiatriske Sygehus, Enheden for Psykiatrisk Forskning

Resumé

Introduktion: Danske sygdoms- og befolkningsregistre finder udstrakt anvendelse i diverse statistiske og forskningsmæssige opgaver. Nærværende arbejde undersøger brugen af Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister i udforskningen af folkesygdomme.

Materiale og metoder: Samtlige datasæt udleveret til administrativ medicinalstatistisk og forskningsmæssig brug i perioden 1998-2002, inkl., er gennemgået med henblik på at identificere de datasæt, der var udleveret til brug for forskning i folkesygdomme.

Resultater: I alt 203 datasæt blev udleveret i perioden, af disse var ti (4,9%) til brug for forskning i folkesygdomme. Hovedparten af

projekterne er karakteriseret ved, at cpr-numre på personer, der indgår i befolkningsbaserede undersøgelser, efterses i Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister, prospektivt og/eller retrospektivt.

Diskussion: Sygdomsregistre kan anvendes som supplement til kliniske undersøgelser inden for udforskning af folkesygdomme. I disse tilfælde som i næsten al anden registerforskning skal man være opmærksom på registerdatas store heterogenitet, at de er indsamlet til andet (administrativt) formål end et givet forskningsprojekt, og at de udelukkende repræsenterer data for personer, der har overskredet den nosokomielle tærskel til det sekundære sundhedsvæsen. Det indebærer, at data, bortset fra hvad der berører de mest alvorlige sygdomme (der må forventes stort set alle at komme i kontakt med det sekundære sundhedsvæsen), i meget høj grad er afhængig af sygehusvæsenets finansiering, dimensionering, politisk ideologi og organisering, måske endog mere end af sygdommens naturhistorie. Disse forbehold er især gældende for folkesygdomme. Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister kan

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

kun anvendes med store forbehold som supplement til anden forskning inden for folkesygdomme, sådan som det i øvrigt også er gældende for forskning inden for stort set alle andre sygdomsgrupper.

Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (DPCF) er et selvstændigt forskningsregister placeret i og drevet af Afdeling for Psykiatrisk Demografi, jf. Overførelsesloven af 1975 [1]. Afdeling for Psykiatrisk Demografi (APD) er en afdeling under Institut for Psykiatrisk Grundforskning, organiseret ved Psykiatrisk Hospital i Århus, hovedsageligt finansieret af Århus Universitet og af fondsmidler.

DPCF startede i elektronisk form den 1. april 1969, otte år før Sundhedsstyrelsens Landspatientregister; den 1. januar 1995 fusionerede Det Psykiatriske Centralregister, som dengang var registerets navn, med Landspatientregisteret, idet Sundhedsstyrelsen påtog sig ansvaret for dataopsamlingen, og Afdeling for Psykiatrisk Demografi blev ansvarlig for datavalidering og levering af dataoutput til anvendelse i forskningsopgaver og specialopgaver af administrativ karakter. Løsning af personidentificerbare opgaver ved registeret blev i perioden 1988-2002, inkl., udført efter kvalitetsvurdering af projektan søgningerne ved Dansk Psykiatrisk Selskabs Råd for Personidentificerbar Forskning ved Det Psykiatriske Centralregister. Dette råd blev oprindeligt oprettet efter ønske fra Sundhedsstyrelsen. Med udgangen af 2002 blev rådet nedlagt, og opgaven med at kvalitetsvurdere ansøgninger om udtræk overgik til APD, der som fagligt råd vejleder Sundhedsstyrelsen. Registeret fik sit nuværende navn i forbindelse med ikrafttrædelse af den reviderede datalov den 1. juli 2000.

Indtil den 1. januar 1994 registreredes diagnoser i DPCF efter ICD-8 og fra og med den 1. januar 1994 efter ICD-10. Som led i valideringsarbejdet i registeret har APD sammen med WHO's Collaborating Centre for Psychiatric Research and Training, der har til huse i APD, ansvaret for en løbende landsdækkende undervisning i diagnostik og klassifikation af psykiatriske sygdomme, ligesom de to instanser har rådgivende funktion over for Sundhedsstyrelsen, hvad angår registrering af psykiatriske data.

Der kan ansøges om dataudtræk fra DPCF ved indsendelse af ansøgning til APD eller til Sundhedsstyrelsen. Alle ansøgninger til Sundhedsstyrelsen om udtræk, der ikke har karakter af aggregeret medicinalstatistik, videreekspederes af Sundhedsstyrelsen til APD til udtalelse. Afdeling for Psykiatrisk Demografi vurderer og sagsbehandler ansøgningerne, uanset om de initialt fremsendes til afdelingen eller til Sundhedsstyrelsen. De forbehandlede ansøgninger forelægges derefter for Sundhedsstyrelsen. Efter Sundhedsstyrelsens godkendelse foretages der dataudtræk fra DPCF af Afdeling for Psykiatrisk Demografi. Projekter af samkøringskarakter skal forelægges Datatilsynet.

DPCF's historie, drift, produktionsaktivitet og begrænsninger er blevet beskrevet i to tidligere publikationer [2, 3].

Kan Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister anvendes i forskning vedrørende folkesygdomme?

Det korte svar er: nej.

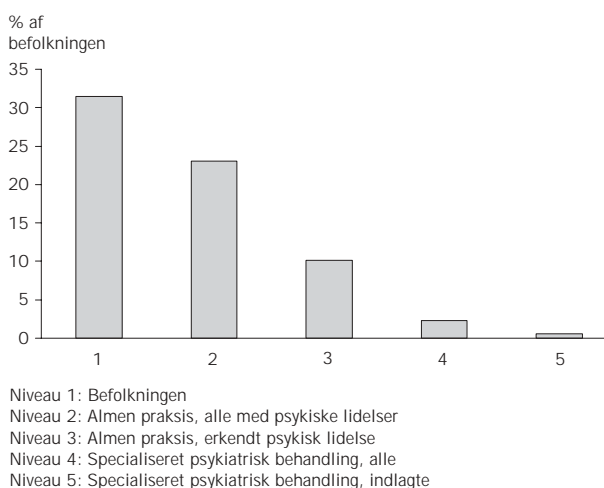
Det lidt mere nuancerede er: ja, i visse begrænsede tilfælde og med store forbehold (et svar der i øvrigt gælder al anvendelse af data fra DPCF (og andre administrative sygdomsregistre) bortset fra anvendelse til sundhedstjenesteforskning, -planlægning og -administration). Hvorfor data fra DPCF kun i begrænset udstrækning og med store forbehold kan anvendes i udforskning af (psykiatriske) folkesygdomme fremgår af **Figur 1**.

Figur 1 er udformet på baggrund af informationer om gennemsnitlig forekomst af psykiatriske symptomer og sygdomme for forskellige niveauer i behandlingshierarkiet i en vestlig befolkning som den danske. Figuren er udarbejdet på grundlag af information i [4].

Søjle 1 viser etårsforekomsten af kortere- eller længerevarende psykiatriske symptomer og sygdomme i befolkningen. De personer, der sidder i de praktiserende lægers venteværelse med psykiatriske sygdomme og symptomer, uden nødvendigvis at have sådanne som henvendelsesårsag, illustreres af søjle 2. De, der erkendes af alment praktiserende læger, fremgår af søjle 3, søjle 4 viser det antal personer, der i alt er i kontakt med psykiatrisk speciallægekspertise, enten ved indlæggelse og/eller ambulante behandling, mens søjle 5 viser, hvor stor (lille?) en del af befolkningen, der indlægges på en psykiatrisk afdeling i løbet af et år.

Folkesygdommene som f.eks. depression og angst finder vi især i søjle 1, 2 og 3. DPCF beskriver forholdene i søjle 5 (indtil den 1. januar 1995), efter den 1. januar 1995 også i søjle 4; og så er de ca. 45.000 personer, der behandles i psykiatrisk speciallægepraksis ikke inkluderet. Disse ca. 45.000 personer udgør ca. en tredjedel af alle danskere, der behandles i det psykiatriske sundhedsvæsen (sygdoms?væsen) [5].

Vi omtalte, at man kan forsvare at anvende DPCF i udforskningen af psykiatriske folkesygdomme i visse begræn-



Figur 1. Etårsprævalens af psykiske lidelser i befolkningen (kilde [4]).

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

sede tilfælde og med meget store forbehold. Det er derfor formålet med nærværende arbejde at undersøge, hvor mange af de datasæt, der udtrækkes fra DPCF, der beskæftiger sig med folkesundhedsspørgsmål, og hvilke principper der karakteriserer deres definition og anvendelse.

Materiale og metoder

Afdeling for Psykiatrisk Demografi registrerer samtlige datasæt, der udleveres fra DPCF med henblik på administration af Datatilsynets sletningsbestemmelser. Med udgangspunkt i denne registrering er sagsmapperne fra samtlige udleverede datasæt for perioden 1998-2002, inkl., gennemgået og klassificeret i følgende grupper:

A: Datasæt til brug for administration og/eller planlægning. Disse udtræk omfatter udelukkende data fra DPCF.

SS: Datasæt til brug for forskningsprojekter og/eller medicinalstatistiske opgørelser, der i deres design ikke bevæger sig uden for den sekundære sundhedstjeneste. Disse datasæt kan omfatte data fra flere registre og/eller databaser.

A/SS: Sagsakter over en del udleverede datasæt afslører ikke om de skal anvendes til administration/planlægning og/eller forskning. Disse dataudtræk er registreret som *A/SS*.

PS: Datasæt til brug for forskningsprojekter og/eller medicinalstatistiske opgørelser. Disse datasæt er karakteriseret ved, at de berører såvel sekundær sundhedstjeneste (i det mindste det psykiatriske sygehusvæsen) som primær sundhedstjeneste.

Pop: Datasæt til brug for forskningsprojekter og/eller administration/planlægning. Disse datasæt er karakteriseret ved, at de berører såvel sekundær sundhedstjeneste (i det mindste det psykiatriske sygehusvæsen) som populationsniveau.

Alle personidentificerbare projekter og/eller samkøringsprojekter er forelagt Sundhedsstyrelsen og Datatilsynet til godkendelse. Disse forhold samt forelæggelse for Det videnskabetiske komitéssystem i tilfælde af personkontakt er ikke opgjort for nærværende arbejde.

Resultater

I **Tabel 1** vises samtlige datasæt fra DPCF for årene 1998-2002 (inkl.) fordelt på type. Af i alt 203 datasæt udleveredes ti (4,9%) til brug for forskningsprojekter vedrørende folkesundheds/sygdomsforhold. De ti projekter er oplyst i **Figur 2**.

Otte tager udgangspunkt i populationsbaserede kohorter, der prospektivt/retrospektivt efterses i DPCF for behandlingsperioder i det psykiatriske sygehusvæsen. Et (2000-2) tager udgangspunkt i en fødselskohorte; hvorefter børnenes mødre efterses retrospektivt for behandlingsperioder i det psykiatriske sygehusvæsen. I et andet (2001-1) samkører man to registre, hvoraf indeksregisteret indeholder alle, der i Danmark i en periode er blevet MFR-vaccinerede. Dette register kan karakteriseres som et populationsregister. Probanderne efterses i DPCF for efterfølgende behandlingsperioder i det psykiatriske sygehusvæsen.

Tabel 1. Udleverede datasæt 1998-2002 fra Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister.

Grupper ^a	1998	1999	2000	2001	2002
A	16	11	15	19	16
SS	10	17	4	4	11
A/SS	6	8	20	18	16
PS	1	0	0	0	1
Pop	1	3	3	2	1
I alt	34	39	42	43	45

a) Se materiale og metoder-afsnittet.

Diskussion

Det er en udbredt misforståelse (eller fejlformulering), at DPCF (og andre administrative sygdomsregistre) kan give information om sygdomsforekomst. Det kan de ikke. De kan give information om de personer, der overskrider den nosokomielle tærskel til det danske sygehusvæsen, hvor de diagnosticeres (heterogent) efter tids-, steds- og kulturbestemte diagnostiske principper. Et eksempel illustrerer dette. *Munk-Jørgensen & Mortensen* [6] publicerede i 1992 et arbejde, der viste, at incidensen af personer, der var i førstekontakt med det psykiatriske behandlingssystem ved indlæggelse, og som samtidig blev diagnosticeret som skizofrene, faldt over en 17-årsperiode (1971-1987) fra 10-12 til 5-6 pr. 100.000 indbyggere. I en senere publikation viste *Tsuchiya & Munk-Jørgensen*, at den til-

1998-1: Børn identificeret ved hjælp af Det Centrale Personregister (CPR). Forældre tilsendt spørgeskemaer. Efterfølgende eftersyn af probanderne i DPCF.

1999-1: Data indhentet fra skemaundersøgelsen blandt danske tvillinger. Samtlige personer efterses i Det Psykiatriske Centralregister, og svarprofil fra spørgeskemaer sammenlignes med oplysninger om behandlingsperioder for psykisk sygdom.

1999-2: Personer, der tidligere efter udvælgelse ved hjælp af CPR har svaret på spørgeskema om sundhedsprofil, efterses i sygdomsregistre (in casu DFCF).

1999-3: Større kohorteundersøgelse af repræsentativt befolkningsudsnit fra et givet geografisk område efterses for senere fremkomst af alvorlig sygdom, in casu psykiatrisk.

2000-1: Fra en veldefineret befolkning er der ved stratificeret randomisering udvalgt en gruppe, der tilbydes forebyggende helbredsundersøgelser og helbredsamtaler. Gruppen efterundersøges løbende bl.a. ved hjælp af registre (heriblandt DPCF) og sammenlignes med en kontrolgruppe.

2000-2: En meget stor fødselsdatabase, der indeholder oplysninger om mødre og børn samkøres med DPCF, hvorved man kan undersøge for sammenhæng mellem forekomst af udvalgte psykiatriske sygdomme blandt mødrene og visse forhold hos børnene.

2000-3: Ældre indbyggere i et defineret geografisk område undersøges for forskellige sundhedsmæssige forhold. I efterundersøgelsen indgår et eftersyn af probanderne i DPCF.

2001-1: Med udgangspunkt i CPR undersøger man for sammenhæng mellem MFR-vaccine og udvikling af autisme.

2001-2: Samtlige personer med bopæl i et givet geografisk område efterses i forskellige registre inkl. DPCF med henblik på identifikation af faktorer relateret til ordination af antidepressiva.

2002-1: Probanderne i tre store befolkningsundersøgelser efterundersøges bl.a. ved eftersyn i registre, heriblandt DPCF.

Figur 2. Udleverede datasæt fra Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (DPCF) vedrørende folkesundheds/sygdomsforhold.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

svarende »incidens« over en efterfølgende tiårsperiode steg fra 5-6 til 10-12 pr. 100.000 indbyggere [7]. Det er vanskeligt at forestille sig en sygdom, der skulle vise så store udsving i sin forekomst over så relativt kort en periode. Andre forhold end de biologiske må selv sagt spille en væsentlig rolle: sygehushvæsenets dimensionering og organisering, økonomi, ideologi, omdømme m.m.

Hvad registre, der fødes fra sygehushvæsenet, kan anvendes til, er først og fremmest forskning om sygehushvæsenet (*health service research*). Anvender man registre til biologisk-epidemiologisk forskning, må det alene forekomme med en stor grad af selvkritik, således at læsere klart informeres om datas oprindelse, heterogenitet og ikke mindst begrænsede repræsentativitet.

Der er tidligere foretaget valideringer af eksempelvis registrerede diagnosers validitet i den somatiske del af Landspatientregisteret [8]. Dette kan anvendes til en kvalitetssikring af f.eks. registerbaserede forløbsundersøgelser af diagnostisk stabilitet eller udvides med data tilvejebragt ved samkøring med andre registre eller databaser. Hvad der er mindst lige så nødvendigt, er en validering af registerdatas repræsentativitet (eller mangel på samme).

Der er for DPCF's vedkommende udført to sådanne valideringsundersøgelser. Poulsen & Munk-Jørgensen [9] publicerede i 1998 en undersøgelse, der viste en underrepræsentation i DPCF på 13% af personer indlagt ved tvang i forhold til politiets registreringer, og i 2000 viste Hansen *et al* [10] en 50% underregistrering af forekomst af misbrug blandt patienter indlagt i det psykiatriske sygehushvæsen.

Ser man på en folkesygdom som f.eks. depression, er forholdene ligeledes betænkelige. I 2002 blev der i DPCF registreret 13.605 personer med depression (ekskl. bipolar sygdom) i kontakt med det psykiatriske sygehushvæsen (indlæggelse og ambulante behandling) [11], mens man i en befolkningsundersøgelse publiceret i 2004 [12] fandt en forekomst af depression i befolkningen på 4,1% af 20-79-årige, svarende til godt 150.000 personer. Det vil sige, at de personer, der registreres i DPCF, udgør ca. 9% af forekomsten af personer med depression i befolkningen, og så er tallene fra DPCF udtryk for etårsprævalens, mens Olsen *et al*'s resultater viser enmånedsprævalens. Man må formode, at de i DPCF registrerede, hvad angår sværhedsgrad, ikke er repræsentative for depression i befolkningen.

Samkøring af flere registre afhjælper ikke de ovenfor angivne usikkerheder, og et svært omgængeligt krav til al registerforskning må være, at den ikke står alene, men altid må have et moment af klinisk forskning inkorporeret.

Der findes dog ganske enkelte undtagelser. Hvis en sygdomsgruppe eller lignende er meget klart defineret, og alle forekommende tilfælde kan identificeres, kan man tillade sig at gennemføre registerforskning med intet eller begrænset klinisk islæt. Selvmord er en sådan hændelse. Alle kendte selvmord registreres i Sundhedsstyrelsens Dødsårsagsregister (til-

lige med de tilfælde, hvor der er tvivl om, hvorvidt døden skyldes selvmord eller eksempelvis ulykke). Det væsentlige er, at alle tilfælde er registreret. Med dette udgangspunkt kan man ad registervej søge efter prædiktorer for selvmord. Således har Mortensen *et al* [13] og Qin *et al* [14] bidraget med væsentlig viden om psykisk sygdom og kønsforskelle som risikofaktorer for selvmord i Danmark, selv om man også i denne situation skal være opmærksom på, at *psychiatric illness* kun omfatter de personer, der har overskredet den nosokomielle tærskel og er blevet registreret i DPCF. De otte projekter ud af de ti oplistet i Figur 2 er karakteriseret ved undersøgelse enten ved spørgeskema eller ved interview af populationsbaserede kohorter. De er senere efterundersøgt for registrering i DPCF. Disse undersøgelser er begrænsede af, at kun de (formodet svære) tilfælde af psykisk sygdom, nemlig de, der har overskredet den nosokomielle tærskel og dermed er blevet registreret i DPCF, kommer til undersøgernes kundskab. Derfor bør sådanne undersøgelser suppleres med kliniske efterundersøgelser. I Projektet 2000-2 anvendte man retrospektive data fra DPCF til at afgøre, om mødre til en fødselskohorte havde været behandlet i det psykiatriske sygehushvæsen. Endelig benyttede man sig i den sidste undersøgelse (2001-1) udelukkende af registre. Argumentation for, at dette er videnskabeligt tilladeligt (i en befolkningsundersøgelsessammenhæng), er, at den forklarende variabel, MFR-vaccinationen, er registreret landsdækkende for hele populationen som diskuteret ovenfor.

Svaret på spørgsmålet om, hvorvidt Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister kan anvendes i udforskningen af folkesygdomme, må være, at registre kan anvendes til prospektivt at undersøge, om de personer, der primært er undersøgt i forbindelse med en befolkningsundersøgelse, senere får svære sygdomme, der nødvendiggør behandling i sygehushvæsenet. Resultater fra denne type undersøgelser kan være medvirkende til at prædicere, hvilke lettere tilfælde af en given (folke)sygdom, der vil kunne udvikle sig i et mere alvorligt forløb. Således anvendt vil data kunne indgå i primær og sekundær sygdomsforebyggelse. Anvendes data fra DPCF til at undersøge, om personer, der er identificeret ved befolkningsundersøgelser, tidligere har været i kontakt med sygehushvæsenet, kan resultaterne anvendes i en vurdering af, om sådanne tilfælde burde have været fulgt længere i det sekundære sundhedsvæsen, efterundersøgt eller lignende med henblik på sekundær og tertiær forebyggelse. For samtlige tilfældes vedkommende kan man ikke understrege tydeligt nok, at de konklusioner, man drager, er svært begrænsede af, at de registre, der dækker det sekundære sundhedsvæsen, udelukkende giver oplysninger om personer, der har overskredet den nosokomielle tærskel til ambulante behandling eller behandling under indlæggelse.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

Korrespondance: *Povl Munk-Jørgensen*, Enheden for Psykiatrisk Forskning, Aalborg Psykiatriske Sygehus, Mølleparkvej 10, DK-9100 Ålborg. E-mail: pmu@psyk.nja.dk

Antaget: 8. marts 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Lov nr. 328 af 26.6.1975 om statshospitalernes overførsel til amtskommunerne.
2. Munk-Jørgensen P, Kastrup M, Mortensen PB. The Danish psychiatric register as a tool in epidemiology. *Acta Psychiatr Scand* 1993;(suppl)370: 27-32.
3. Munk-Jørgensen P, Mortensen PB. The Danish Psychiatric Central Register. *Dan Med Bull* 1997;44:82-4.
4. Goldberg D, Huxley P. Common mental disorders. London: Tavistock/Routledge, 1992.
5. Munk-Jørgensen P, Thimber J, Gormsen K. Monitoring of activities in Danish office-based psychiatry. *Nord J Psychiatry* 2000;54:183-7.
6. Munk-Jørgensen P, Mortensen PB. Incidence and other aspects of the epidemiology of schizophrenia in Denmark, 1971-87. *Br J Psychiatry* 1992;161: 489-95.
7. Tsuchiya KJ, Munk-Jørgensen P. First-admission rates of schizophrenia in Denmark, 1980-1997: have they been increasing? *Schizophr Res* 2002;54: 187-91.
8. Lidgaard Ø, Hammerum MS. Landspatientregisteret til kvalitetssikring i det gynækologiske speciale. København: Sundhedsstyrelsen, 2002.
9. Poulsen HD, Munk-Jørgensen P. Validering af data om tvangsindlæggelse. *Ugeskr Læger* 1998;160:4315-8.
10. Hansen SS, Munk-Jørgensen P, Guldbæk B et al. Psychoactive substance use diagnoses among psychiatric in-patients. *Acta Psychiatr Scand* 2000;102: 432-8.
11. Munk-Jørgensen P. Forekomst af psykiske sygdomme. I: Poulsen HD, Munk-Jørgensen P, Bolwig TG, eds. *Psykiatri – en grundbog*. København: Munksgaard, 2004 (i trykken).
12. Olsen LR, Mortensen EL, Bech P. Prevalence of major depression and stress indicators in the Danish general population. *Acta Psychiatr Scand* 2004; 109:96-103.
13. Mortensen PB, Agerbo E, Erikson T et al. Psychiatric illness and risk factors for suicide in Denmark. *Lancet* 2000;355:9-12.
14. Qin P, Agerbo E, Westergård-Nielsen N et al. Gender differences in risk factors for suicide in Denmark. *Br J Psychiatry* 2000;177:546-50.

Fra kræfttælling til Cancerregister

Forskningschef Jørgen Helge Olsen,
seniorforsker Lene Møllekjær & seniorforsker Søren Friis

Kræftens Bekæmpelse, Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, København

Johannes Clemmesen skriver i sine erindringer fra tiden omkring 1938, at »nok havde man i Danmark lært, at visse kræftformer kunne være hyppigere i mærkelige eksotiske erhverv, men hos os regnede man nærmest, at sygdommen kom som lyn fra en klar himmel af stort set ukendt årsag« [1]. *Clemmesen* var netop vendt hjem efter 14 måneders ophold som gæsteforsker i Leeds, hvor han havde stiftet bekendtskab med *Sir Kenmarway* og hustrus arbejde fra oktober 1937 om kræftstatistik. »Jeg havde beslutsomt læst arbejdet, selvom emnet kedede mig, og i fuld mistillid til egen dygtighed i regning«, erindrer *Clemmesen*. Efter en succesfuld opgørelse af erhvervsbetegnelser på danske dødsattester, hvor cancer stod anført som tilgrundliggende dødsårsag, fik *Clemmesen* imidlertid blod på tanden. Resultaterne blev offentliggjort på engelsk – hvad der var usædvanligt på det tidspunkt – og *Clemmesen* satte for alvor skub i planerne om at lave et Cancerregister for hele Danmark. Dengang som i dag var det vanskeligt at finde penge til banebrydende projekter. Indenrigsminister *Knud Kristensen* afviste sagen med bemærkningen, »sikkert meget rigtigt og meget interessant, men jeg tror at det vil blive vanskeligt at overbevise Finansudvalget om, at statistik kan helbrede« [1]. Men på grundlag af en bevilling fra Landsforeningen til Kræftens Bekæmpelse kunne projektet realiseres i maj 1942.

Clemmesen havde på det tidspunkt fået tilsagn fra samtlige afdelinger i landet, om at de ville bidrage med anmeldelser.

Dermed var landets første befolkningsundersøgelse skudt i gang.

Cancerregisteret som pålidelig kilde

I starten af 1940'erne var de få eksisterende kræftstatistikker alle baseret på oplysninger fra dødsattester. Cancerregisterets oprettelse ændrede mulighederne i gunstig retning, idet man nu kunne medinddrage patienter, som blev helbredt for sygdommen, og patienter, som døde af anden årsag. Desuden gav det nye rapporteringssystem langt bedre muligheder for at indhente vigtige kliniske og epidemiologiske variable, som tumors histologi, opførsel og udbredelse, samt basale oplysninger om behandling.

I perioden indtil 1987 var Cancerregisteret baseret på frivillig indberetning fra de læger, der var involveret i diagnostik og behandling af kræftsygdomme, men i 1987 blev anmeldelse af kræftsygdomme lovpligtig. Ændringen fra frivillig til lovpligtig indberetning havde ingen mærkbar indflydelse på registreringen af kræftsygdomme, idet det forgrenede rapporteringssystem med bidrag fra flere kilder, herunder hospitals- og patologifafdelinger og dødsattester, allerede havde sikret en høj rapporteringsfrekvens [2]. Et vigtigere initiativ på samme tidspunkt var etableringen af årlige koblinger til Landspatientregisteret, som bidrog med yderligere 3-5% kræfttilfælde og sikrede en næsten komplet registrering [2].

Håndteringen af anmeldelserne til Cancerregisteret har været forholdsvis uforandret over tid. Den enkelte registrering af en tumor hos en cancerpatient redigeres og opdateres lø-