

## VI. Efterord

Professor dr.med. Henrik Møller  
King's College London og Aarhus Universitet

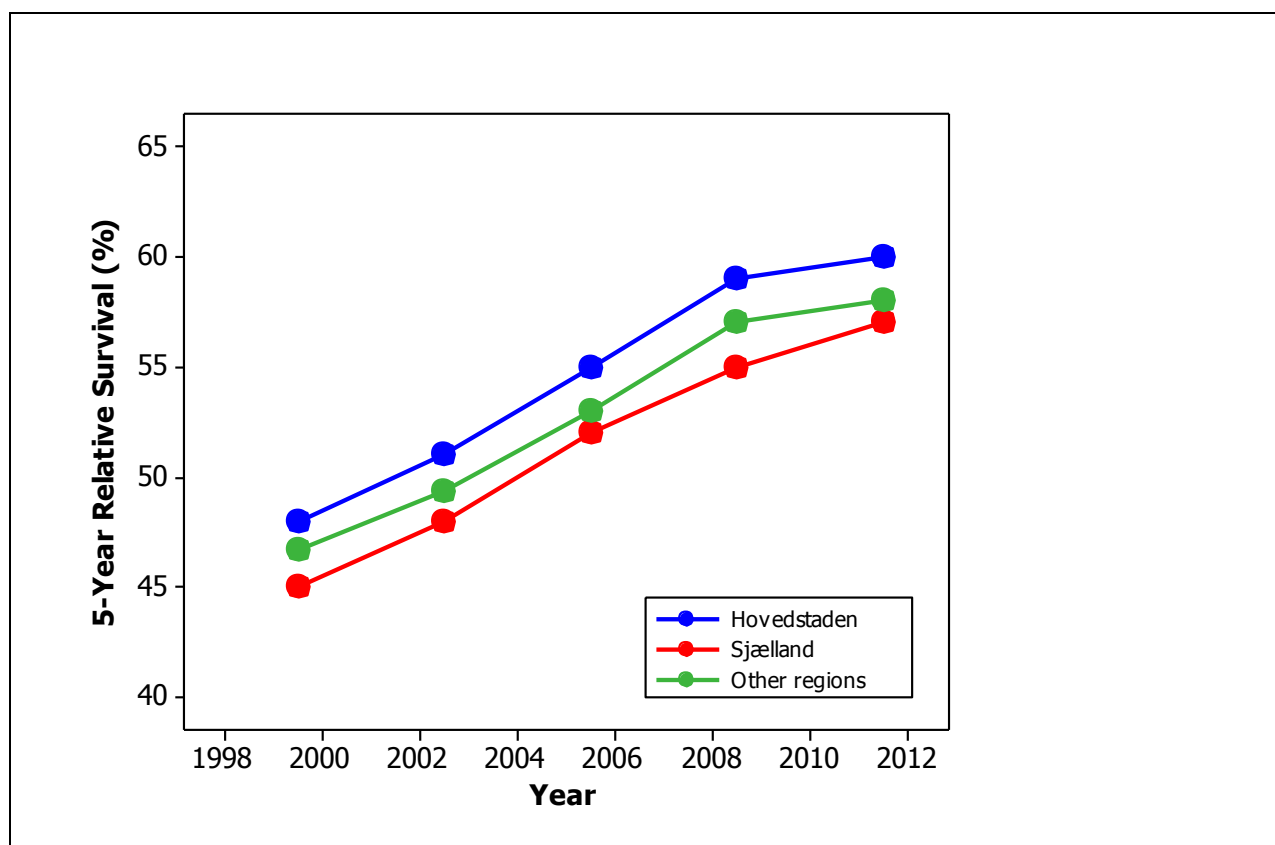
### Fra geografisk patologi til kliniske databaser og kvalitetsudvikling

Systematisk registrering af kræftsygdomme begyndte i mange lande i 1930'erne og 1940'erne. Det første bind af *Cancer Incidence in Five Continents* indeholdt vitalstatistiske data om incidensen af forskellige kræftsygdomme omkring år 1960 for 33 lande og regioner, herunder Danmark og de øvrige Nordiske lande. Pionererne var patologer og epidemiologer, som indså at det var nødvendigt at oprette permanente, befolknings-baserede registre for at forstå kræftsygdommens årsagsforhold. Man kaldte dette "geografisk patologi" men snart blev "cancerregistrering" betegnelsen for dette arbejde, som spænder vidt fra elementær vitalstatistik til epidemiologisk grundforskning i kræftsygdommens forekomst og ætiologi. Meget vi idag ved om årsager til kræft stammer fra analyser af variation i kræftforekomst imellem grupper af befolkningen.

Cancerregistrene udvidede gradvist deres arbejdsområde til at omfatte kræftpatienternes overlevelse, og indførelsen af befolkningsregistre i 1960'erne gjorde det muligt at koble data om kræftpatienternes vitalstatus til kræftregistreringen, og det åbnede muligheden for at analysere både kræftsygdommens forekomst og kræftpatienternes overlevelse. Befolknings-baseret overlevelsesevaluering af kræftpatienter udvikledes i 1970'erne, men den kliniske relevans af disse analyser var begrænset af manglende eller ikke-komplet registrering af stadie og behandling.

Det næste store fremskridt kom fra klinikken. Hvor den befolknings-baserede cancerregistrering udsprang fra en interesse i årsagsforhold og forebyggelse, så var de kliniske miljøer interesserede i variation i diagnostik, behandling, prognose og overlevelse. I Danmark etableredes gode kliniske samarbejder om fx testikelkræft, lymfom og brystkræft, hvor behandlings og *outcomes* data blev registreret i et netværk af samarbejdende kliniske specialafdelinger i patologi, kirurgi og onkologi. *Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG)* startede i 1976 og etablerede en ny, uafhængig klinisk database for brystkræftpatienter fra de deltagende afdelinger. Kapitel 3 i denne rapport er den seneste i en lang række af rapporter og videnskabelige artikler fra *DBCG*, og brystkræftområdet har været meget vigtig for udviklingen af brystkræftbehandlingen og standard-sættende for samarbejdet om andre kræftsygdomme. En del af forklaringen på *DBCGs* succes er at databasen har været et produktivt grundlag for både protokollerede kliniske undersøgelser og klinisk-epidemiologiske analyser.

Styrken ved de kliniske databaser er det kliniske engagement og detaljerede, kvalitetssikrede data fra de deltagende patologi, kirurgi og onkologi afdelinger. En svaghed er at den hospitals-baserede database har mistet det komplette befolknings-baserede perspektiv. Man har detaljerede data og resultater om afdelingernes patienter. Det er interessant for afdelinger, hospitaler, regioner, og ikke mindst afdelingens aktuelle og fremtidige patienter. Problemet er bare, at det ikke er alle kræftpatienter som bliver diagnosticeret og behandlet på en specialafdeling. En vigtig minoritet af kræftpatienter kommer sent til diagnostik og behandling, og diagnosticeres så sent i sygdommens fremskriden at patienten ikke altid kan få en diagnose på grundlag af histologisk analyse af tumoren, og/eller ikke altid når frem til en specialafdeling før de dør af sygdommen. Mange undersøgelser peger på at det netop er størrelsen af denne minoritet af kræftpatienter med fremskreden og fatal kræftsygdom som forklarer en stor del af variationen i kræftoverlevelsen i forskellige sociale grupper og i forskellige lande (se for eksempel 1, 2).



Figur 1. Fem-års relativ overlevelse for danske kræftpatienter i regionerne Hovedstaden, Sjælland og i de tre andre regioner, slået sammen.

Alting varierer hvis man kigger grundigt nok. Variation i kræftdiagnostik, behandling og overlevelse kan bruges til at skaffe ny viden til at forbedre samfundets behandling af mennesker med symptomer eller kræft. Figur 1 viser den tidsmæssige udvikling i danske kræftpatienters 5-års relative overlevelse i de sidste 10 år (3). Femårs overlevelsen steg med mere end et procent point per år. Der var betydelig variation mellem regionerne, og 5-års overlevelsen var ca. tre procent point højere i Hovedstaden end i region Sjælland. De tre øvrige regioner lå imellem

Hovedstaden og Sjælland i de fleste år, og er derfor slået sammen. Figuren viser overlevelsen for alle kræfttyper kombineret, men mønsteret er generelt: Region Hovedstaden havde den højeste overlevelse for de fleste kræfttyper (14 ud af 24) og Region Sjælland havde den laveste overlevelse for 13 ud af de 24 kræfttyper.

Internationale sammenligninger af kræftoverlevelsen er vanskelige på grund af ikke-komplette data og ikke-konsistente definitioner. Den regionale variation i Danmark er betydelig og vi kan i princippet fremskaffe de relevante og sammenlignelige data om patienterne og deres behandling. Måske ligger nøglen til at forstå de internationale variationer her?

Det var en fornøjelse at læse denne rapport, og der er mange gode data, interessante og nyttige resultater, og indsigtfulde tanker fra kolleger som til fulde forstår de kliniske processer. Jeg er særligt imponeret over at man har nået enighed om et fælles sæt af analyser og tabeller for de fire, meget forskellige typer af kræft. Det peger på muligheden for mere rutinemæssigt at frembringe detaljeret og klinisk relevant statistik om danske kræftpatienters overlevelse. Jeg tror dette kan være supplement til den videnskabelige klinisk-epidemiologiske forskning hvor vi for hvert enkelt projekt formulerer forskningsspørgsmålet og vælger analysemetoder og præsentation af resultater.

Fra rapportens metodekapitel er det klart, at der er forskelle i databehandlingen og inklusionskriterier imellem de enkelte cancer-specifikke analyser, og forfatterne af de enkelte kapitler har naturligt valgt at lægge vægt på forskellige ting. For en ensartet analyse af de forskellige kræftsygdomme ville det være nyttigt hvis man inden den næste DMCG rapport rutinemæssigt ville koble de kliniske databaser med det centrale cancerregister. De kliniske registre er hospitals-baserede og mangler derfor den minoritet af kræftpatienter som kun har en klinisk diagnose eller som døde inden de kunne komme ind i et kræft forløb. Størrelsen af denne minoritet er nok mindre end 5-10% og meget tyder på at vigtige variationer i overlevelsesstatistikken skyldes andelen som udgøres af disse fremskredne og fatale kræfttilfælde. Hvis data var rutinemæssigt koblede ville vi kende omfanget og kunne let lave en *sensitivity* analyse til at vise hvad forskel det gør om disse patienter er med i analysen eller ikke. De onkologiske specialister mener ofte at disse patienter i hovedsagen er ikke-verificerede og fejlagtige indberetninger til cancerregisteret. De som arbejder med cancerregistrering er vant til at der er en andel af kræftpatienter, som blot har en klinisk diagnose og som ikke kommer til den onkologiske afdeling. Personer som er registrerede med kræft uden mikroskopisk verifikation og uden kræftbehandling har lav overlevelse.

Overlevelsesestimater fra det hospitalsbaserede register er højere end estimater fra det populations-baserede cancerregister, og det er ikke nyttigt at sammenligne de nye estimater fra denne rapport med tidligere befolkningsbaserede estimater. Om noget, så fandt jeg rigeligt mange betragtninger om internationale variationer i denne rapport, selvom der blot er data fra et enkelt land her. Det er min overbevisning, at samarbejdet mellem de nordiske lande fortsat er

vigtigt, og at der er mulighed for at nå en dybere forståelse af kræftoverlevelsen i Danmark ved analyse af de befolkningsbaserede danske data og ved nye, sammenlignende analyser af de nordiske data (4). Vi bør ikke fejre at kræftoverlevelsen nu er lige så god som i nabolandene før vi kan vise dette med robust analyse af sammenlignelige data.

Jeg ønsker DMCG og rapportens forfattere tillykke med dette arbejde. Jeg tror at Johannes Clemmesen (Danmark) og David Smithers (London) og de andre foregangsmænd i geografisk patologi og cancerregistrering ville være glade og stolte over at se at projektet som de satte i gang er til gavn for befolkningen og for patienter som har kræft.

## Referencer

1. Morris EJ, Sandin F, Lambert PC, Bray F, Klint A, Linklater K, Robinson D, Pahlman L, Holmberg L, Møller H. A population-based comparison of the survival of patients with colorectal cancer in England, Norway and Sweden between 1996 and 2004. *Gut* 2011; 60:1087-93
2. Møller H, Sandin F, Robinson D, Bray F, Klint S, Linklater KM, Lambert PC, Pahlman L, Holmberg L, Morris E. Colorectal cancer survival in socioeconomic groups in England: variation is mainly in the short term after diagnosis. *Eur J Cancer* 2012; 48: 46-53
3. <http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/Sundhedsvaesenet%20i%20tal/Specifikke%20omraader/Kraeft/Kraeftoverlevelse.aspx>
4. <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/english/frame.asp>