



SUNDHEDSMINISTERIET

# REGISTERDATA I DANSK SUNDHEDS- FORSKNING



EKSEMPELSAMLING FRA  
STRATEGISK ALLIANCE FOR  
REGISTER- OG SUNDHEDSDATA

Juli 2021

<b>INDHOLD</b>	
Forord	3
Indledning	5
Eksempler på god registerforskning	7
Understøttelse af samfundsmæssige beslutninger	8
Afklare årsager til sygdom og sygdomssammenhæng	10
Bedre behandling	12
Forskning i sundhedsvæsenets organisering (sundhedstjenesteforskning)	14
Opsamling	16
<b>KATALOG OVER EKSEMPLER</b>	<b>18</b>
Kategori 1	
Understøttelse af samfundsmæssige beslutninger	19
Kategori 2	
Afklare årsager til sygdom og sygdomssammenhæng	26
Kategori 3	
Bedre behandling	35
Kategori 4	
Forskning i sundhedsvæsenets organisering (sundhedstjenesteforskning)	42

# Forord

Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata, STARS\*, og Sundhedsministeriet har ønsket at opdatere den første eksempelsamling om brug af registerdata til værdifuld sundhedsforskning fra 2016.

Formålet med denne eksempelsamling er at fremme kendskabet til de mange gode forskningsresultater på sundhedsområdet, som skabes på grundlag af danske registerdata - både sundhedsdata og registerdata på andre områder. Ved at fremme kendskabet til forskningsresultater kan vi styrke forståelsen for vigtigheden af at indsamle og bruge sundhedsdata under forsvarlige rammer til forskning af væsentlig samfundsmæssig betydning.

Danmark har indsamlet sundhedsdata i mange år. Disse data kan og skal anvendes til forskning, da det giver helt unikke muligheder for at få ny viden, der er svær at opnå gennem anden forskning, fx kliniske forsøg. Viden ikke bare til gavn for sundhedsvæsenet men for mange områder af samfundet, der alle har indflydelse på danskernes sundhed.

Samlingen skal vise værdien af samfundsrelevant registerforskning og inspirere til brugen af danske registre.

## HVAD ER STARS\*?

Nedsat i 2013 som led i målsætningen om at gøre Danmark internationalt førende i anvendelse af registerdata til patientbehandling, kvalitetsudvikling og forskning.

STARS\* har gennem vidensdeling, koordination og rådgivning af de centrale sundhedsmyndigheder bidraget til at forbedre rammerne for adgang til og anvendelse af sundhedsdata fra danske registre og andre datakilder.

STARS\* erstattes fra 2021 af et nationalt partnerskab for sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation.

Medlemmerne af STARS\* har aktivt indsamlet eksemplerne fra relevante forskningsprojekter gennem deres netværk bredt i hele Danmark. Eksemplerne i denne samling er kun et udsnit af den store mængde af god registerforskning i Danmark og skal ses som en smagsprøve på, hvordan forskning i sundhedsregistre kan skabe værdi for samfundet. En arbejdsgruppe udpeget af STARS\* har assisteret sekretariatet i Sundhedsministeriet med udvælgelse af eksempler, opbygning af rapporten og inddeling af forskningsprojekterne i relevante kategorier. Kategorierne er dannet på baggrund af de indsendte projekters forskningsområder.



Rapporten består af udvalgte eksempler samt et katalog over alle de udvalgte forskningsprojekter. Den er inddelt i fire kategorier, som illustrerer nogle af de mange formål sundhedsdata og særligt registerdata kan anvendes til. Kategorierne bliver uddybet under deres respektive afsnit og er udvalgt, fordi de viser, at registerforskning er særligt velegnet til at fremme viden og evidens, som ikke bare forbedrer sundhedsvæsenet, men understøtter bredere samfundsmæssige beslutninger. Der er udvalgt to eksempler under hver kategori, som giver en god introduktion til registerforskningens resultater og anvendelse. Efter præsentationen af de fire kategorier er alle eksempler samlet i et større katalog. Det anbefales, at hele samlingen gennemlæses for at få et indtryk af dybden og bredden i dansk registerforskningens muligheder.

God læselyst!



# Indledning

## Danmark har en lang tradition for at anvende sundhedsregistre.

Læger og kirker har i mange hundrede år registreret danskernes sygdom og død, og i dag registreres alle borgeres kontakter med sundhedsvæsenet. Data kan sammenkobles ved hjælp af det unikke cpr-nummer, alle i det danske folkeregister er blevet tildelt siden 1968. Danmark er i dag et af verdens førende lande, når det kommer til digitalisering af sundhedsvæsenet<sup>1</sup> og vi har fokus på dette, for at skabe et bedre og mere sammenhængende sundhedsvæsen. Det betyder, at Danmark har veludviklede digitale registre, som kan bidrage med vigtig viden til den fortsatte udvikling.

### HVAD ER REGISTERFORSKNING?

Et register er en ordnet samling af oplysninger, fx om borgeres helbredsmæssige og socioøkonomiske forhold, drikkevandsboringer eller luftkvalitetsmålinger som ses her i samlingen. Sundhedsregisterforskning omfatter forskning i data, der allerede er indsamlet i det offentlige sundhedssystem og samlet i registre, fx Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret eller Lægemedeldatabasen. Datamængden er ofte stor og kræver omfattende statistiske analyser for at kunne give brugbare og troværdige forskningsresultater.

Ved at sammenkoble data fra forskellige registre kan der blandt andet forskes i mulige sammenhænge og årsager til sundhed og sygdom bredt i den danske befolkning. Det er også muligt at undersøge sammenhænge, det ikke ville være etisk forsvarligt at lave kliniske forsøg på - fx kan der forskes i alvorlige bivirkninger eller interaktioner af medicin. Ved hjælp af viden om hvem der får bestemt medicin, en opfølgning over tid og sammenligning med en baggrundspopulation, er det muligt at undersøge om en bivirkning hænger sammen med medicinen. Derved kan der på grund af vores registre i Danmark forskes i emner, der ikke er mulige andre steder i verden.

Registerforskning kan dække flere hundredtusinder individer uden at forskeren skal tage kontakt og ulejlige hver eneste deltager. Forskningen er derved effektiv, mindre omkostningstung og resultaterne bliver meget solide og kan tilbyde god evidens til forbedring af behandlinger til sundhedspolitiske beslutninger og til anden samfundsmæssig beslutningstagen.

Det er også muligt at lave evalueringer af indsatsen i sundhedsvæsenet, da der i de danske sundhedsregistre er mulighed for at koble data om indlæggelse, behandling og efterfølgende kontakter til kommunale og regionale sundhedsindsatser samt genindlæggelser.

<sup>1</sup> Strategi for digital sundhed 2019-2022



Danmark er på grund af ovenstående internationalt anerkendt for vores unikke registerforskning.

Anvendelse af registerdata skal ske under sikre forhold og følge reglerne i databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven. I Danmark er der regler for, hvordan og hvornår sundhedsdata må anvendes til forskning, som sikrer hensynet til den registrerede. Fx skal der fremlægges dokumentation for, at forskningen er af væsentlig samfundsmæssig betydning og der skal være klare aftaler mellem dataansvarlige og databehandler.

Flertallet af danskerne er generelt glade og trykke ved at deres sundhedsdata bliver brugt til forbedring af sundhedsvæsenet og bedre behandling<sup>2</sup>. Det er vigtig for registerforskning, at vores registre dækker hele befolkningen. Ellers er der risiko for en skævvridning af data og at forskningsresultaterne dermed ikke bliver repræsentative. Derfor skal der også fremover være fokus på sikker adgang til registrene og bred støtte til registrene i den danske befolkning.

---

<sup>2</sup> Sundhedsvæsenet ifølge danskerne 2016, Danskernes forhold til genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet 2019.

# Eksempler på god registerforskning

I det følgende vil du blive introduceret til registerforskning via rapportens kategorier og eksempler. Kategorierne er:

- [Understøttelse af samfundsmæssige beslutninger](#)
- [Årsager til sygdomme og sygdomssammenhænge](#)
- [Udvikling af bedre behandling](#)
- [Forskning i sundhedsvæsenets organisering \(samfundstjenesteforskning\).](#)

Der kan være et vist overlap af information i de forskellige kategorier, da der i praksis ikke forskes inden for kategorier, men ud fra hvilke problemstillinger man ønsker at afdække. Kategorierne er således valgt for at vise bredden i anvendelsesmulighederne for registerforskning. Samlet giver kategorierne en oversigt over de forskningsområder, der i særlig grad kan belyses af sundhedsregisterforskning.

Under hver kategori er to eksempler fremhævet, fordi de giver et godt indblik i registerforskningens muligheder og anvendelse til beslutningstagning eller ændring af praksis. Efter introduktionen findes et udvidet katalog med flere eksempler, der alle er udvalgt til samlingen, fordi de repræsenterer den dybde og bredde, som dansk registerforskning indeholder og som er unik i international sammenhæng.



# Understøttelse af samfundsmæssige beslutninger

Eksemplerne, der danner grundlag for denne kategori, dækker organisering og dimensionering af sundhedsvæsenet på baggrund af sygdomsudviklingen i samfundet. I Danmark registreres blandt andet diagnoser og behandlinger og der kan derfor forskes i, om flere får en bestemt sygdom. Det kan rette fokus mod forebyggelsesstrategier og planlægning af sundhedsvæsenets budgetter.

Budgetter og ressourcer i sundhedsvæsenet planlægges blandt andet ud fra fremtidige vurderede behov. Her kan registerforskning belyse tendenser og udvikling i sundhed og sygdom over år. Derudover kan registerforskningen kobles med anden information og derved kan der forskes i hvilken betydning forskellige politiske tiltag vil have på folkesundheden. Det kan være svært at få viden på samfundsmæssigt niveau, der ofte involverer mange hensyn og faktorer, men solid registerforskning kan afdække sammenhænge mellem faktorerne og dermed danne grundlag for samfundsmæssige beslutninger. Det betyder, at vi kan bruge ressourcerne klogere, fordi vi bedre kan forudsige hvilke behov, ikke kun sundhedsvæsenet, men alle aktører i samfundet sammen skal imødekomme i fremtiden.

## Hvad viser de valgte eksempler og hvad kan den viden bruges til

De fremhævede eksempler herunder er valgt, fordi de viser, at registerforskning kan bruges til tværsektorielt samarbejde som byplanlægning samt understøtte tværpolitiske tiltag, som fx nedbringelse af luftforurening fra trafikken, der har betydning for befolkningens sundhed. De viser også værdien af at kunne koble sundhedsdata med anden offentlig data, da socioøkonomiske konsekvenser for sundhed og sygdomme som KOL ellers ikke ville kunne klarlægges. Dermed kan registerforskning understøtte samfundsmæssige beslutninger om allokering af ressourcer i samfundet frem i tiden.

I det samlede katalog bagerst i rapporten ses det, at en ændring i diagnosekriterier kan være skyld i en stigning af autismetilfælde, at senfølgerne efter flåtbid ikke efterlader ramte dårligere stillet, at dødelighedsmønsteret har udviklet sig markant forskelligt mellem indkomstgrupper, samt at risikofaktorer og adfærd i samfundet har betydning for folkesundheden og samfundsøkonomien.



## Fremhævede eksempler

### Helbredseffekter af luftforurening

### Udviklingen af KOL og type 2-diabetes i Danmark

FORSKNING

Det er undersøgt, hvilken effekt trafikforurening i København har på borgernes sygdomsforekomst og gennemsnitlige levetid.

Uden luftforureningsdata og registerdata om specifikke sygdomme og dødsårsager ville studiet ikke kunne udføres.

Ved hjælp af forskellige registerdata om KOL og type 2-diabetes kunne der laves fremskrivningsscenarier til at estimere den antalsmæssige sygdomsudvikling på baggrund af en række sygdomsmål for de to sygdomme frem til 2030.

RESULTATER

Byboere vil opleve helbredsmæssige fordele og ekstra levetid, hvis luftforureningen i København nedbringes til niveau med landområder.

For KOL, vil der ifølge fremskrivningen, ske et fald i antallet af nye sygdomstilfælde, men der vil være flere danskere med sygdommen, fordi vi lever længere. For type 2-diabetes vil der generelt ske en stigning, da flere vil få sygdommen og også leve længere med den.

ANVENDELSE

Der kan tages højde for borgernes sundhed i forbindelse med by- og trafikplanlægning. Viden om luftforurenings betydning for sundheden kan bruges til forebyggelsesstrategier af luftforurening i Danmark.

KOL og type 2-diabetes er meget hyppige, kroniske sygdomme i Danmark. Behandlingen koster mange samfundsressourcer, og derfor er det vigtigt fremadrettet at kunne planlægge og prioritere ressourcer samt at kunne overveje forebyggende indsatser.

## Kataloget

- [Helbredseffekter af trafikforureningen i København undersøgt ved hjælp af registerdata koblet til luftforureningsdata](#)
- [Brug af registre til fremskrivning af udvalgte sygdomsmål for KOL og type 2-diabetes frem mod 2030](#)
- [Administrative faktorer forklarer en stor del af stigningen i autismehyppigheden](#)
- [Dødeligheds mønsterets udvikling i forskellige socialgrupper analyseret ved kobling af registerdata om socioøkonomisk position og dødelighed](#)
- [Risikofaktorer betydning for befolkningens sundhed og samfundsøkonomien i Danmark](#)
- [Brug af registre til undersøgelse af følger efter borreliainfektion i nervesystemet](#)

# Afklare årsager til sygdom og sygdomssammenhæng

Eksemplerne, der danner grundlag for denne kategori, dækker forskning i bagvedliggende årsager og sammenhænge i sygdoms-udvikling (sygdommens ætiologi).

En af grundstenene i sundhedsvæsenet er at blive klogere på, hvad der giver sygdom i samfundet. Ofte er flere faktorer medvirkende til at en sygdom manifesteres. Registerforskning er særligt velegnet til at belyse dette, da det er nødvendigt at inkludere store befolkningsgrupper og undersøge data, der dækker mange faktorer (fra forskellige registre) for at finde og identificere eventuelle sammenhænge og årsager. Fx kan forskere undersøge om sygdomme optræder hyppigere i grupper af borgere, der er eksponeret for visse faktorer som eksempelvis medicin og kost. Nogle ting kan vi ikke ændre, fx vores gener, men vi har mulighed for at forebygge eksponeringen af mange parametre, fx rygning og medicin, hvis vi har viden om, at det kan øge risikoen for sygdom.

## Hvad viser de valgte eksempler og hvad kan den viden bruges til

Det ene fremhævede eksempel viser, at registerforskning er effektiv og udnytter allerede indsamlede data: Uden vores informationsrige registre, skulle forskerne, for at finde de samme vigtige resultater om hjertekarsygdom og geners betydning, rekruttere og adspørge 15.000 deltagere om deres sygdomshistorie, samt indsamle og analysere en blodprøve fra hver af de 15.000 deltagere. Dette ville næsten være umuligt i praksis, og forskerne måtte være nødsaget til at lave forsøget med langt færre deltagere - og dermed langt mindre sikre resultater. Hvis et fænomen kan påvises blandt eksempelvis 1.000 mennesker, er det ikke så videnskabeligt sikkert, som når det kan påvises blandt 15.000 mennesker.

Det andet eksempel viser, hvordan registerforskning gør det muligt at forske i langsigtede og utilsigtede bivirkninger ved medicin. Et emne, det er meget vanskeligt at forske i på anden måde, da vi i forsøg ikke kan eksponere mennesker for noget, vi mistænker har alvorlige bivirkninger. Med registerforskning kan vi se, om de, der allerede har fået medicinen, er i større risiko for en bestemt bivirkning end resten af befolkningen og i forlængelse af det om brug af medicinen skal genovervejes i nogle tilfælde og dermed blive mere individualiseret.

I det samlede katalog bagerst i rapporten ses, at forskningsresultater i denne kategori blandt andet kan bruges til at blive klogere på, hvorfor sygdomme opstår hos nogle individer i befolkningen. Registerforskning kombineret med store spørgeskemaundersøgelser kan vise om vores kostvaner har betydning for udvikling af kræft og sundhedsregistre kombineret med andre registre kan gøre os klogere på hvem i samfundet, der er i størst risiko for at udvikle sygdomme. Det kan også undersøges, hvilke faktorer der gør sig gældende for forløbet af en enkelt sygdom eller tilstand i kroppen.

## Fremhævede eksempler

Brug af Landspatientregisteret til undersøgelse af immunreceptors betydning for risiko for hjertekarsygdom

Hydrochlorthiazid, et af verdens mest brugte blodtrykssænkende lægemidler, og risiko for hudkræft

FORSKNING	Det er undersøgt, om en receptor på kroppens immunceller er forbundet med risiko for hjertekarsygdom blandt 15.206 bloddonorer i Det Danske Bloddonorstudie.	Det er undersøgt, om langtidsbrug af blodtryksmidlet hydrochlorthiazid er forbundet med en øget risiko for hudkræft.
RESULTATER	Deltagere med denne receptorvariant havde dobbelt så stor risiko for blodpropper i hjertet som de, der ikke havde varianten.	Studiet viser, at der er en markant øget risiko særligt for en type hudkræft. De danske sundhedsregistre har gjort studiet muligt, fordi forskerne kunne se på danskernes medicinforbrug over mange år og sammenholdt det med hvem, der har fået en hudkræftsdiagnose.
ANVENDELSE	Tidligere studier om samme emne har været begrænset af få forsøgsdeltagere. En stor studiepopulation, som her, kombineret med mange allerede indsamlede helbredsdata giver solide epidemiologiske forskningsresultater og hjælper med at afdække årsager til hjertekarsygdomme.	Dette er vigtig viden, da verden efterfølgende har anerkendt hudkræft som en bivirkning af præparatet. Læger kan derved være opmærksomme på, at nogle patienter i forvejen er i øget risiko for kræft og medtænke dette i behandlingsstrategien for den enkelte.

## Kataloget

- Brug af Landspatientregisteret til undersøgelse af immunreceptorvariants betydning for risikoen for udvikling af hjertekarsygdomme
- Hydrochlorthiazid, et af verdens mest brugte blodtrykssænkende lægemidler, og risiko for hudkræft
- Svær overvægt giver øget risiko for infektioner
- Kan indtagelse af nitrat og nitrit øge risikoen for kræft i fordøjelsessystemet?
- Inflammatorisk tarmsygdom og type 2-diabetes – et dansk registerstudie
- Risiko for cancer hos patienter diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom i barndommen
- Lav betændelsestilstand i kroppen giver øget risiko for infektioner hos mænd
- Brug af registre til at undersøge betydningen af livsstilsrelaterede og socioøkonomiske risikofaktorer for udviklingen af multisygdom

# Bedre behandling

Eksemplerne, der danner grundlag for denne kategori, dækker forskning i sygdomsforløb og forskellige former for behandling samt eventuel risiko for komplikationer under et sygdomsforløb.

Vi har et godt og veludviklet sundhedsvæsen i Danmark. Vi skal gerne løbende udvikle og tilbyde endnu bedre og mere effektiv behandling. Det kan vi kun, hvis det er muligt at forske i hvilke behandlinger, der virker bedst, og hvordan vi kan undgå komplikationer og genindlæggelser. Traditionelt vil det være nødvendigt, at lave store kliniske forsøg over tid for at sammenligne to behandlinger. Men de danske registre indeholder meget viden om allerede kendte behandlinger og resultaterne af dem kan sammenlignes. Samtidig kan der kobles data om diagnoser, indlæggelser og behandling på tværs af forskellige sektorer. Fx kan forskeren ved at se på indlæggelsestid og forløbet af en diagnose undersøge om én behandling giver bedre resultater end en anden behandling, om behandling skal igangsættes tidligere, eller om medicinsk behandling og genoptræning kan understøtte hinanden bedre. Sådan får vi bedre sundhed til alle.

## Hvad viser de valgte eksempler og hvad kan den viden bruges til

De fremhævede eksempler herunder viser, at registerforskning kan klarlægge hvilke behandlingstilbud, der virker bedst, i hvilke situationer de virker samt pege på, hvordan de kan forbedres. Ofte er flere elementer medvirkende til en behandlings effekt, fx patientens uddannelse, andre sygdomme og bopæl. Registre kan bruges til at klarlægge, i hvilke situationer sundhedspersonalet skal tilpasse behandlingen bedre til den enkelte.

I det samlede katalog bagerst i rapporten ses det, at registerforskning kan klarlægge virkningen af medicinsk behandling og om behandlingen har utilsigtede bivirkninger, fx om vi fortsat skal anvende jerntilskud til den generelle befolkning.

Eksemplerne viser også, at registerforskning kan bruges som evaluering af behandlings-effekt – dog kan det ikke altid sige noget om, hvorfor noget virker. Registerforskningen kan suppleres med fx spørgeskemaundersøgelser, for det kan vise, hvem vi skal spørge. Dermed kan der, når registerdata deles op i befolkningsgrupper, fx forskes i, om der skal særlige tiltag til hos nogle grupper, fx gravide rygere, for at de har succes med at stoppe rygningen.



## Fremhævede eksempler

Gør sygeplejeledet screening af risiko for hjertekarsygdomme hos patienter med inflammatorisk gigt en forskel – et registerstudie

Rygestopprogrammer for socialt udsatte rygere virker

FORSKNING

Studiet undersøgte, om sygeplejeledede samtaler for patienter med inflammatorisk gigt hjælper de med høj risiko for hjertekarsygdomme med at følge anbefalingerne og gå til egen læge for at opstarte forebyggende behandling. Det undersøgte også, om socioøkonomisk status har betydning for at anbefalingerne følges.

Studiet har undersøgt effekten af et intensivt rygestopprogram blandt socialt udsatte rygere og hvilke faktorer, der har betydning for et rygestop.

RESULTATER

Ved at samkøre data fra forskellige registre og en klinisk gigt-database, kunne det undersøges, om patienter i risikogruppen har opfølgende samtaler hos egen læge, og om patienterne formår at nedbringe deres risikofaktorer for hjertekarsygdom. Studiet viser, at der er mange patienter med inflammatorisk gigt, der har brug for tættere opfølgning for at reducere deres risiko for hjertekarsygdom.

Det intensive danske standard rygestopprogram havde næsten samme effekt blandt socialt udsatte rygere som hos rygere, der ikke var socialt udsatte. Resultaterne viste også, at succesraten muligvis kan forbedres ved at vægte individuelle forløb over gruppeforløb.

ANVENDELSE

Vi er blevet klogere på, om sygeplejeledede samtaler hjælper patienter med inflammatorisk gigt med at reducere deres risiko og hos hvilke patienter, indsatsen skal forstærkes med tættere opfølgning. Det øger vores viden om forebyggende behandling og gør os klogere på, hvordan den bedst organiseres.

Effekten af rygning har store samfundsmæssige og samfundsøkonomiske konsekvenser. Vi har fået bekræftet, at det udbredte rygestopprogram virker for en stor del af danskerne. Vi har også fundet ud af at individuelle forløb muligvis kan øge antallet af mennesker, der lykkes med et rygestop.

Dette er vigtig viden i planlægning af rygestopkampagner og – tilbud.

## Kataloget

- Gør sygeplejeledet screening af risiko for hjertekarsygdom hos patienter med inflammatorisk gigt en forskel?
- Risiko for cancer ved behandling med biologiske lægemidler
- Jerntilskud giver ikke øget risiko for infektioner defineret ud fra de nationale registre
- Rygestopprogrammer for socialt udsatte rygere virker
- Rygestopprogrammets effekt blandt rygere med alvorlig psykisk sygdom
- Rygning og rygestop blandt gravide – kan vi gøre det bedre?

# Forskning i sundheds- væsenets organisering (sundhedstjenesteforskning)

Eksemplerne, der danner grundlag for denne kategori, dækker forskning i sundhedsvæsenets organisering. Forskningen belyser, hvilke aktører og sektorer der skal samarbejde om behandling, genoptræning og forbyggende arbejde.

Det danske sundhedsvæsen bygger på evidens. Vi skal gerne have videnskabeligt beviste resultater for, at noget har en effekt. Forskning kan ved hjælp af de danske sundhedsregistre pege på, hvordan sundhedsvæsenets ydelser bedst organiseres, så borgeren eller patienten får de bedst mulige ydelser. Da vi kan koble kommunal data med anden sundhedsdata, kan vi blandt andet undersøge langtidseffekten af en tilstand eller behandling, og hvilke prædiktorer sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på. Vi kan også undersøge effekten af kommunal genoptræning, og om nogen risikogrupper i befolkningen skal have øget opmærksomhed for at undgå u hensigtsmæssig sygdomsudvikling.

## Hvad viser de valgte eksempler og hvad kan den viden bruges til

De fremhævede eksempler viser, at forskningsresultater i denne kategori blandt andet kan bruges til at lave brede analyser af effekter af sundhedsvæsenets tilbud og organisering - særligt når registerdata kombineres med andre evalueringsparametre, fx fysisk formåen eller livskvalitet. Det kan også belyse hvilke parametre sundhedsplejerskerne kan holde øje med i barnets første leveår for at fange eventuelle psykiske sygdomme tidligt.

I det samlede katalog bagerst i rapporten ses det, at registerdata kan bruges til at vurdere hvilke ældre, der er i risiko for at blive indlagt, og dermed hvad den kommunale hjemmepleje kan være opmærksomme på for at forebygge indlæggelser. Forskning i denne kategori kan belyse, om behandlingen ligger bedst i kommunen eller på hospitalet og hvordan vi i det hele taget måler effekten af en indsats.

## Fremhævede eksempler

### Børns mentale helbred og sundhed En undersøgelse af nul- til otteårige i Region Hovedstaden 2002-2017

### Sundhedsøkonomisk evaluering af kommunal rehabilitering af kronisk syge borgere

#### FORSKNING

Studiet undersøger forekomsten af og risikofaktorer for mentale helbredsproblemer og sundhedsproblemer blandt børn mellem nul til otte år. Forskerne ønskede at belyse, om sundhedsplejersker kan finde tidlige markører for ovenstående ved deres besøg hos børnene.

Studiet undersøger betydningen af valget af målemetoder, der anvendes til at måle effekten af kommunal rehabilitering, samt hvad der har betydning for, om borgeren gennemfører et kommunalt rehabiliteringsprogram.

#### RESULTATER

Studiet fandt, at der i det første leveår kan findes markører for, om barnet senere udvikler mentale helbredsproblemer. Sundhedsplejerskerne kan opspore disse ved de allerede planlagte hjemmebesøg og dermed igangsætte støtte og vejledning langt tidligere end før.

Studiet påpeger, hvilke måleinstrumenter, der virker i praksis samt hvilke årsager, der kan ligge til grund for borgeres udeblivelse fra det kommunale rehabiliteringsprogram.

Studiet fandt også at de borgere, der gennemfører rehabiliteringsprogrammet, oplever en større sundhedsrelateret livskvalitet.

#### ANVENDELSE

Denne nye, vigtige viden understreger sundhedsplejerskernes forebyggelsespotentiale, også når det gælder tidlig opsporing og målrettede indsatser for de mest sårbare. Regioner og kommuner kan bruge studier som dette til at blive klogere på, hvordan tilbud til børn og deres familier bedst organiseres og prioriteres.

Kommunerne har fået ny viden om, hvad der virker i rehabiliteringen, hvordan det bedst måles og hvor der skal rettes opmærksomhed, for at flere borgere gennemfører forløbet.

Denne viden er også vigtig i resten af samfundet, da borgere efter rehabilitering bedre kan vende tilbage til job og uddannelse eller vedligeholde fysisk formåen.

## Kataloget

- [Børns mentale helbred og sundhed. En undersøgelse af nul-til otte-årige i Region Hovedstaden i 2002-2017](#)
- [Sundhedsøkonomisk evaluering af kommunal rehabilitering af kronisk syge borgere](#)
- [Prædiktion af indlæggelser blandt ældre hjemmeplejemodtagere](#)

# Opsamling

Forskningen, som er præsenteret under de fire kategorier, er med til at forbedre sundhedsvæsenet og folkesundheden effektivt. Uden registerforskning ville det være langt sværere og dyrere at undersøge effekter, konsekvenser, bivirkninger og sammenhænge, som alle er med til at gøre os klogere på samfundet, mennesker og medicinsk behandling.

Vi kan dog stadig blive endnu bedre til at udnytte de danske registre til forskning. Infrastrukturen er under udvikling, så registrene bedre kan kombineres, og forskerne udvikler stadig nye måder at undersøge data på. Denne forskning hjælper ikke kun det danske sundhedsvæsen, for mange af resultaterne kan også bruges internationalt. Som nævnt er det i mange lande – også dem vi normalt sammenligner os med - ikke muligt at koble sundhedsdata, sådan som vi kan i Danmark. Uden den danske registerforskning, ville verden ikke have fået den store mængde viden, eksemplerne i denne samling samt resten af den danske registerforskning har genereret.

Derfor er det vigtigt, at vi værner om de danske sundhedsregistre, fortsat udvikler dem og får anvendt den guldgrube af information, som registrene indeholder, sikkert og på bedst mulige måde til gavn for hele befolkningen – og for resten af verden.

STARS\* og sekretariatet i Sundhedsministeriet vil gerne takke arbejdsgruppen for deres store arbejde med udvælgelse af eksempler og bearbejdning af denne rapport.

## **Tak til:**

Christina C. Dahm - Professor i epidemiologi, uddannelsesleder for Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse Aarhus Universitet

Dorthe Boe Danbjørg – 2.Næstformand i Dansk Sygeplejeråd

Søren Paaske Johnsen - Klinisk professor i klinisk sundhedstjenesteforskning, Klinisk Institut, Aalborg Universitet og Aalborg Universitetshospital





# KATALOG OVER EKSEMPLER

## KATEGORI 1

Understøttelse af samfundsmæssige beslutninger 19

## KATEGORI 2

Afklare årsager til sygdom og sygdomssammenhæng 26

## KATEGORI 3

Bedre behandling 35

## KATEGORI 4

Forskning i sundhedsvæsenets organisering  
(sundhedstjenesteforskning) 42



# Understøttelse af samfundsmæssige beslutninger

- 1 Helbredseffekter af trafikforureningen i København undersøgt ved hjælp af registerdata koblet til luftforureningsdata
- 2 Brug af registre til fremskrivning af udvalgte sygdomsmål for KOL og type 2-diabetes frem mod 2030
- 3 Administrative faktorer forklarer en stor del af stigningen i autismehyppigheden
- 4 Dødelighedsmønsterets udvikling i forskellige socialgrupper analyseret ved kobling af registerdata om socioøkonomisk position og dødelighed
- 5 Risikofaktorerens betydning for befolkningens sundhed og samfundsøkonomien i Danmark
- 6 Brug af registre til undersøgelse af følger efter borreliainfektion i nervesystemet



# 1

## Helbredseffekter af trafikforureningen i København undersøgt ved hjælp af registerdata koblet til luftforureningsdata

### Hvad handler studiet om?

Studiet kvantificerer helbredseffekter af trafikens bidrag til luftforureningen i Københavns Kommune og præsenterer scenarier, der viser effekten af eksponeringsreduktion på forekomst af sygdomme, forventet restlevetid og leveår uden sygdom.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studiet bidrager med ny viden om, hvor stor effekt trafikforurening har på sygdomsforekomst, samlet gennemsnitlig levetid og levetid uden og med udvalgte sygdomme blandt københavnere, og hvor stor helbredsgevinsten kan forventes at være ved reduktion af biltrafikken i Københavns Kommune. Denne viden er vigtig bl.a. i forbindelse med by- og trafikplanlægning, hvis der skal tages højde for borgernes sundhed.

Uden luftforureningsdata og registerdata om specifikke sygdomme og dødsårsager ville undersøgelsen ikke kunne gennemføres.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Henrik Brønnum-Hansen,  
henrik.bronnum-hansen@sund.ku.dk

#### Publicering

Brønnum-Hansen H, Bender AM, Andersen ZJ, Sørensen J, Bønløkke JH, Boshuizen H, Becker B, Diderichsen F, Loft S. Assessment of impact of traffic-related air pollution on morbidity and mortality in Copenhagen Municipality and the health gain of reduced exposure. *Environment International* 2018;121:973-980. DOI:10.1016/j.envint.2018.09.050

Brønnum-Hansen H, Bender AM, Andersen ZJ, Sørensen J, Bønløkke JH, Boshuizen H, Becker B, Diderichsen F, Loft S. Health impact assessment of traffic-related air pollution in Copenhagen Municipality. *European Journal of Public Health* 2018;28, Supplement 4, 2018:71-72.

### Registre brugt

CPR, Landspatientregisteret, Diabetesregisteret og Dødsårsagsregisteret

### Deltagere

Københavns befolkning

### Data

Undersøgelsen udnytter demografiske data, data om sygehuskontakter med specifikke diagnoser (iskæmisk hjertesygdom, apopleksi, diabetes, KOL, lungecancer og astma) samt oplysninger om dødelighed og dødsårsager. Desuden indgår luftforureningsdata (kvælstofdioxid) fra Institut for Miljøvidenskab, Aarhus Universitet. Endelig benyttes estimer (relative risici) for associationen mellem kvælstofdioxid og de nævnte sygdomme fra den videnskabelige litteratur.

### Research

Demografiske data, køns- og aldersspecifikke incidens- og prævalens data, data om dødelighed, luftforureningsdata og relative risiko estimer kombineres i en simuleringsmodel, DYNAMO-HIA, som er udviklet med henblik på sundheds-konsekvensvurderinger.

Ud over et ekstra leveår viser undersøgelsen, at der også er andre helbredsmæssige fordele ved at nedbringe luftforureningen til det niveau, vi har på landet. For eksempel vil antallet per 100.000 mænd med hjertekarsygdomme i 2040 være reduceret med 680 og antallet per 100.000 kvinder med KOL være reduceret med 650 som følge af den nedbragte kvælstofdioxidforurening. Desuden opnås flere leveår uden sygdom for københavnere, hvis man reducerer forureningen.

I et mindre ambitiøst scenarie er målsætningen at nedbringe luftforureningen med 20 procent. Det vil i gennemsnit øge sygdomsfri levetid med 0,3 - 0,5 år.



## 2

# Brug af registre til fremskrivning af udvalgte sygdomsmål for KOL og type 2-diabetes frem mod 2030

### Hvad handler studiet om?

Studiet har på baggrund af forskellige fremskrivningsscenarier for både direkte og indirekte mål for sygeligheden estimeret den antalsmæssige sygdomsudvikling frem til 2030 for KOL og type 2-diabetes. I estimerne for den sygdomsmæssige tilvækst belyses betydningen af såvel den sygdomsmæssige som den demografiske udvikling.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Fordi forskerne fik adgang til registerdata, som muliggjorde en præcis populationsafgrænsning for KOL og type 2-diabetes i Danmark, var det på baggrund af forskellige fremskrivningsscenarier muligt at estimere den antalsmæssige sygdomsudvikling for de to sygdomme frem til 2030. Denne viden er vigtig for fremadrettet at kunne planlægge og prioritere ressourcer i bl.a. hospitalssektoren.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Michael Davidsen, mid@sdu.dk

#### Publicering

Jensen HAR, Thygesen LC, Davidsen M.: Sygdomsudviklingen i Danmark fremskrevet til 2030. KOL og type 2-diabetes. København: Statens Institut for Folkesundhed, SDU.

### Registre brugt

RUKS (Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme), som har udarbejdet algoritmer til populationsafgrænsning på baggrund af data fra LPR (Landspatientregisteret) og Lægemedeldatabasen.

### Deltagere

Alle borgere i Danmark med et dansk CPR-nummer.

### Data

Incidens, prævalens samt studiepopulationens hospitalsindlæggelser og ambulante hospitalsbesøg samt kontakt til henholdsvis praktiserende læge og speciallæge.

### Research

Forskerne estimerede på baggrund af udtræksalgoritmer fra RUKS den forventede udvikling i antallet i udvalgte sygdomsmål for de to kroniske sygdomme KOL og type 2-diabetes mellem 2015 og 2030. Den estimerede tilvækst blev endvidere opdelt i tre forklarende komponenter: sygdomsudviklingen, den demografiske udvikling og den demografisk-sygdomsmæssige udvikling. Fremskrivningen viser, at der for personer med KOL vil ske et fald i incidens og antal kontakter til speciallæge frem mod 2030. Disse fald kan tilskrives et markant fald i sygdomsudviklingen. Derimod vil der ske en stigning i prævalens samt i antal somatiske hospitalsindlæggelser og ambulante hospitalsbesøg. Disse stigninger kan tilskrives en stigning i den demografiske udvikling.

For type 2-diabetes viser fremskrivningen, at der for samtlige inkluderede sygdomsmål vil ske en stigning frem mod 2030. For stort set alle sygdomsmål vil tilvæksten kunne tilskrives en stigning i sygdomsudviklingen. Eneste udtagelse herfra ses for incidens, hvor den antalsmæssige stigning især vil kunne forklares ud fra den demografiske udvikling. For samtlige sygdomsmål vil den antalsmæssige tilvækst være større blandt mænd end blandt kvinder.

# 3

## Administrative faktorer forklarer stor del af stigning i autismehyppigheden

### Hvad handler studiet om?

Studiet har undersøgt, hvor stor en andel af den observerede stigning i hyppigheden af autisme i den danske befolkning som kan forklares af to konkrete administrative ændringer:

- en ændring i diagnosekriterierne for autisme i 1994.
- at man påbegyndte registreringen af autismediagnoser givet i forbindelse med ambulante besøg i 1995.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Det har længe været en hypotese, at ændringer i administrative faktorer vil have en indflydelse på autismehyppigheden, men det har været uvist i hvor stor en grad. Studiet her er det første som påviser denne hypotese og også kvantificerer graden. Det er vigtigt at vide, at den stigning vi har observeret i autismehyppigheden de sidste årtier i stor grad kan tilskrives ændringer i administrative faktorer – og dermed ikke udelukkende skyldes ændringer i miljømæssige faktorer.

De danske sundhedsregistre har gjort det muligt at undersøge indflydelsen af de to administrative ændringer i 1994 og 1995 fordi man har haft adgang til autismediagnoser givet inden, mellem og efter de to ændringer.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Stefan Hansen, stefanh@ph.au.dk

#### Publicering

Hansen et al (2015). Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders: The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices. JAMA Pediatrics 2015;169(1):56-62.

### Registre brugt

Fødselsregistret, CPR-registret, Det Psykiatriske Centralregister.

### Deltagere

Levendefødte danske børn i perioden 1980-1991 (begge år inklusive).

### Data

Information om autismediagnose fra fødsel indtil opfølgingsperioden sluttede i udgangen af 2011.

### Research

Forskerne har studeret autisme spektrum forstyrrelser blandt de 677.915 børn født i Danmark i perioden 1980-1991. Man har kvantificeret indflydelsen af en ændring i 1994 i det diagnosesystem som bruges af landets psykiatere til at stille psykiatriske diagnoser samt en ændring i landets sundhedsregistre som indebærer, at man fra 1995 også har inkluderet diagnoser stillet i forbindelse med ambulante besøg. Studiet fandt, at de to ændringer, samlet set, kunne forklare 60% af den observerede stigning i hyppigheden af autisme spektrum forstyrrelser i studieperioden.

Undersøgelsen konkluderer derfor, at en stor del af stigningen i antallet af autister blandt den danske befolkning skyldes, at vi er blevet mere opmærksomme på lidelsen end tidligere.

# 4

## Dødelighedsmønsterets udvikling i forskellige socialgrupper analyseret ved kobling af registerdata om socio-økonomisk position og dødelighed

### Hvad handler studiet om?

Social ulighed i dødelighed belyses ikke tilstrækkeligt nuanceret ved et enkelt tal, som f.eks. middellevetid opdelt på socialgruppe. Derfor anvendtes i dette studie andre indikatorer til at undersøge ændringer i dødelighedsudviklingen i befolkningsgrupper opdelt i indkomstkvarterer, herunder forskelle i udviklingen i 'tidlige' og 'sene' dødsfald mellem indkomstgrupperne.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studiet bidrager med ny viden om hvordan fordelingen af alder ved død har udviklet sig markant forskelligt mellem indkomstgrupper siden 1986 i Danmark – både for mænd og kvinder. Den voksende ulighed i middellevetid skyldes primært at kompression af dødelighed (dvs. forskydning mod højere alder og indsnævring af intervallet omkring alder ved død) kun observeres hos de økonomisk bedst stillede og ikke i den laveste indkomstkvarter.

Undersøgelsen var mulig, fordi der foreligger data om indkomst og dødelighed for hele befolkningen i en længere årrække og fordi disse data kan kobles på individniveau.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Henrik Brønnum-Hansen,  
henrik.bronnum-hansen@sund.ku.dk

#### Publicering

Brønnum-Hansen H. Socially disparate trends in lifespan variation: a trend study on income and mortality based on nationwide Danish register data. *BMJ Open* 2017;7:e014489. <https://bmjopen.bmj.com/content/7/5/e014489.citation-tools>

### Registre brugt

CPR registeret, Danmarks Statistiks registerdata om befolkningens indkomst, og dødelighed. Desuden benyttes registerdata om uddannelse.

### Deltagere

Den danske befolkning.

### Data

Undersøgelsen benytter demografiske data (køn, alder samt alder ved død) og familieækvivaleret disponibel indkomst opdelt i kvartiler.

### Research

For hvert individ kobles registeroplysning om indkomst og evt. død med henblik på etablering af køns- og kalenderårsspecifikke overlevelsestavler til videre analyser ved brug af demografiske metoder.

Fra 1986 til 2014 steg middellevetiden for mænd med 4,2 år i den laveste indkomstkvarter og med 8,4 år i den højeste indkomstkvarter. Der sås en betydelig kompression af dødelighed i den højeste indkomstkvarter, som ikke forekom i den laveste indkomstkvarter. Tidlige og sene dødsfald bidrog begge med 2,1 år til stigningen i middellevetid i den laveste indkomstkvarter, men med henholdsvis 6,0 og 2,4 år i den højeste indkomstkvarter. Middellevetiden steg med 5,2 år blandt kvinder i den laveste indkomstkvarter, hvor bidraget fra tidlige dødsfald var 2,4 år og 2,8 år var fra sene dødsfald. Gevinsten i middellevetid blandt kvinder i den højeste indkomstkvarter på 5,6 år fordeltes med henholdsvis 5,0 og 0,6 år på grund af tidlige og sene dødsfald.

# 5

## Risikofaktorerens betydning for befolkningens sundhed og samfundsøkonomien i Danmark

### Hvad handler studiet om?

Formålet med rapporten er at kvantificere vigtige risikofaktorerens betydning for befolkningens sundhed i Danmark udtrykt ved byrdemål for helbredsmæssige og økonomiske konsekvenser. Der indgår derudover opgørelser af social ulighed i sundhed.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Beregningerne kan give større indsigt i den betydning, som en række faktorer har for befolkningens sundhedstilstand, og dermed være nyttige i planlægningen både nationalt, regionalt og kommunalt.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Louise Eriksen, lue@sdu.dk

Udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet for Sundhedsstyrelsen

### Registre brugt

Det Centrale Personregister, Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret, Sygesikringsregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret, Indkomststatistikregisteret, Sygedagpengeregisteret, Ældredokumentation, Uddannelsesregistret og Førtidspensionsstatistikken. Dertil er benyttet et antal forskningsdatabaser (Den Nationale Sundhedsprofil og Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne 1987, 1994, 2000, 2005, 2010 og 2013 samt data fra Danskernes kostvaner 2011-2013).

### Deltagere

Danskere i alderen 16+ år

### Research

En lang række byrdemål (Forekomst, dødsfald, restlevetid, tabte leveår, indlæggelser, ambulante besøg, skadestuebesøg, alment praktiserende læge, kortvarigt og langvarigt sygefravær, førtidspension, sundhedsøkonomi, produktionstab, sparede fremtidige omkostninger og forbrug) er beregnet for 12 risikofaktorer (Rygning, alkohol, stofmisbrug, fysisk inaktivitet, svær overvægt, lavt indtag af frugt, lavt indtag af grøntsager, usikker sex, dårlig mental sundhed, ensomhed, søvnbesvær og psykisk belastende arbejdsmiljø).

# 6

## Brug af registre til undersøgelse af følger efter borreliainfektion i nervesystemet

### Hvad handler studiet om?

Studiet har undersøgt, hvordan det går patienter efter overstået borreliainfektion i nervesystemet, særligt med fokus på social og erhvervmæssig formåen.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Fordi forskerne fik adgang til sundhedsdata via samkøring af flere forskellige registre, kunne studiet vise, at der ikke kan findes en væsentlig sammenhæng mellem overstået borreliainfektion i nervesystemet og tab af sociale eller erhvervmæssige evner. Ligeledes var der ikke nogen overdødelighed.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Anne-Mette Lebech,  
anne-mette.lebech@regionh.dk

#### Publicering

Obel N et al (2018). Long term survival, health, social functioning, and education in patients with European Lyme neuroborreliosis: nationwide population based cohort study. BMJ 2018.

### Registre brugt

CPR-registeret, Landspatientregistret, Cancerregistret samt registre fra Danmarks Statistik over beskæftigelse, indkomst og uddannelse.

### Deltagere

Danskere med borreliainfektion i nervesystemet.

### Data

Dødelighed, sygelighed samt social og erhvervmæssig formåen.

### Research

Forskerne undersøgte, om patienter med borreliainfektion i nervesystemet har haft øget dødelighed, mere sygelighed samt dårligere social- og erhvervmæssig formåen end baggrundsbefolkningen. Data fra godt 2.000 patienter med borreliainfektion i nervesystemet blev holdt op mod tilsvarende data fra godt 20.000 tilfældigt udtrukne kontrolpersoner fra den danske befolkning med samme alder og køn. Vigtigste fund var, at patienterne med borreliainfektion i nervesystemet ikke havde nogen overdødelighed og generelt ikke oplevede et tab af social- eller erhvervmæssig formåen. Derudover var der ikke nogen generel øget forekomst af kræft, men forskerne kunne påvise en øget forekomst af kræft i de bloddannende organer. Årsagen til dette fund er ikke klart, og opfølgende studier er planlagt. Sammenligninger mellem store befolkningsgrupper over mange år ved hjælp af samkøring af registerdata giver solide forskningsresultater.



# Afklare årsager til sygdom og sygdomssammenhæng

- 7 Hydrochlorthiazid, et af verdens mest brugte blodtryks-sænkende lægemidler, og risiko for hudkræft
- 8 Brug af Landspatientregisteret til undersøgelse af immunreceptorvariants betydning for risikoen for udvikling af hjertekarsygdomme
- 9 Svær overvægt giver øget risiko for infektioner
- 10 Kan indtagelse af nitrat og nitrit øge risikoen for kræft i fordøjelsessystemet?
- 11 Inflammatorisk tarmsygdom og type 2-diabetes – et dansk registerstudie
- 12 Risiko for cancer hos patienter diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom i barndommen
- 13 Lav betændelsestilstand i kroppen giver øget risiko for infektioner hos mænd
- 14 Brug af registre til at undersøge betydningen af livsstilsrelaterede og socioøkonomiske risikofaktorer for udviklingen af multisygdom

# 7

## Hydrochlorthiazid, et af verdens mest brugte blodtrykssænkende lægemidler, og risiko for hudkræft

### Hvad handler studiet om?

Studiet har undersøgt om langtidsbrug af blodtryksmidlet hydrochlorthiazid, et middel der på daværende tidspunkt blev brugt af 250.000 danskere, er forbundet med en øget risiko for hudkræft. Dette kunne give mening da midlet øger hudens følsomhed for UV-stråling, men trods at midlet har været på markedet i næsten 70 år, er dette aldrig blevet tilstrækkelig undersøgt.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studierne afdækkede en markant øget risiko for særligt én type af hudkræft, såkaldt pladecelle-cancer. Denne viden er central for at sikre individualiseret behandling, da man dermed kan vælge alternative blodtryksmidler til patienter hvor en sådan risiko udgør et særligt problem, fx folk med tidligere hudkræft eller andre risikofaktorer for hudkræft. De danske sundhedsregistre udgør en ideel ressource for at undersøge netop dette forskningsspørgsmål, da man her både har adgang til lægemiddelforbrug langt tilbage i tid (siden 1995) og dokumentation af cancertilfælde i høj kvalitet. Resultaterne fra projektet førte til, at myndigheder i først EU og siden det meste af verden har anerkendt denne bivirkning og udsendt advarsler til behandlere (såkaldte 'dear health care professional' breve). Studiets resultater er siden blevet repliceret i studier fra blandt andet England, Australien, USA og Spanien.

### Registre brugt

Lægemiddelstatistikregisteret og Cancerregisteret som de primære registre. Derudover supplerende data fra Landspatientregisteret, Uddannelsesregisteret og CPR-registeret.

### Deltagere

Alle danskere

### Data

Brug af hydrochlorthiazid og andre blodtryksmidler fra 1995 og frem samt cancertilfælde fra 2000 og frem.

### Research

Projektet er beskrevet i en række publikationer, der beskriver risiko for læbecancer, almindelig hudkræft, modermærkekræft og sjældnere former for hudkræft. Forskerne brugte data fra patienter med hudkræft og personer uden og kortlagde disses forbrug af hydrochlorthiazid. Risikoen for hudkræft, særligt af typen pladecellecancer, steg markant med øget forbrug af hydrochlorthiazid op til en 8 gange øget relativ risiko blandt dem med det største forbrug af lægemidlet. Disse sammenhænge var specifikke for hydrochlorthiazid, da man ikke så tilsvarende sammenhænge, når andre blodtrykssænkende midler blev undersøgt.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Anton Potttegaard,  
apotttegaard@health.sdu.dk

#### Publicering

Pedersen et al (2017): Hydrochlorothiazide use and risk of nonmelanoma skin cancer: A nationwide case-control study fra Denmark. Journal of the American Academy of Dermatology. Vol 78, issue 4. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.11.042>

Projektet er præsenteret ved adskillige konferencer over hele verden i perioden 2015-2020.

# 8

## Brug af Landspatientregisteret til undersøgelse af immunreceptorvariants betydning for risikoen for udvikling af hjertekarsygdomme

### Hvad handler studiet om?

Studiet har undersøgt om receptorvarianten CCR5Δ32 på kroppens immunceller er forbundet med risiko for udvikling af hjertekarsygdomme. Uoverensstemmende resultater fra eksisterende studier har hidtil været begrænset af lille antal forsøgsdeltagere. Globalt er forekomsten af CCR5Δ32 varianten hyppigst rapporteret i Danmark på 21%.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Sundhedsdata fra 15.000 forsøgsdeltagere indsamlet i Det Danske Bloddonorstudie blev samkørt med Landspatientregistret. Grundet god data-kvalitet og den nationale dækning af diagnosekoder fra hospitalsindlæggelser, gav det muligheden for meget præcist at identificere forsøgsdeltagere, som måtte have udviklet hjertekarsygdomme i follow-up tidsperioden. Forskerne finder at individer med CCR5Δ32 receptorvarianten har over dobbelt så stor risiko for at få blodpropper i hjertet i forhold til personer, som har den normale receptor. Dette er vigtig viden, der bidrager til at øge forståelsen af risikofaktorer og årsager til udviklingen af hjertekarsygdomme.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Khoa Manh Dinh, [khoadinh@rm.dk](mailto:khoadinh@rm.dk)

#### Publicering

Dinh KM et al (2015). The impact of CCR5-Delta32 deletion on C-reactive protein levels and cardiovascular disease: Results from the Danish Blood Donor Study. *Atherosclerosis*. 2015 Sep;242(1):222–5. PMID 26222902. DOI: 10.1016/j.atherosclerosis.2015.07.031

#### Online artikel

<https://forening.bloddonor.dk/kroppens-egetselvforvar-kan-give-dig-blodpropper-hjertet/>

### Registre brugt

Landspatientregisteret.

### Deltagere

Danske bloddonorer mellem 18 og 67 år i hele Danmark.

### Data

Deltagernes ICD-10 diagnosekoder for hjertekarsygdomme ved indlæggelse på hospital.

### Research

Forskerne undersøgte, om indlæggelseskrævende hjertekarsygdom forekommer hyppigere eller i lavere grad hos deltagere med CCR5Δ32 receptorvarianten sammenlignet med deltagere med den normale udgave af receptoren.

Dette blev undersøgt blandt 15.206 bloddonorer, som blev inviteret til det landsdækkende Det Danske Bloddonorstudie i forbindelse med deres bloddonation i 2010, hvor de besvarede et spørgeskema og afgav en blodprøve til forskning og bestemmelse af receptorvarianten. Data efter fire års opfølgningstid viste, at de 3.339 deltagere med CCR5Δ32 receptorvarianten har dobbelt så stor risiko for at få blodpropper i hjertet sammenlignet med de 11.867 deltagere med den normale variant.

Anvendelsen af en stor studiepopulation af raske individer ved undersøgelsens begyndelse kombineret med mange indsamlede helbredsoplysninger fra spørgeskema og samkøring af registerdata giver solide epidemiologiske forskningsresultater.

# 9

## Svær overvægt giver øget risiko for infektioner

### Hvad handler studiet om?

Vi ved at svær overvægt (fedme) giver øget risiko for f.eks. type 2-diabetes og hjertekarsygdomme. Derudover øger svær overvægt dødeligheden.

Vores hypotese var, at meget svær overvægt måske også giver en øget risiko for infektioner enten pga. nedsat immunforsvar eller pga. anatomiske forklaringer. Derfor undersøgte vi sammenhængen mellem svær overvægt og risikoen for infektioner.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Vi fandt at svær overvægt giver øget risiko for indlæggelse med infektion især:

- Bylder
- Hudinfektioner (hos mænd)
- Luftvejsinfektioner (hos kvinder)
- Blærebetændelse (hos kvinder).

Svær overvægt giver også øget risiko for udskrivelse af antibiotikarecepter især:

- Penicillin V (som ofte bruges mod luftvejsinfektioner)
- Dicillin (som ofte bruges mod hudinfektioner og bylder).

Vores fund er interessant fordi det altså lader til at svær overvægt fører til en øget risiko for infektion selv hos ellers raske mennesker. Vi ved at svær overvægt er skadeligt, men udover øget risiko for hjertekarsygdom og diabetes kan vi nu tilføje risikoen for at pådrage sig en infektion.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Kathrine Agergård Kaspersen, kathkasp@rm.dk

Christian Erikstrup,  
christian.erikstrup@skejby.rm.dk

#### Publicering

Kaspersen et al. Obesity and risk of infection: results from the danish blood donor study. Epidemiol Camb Mass. 2015;26(4):580-589. doi:10.1097/EDE.0000000000000301.

### Præsenteret ved

The 42nd Annual Meeting of the Scandinavian Society for Immunology and Summer School, 2014, Reykjavik, Island. PhD-day, Aarhus Universitet, 2014.

### Registre brugt

Landspatientregistret og lægemiddelstatistikregistret.

### Deltagere

Danske bloddonorer inkluderet i Det Danske Bloddonorstudie (DBDS).

### Data

Dette studie er en del af DBDS, der startede i marts 2010 ([www.dbds.dk](http://www.dbds.dk)). I øjeblikket er mere end 130.000 donorer inkluderet fra alle 5 regioner i en af verdens største befolkningsundersøgelser med tilknyttet biobank. Donorer i alderen 18-70 år kan deltage. Hvis donor siger ja til at deltage, udfylder donor et spørgeskema med helbredsrelaterede emner. Derudover indsamles plasma og fuldblod til DNA, og donorer giver deres samtykke til at koble data til nationale helbredsregistre. Ved at koble CPR-nummer for hver deltager til de nationale helbredsregistre, herunder Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret, kunne vi udføre dette studie.

### Research

I det første spørgeskema i DBDS svarede donor på vægt og højde samt taljemål. På den måde kunne vi udregne body mass index (BMI) og inddele BMI i grupper efter WHO's definitioner: (BMI < 20 = undervægtig, 20 ≥ BMI < 25 = normal-vægtig, reference, 25 ≥ BMI < 30 = overvægtig, BMI ≥ 30 = svær overvægtig).

Infektioner var defineret ud fra hospitals-baseret behandling for infektioner ud fra Landspatientregistret eller indløste recepter på antibiotika ud fra lægemiddelstatistikregistret.

Ved at koble disse informationer kunne vi beregne om der var en sammenhæng mellem de forskellige BMI-grupper og infektionsrisiko.

## Kan indtagelse af nitrat og nitrit øge risikoen for kræft i fordøjelsessystemet?

### Hvad handler studiet om?

Studiet skal identificere risikofaktorerne nitrat og nitrits betydning for udviklingen af visse former for kræft (Forventes færdigt i 2023).

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Da det er muligt at koble data om drikkevandsboringer og drikkevandskvalitet i Danmark samt data om madvaner fra allerede indsamlede spørgeskemaer med data om forekomster af ovennævnte cancertyper og dødsårsager, kan vi undersøge om indholdet af nitrit i drikkevand og fødevarer kan medvirke til kræft.

Dette havde ikke været muligt at undersøge uden at kunne koble data fra mange forskellige registre sammen.

### Hvis du vil vide mere

Studiet er pågående og forventes færdigt i 2023.

#### Kontaktperson

Anne Tjønneland, annet@cancer.dk.

#### Publicering

<https://www.wcrf.org/int/research-we-fund/what-we-re-funding/vegetables-processed-meat-or-water-does-it-matter-where-we> for omtale af projektet.

### Registre brugt

CPR-registeret, Cancerregisteret, Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret, Landsregisteret for Patologi, Danmarks Statistik og andre.

### Deltagere

3.000 patienter med kræft i mave, blære, tyk – og endetarm udvalgt blandt deltagerne i Kost, kræft og helbred.

### Data

For at undersøge hypotesen tages der udgangspunkt i befolkningsundersøgelsen Kost, kræft og helbred og de personer, der i opfølgningstiden har udviklet ovenfor nævnte kræftformer. Deltagernes svar om kostvaner er koblet med data fra sundhedsregistre om forekomst af kræft i mave, blære, tyk- og endetarm, samt med registre om drikkevandsboringers nuværende og historisk vandkvalitet.

### Research

Nitrat findes i grøntsager, kød og drikkevand. Nitrat beskytter formentlig mod hjertesygdom, men samtidig er der en mulig sammenhæng mellem indholdet af nitrat i kød og drikkevand og en øget risiko for kræft. Nitratindholdet i grøntsager ser ud til at have en beskyttende effekt.

Vi ved, at rygning øger risikoen for dannelse af de farlige N-nitroso forbindelser, mens polyphenoler i grøntsager og frugt, samt vitamin C kan reducere denne risiko, derfor bliver der taget højde for disse i resultaterne.



## Hvad handler studiet om?

Vi undersøgte, om patienter med inflammatorisk tarmsygdom er i forhøjet risiko for at udvikle type 2-diabetes.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Baseret på data fra danske registre fandt vi, at forekomsten af type 2-diabetes hos patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom er 50 % højere end i baggrundsbefolkningen. Dette fund er vigtigt både for optimal tværfaglig behandling af patienter med inflammatorisk tarmsygdom, og da det kan bidrage til udforskningen af underliggende årsager til udvikling af type 2-diabetes.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Kristine Højgaard Allin, Statens Serum Institut, krha@ssi.dk

### Publicering

Jess T, Jensen BW, Andersson M, Villumsen M, Allin KH. Inflammatory Bowel Disease Increases Risk of Type 2 Diabetes in a Nationwide Cohort Study. Clin Gastroenterol Hepatol 2020; 18:881-888

## Registre brugt

Landspatientregisteret, CPR registeret og Lægemiddelstatistikregisteret.

## Deltagere

Patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (Crohn's sygdom og colitis ulcerosa) og baggrundsbefolkningen i Danmark 1977-2014.

## Data

Patienter med inflammatorisk tarmsygdom blev identificeret via hospitalskontakter i Landspatientregisteret. Behandling med diabetesmedicin og kortikosteroider blev identificeret via Lægemiddelstatistikregisteret. type 2-diabetes-tilfælde blev identificeret via hospitalskontakter i Landspatientregisteret og via indløsning af recepter på diabetesmedicin i Lægemiddelstatistikregisteret.

## Research

Vi identificerede 65.180 patienter med inflammatorisk tarmsygdom. Sammenlignet med baggrundsbefolkningen havde patienter med inflammatorisk tarmsygdom en 50 % øget risiko for type 2-diabetes. Risikoen var højest det første år efter diagnosen med inflammatorisk tarmsygdom, men forblev forhøjet  $\geq 20$  år efter første diagnose. Den forhøjede risiko for type 2-diabetes kunne ikke forklares af antallet af hospitalskontakter eller behandling med kortikosteroider.

Vores resultater, baseret på danske nationale registerdata, bidrager således med ny viden omkring forhøjet risiko for type 2-diabetes hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom.

## Risiko for cancer hos patienter diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom i barndommen – et dansk registerstudie

### Hvad handler studiet om?

Vi undersøgte risikoen for cancer hos patienter diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom i barndommen.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Baseret på data fra danske registre fandt vi en fordoblet risiko for at udvikle cancer blandt patienter diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom i barndommen sammenlignet med personer uden inflammatorisk tarmsygdom. I absolutte tal svarer den forhøjede risiko til ét ekstra cancertilfælde ud af 1.000 personer pr. år. Dette er vigtig viden for patienter og deres behandlere.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Tine Jess, Statens Serum Institut, tjs@ssi.dk

#### Publicering

Kjærgaard VS, Jensen CB, Elmahdi R, Burisch J, Allin KH, Jess T. Cancer Risk in Pediatric-Onset Inflammatory Bowel Disease: A Population-Based Danish Cohort Study. *Gastroenterology* 2020;159:1609-11

### Registre brugt

Landspatientregisteret, Cancerregisteret, CPR registeret og Lægemiddelstatistikregisteret.

### Deltagere

Patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (Crohn's sygdom og colitis ulcerosa) diagnosticeret før 18 års alderen og en sammenligningsgruppe uden inflammatorisk tarmsygdom i Danmark 1977-2018.

### Data

Patienter med inflammatorisk tarmsygdom blev identificeret via hospitalskontakter i Landspatientregisteret. Behandling med lægemidler for inflammatorisk tarmsygdom blev identificeret via Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret. Cancertilfælde blev identificeret via Cancerregisteret.

### Research

Vi identificerede 5.380 patienter diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom i barndommen. Vi sammenlignede risikoen for cancer hos disse patienter med risikoen hos personer uden inflammatorisk tarmsygdom. Vi fandt en fordoblet risiko for cancer blandt patienter diagnosticeret med inflammatorisk tarmsygdom i barndommen. Risikoen var størst hos mænd og uafhængig af medicinsk behandling for inflammatorisk tarmsygdom. I absolutte tal svarer den forhøjede risiko til ét ekstra cancertilfælde ud af 1.000 personer pr. år.

Disse resultater kan vi bruge til at informere patienter og deres behandlere om, at der er en øget risiko for cancer, men risikoen er lille.

# Lav betændelsestilstand i kroppen giver øget risiko for infektioner hos mænd

## Hvad handler studiet om?

Vi undersøgte, om lav betændelsestilstand kunne give en øget risiko for at få infektioner.

C-reaktivt protein (CRP) er et velkendt akutfaseprotein og en del af vores immunrespons. Lidt forhøjet CRP, også kendt som at have en lav betændelsestilstand i kroppen, er forbundet med en øget risiko for f.eks. hjertekarsygdomme. Man kan have lav betændelsestilstand i kroppen af mange årsager fx p-pilleforbrug, fedme og rygning.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Lav betændelsestilstand gav en øget risiko på 60 % for at få en infektion. Det drejede sig især om bylder og hudinfektioner som f.eks. rosen.

Denne sammenhæng viste sig kun for mænd.

Tilsvarende gav lav betændelsestilstand en øget risiko på 17 % for at få udskrevet en recept på et antibiotikum hos mændene. Det drejede sig især om Penicillin V, som man ofte bruger mod øvre luftvejsinfektioner og bredspektrede antibiotika til behandling af urinvejsinfektioner.

Vores fund kan være svære at forklare. En af vores hypoteser er, at den lave betændelsestilstand på sigt kan udtrætte immunforsvaret og medføre, at man bliver mindre modstandsdygtig over for infektioner. Vi håber at kunne forstå sammenhængen bedre i fremtidige studier.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Kathrine Agergård Kaspersen, [kathkasp@rm.dk](mailto:kathkasp@rm.dk).  
Christian Erikstrup,  
[christian.erikstrup@skejby.rm.dk](mailto:christian.erikstrup@skejby.rm.dk).

### Publicering

Kaspersen et al. Low-Grade Inflammation Is Associated with Susceptibility to Infection in Healthy Men: Results from the Danish Blood Donor Study (DBDS). PLOS ONE. 2016 Oct 4;11(10):e0164220.

## Registre brugt

Landspatientregistret og  
Lægemiddelstatistikregistret.

## Deltagere

Danske bloddonorer inkluderet i  
Det Danske Bloddonorstudie (DBDS).

## Data

Dette studie er en del af DBDS, der startede i marts 2010 ([www.dpbs.dk](http://www.dpbs.dk)). I øjeblikket er mere end 130.000 donorer inkluderet fra alle 5 regioner i en af verdens største befolkningsundersøgelser med tilknyttet biobank. Donorer i alderen 18-70 år kan deltage. Hvis donor siger ja til at deltage, udfylder donor et spørgeskema med helbredsrelaterede emner. Derudover indsamles plasma og fuldblod til DNA, og donorer giver deres samtykke til at koble data til nationale helbredsregistre. Ved at koble CPR-nummer for hver deltager til de nationale helbredsregistre, herunder Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret, kunne vi udføre dette studie.

## Research

I undersøgelsen inkluderede vi 15.754 deltagere i DBDS. Deltagerne fik målt i CRP i blodprøver og lav betændelsestilstand blev defineret som et CRP-niveau mellem 3 og 10 mg/L. Infektioner var defineret ud fra hospitals-baseret behandling for infektioner ud fra Landspatientregistret eller indløste recepter på antibiotika ud fra Lægemiddelstatistikregistret.

Ved at koble disse informationer kunne vi beregne, om der var en sammenhæng mellem lav betændelsestilstand og risiko for infektioner.

## Brug af registre til at undersøge betydningen af livsstilsrelaterede og socioøkonomiske risikofaktorer for udviklingen af multisygdom

### Hvad handler studiet om?

Studiet har undersøgt sammenhænge mellem udvalgte risikofaktorer (rygning, højt alkoholforbrug, fysisk inaktivitet, usundt kostmønster, svær overvægt, uddannelse og forældres uddannelse i barndommen) og multisygdom.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Ved brug af registerdata var det muligt at klassificere specifikke multisygdomsgrupper ud fra 47 forskellige kroniske sygdomme samt uddannelsesniveau for deltagere og deltageres forældre. Ud over at belyse hvilke risikofaktorer, der har den største betydning for udviklingen af multisygdom, har studiet bidraget til at belyse hvordan betydningen af risikofaktorer varierer på tværs af multisygdomsgrupperne. Resultaterne har yderligere belyst, at ikke kun egen uddannelsesniveau, men også forældres uddannelsesniveau i barndommen har en betydning for udvikling af multisygdom som voksen.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Stine Schramm, stis@sdu.dk

#### Rapport

Møller SP et al. Risikofaktorer for Multisygdom. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. 2019. ISBN 978-87-7899-470-7

Projektet er præsenteret ved the 9th Nordic Conference of Epidemiology and Register-Based

Health Research i Tampere, September 2019

### Registre brugt

Det Centrale Personregister, Landspatientregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret og Uddannelsesregisteret.

### Deltagere

Personer i alderen 16 år og derover, som var inviteret til at deltage i Den Nationale Sundhedsprofil (NATSUP) 2010.

### Data

Data om livsstilsrelaterede risikofaktorer kom fra NATSUP 2010. Deltagere blev koblet til de nationale registre, hvor uddannelsesregisteret blev anvendt til at klassificere egen højeste fuldførte uddannelse og forældres højeste fuldførte uddannelse. Sygdomsstatus for 47 kroniske sygdomme blev klassificeret ved brug af Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret.

### Research

Forskerne fulgte deltagerne i de nationale registre fra 2010-2018. Ved brug af statistiske beregninger af indlæggelsesdiagnoser og lægemiddeloplysninger blev sygdomsstatus og multisygdomsgruppe for deltagerne bestemt i 2018. Blandt deltagere, som ikke var multisyge i 2010 blev risikoen for multisygdom i 2018 udregnet for hver risikofaktor. Forskerne fandt, at svær overvægt var stærkt forbundet med en øget risiko for multisygdom på tværs af aldersgrupper og multisygdomsgrupper. Tilmed var rygning forbundet med multisygdom for alle aldersgrupper og særligt grupperne 'Diabetes, hjertesygdomme, forhøjet blodtryk og kolesterol', 'Knogle-, ledsygdomme, KOL' og en gruppe med mange fysiske og psykiske sygdomme. Der var en klar social ulighed i risikoen for at udvikle multisygdom, hvor personer med kort uddannelse har betydeligt højere risiko for multisygdom end personer med lang uddannelse, med en særlig stor ulighed for gruppen 'Psykiske sygdomme, epilepsi' og gruppen med mange fysiske og psykiske sygdomme. Dertil havde forældres uddannelse i barndommen en betydning uafhængigt af egen uddannelse. Betydningen af egen uddannelse er dog større end betydningen af forældres uddannelse.

# Bedre behandling

- 15 Gør sygeplejeledet screening af risiko for hjertekar-sygdom hos patienter med inflammatorisk gigt en forskel?
- 16 Risiko for cancer ved behandling med biologiske lægemidler
- 17 Jerntilskud giver ikke øget risiko for infektioner defineret ud fra de nationale registre
- 18 Rygestopprogrammer for socialt udsatte rygere virker
- 19 Rygestopprogrammernes effekt blandt rygere med alvorlig psykisk sygdom
- 20 Rygning og rygestop bland gravide – kan vi gøre det bedre?



## Gør sygeplejeledet screening af risiko for hjertekarsygdomme hos patienter med inflammatorisk gigt en forskel – et registerstudie

### Hvad handler studiet om?

Personer med inflammatoriske gigtsygdomme (leddegigt, psoriasisgigt eller rygsøjlegigt) har øget risiko for hjertekarsygdom pga. inflammationen og pga. skæve risikofaktorer. Jf. Europæiske anbefalinger implementerede vi tilbud om systematiske ambulante screeningssamtaler ved en reumatologisk sygeplejerske på Dansk Gigt-hospital i efteråret 2011. Formålet med dette studie var at undersøge om samtalerne gør en forskel: 1: At undersøge om patienter med en inflammatorisk gigtsygdom og høj risiko for død af hjertekarsygdom går til egen læge efter deltagelse i screeningsamtale mhp. at kunne nedsætte risikoen for udvikling af hjertekarsygdom og om deres socioøkonomiske status har betydning herfor og 2: At undersøge om patienter med høj risiko har ændret deres risikoprofil ved opfølgende samtaler.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Ved at kunne samkøre data fra vores kliniske database med forskellige registre har vi kunnet undersøge om de patienter med inflammatorisk gigt og høj risiko for hjertekarsygdom går til egen læge efter screeningssamtalerne og hvilke risikofaktorer patienterne formår at ændre på fra første til anden samtale. Ud over at evaluere betydningen af screeningssamtalerne kan disse resultater også bidrage til videreudvikling af praksis. Vi er i et nyt studie bl.a. ved at udforske hvad der har betydning for om patienter med høj risiko kommer tilbage til ny screeningssamtale på hospitalet.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Jette Primdahl, [jprimdahl@danskgighthospital.dk](mailto:jprimdahl@danskgighthospital.dk) eller [jprimdahl@health.sdu.dk](mailto:jprimdahl@health.sdu.dk)

#### Publicering

Kjeldgaard et al 2020: Does socioeconomic status make a difference? A register-based study on the extent to which cardiovascular screening in patients with inflammatory arthritis leads to recommended follow-up in General Practice. E-pub ahead of print 31. aug. 2020, I: RMD Open. 6, 2, 10 s., e000940. Doi: 10.1136/rmdopen-2019-000940.

### Registre brugt

Data fra screeningssamtaler i den nationale reumatologiske kvalitetsdatabase, DANBIO, er kombineret med data fra Familiestatistikken, Sygesikringsregistret, Det danske lægemiddelregister, Befolkningens uddannelsesregister, Arbejdsklassificeringsmodulet og E-indkomst registeret.

### Deltagere

Personer med leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt, som har deltaget i en sygeplejekonsultation om deres øgede risiko for hjertekarsygdom på Dansk Gighthospital i perioden juli 2012 til juli 2015.

### Data

Data vedrørende køn, alder, diagnose, risikofaktorer for hjertekarsygdom og score for risiko for død af hjertekarsygdom inden for 10 år, om patienten bor alene eller sammen med andre, kontakter til egen læge, medicinsk behandling for sukkersyge, højt blodtryk eller forhøjet kolesterol; uddannelse, arbejdsstatus og indkomst.

### Research

75% af patienterne med høj risiko for hjertekarsygdom henvendte efterfølgende sig til egen læge som anbefalet i screeningssamtalen. De med højere uddannelse henvendte sig i mindre grad.

Både blandt patienter med høj og lav risiko for død af hjertekarsygdom sås en reduktion af risikofaktorer som forhøjet blodtryk, forhøjet blodsukker og forhøjet BMI. Dvs. der var mange, der reducerede deres risikoprofil fra første til anden screeningssamtale med en reumatologisk sygeplejerske. Men der er behov for tættere opfølgning hos de 25%, der ikke henvendte sig, enten af praktiserende læge eller på reumatologisk afdeling, for at reducere patienternes risiko for hjertekarsygdomme.

# Risiko for cancer ved behandling med biologiske lægemidler – et dansk registerstudie

## Hvad handler studiet om?

Vi undersøgte, om behandling med biologiske lægemidler øger risikoen for cancer hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Baseret på data fra danske registre fandt vi, at risikoen for cancer ikke øges ved behandling med biologiske lægemidler, mens samtidig behandling med thiopuriner blev fundet at øge risikoen. Det er vigtig viden, da biologisk behandling har været under mistanke for at øge risikoen for cancer.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Tine Jess, tjs@ssi.dk

### Publicering

Andersen NN, Pasternak B, Basit S, Andersson M, Svanström H, Caspersen S, Munkholm P, Hviid A, Jess T. Association Between Tumor Necrosis Factor- $\alpha$  Antagonists and Risk of Cancer in Patients With Inflammatory Bowel Disease. JAMA 2014;311:2406-2413

## Registre brugt

Landspatientregisteret, Cancerregisteret, CPR registeret og Lægemiddelstatistikregisteret.

## Deltagere

Patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (Crohn's sygdom og colitis ulcerosa) i Danmark 1999-2012.

## Data

Patienter med inflammatorisk tarmsygdom blev identificeret via hospitalskontakter i Landspatientregisteret. Behandling med biologiske lægemidler blev identificeret via bl.a. Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret. Cancertilfælde blev identificeret via Cancerregisteret.

## Research

Vi identificerede 56.146 patienter med inflammatorisk tarmsygdom. Af disse modtog 4.553 (8.1%) biologisk behandling. Vi sammenlignede risikoen for cancer hos patienter, der var eksponeret for biologisk behandling, med risikoen hos ikke-eksponerede patienter. Vi fandt ikke en øget risiko for cancer blandt patienter i biologisk behandling. Vi fandt heller ikke en sammenhæng mellem tid siden første biologiske behandling og cancerrisiko eller antallet af biologiske behandlinger og cancerrisiko.

Vores resultater baseret på danske nationale registerdata bidrager således med vigtig viden omkring sikkerheden af biologisk behandling.

## Jerntilskud giver ikke øget risiko for infektioner defineret ud fra de nationale registre

### Hvad handler studiet om?

Mange bloddonorer får tilbudt jerntilskud i blodbanken. Derudover er jerntilskud også anbefalet til f.eks. gravide og for tidligt fødte børn.

Vores hypotese var, at meget jern i blodet måske gav bedre vækstbetingelser for virus og bakterier. Derfor ville vi gerne undersøge sammenhængen mellem brugen af jerntilskud og risikoen for at få en infektion.

### Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Vi fandt ingen sammenhæng mellem at tage jerntilskud og efterfølgende risiko for infektion.

Disse fund er med til at styrke sikkerheden i at bruge jerntilskud både for bloddonorer og den generelle befolkning.

### Hvis du vil vide mere

#### Kontaktperson

Kathrine Agergård Kaspersen, [kathkasp@rm.dk](mailto:kathkasp@rm.dk).  
Christian Erikstrup,  
[christian.erikstrup@skejby.rm.dk](mailto:christian.erikstrup@skejby.rm.dk).

#### Publicering

Kaspersen et al. Oral iron supplementation is not associated with short-term risk of infections: results from The Danish Blood Donor Study. *Transfusion* (Paris). 2019 Mar 3.

#### Præsenteret ved

3rd European Conference on Donor Health and Management, 2018, København. PhD-day, 2019, Aarhus Universitet. The 2ND Annual Research Meeting at Department of Clinical Medicine, 2018.

### Registre brugt

Landspatientregistret og  
Lægemiddelstatistikregistret.

### Deltagere

Danske bloddonorer inkluderet i  
Det Danske Bloddonorstudie (DBDS).

### Data

Dette studie er en del af DBDS, der startede i marts 2010 ([www.dbds.dk](http://www.dbds.dk)). I øjeblikket er mere end 130.000 donorer inkluderet fra alle 5 regioner i en af verdens største befolkningsundersøgelser med tilknyttet biobank. Donorer i alderen 18-70 år kan deltage. Hvis donor siger ja til at deltage, udfylder donor et spørgeskema med helbredsrelaterede emner. Derudover indsamles plasma og fuldblod til DNA, og donorer giver deres samtykke til at koble data til nationale helbredsregistre. Ved at koble CPR-nummer for hver deltager til de nationale helbredsregistre, herunder Landspatientregistret og Lægemiddelstatistikregistret, kunne vi udføre dette studie.

### Research

I det første spørgeskema i DBDS svarede donor på, om han/hun havde taget jern-tablet tilskud op til inklusion i DBDS. Infektioner var defineret ud fra hospitals-baseret behandling for infektioner ud fra Landspatientregistret eller indløste recepter på antibiotika ud fra Lægemiddelstatistikregistret.

Ved at koble disse informationer kunne vi beregne om der var en sammenhæng mellem brug af jern-tablet tilskud og infektionsrisiko.

## Hvad handler studiet om?

I studiet har vi undersøgt effekten af et intensivt rygestopprogram. Vi har vurderet effekten blandt socialt udsatte rygere og identificeret hvilke modificerbare faktorer, der har betydning for et succesfuldt rygestop.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studiet viste at, det intensive danske standard rygestopprogram (GSP: guld standard programmet) havde næsten samme høje effekt blandt socialt udsatte rygere sammenlignet med kontrolgruppen af rygere der ikke var socialt udsatte. Studiet viste også, at det er muligt at effekten kan forbedres, ved at øge andelen af individuelle forløb frem for gruppeforløb.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Tim Neumann, tim.neumann@charite.de  
Mette Rasmussen, mette.rasmussen.03@regionh.dk

### Publicering

Neumann T et al (2018). The Gold Standard Programme: smoking cessation interventions for disadvantaged smokers are effective in a real-life setting. Tobacco Control 2013;22:e9. doi: 10.1136/tobaccocontrol-2011-050194

Projektet er præsenteret ved the 19th International Conference on Health Promotion Hospital and Health Services, Turku, Finland, 2011.

## Registre brugt

Rygestopbasen

## Deltagere

Voksne rygere som modtog et GSP rygestopforløb i perioden fra 2001 til 2011.

## Data

Data om rygestopforløb samt diverse karakteristika, inklusive job- og uddannelsesstatus, samt rygestatus 6 måneder efter rygestop.

## Research

I dette studie blev socialt udsatte rygere defineret som rygere med lav uddannelse eller rygere i den arbejdsdygtige alder uden for arbejdsmarkedet (og på offentlig forsørgelse).

Vi fulgte mere end 20.000 rygere, heraf 28 % med lav uddannelse og 4 % uden for arbejdsmarkedet. Alle rygere havde fået et GSP rygestopprogram, bestående af 5 møder i løbet af 6 uger og opfølgende kontakt efter 6 måneder.

Efter 6 måneder deltog 80 % af alle deltagerne i opfølgningen. Blandt gruppen med lav uddannelse var 30 % fortsat røgfrie efter 6 måneder, mens andelen i kontrolgruppen var 35 %. Blandt rygere uden for arbejdsmarkedet var andelen 27 % mod 34 % i kontrolgruppen. Studiet viste således en minimal forskel mellem succesfuldt rygestop i kontrolgruppen og blandt socialt udsatte rygere.

# Rygestopprogrammets effekt blandt rygere med alvorlig psykisk sygdom

## Hvad handler studiet om?

I studiet har vi undersøgt effekten af et intensivt rygestopprogram. Vi har sammenlignet effekten for rygere med og uden alvorlig psykisk sygdom og identificeret hvilke faktorer, der har betydning for et succesfuldt rygestop.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studiet har frembragt viden, der er med til at rykke ved de mange myter om rygning og psykisk sygdom. Ved at samkøre data om rygere der har deltaget på et rygestopprogram fra Rygestopbasen med psykiatriske diagnosekoder fra Landspatientregisteret, kunne studiet vise at mange rygere med alvorlig psykisk sygdom, imod den gængse opfattelse, faktisk søger hjælp til at holde op med at ryge. Studiet viste også, at selv om signifikant flere rygere i kontrolgruppen (uden psykisk sygdom) stoppede, så var mere end hver fjerde ryger med alvorlig psykisk sygdom stadig røgfri efter 6 måneder.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Mette Rasmussen,  
mette.rasmussen.03@regionh.dk

### Publicering

Rasmussen M et al (2018). Effectiveness of the Gold Standard Programme (GSP) for smoking cessation on smokers with and without a severe mental disorder: a Danish cohort study. *BMJ Open* 2018;8:e021114. doi:10.1136/bmjopen-2017-021114

“Intensive Smoking Cessation Interventions in Denmark - Based on data from the Danish Smoking Cessation Database”. *Clin Health Promot* 2018; 8; Supp. 3. doi: doi.org/10.29102/clinhp.18003S

Præsenteret ved the 25th International Health Promotion Hospital and Health Services Conference, Vienna, Austria, 2017, og ved Rygestopbasen årlige temadag i København, 2018.

## Registre brugt

Rygestopbasen, Landspatientregisteret og CPR-registeret.

## Deltagere

Voksne rygere som modtog et rygestopforløb i perioden fra 2006 til 2016.

Data: Diagnosekoder inden for det psykiatriske område (F00-F99).

## Research

Vi fulgte mere end 25.000 rygere, heraf 17 % med alvorlig psykisk sygdom, som havde fået et dansk standard rygestopprogram, hvor de blev tilbudt 5 møder i løbet af 6 uger og telefonisk opfølgning efter 6 måneder.

Efter 6 måneder deltog 69 % af alle deltagerne i opfølgningen. Blandt patientgruppen med alvorlig psykisk sygdom var 29 % fortsat røgfrie efter 6 måneder, hvilket var lavere end kontrolgruppen med en andel på 38 %. Rygere med alvorlig psykisk sygdom kombineret med alkohol- eller stofmisbrug havde sværest ved at holde op med at ryge. Den vigtigste faktor for et succesfuldt rygestop var at gennemføre rygestopkurset (defineret som deltagelse ved mindst 4 af de 5 planlagte møder).





# Rygning og rygestop blandt gravide – kan vi gøre det bedre?

## Hvad handler studiet om?

I studiet har vi undersøgt udbredelsen af rygning og rygestop blandt gravide, herunder potentialet for at hjælpe flere kvinder med at stoppe under deres graviditet.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studiet viste et stort uudnyttet potentiale for at hjælpe gravide rygere med at kvitte tobakken. Samkøring af data om gravidens rygestatus i Fødselsregisteret, og data om rygere der har deltaget på et rygestopprogram fra Rygestopbasen, viste at kun ganske få gravide rygere deltog i et formelt rygestopprogram. Studiet viste i øvrigt at hver femte, af de kvinder der deltog på et rygestopkursus, var registreret som ikke-rygere i Fødselsregisteret.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Mette Rasmussen,  
mette.rasmussen.03@regionh.dk

### Publicering

Rasmussen M et al (2015). Pregnant smokers: Potential for improvement of intervention. Clin Health Promot 2015;5:67-73. doi: 10.29102/clinhp.150010

## Registre brugt

Rygestopbasen og Fødselsregisteret

## Deltagere

Gravide kvinder i Danmark fra 2006-2012

## Data

Rygestatus under graviditet, deltagelse på rygestopkursus.

## Research

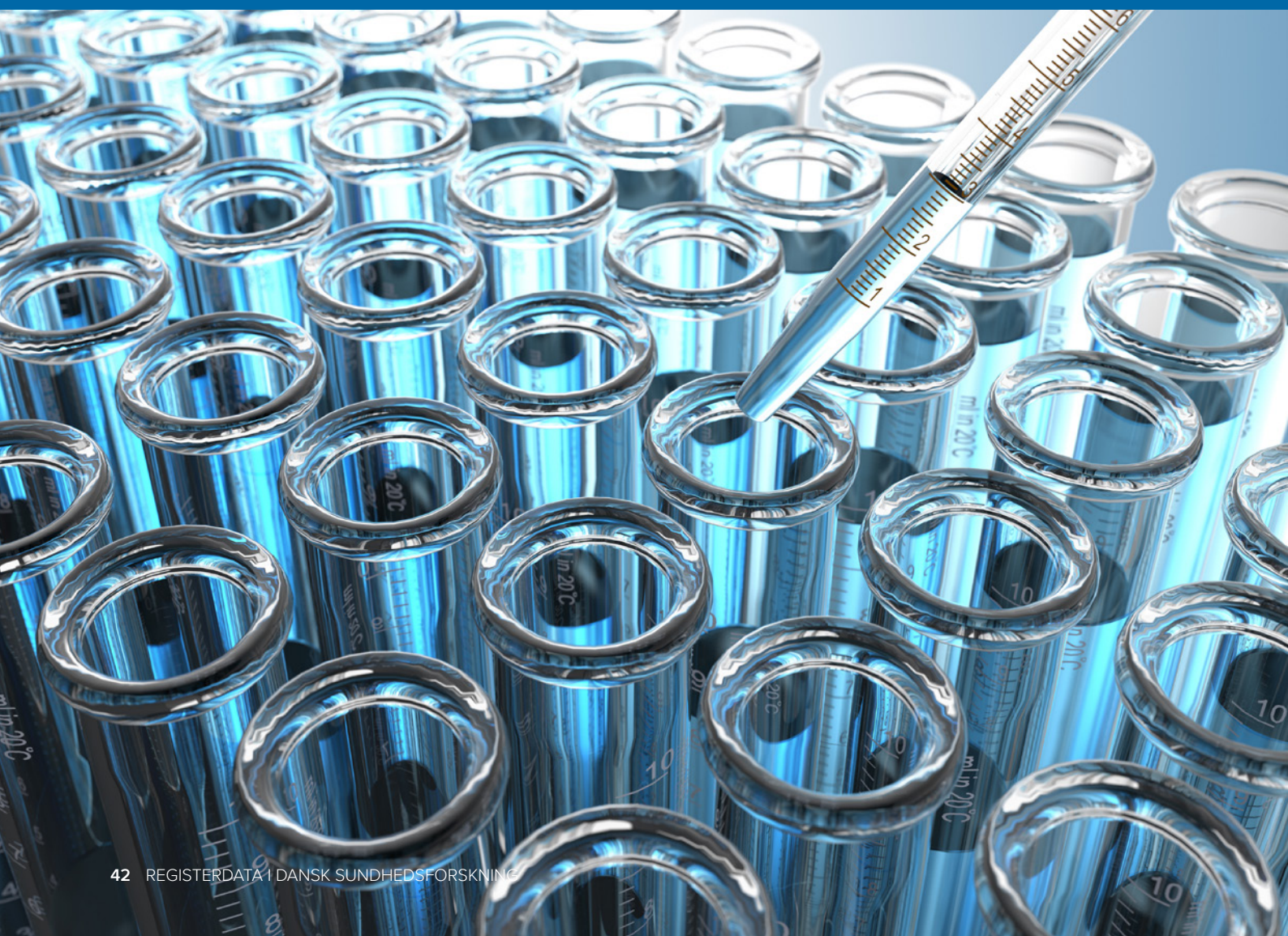
Mere end 400.000 gravide kvinder indgik i studiet, heraf 13 % rygere. Andelen af rygere var størst blandt unge kvinder.

Kun 2 % af de gravide rygere deltog i et formelt rygestopkursus. Af disse kvinder var 18 % registreret som ikke-rygere i Fødselsregisteret, hvilket er en stor uoverensstemmelse.

Studiet blotlagde et stort potentiale for at reducere andelen af rygere blandt gravide kvinder. Hvis alle gravide rygere deltog i et intensivt 6 ugers standard rygestopprogram, må det forventes at yderligere 25-32 % af de gravide rygere ville have held med at blive røgfri.

# Forskning i sundheds- væsenets organisering (sundhedstjenesteforskning)

- 21 Børns mentale helbred og sundhed. En undersøgelse af nul-til otte-årige i Region Hovedstaden i 2002-2017
- 22 Sundhedsøkonomisk evaluering af kommunal rehabilitering af kronisk syge borgere
- 23 Prædiktion af indlæggelser blandt ældre hjemmeplejemodtagere



# Børns mentale helbred og sundhed En undersøgelse af nul- til otteårige i Region Hovedstaden i 2002-2017

## Hvad handler studiet om?

Formålet er at belyse forekomsten og risikofaktorer for mentale helbreds- og sundhedsproblemer inden otteårsalderen samt forekomsten og risikofaktorer for markører herfor blandt børn i otte- til timånedersalderen. Derudover er formålet at undersøge, hvorvidt der kan identificeres tidlige markører ved sundhedsplejerskernes besøg i otte- til timånedersalderen, som er prædiktive for mentale helbreds- og sundhedsproblemer inden otteårsalderen.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Med sundhedsplejerskedata fra Databasen Børns Sundhed, der indeholder en ganske omfattende beskrivelse af børnenes trivsel, udvikling og sundhed i det første leveår og ved indskolingsalderen, samt med supplerende registerdata om blandt andet psykiatriske diagnoser, har det været muligt at lave omfattende analyser, der undersøger, hvorvidt tidlige markører i barnets første leveår kan prædiktere senere mentale helbreds- og sundhedsproblemer i en stor dansk population i Region Hovedstaden. Analyserne bidrager med helt ny viden, der har et kæmpe forebyggelsespotentiale, ikke mindst inden for sundhedsplejen.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Sofie Weber Pant, pant@sdu.dk eller  
Trine Pagh Pedersen, tpe@sdu.dk

Publicering: <https://www.sdu.dk/sif/-/media/images/sif/udgivelser-/2019/boerns+mentale+helbred+og+trivsel.pdf>

## Registre brugt

Landspatientregistret (LPR og LPR-PSYK), Det Medicinske Fødselsregister (MFR), befolkningsregisteret (BEF), indvandringsregisteret (IEPE), uddannelsesregisteret (UDDA), arbejdsklassifikationsregisteret (AKM)

## Deltagere

Børn i alderen otte måneder til otte år.

## Data

Rapporten er baseret på data indhentet fra sundhedsplejerskernes journaldata og registerdata om 95.266 børn i otte- til timånedersalderen født i 2002-2017 fra 27 af kommunerne i Region Hovedstaden samt 48.298 børn undersøgt af sundhedsplejersker ved indskolingsundersøgelsen i skoleårene 2007/08-2017/18 fra 15 af kommunerne i Region Hovedstaden.

## Research

Resultaterne viser, at sundhedsplejersken allerede, når barnet er otte til ti måneder, kan opspore markører, der kan prædiktere senere mentale helbredsproblemer i form af forskellige psykiatriske diagnoser. Ved at have fokus på disse tidlige markører, kan sundhedsplejersken sætte tidligt ind og give børnene og deres familier den støtte og vejledning, der er nødvendig for, at der kan etableres de optimale betingelser for barnets videre udvikling og trivsel.



# Sundhedsøkonomisk evaluering af kommunal rehabilitering af kronisk syge borgere – kombineret kommunal og registerdata

## Hvad handler studiet om?

Når befolkningen ældes og kronisk syge borgere lever længere med funktionsnedsættelse, bliver rehabiliteringsområdet stadig vigtigere.

Studiet ser på betydningen og valget af hvilken målemetode, der anvendes til at måle effekt af rehabilitering. Der undersøges også nogle af de mere udforskede perspektiver af kommunal rehabilitering.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studiet bidrager med at forstå hvorfor borgere enten gennemfører, dropper ud eller aldrig kommer til genoptræning (rehabilitering). Her har registrene hjulpet med at give en masse information, som kommunen ikke selv havde eller ikke havde indsamlet systematisk. Dette har givet kommunen mulighed for at være mere opmærksom på, at nogle grupper har større risiko for at falde fra. Registrene har ydermere givet mulighed for at se, hvorvidt rehabilitering har indflydelse på forbruget af andre ydelser i sundhedsvæsenet så som indlæggelser før og efter rehabilitering.

Resultaterne understreger nødvendigheden af et konkret og bredt effektmål til brug ved rehabilitering, hvor målet netop er bredere end sundhed alene. Baseret på resultaterne er anbefalingen, at der udarbejdes standardiserede danske retningslinjer for måling af effekter med et udvidet syn på livskvalitet. Desuden bør sundhedscentre fortsætte med at fokusere på den enkelte borgers muligheder, mulige komorbiditeter og personlige mål, men med et større afsæt i identificering af risiko for ikke at gennemføre et genoptræningsforløb.

## Registre brugt

Landspatientregisteret (både LPR\_DAGS og LPR\_DRG), sygesikring, beskæftigelse, indkomst og uddannelse.

## Deltagere

Borgere i rehabilitering med de kronisk sygdomme: hjertesygdom, KOL og diabetes.

## Data

Kliniske, demografiske og socioøkonomiske data, samt livskvalitetsdata.

## Research

En Ph.d.afhandling bestående af fire videnskabelige artikler og en oversigt over centrale emner. Overordnet påvises det, at ICECAP-A (måleredskab til fysisk formåen) er et brugbart måleinstrument til at måle velvære som supplement til QALY (Quality Adjusted Life Years). Den danske version af ICECAP-A er pålidelig, valid og følsom. Afhandlingen finder derudover forskellige årsager til at borgere udebliver fra eller afbryder det kommunale rehabiliteringsprogram. Dette resulterede i identifikationen af forskellige 'profiler' og fokusområder som kan bruges i det daglige arbejde på sundhedscentre. Endvidere oplevede de borgere, der gennemførte rehabiliteringsprogrammet en forøgelse af deres sundhedsrelaterede livskvalitet. Denne effekt blev også påvirket af borgernes socioøkonomiske status.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktperson

Annette Willemoes Holst-Kristensen,  
awilleh@gmail.com

### Publicering

<https://vbn.aau.dk/da/persons/133240/publications/>  
Her findes afhandling og publikationer.

## Hvad handler studiet om?

Studiet undersøger potentialet for at anvende maskinlæring og statistiske modeller til at forudsige akutte indlæggelser blandt ældre hjemmeplejemodtagere. Modellerne baseres på data, der allerede indsamles rutinemæssigt i Aalborg Kommunes hjemmeplejeregi vha. hjælperedskaber til systematisk at identificere og registrere tidlige tegn på sygdom.

## Hvordan bidrager studiet med ny viden og hvorfor er denne viden vigtig?

Studiet skaber koblinger mellem databaser, der ikke tidligere har været sammenkørt, hvilket giver et unikt datagrundlag. Studiet er stadig undervejs, men håbet er bl.a., at tegn på sygdom eller funktionsnedsættelse kan opdages tidligere, hvormed forebyggende tiltag kan iværksættes og chancerne for at forebygge yderlige sygdomsudvikling og evt. relaterede indlæggelser forøges.

## Registre brugt

Aalborg Kommunes Ledelsesinformationssystem (administrativ database)

Tidlig opsporingsdatabase (ejes af Aalborg Kommune)

Udtræk fra det Patientadministrative System i Region Nordjylland

## Deltagere

Hjemmeplejemodtagere i Aalborg Kommune, der er 65 år eller ældre.

## Data

Hjemmeplejeydelser, hverdagsregistreringer af helbredstilstand og kontakter med hospitalsvæsenet i Region Nordjylland i perioden 2015-2018.

## Research

Studiet er undervejs og de endelige resultater forelægger dermed endnu ikke. De hidtidige resultater indikerer dog, at der er et prædiktivt potentiale.

## Hvis du vil vide mere

### Kontaktpersoner

Mads Nibe Stausholm, mns@hst.aau.dk eller mads\_stausholm@hotmail.com

Simon Lebech Cichosz, simcich@hst.aau.dk

### Publicering

Stausholm MN et al (2018). Predicting Preventable Hospitalizations among Elderly Recipients of Home Care: a Study Protocol. Proceedings from The 16th Scandinavian Conference on Health Informatics 2018. Linköping University Electronic Press, s. 75-79 (Linköping Electronic Conference Proceedings, Bind 151)







**REGISTERDATA I DANSK  
SUNDHEDSFORSKNING**

**EKSEMPELSAMLING FRA STRATEGISK  
ALLIANCE FOR REGISTER- OG  
SUNDHEDSDATA**

Såfremt spørgsmål  
kan henvendelse rettes til:

Sundhedsministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
Tlf. 72 26 90 00

ISBN  
978-87-7601-417-9

Design  
BGRAPHIC

Fotos  
SUM.dk, iStock, Colourbox

Publikationen kan hentes på [www.sum.dk](http://www.sum.dk)

