

# debat



Når det bliver en sammenblanding af arbejdsmiljø og så patienter, så går der fuldstændig ged i den offentlige diskussion

Tidligere vicedirektør **Torben Mogensen** forsvarede Køges Sygehus' håndtering af bedøvelsesmidler i behandlingen af intensivpatienter. [dagensmedicin.dk](http://dagensmedicin.dk) 19. august

## STIKPILLEN

### Heldig eller helbredt?

Fjerner man færre end 20 pct. normale blindtarme hos patienter mistænkt for blindtarmsbetændelse, har man opereret for få. Det lærte jeg af en nu afdød, højt respekteret mave-tarm-kirurg. Diagnosen var i høj grad baseret på klinisk kunnen. Mere præcise undersøgelser har sikkert reduceret antallet af normale blindtarme, der fjernes. I en ph.d.-afhandling er det ifølge pressen for nylig konkluderet, at for mange børn indlægges, fordi de alligevel kan udskrives efter få timer. Og nogle hævder, at ældre patienter, der kan gå hjem inden for et døgn efter indlæggelse på en akutafdeling, slet ikke skulle have været indlagt.

Men når en patient indlægges akut, er der en grund. Det kan være tydelig svær akut sygdom, som kan og skal behandles på hospital. Det kan også være sygdomstegn, som ikke peger i en klar retning, men som gør patienten, de pårørende, hjemmeplejen eller den praktiserende læge utrygge. Måske viser patienten sig at være svært syg. Måske afkræftes alvorlig sygdom, eller relevant behandling iværksættes og tilstanden bedres hurtigt. Alle falder til ro, både patient og omgivelser er trygge, og patienten kan hurtigt udskrives. Alle de indlagte patienter kommer igennem et udredningsprogram. Som minimum med vurdering af en læge og blodprøver. Men også supplerende røntgenundersøgelser og eventuelle scanninger udføres, og ikke mindst observeres patienten af professionelt personale. I nogle tilfælde kan alene en second opinion være nok til, at symptomerne bedres.

Tidligere var den kliniske vurdering meget væsentlig, for ikke at sige den væsentligste faktor i bedømmelsen af, hvor syg patienten var, og måske også, hvad patienten fejlede. De sidste år er den kliniske vurdering erstattet af en række på forhånd fastlagte screeningsredskaber såsom TOKS (Tidlig Opsporing af Kritisk Sygdom). Efter amerikansk forbillede er udarbejdet flere flowdiagrammer, som ud fra symptomer og resultat af målinger og blodprøver angiver, hvilke undersøgelser der skal udføres, og hvilken behandling, der skal iværksættes. Mange patienter er heldige. De passer ind i et flowdiagram. Andre er så uheldige, at deres sygdom ikke fanges af screeningsredskaber og diagrammer. En patient, der falder udenfor, risikerer at skulle igennem unødige undersøgelser eller slet ikke at blive undersøgt. Børn og gamle har ofte kun få symptomer, der passer ind i et flowdiagram. De kan have en lang indledende fase, hvorefter de pludseligt bliver meget syge. Her er den kliniske fingerspidsfølelse vigtig.

Pendulet er svinget fra det altafgørende kliniske blik til screeninger og diagrammer. Patienten er heldig, hvis sygdommen fanges ved screeningsredskaber og symptomerne passer ind i det rigtige diagram. Men vi burde i højere grad supplere de bevidstløse måleredskaber med det kliniske blik. Her hjælper en observationstid, især af børn og ældre, så patienten ikke kun skal være heldig, men også kan blive helbredt.



Else Marie Damsgaard  
Professor, ledende overlæge,  
geriatrik afdeling,  
Aarhus Universitetshospital



Mange patienter er heldige. De passer ind i et flowdiagram

### OM DAGENS MEDICINS DEBAT

- ▶ Debatten redigeres af chefredaktør Nicolai Döllner, tlf. 3318 86610. Debatindlæg sendes til: [debat@dagensmedicin.dk](mailto:debat@dagensmedicin.dk). Deadline for samme uges avis er tirsdag kl. 10.
- ▶ Et debatindlæg må være på maks. 4.000 anslag inkl. mellemrum, og redaktionen forbeholder sig ret til at redigere. Vedhæft gerne foto.
- ▶ Alle indlæg lægges på [dagensmedicin.dk](http://dagensmedicin.dk).
- ▶ Dagens Medicin optager ikke indlæg, som også er sendt til andre medier.



Af Lau Caspar Thygesen

Lektor, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet



Katrine Strandberg-Larsen

Lektor, Afdeling for Socialmedicin, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet



Reimar W. Thomsen

Overlæge og lektor, Aarhus Universitet

## DATA

# Gevinsterne ved forskning overgår langt de få uheldige sager

Muligheden for at anvende data fra sundhedsvæsenet til forskning og kvalitetsudvikling baseret på registre er meget væsentlig. Registerforskning redder liv.

I et debatindlæg i Dagens Medicin nr. 14/2016 beskriver Thomas Birk Kristiansen og Trine Jeppesen, hvordan sundhedsoplysninger om alle danskere indgår i mange forskningsprojekter, uden at borgerne kan takke nej til at deltage. Forfatterne mener, at data flyder frit og ukritisk mellem myndigheder og forskere, at der er mange eksempler på meget lemfældig omgang med data, og efterlyser en politisk diskussion af dette. Forfatterne mener, at det er uacceptabelt, at befolkningen ikke har mulighed for ikke at være med i studier baseret på registre.

Vi er som sundhedsforskere ganske enige i, at sundhedsoplysninger er personlige og følsomme. Lovgivningen skal overholdes til punkt og prikke, når man bruger registre til forskning eller kvalitetsudvikling. Dette er naturligvis helt afgørende, når oplysningerne bruges uden

samtykke. Omgang med registerdata på kant med loven, som forfatterne nævner enkelte eksempler på, er helt uacceptabelt og skal naturligvis ikke forekomme.

Det er dog vigtigt, når man ser på de få uheldige enkeltsager, at listen med epokegørende og afgørende ny viden om sundhed og sygdom skabt gennem registerforskning er betydelig længere. Der er rigtig mange gode eksempler på dansk registerforskning, der har haft væsentlig betydning for forbedret behandling af patienter og forebyggelse af sygdomme som kræft, hjerte-kar-sygdom, og dødsfald. Og forskning, der har vist, at lægemidler eller andre faktorer, som i mindre studier så ud til at være skadelige, rent faktisk ikke er forbundet med risiko. Se



Forfatterne fremstiller nærmest situationen med adgang til data som det vilde vesten. Det mener vi er helt misvisende

gerne Sundhedsministeriets nye, omfattende eksempelsamling.

Disse eksempler viser, at muligheden for at anvende data fra sundhedsvæsenet til forskning og kvalitetsudvikling baseret på registre er meget væsentlig. Registerforskning redder liv. Den nye viden, der skabes, er uvurderlig for danske borgere og patienter og ville have været meget vanskelig at gennemføre uden de nationale sundhedsregistre.

Hvis vi – som forfatterne foreslår – gør det muligt, at personer frabejder sig, at sundhedsdata anvendes i anonyme statistikker og forskningsprojekter, ville det medføre en betydelig skævvridning. Det er veldokumenteret, at der er betydelig social skævhed i, hvem der deltager i spørgeskemaundersøgelser eller i medicinsk forskning med patientkontakt, f.eks. i undersøgelser af nye lægemidler i lodtrækningsforsøg, hvor informeret samtykke helt rimeligt er påkrævet.

Det er gentagne gange vist, at ældre, børn, gravide, etniske minoriteter eller udsatte grupper er underrepræsenteret i denne forskning. Registerforskningen har derfor et vigtigt samfundsmæssigt sigte, da man her også kan vurdere effekten af lægemidler og behandlinger for

## DATA

# Stop skræmmekampagnen

Det undrer det mig, at Thomas Birk Kristiansen og Trine Jeppesen drømmer sig tyve år tilbage i tiden.



Af Bent Hansen  
Formand (S),  
Danske Regioner

En helt særlig styrke ved det danske sundhedsvæsen er vores evne til at forbedre behandlingsformer gennem brugen af sundhedsdata. På sygehuse og hos de praktiserende læger indsamles der informationer om patienterne, og en del af disse informationer bruges bl.a. til forskning, som kan opdage og udvikle nye behandlingsmetoder eller aflyse myter om sammenkædninger af levevis og sygdomsudbrud. Og når en patients oplysninger gives forsvarligt videre fra en læge til en anden, undgår patienten at fortælle sin sygdomshistorie om og om igen eller at få taget de samme prøver flere gange.

Det er vigtigt for os alle, at oplys-

ninger om sygdomme og behandlingen af dem deles og udvikles, så vi alle kan få gavn af bedre og mere effektiv behandling.

Men det er desværre langt fra det billede, de praktiserende læger Thomas Birk Kristiansen og Trine Jeppesen tegner af sundhedsdata med indlægget 'Listen over skandaler er lang' i Dagens Medicin nr. 14/2016. Her gives indtrykket af én stor datasuppered, hvor danskernes sundhedsoplysninger sejler rundt frit tilgængeligt. Det er ikke tilfældet, og det tjener intet formål at male et sådan skræmmebillede.

Eksempler på, at danske borgers personhenførbare sundhedsoplysninger sælges til medicinalvirksomheder eller forsikringselskaber, tager vi i regionerne skarpt afstand fra. Det er fuldstændig utilstodeligt. Og patientforeninger bør aldrig kunne udtrække personhenførbare oplysninger på patienter for

at bruge dem til marketing. Tillidsforholdet mellem patient og læge er fundamentalt for det danske sundhedssystem, og det må vi ikke sætte over styr. Alle bør være rungende enige om, at sikkerheden om borgernes sundhedsdata skal være 100 pct. i orden.

Sundhedsdata giver os unikke muligheder, og derfor undrer det mig, at Thomas Birk Kristiansen og Trine Jeppesen drømmer sig tyve år tilbage i tiden, hvor »intet kunne deles fra patientens journal uden tilladelse fra patienten, fordi den var skrevet på papir og lå i et sikkert kartotekskab. Digitaliseringen har fuldstændigt lavet om på fortroligheden«. Det er jeg uenig i. Digitaliseringen har givet gode muligheder for at redde liv og forbedre behandlingsformer. Det hører en anden tidsalder til at gå ind til landsbylægen bag den lukkede dør og efterlade al viden der. I dag ek-



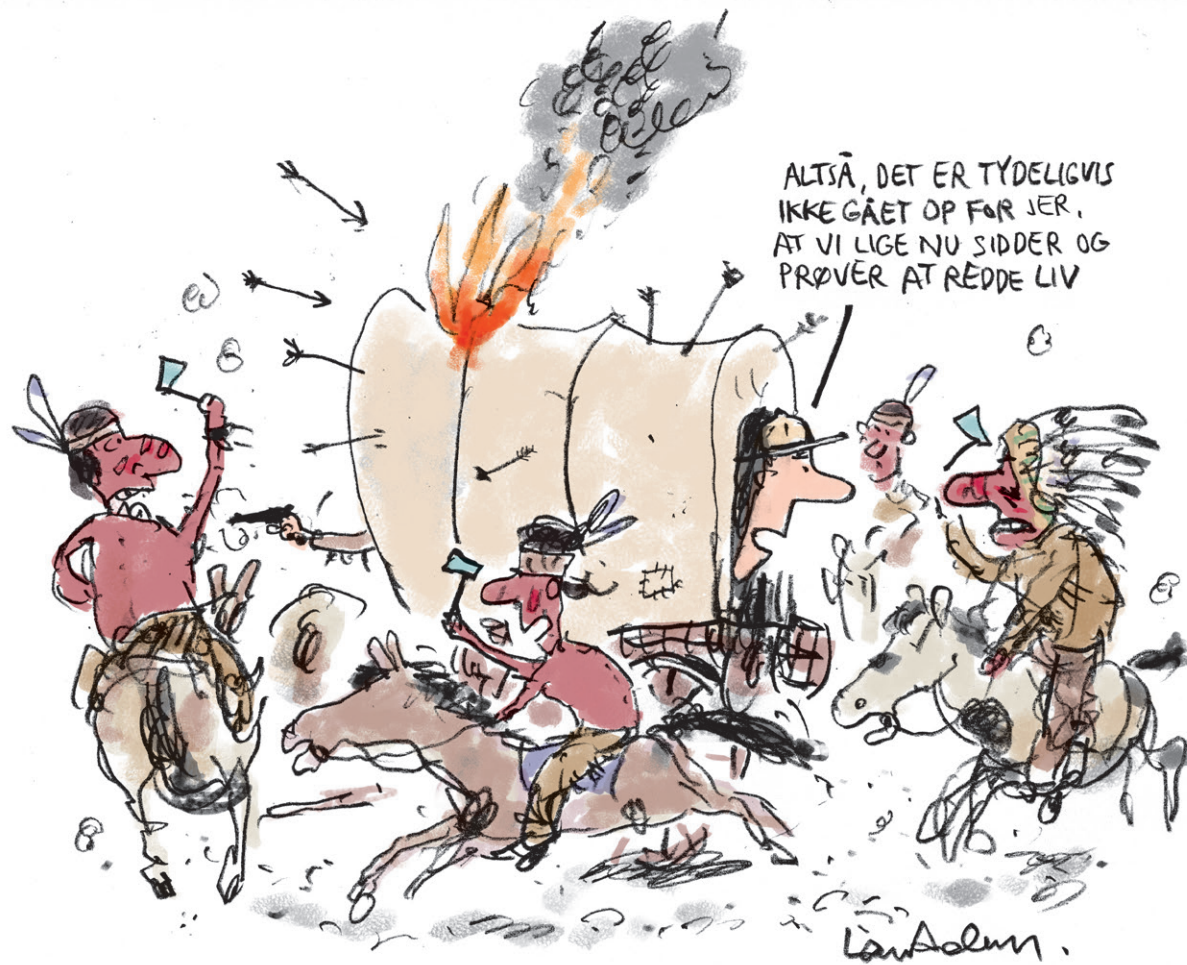
Det er etisk og moralsk forkert. Det er et forkert billede af virkeligheden.

**Grethe Christensen**, formand for Dansk Sygeplejeråd, går i rette med Torben Mogensen, som mener, at Køge Sygehus har behandlet sine intensivpatienter korrekt. [dagensmedicin.dk](http://dagensmedicin.dk) 23. august



Det går faktisk efter planen, selvom det kan være svært at forstå

Regionsdirektør **Hjalte Aaberg** forsvarede ibrugtagningen af Sundhedsplatformen, Region Hovedstadens og Region Sjællands fælles it-system. [Version2.dk](http://Version2.dk) 15. august



TEGNING: LARS ANDERSEN

at man bestiller et udtræk fra Sundhedsdatastyrelsen på en given population (det kunne f.eks. være patienter inkluderet i et lodtrækningsforsøg eller personer med en given diagnose, eller som har fået foretaget en bestemt operation). Når dette er defineret og variablene afklaret (need to know-princippet), sendes datasættet til forskeren direkte, som så skal opbevare data på særligt beskyttede drev, hvor der kræves logning samt begrænset adgang til kun de forskere, der skal arbejde på projektet. CPR-numrene følger her kun med, hvis der er et eksplicit behov for det, og identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes med af-identificerede kodenumre. Det er væsentligt for begge ordninger, at oplysningerne, der indgår i disse videnskabelige undersøgelser, ikke må videregives eller anvendes til konkret patientbehandling. Vejen går så at sige kun den ene vej. Offentliggørelse af resultater må udelukkende ske i anonymiseret form – det må aldrig være muligt at identificere enkeltindivider.

Vi mener, at der skal være stor åbenhed og gennemsigtighed om, hvordan registre og kliniske databaser bruges til forskning og kvalitetsudvikling. Vi skal have en respektfuld og afbalanceret debat om sundhedsdata, og det er oplagt, at befolkningen har krav på at vide, hvordan data opbevares og anvendes. Den nuværende lovgivning til brug af registre er efter vores overbevisning afbalanceret og rimelig, hvor forskningsspørgsmål af væsentlig samfundsmæssig betydning må gennemføres uden indhentning af informeret samtykke, så længe reglerne for håndtering af data overholdes. ■

*Interessekonflikter: Vi udtaler os på egne vegne.*

grupper, der normalt vil være underrepræsenteret. Registerforskning kan undersøge hele virkeligheden, ikke kun dele af virkeligheden hos særligt udvalgte, ressourcerstærke mennesker.

Forfatterne fremstiller nærmest situationen med adgang til data som det vilde vesten. Det mener vi er helt misvisende.

Vi vil derfor gerne beskrive, hvordan man som forsker får adgang til oplysninger fra registre. Grundlæggende kan man som autoriseret forsker – efter at projektet først er

godkendt af Datatilsynet eller en videnskabsetisk komité, og derefter af Sundhedsdatastyrelsen eller Danmarks Statistik – få adgang til sundhedsdata på to måder: Den ene måde er, at data lægges på forskningsservere hos Sundhedsdatastyrelsen eller Danmarks Statistik. Datasættet konstrueres således, at man kun får de variable, man behøver for at besvare forskningsspørgsmålet (need to know-princippet) og ikke variable, som man måske kunne få brug for (nice to know-princippet). Vores erfaring er,

at dette krav håndhæves temmelig firkantet, hvilket er helt rimeligt. I datasættet erstattes personernes CPR-nummer med et af-identificeret kodenummer, det vil sige et nummer, der ikke på nogen måde leder tilbage til det oprindelige CPR-nummer. Data er såkaldt pseudonymiseret. Det er disse af-identificerede data, man laver forskningsanalyserne på.

Det er ikke tilladt at afrapportere data, der er personhenførbare, hvorfor det f.eks. heller ikke er tilladt at vise resultater, der er baseret

på grupper, hvor der indgår mindre end fem personer. Der er strenge sanktioner for både enkeltforskere og hele forskningsinstitutionen, som forskeren er ansat ved, hvis reglerne overtrædes. Adgangen til hele institutionens forskningsdata vil blive lukket ned i måneders varighed. Dette er yderst kritisk for forskningsinstitutioner, hvis ansatte primært er beskæftiget med at lave sådanne analyser, og der er derfor hård selvjustits blandt registerforskere.

Den anden metode foregår ved,

## om sundhedsdata

sisterer der langt mere viden, som kan bruges til gavn for alle patienter – og vi kan og bør bruge den viden bedre end i dag.

Et eksempel ude fra virkeligheden: Et 5-årigt barn indlægges på et hospital med en sjælden hjernetumor. Hospitalet har, siden elektroniske patientjournaler blev indført for mere end 10 år siden, haft en håndfuld børn med tilsvarende tumorer, men den nuværende lovgivning lukker muligheden for, at barnets behandlende læge kan se på erfaringerne fra de tidligere tilfælde, når lægen ikke selv har haft dem i behandling. Hvilken behandling fik de?

Opererede man – hvad var overvejelserne, og hvordan var resultaterne? I regionerne mener vi, at de tidligere journaler bør være tilgængelige for en given hospitalsafdeling, så der kan lægges en god behandlingsplan for barnet. Vel at

mærke så længe adgangen til de tidligere journaler tydeligt kan skabe værdi for den aktuelle patient.

Hvis vi giver sygehuslægerne bedre adgang til relevante patientdata – hvor sikkerheden er i højsædet – kan vi sørge for bedre behandling for hver enkelt patient: Lægen kan tættere følge, hvilken behandling der har den bedste effekt, forbedre sygdomsforløb, så patienterne kan nøjes med de undersøgelser og behandlinger, som rent faktisk giver værdi, og måle på kvalitet, resultat og livskvalitet for patienten som grundlag for en mere nuanceret styring af sundhedsvæsenet.

Lad os nu sammen – regioner, sygehuse, praktiserende læger, stat og kommuner – skabe en stærkere og mere sikker indsamling af sundhedsdata frem for at male skræmbilleder. Sidstnævnte er ingen tjent med – men alle kan få gavn af bedre databrug. ■



Eksempler på, at danske borgeres personhenførbare sundhedsoplysninger sælges til medicinalvirksomheder eller forsikringselskaber, tager vi i regionerne skarpt afstand fra

## HPV

### Hvad med drengene?

Hvorfor skal drenge betale for HPV-vaccination, når det er vederlagsfrit for piger?

Af **Steen Walter**

Læge, konsulent i Patientombuddet og Retslægerådet, censor og underviser

I sommer har der været meget debat om HPV og vaccination. Statusartikel i Ugeskrift og kronik af Frede Olesen.

Men hvad med drengene?

Både kvinder og mænd har HPV-virus og får HPV-induceret cancer.

C. colli uteri er en delvis seksuelt overført sygdom (nonner får det sjældent).

Hvis man nu vaccinerede drengene, så smitter de ikke pigerne. Analcancer går måske også ned i hyppighed og hovedhalskræft det samme.

Hvis drengene også vaccineres vederlagsfrit, vil det være nemmere

for egen læge. Ingen forskel mellem kønne.

Drengene får et Wild Card, så de kan sige til pigerne: 'Jeg er vaccineret mod condylomer og livmoderhalskræft – tag mig for i aften'.

Der foreligger en meget fin information af Carsten Sand om 'HPV-sygdom hos mænd'. Men den er vist ikke meget kendt!

Mon nogen kan forklare, hvorfor pigerne kan blive vaccineret vederlagsfrit og drengene skal betale mange hundrede kroner? Specielt da det jo er drengene, der smitter pigerne!

Er det fagligt eller økonomisk betinget? ■