

THOMAS BIRK KRISTIANSEN OG TRINE JEPPESEN ER BEGGE LÆGER.

De danske patienters såkaldte kroniske lidelser, herunder rygerlunger, sukkersyge, åreforkalkning og knogleskørhed, er eksempler på lidelser, som lægerne forpligtes til at levere meget præcise detaljer om.

Blodprøveresultater, vægt, blodtryk, rygestatus, motions- og alkoholvaner skal fra gang til gang måles, og lægen skal komme med en subjektiv vurdering af, hvorfor den enkelte borger ikke forbedrer sine sundhedsvaner. Kort sagt, lægen skal notere, om patienten opfører sig ordentligt.

Der er et politisk ønske om, at lægen skal belønnes økonomisk, hvis det lykkes at få patienternes behandling til at ramme bestemte mål. Korrekte blodprøver og tal betragtes som nødvendige i bekæmpelsen af de kroniske lidelser. Man forestiller sig, at en økonomisk gulerod vil ændre lægens adfærd i retning af at yde en mere intensiv indsats.

Systemet kaldes pay for performance. Det kendes fra Storbritannien. Efter indførelsen oplevede man en næsten øjeblikkelig normalisering af engelske patienters blodtryk. Blodtryk er en værdi, lægen selv måler og registrerer.

Man kunne derfor få den tanke, at der er rundet gevaldigt nedad på blodtrykkene. Dernæst så man en markant forøgelse i salget af medicin.

Spørgsmålet er, om det øgede medicinforbrug er medvirkende til, at patienterne bliver sundere, lever længere og forebygger kroniske sygdommes følgevirkninger. Intet forskningsresultat har kunnet bevise dette.

Loven forpligter samtidig som noget nyt lægen til at udstyre patienterne med diagnoser, hver gang de har været i kontakt med sundhedsvæsenet. Det kan måske undre, at man kan rende ind i problemer i forhold til at skulle diagnosticere patienter, for det er vel netop det, der er lægens opgave.

Det er dog langt fra alle kontakter til lægen, der handler om sygdom og en del hurtigt uddelte diagnoser kan på sigt vise sig at være usikre eller direkte forkerte.

Et eksempel på en diagnoseforpligtelse er, at den praktiserende læge nu skal stille psykiske diagnoser, så snart der har været en kontakt, hvor patienten har fremsat en almen psykisk klage. Mange psykiske klager er helt naturlige reaktioner på livets genvordigheder. Sorg og tristhed er en hyppig henvendelsesårsag i almen praksis.

Her er der tale om naturlige reaktioner på livsbegivenheder og ikke sygdom. Diagnosen 'normal reaktion' findes ikke i diagnosekataloget. I sådanne tilfælde ender patienten ofte med at få diagnosen depression. Depressionsdiagnosen kan stilles ud fra nogle ganske få og overfladiske standardspørgsmål stort set på linje med de selvtest, som findes på nettet.

Det er kriterier, som alle mennesker vil kunne leve op til, flere gange i livet. Det er oftest forbigående og kræver hyppigt ikke andet end støttende samtaler i en periode.

Diagnosen depression kan selvfølgelig også være særdeles alvorlig og invaliderende, men der skelnes eller gradueres ikke i overordnede diagnosesammenhænge. Problemet for patienten opstår, når resultater og diagnoser ikke tolkes ens hos dem, der nu får tilladelse til indblik i patientens diagnoser og personlige helbredsoplysninger.

Patientens journal har hidtil været et fortroligt arbejdsdokument mellem behandlende læge og patient. Man har dog kunnet lave behandlingsforbedrende forskning på fuldt anonyme patientdata.

Over de sidste år er der sket en umærkelig glidning i retning af, at man ønsker massiv registrering og fuld identificerbarhed for at opfylde mange andre formål end forbedring af patientbehandlingen.

Journalen er nu et dokument, som mange aktører kan skaffe sig adgang til, og blandt andet kommuner og forsikringselskaber kan nu bede om journalindsigt, og ikke alt, der står i en journal, er nødvendigvis til patientens fordel.

På hospitalerne styres patienternes diagnoser af en økonomisk incitamentsstruktur. Visse diagnoser giver flere penge til afdelingen end andre. Hospitalssektoren drives efter produktionstankegangen. Man belønnes for resultatmål og kvantitet.

Afdelingerne må konkurrere om de midler, der er afsat. Man oplever, at patienterne udstyres med diagnoser, der giver godt i kassen, frem for diagnoser der forholder sig til, hvad patienten fejler eller ikke fejler.

Hospitalsafdelinger bliver også belønnet for at registrere sundhedsvaner. Hvis man velvilligt under en indlæggelse har svaret på, at man drikker mere end 7/14 genstande ugentlig, vil det udløse diagnosen 'skadeligt brug af alkohol'. Diagnosen er en slags varedeklaration, der hænger ved resten af livet. Den kan ikke bare laves om, rettes eller slettes.

Man vil altid kunne gå tilbage og se indholdet i varen. Hvis man støder på bestemt 'indhold', kan det have alvorlige konsekvenser for patienten i andre sammenhænge.

I 2013 blev der åbnet for personhenførbare data på sundhed.dk. Loven pålægger lægerne leveringspligt af patienternes personlige oplysninger uden på noget tidspunkt at spørge patienten om tilladelse. De deles og samkøres på kryds og tværs i registre.

Når lægen pålægges at skulle registrere og dele oplysninger om patienten identificerbart, er konsekvensen, at andre kan kigge med, om patienten har et skadeligt alkoholforbrug, klamydia, rejsningsbesvær eller depression.

I sådanne tilfælde er det ikke altid en fordel, at patienten har disse diagnoser registreret. Patientens retsstilling er tilsidesat, idet staten ikke vil give patienterne lov til selv at bestemme, hvilke oplysninger de ønsker at dele og med hvem, og patienten er måske slet ikke bekendt med, at han får disse diagnoser påsat.

Når politikerne ikke vil give patienten ret til at sige fra, og lægen optræder ulovligt, hvis han vælger at respektere patientens ret til selvbestemmelse højere end statens krav om registrering, opstår der en interessekonflikt. Denne konflikt er stærkt udfordrende for tavshedspligten.

Tavshedspligten mellem læge og patient har siden oldtiden været en betingelse for et tillidsfuldt forhold. Det indså man allerede dengang, fordi helbredsproblemer kan være skamfulde, tabubelagte, eller fordi man ganske enkelt ikke ønsker, at uvedkommende skal have indsigt i ens private helbredsforhold.

Det handler om tillid. Det duer ikke, hvis lægen kan rende rundt og dele de oplysninger, som er blevet ham åbenbart i konsultationen, med mange andre. Det vil få patienterne til at tænke over, hvad de tør dele med deres læge.

Der er god grund til at forholde sig kritisk til, hvorfor man gør sig så store anstrengelser for at få fat på patienternes helbredsoplysninger uden et informeret samtykke. Formålet med at indsamle data identificerbart, fortaber sig hurtigt i overvejende økonomiske interesser. Data kan og vil blive solgt til medicinalindustrien personhenførbart.

På statens Serum Institut (SSI) er man i gang med at samle alle vores personlige helbredsoplysninger i et superregister. SSI er udpeget af det offentlige til at passe godt på vores oplysninger. Men SSI er samtidig en virksomhed, som lever af og har til formål at sælge danskernes helbredsoplysninger til medicinalindustrien. Hvordan SSI uvildigt vil løse denne betroede dobbeltfunktion, bliver noget af en udfordring.

Staten begrundes med, at de behøver danskernes personlige helbredsoplysninger til politiske og administrative formål.

Men det, de rent faktisk sikrer sig, er en handelsvare, idet sundhedsoplysninger kan sælges til medicinalindustrien. Det er det, som i daglig omtale kaldes for forskningsvirksomhed. Forskning er godt og nødvendigt for at sikre udvikling i

behandling, diagnostik og medicin. Det er en forudsætning for forskning og udvikling, at man indsamler data.

Men det er absolut nødvendigt at holde sig for øje, at registreringerne udelukkende bør have til formål at forbedre patientbehandlingen og ikke at sikre kontrol og salg. Forskningsvirksomhed er nemlig også big business, hvis mål er at tjene penge og ikke at redde menneskeheden. Man må indse, at personlige helbredsoplysninger også kan bruges til at markedsføre produkter.

Siden sundhedsloven i maj har Folketinget fremsat to bekendtgørelser med det formål at få alle patientens data leveret identificerbart til SSI uden at give patienten ret til selvbestemmelse. Bekendtgørelserne er blevet pillet af bordet efter protester bl.a. fra lægeforening og praktiserende læger. Nu arbejdes der på højtryk på endnu en lov med samme formål, men måske lidt pænere pakket ind.

For nogle måneder siden kunne vi opleve, at SSI solgte 84.000 danskeres fuldt identificerbare oplysninger til et privat firma (CCBR). Mange patienter var forskrækkede over, at de var registreret med den diagnose, som medicinalvirksomheden havde købt, og over, at disse personlige oplysninger overhovedet kunne sælges på denne måde.

Den 15/1 2014 fremsattes et lovforslag om at den såkaldte forskerbeskyttelse fjernes. Folketinget mener, at der er borgerens pligt at være til rådighed for forskningsinteresser. Medicinalindustrien sikres mulighed for at opkøbe interessante diagnoser og oplysninger og herefter kontakte borgerne direkte og rekruttere forsøgspersoner, der kan være med til at teste nye piller. Det er markedsføring forklædt som forskning.

Det kan være svært at acceptere, men problemet er, at det i stor udstrækning er de store medicinalvirksomheder, der sætter dagsordenen for, hvad der defineres som sygdom. De påvirker via specialeselskaber og patientforeninger grænsen for, hvad vi bør screenes for, og hvilken medicin vi bør behandles med. Ideen med tidlig opsporing af sygdomme er udpræget styret af økonomiske interesser.

Det handler om at sætte grænseværdien for, hvornår vi kalder noget for sygdom, så tæt som muligt på det, vi kalder normalt, og derved skabe et kæmpe kundegrundlag.

Sygdom er sjældent en tilstand, der er der, eller ikke er der. Sukkersyge er et godt eksempel. For år tilbage lå grænsen for, hvad vi kalder sukkersyge, højere end i dag, og grænsen for, hvor intensivt man anbefaler, at blodsukkeret skal behandles, flyttes konstant nedad. Grænsen er nu videnskabeligt bevist sat så lavt, at vi ved, at de patienter, der har lavest blodsukker, vil få flere ulemper end fordele af behandlingen.

Hvis en forskningsvirksomhed kan vise en mikroskopisk fordel ved at tage medicin hos få patienter ud af en meget stor forsøgsgruppe, resulterer det i en anbefaling, der gælder for alle. Hvad der ikke offentliggøres er, hvor mange der ikke har gavn af medicinen eller måske ligefrem tager skade af medicinen.

Sjældent ser vi undersøgelser, der viser, hvad man kan opnå ved ikkemedicinsk behandling. Hvilket medicinalfirma ønsker at påvise, at vi kan klare os godt uden medicin og tidlige diagnoser?

Vi ved med sikkerhed, at tusindvis af borgere tager medicin, som reelt ikke gavner dem, og som de med sikkerhed risikerer at få alvorlige bivirkninger af. Det kaldes overbehandling og overdiagnosticering. Det er et fænomen, der findes inden for mange sygdomskategorier, selv inden for kræft. Det er forholdsvis nyt, at vi læger er ved at få øjnene op for dette. Den første verdenskongres om emnet blev afholdt for to år siden.

Det betyder med andre ord, at vi danskere slet ikke er så kronisk syge, som vi går og tror. Vi er ikke en nation af hypokondere, men vi er gradvis blevet opdraget til at opføre os frygtsomt i forhold til vores helbred.

Førhen gik vi til lægen, når vi følte os syge, nu går vi til lægen for at forsikre os om, at vi er raske. Leveringen af de detaljerede helbredsoplysninger har blandt andet til formål at holde liv i forestillingen om, at vi kan undgå farlige kroniske

lidelser, som i virkeligheden har nogenlunde samme dødelighed, som før vi begyndte at behandle dem.

Når staten planlægger, at fremtidens sundhedsvæsen skal styres af, hvad medicinalindustriens lobbyister hvisker dem i øret frem for at lytte til de advarsler, som fagkunds-kaben fremsætter, risikerer vi, at der vil finde en stor mængde overdiagnosticering og overbehandling sted. Der er alvorlig risiko for, at det ikke er til patienternes fordel, men i allerhøjeste grad til industriens.

Vi risikerer at tabe det sundhedsvæsen på gulvet, som vi er så stolte af, til fordel for en standardiseret havregrød. Vi risikerer, at politikerne selv hjælper med til at øge væksten i efterspørgslen af sundhedsydelser. Hjulene holdes i gang i opadgående retning.

En af de dyreste udgifter i sundhedsvæsenet er medicin. En anden stor post er at holde øje med, om raske mennesker uden symptomer rent faktisk er raske, eller om de har små begyndende tegn til at skulle i behandling for noget, der kunne blive til en kronisk lidelse.

I øjeblikket taler man i medicinalbranchen sågar om prædiagnoser. Der er, som ordet antyder, tale om diagnoser på folk, der er raske, men som er i risiko for at udvikle en given sygdom.

Eftersom vi alle en dag bliver syge og dør, er der altså ingen af os, der længere kan kalde os for helt raske. Vi vil alle være i en prædiagnostisk tilstand. Vi vil alle være underlagt et pres, der får os til at tro, at vi må beskytte os mod potentiel sygdom ved f.eks. at lade os teste og tage forebyggende medicin.

Hvordan får vi politikerne til at indse, at vi ikke kan drive et ordentligt sundhedsvæsen, hvor der ikke er tavshedspligt og selvbestemmelse? Hvor dagsordenen for, hvad vi fejler og skal behandles for, sættes af medicinalindustrien?

At sundhed ikke altid kan købes på apoteket. At staten ikke skal tjene penge på at sælge en vare, som ejerne ikke har givet lov til. At staten skal til at forholde sig mere kritisk til, hvad der er rimeligt at sælge til medicinalvirksomhederne. Kunne det tænkes, at de eskalerende sundhedsudgifter i virkeligheden afspejler et behov skabt af industrien og ikke af patienterne?

Det primære formål med tavshedspligt er tillid og har udelukkende patientens hensyn for øje. Selvbestemmelsesretten er ligeledes primær. Patienten ejer selv sin krop, sit væv, sine helbredsoplysninger og må selv bestemme, hvad disse skal bruges til.

Så må forskningsmæssige interesser, forebyggelse og planlægning komme i anden række som en heldig sidegevinst af patientens gode vilje til at forære eller sælge sine oplysninger til videnskabens eller medicinalfirmaernes interesser.

Pligten til at tilgodese medicinalindustriens interesser, videnskab eller forebyggelse kommer ikke før personlig ret til selvbestemmelse og lægens tavshedspligt. Det er underminerende for tilliden i fremtidens læge-patient-forhold, og man kan ikke drive et fornuftigt sundhedsvæsen på mistillid.

Man må spørge sig selv, om lægen er til for patienten, eller om patienten er til for staten.