

Notat vedrørende Dansk Almen Medicinsk Database

– foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg, den 2. december 2014

Deltagere i deputationen

Professor Mogens Vestergaard, Aarhus Universitet (email: mv@ph.au.dk; telefon: 2343 9990)

Professor Jens Søndergaard, Odense Universitet (email: jsoendergaard@health.sdu.dk; telefon: 3137 2668)

Lektor John Sahl, Københavns Universitet (email: sal@sund.ku.dk; telefon: 2460 9928)

Professor Niels Bentzen, Aalborg Universitet (email: n.bentzen@rn.dk; telefon: 6044 6765)

Om Dansk Almen Medicinsk Database

Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD) er en fagspecifik fællesdatabase, som via modulet Sentinel Datafangst indhenter oplysninger fra kontakter til almen praksis til brug for kvalitetsudvikling. Dansk Almenmedicinsk Kvalitetsenhed (DAK-E) bestyrer Sentinel Datafangst-modulet og vedligeholder DAMD.

DAK-E drives for midler, som er afsat i overenskomsten mellem Praktiserende Lægers Organisation (PLO) og Danske Regioner. Målet for DAK-E er at udføre kvalitetsudvikling i Almen Praksis. Kvalitetsudviklingen finder sted ved tilbagemeldinger fra DAMD til de praktiserende læger. Den praktiserende læge kan bruge DAMD til at få overblik over patienterne i sin praksis og som beslutningsstøtteværktøj for derved at øge patientsikkerheden.

DAMD har endvidere et unikt potentiale som forskningsdatabase, da det er det eneste sted, hvor data fra almen praksis er samlet under ét. Databasen giver enestående muligheder for forskningsbaseret kvalitetsudvikling og forbedring af patientbehandlingen i den primære sundhedssektor.

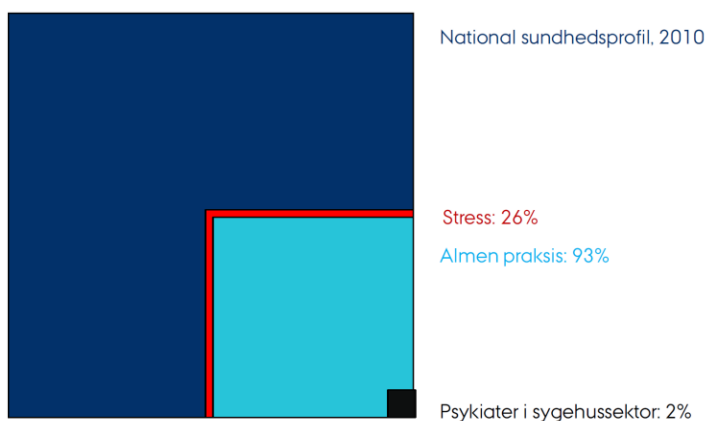
Viden om tilstande, som kun behandles i almen praksis

Praktiserende læger har 40 millioner kontakter om året med danske borgere. Ni ud af ti af disse kontakter afsluttes i almen praksis, mens de resterende 10 % indebærer, at patienten henvises til yderligere behandling i det specialiserede sundhedsvæsen. Den praktiserende læge fungerer som "gatekeeper" til det øvrige sundhedsvæsen, hvilket sikrer en effektiv udnyttelse af de danske sundhedsudgifter. Det betyder således, at mange symptomer og sygdomme håndteres udelukkende i almen praksis. Det gælder ikke mindst kroniske sygdomme og milde psykiske lidelser som stress, angst og depression.

Lad os komme med et eksempel. En fjerdedel af alle deltagerne i den Nationale Sundhedsprofil i 2010 havde symptomer på stress (dvs. en score på >15 point målt ved skalaen Perceived Stress Scale). Vi ved, at personer med selv vurderet stress har en forhøjet risiko for at få førtidspension, udvikle fysisk sygdom og at dø tidligt, men der findes kun begrænset viden om diagnostik og behandling af mennesker med stress. Gode data og velfunderet almen-medicinsk forskning er helt afgørende for, at den kliniske behandling kan forbedres fordi den praktiserende læge spiller en nøglerolle for disse personer. Hvis man f.eks. følger de stressede personer fra den nationale sundhedsprofil i 12 måneder var 93 % i kontakt med deres egen læge, mens blot 2 % blev set af en psykiater. Det landdækkende psykiatriske centralregister har siden 1968 indsamlet oplysninger om sidstnævnte gruppe (se den sorte kasse i Figur 1). Diagnoser kodes efter WHO's omfattende diagnosesystem International Classification of Diseases (ICD-10). Det psykiatriske

centralregister har affødt mange forskningsresultater, som har haft afgørende betydning for behandlingen af patienter med psykiske lidelser. De personer, som indgår i dette register, er imidlertid en højt selekteret gruppe af patienter. Derfor kan resultater, som er baseret på disse data, ikke nødvendigvis generaliseres til de mange personer med lettere mentale lidelser som ses i almen praksis (den lyseblå kasse i figur 1). Et lignende billede vil kunne tegnes for patienter med symptomer på fysiske lidelser. Hvis vi vil vide noget om de sygdomme, som behandles af praktiserende læger, er det afgørende nødvendigt at indsamle data fra almen praksis. På samme måde som at man gennem næsten 40 år har indsamlet sundhedsdata fra patienter der har været i kontakt med sekundærsektoren (Psykiatriske Central Register og Landspatientregisteret).

Figur 1. Lægesøgning for personer med stress 12 måneder efter deltagelse i den Nationale Sundhedsprofil 2010



Bivirkninger – en trussel mod patientsikkerheden

Præparatet thalidomid blev i 1950'erne bl.a. brugt til at behandle graviditetskvalme. I starten af 1960'erne opdagede man, at stoffet gav alvorlige misdannelser hos det ufødte barn i form af manglende arme og ben. Sammenhængen blev opdaget sent, fordi man ikke rutinemæssigt opsamlede data. Man regner med, at mere end 8.000 børn dengang blev født med misdannelser. Thalidomid-skandalen har siden sat alvorlige aftryk på hele sundhedssektoren, særligt hos lægerne. Hvis man havde indsamlet data rutinemæssigt ville man kunne have opdaget sammenhængen tidligere og undgået at mange personer blev født med handicap. Det er afgørende, at vi fremover undgår at behandle patienter med medicin, der senere viser sig at have alvorlige bivirkninger. Ufordringen er, at det stort set er umuligt at opdage mønstre af sjældne bivirkninger eller langtidsbivirkninger i den enkelte praksis, selv for den opmærksomme læge. Her er vi helt afhængige af, at der løbende og rutinemæssigt opsamles data om alle patienter fra alle læger.

DAMD udgør en enestående ressource med hensyn til at identificere bivirkninger til medicin, som ikke fører til indlæggelse og dermed registrering i de nationale registre. I medierne har der på det seneste været meget fokus på, at det er uetisk at indsamle oplysninger fra de praktiserende læger om meget intime og personlige problemer som f.eks. rejsningsproblemer. Man kan imidlertid med samme ret sige, at det er uetisk at undlade at indsamle data om f.eks. rejsningsproblemer. Uden disse data har vi ikke mulighed for at erkende, at nogle former for medicinsk behandling kan medføre alvorlige bivirkninger som f.eks. rejsningsproblemer. Vi mener derfor, at det er helt afgørende, at vi løbende registrerer både positive og negative effekter af alle indsatser i almen praksis. Uden disse data kan vi ikke vide, hvordan behandlingerne

virker: Hvilke er effektive? Hvilke har ingen effekt? Hvilke har bivirkninger? Det er uetisk at behandle titusindvis af mennesker hver eneste dag i almen praksis, endda for offentlige midler, uden at foretage rutinemæssig og systematisk opsamling af erfaring. DAMD er en unik ressource, hvis mægtighed kun er tilgængelig ganske få steder i verden. En lukning af DAMD vil således udgøre en alvorlig trussel for patientsikkerheden, som sættes 10-15 år 'tilbage'. Datasikkerheden skal naturligvis være optimal. Forskerne skal derfor gennemføre sine statistiske analyser på anonymiserede datasæt, hvor hverken patient eller læge kan identificeres.

Tidlig opsporing af alvorlig sygdom

Almen praksis er indgangsporten til det samlede sundhedsvæsen for langt de fleste danskere. Den alment praktiserende læge spiller en afgørende rolle for tidlig opsporing af kræft og andre alvorlige kroniske lidelser. Undersøgelser blandt nydiagnosticerede kræftpatienter viser, at 50 % af dem havde uspecifikke symptomer forud for kræftdiagnosen og altså dermed symptomer, som ikke nødvendigvis giver mistanke om kræftsygdom. Samtidig ved vi også, at tidlig opsporing af kræftsygdom, er afgørende for overlevelsen.

Almen medicinsk forskning har tidligere vist, at kræftpatienter henvender sig hyppigere til almen praksis end jævnaldrende, mange måneder før kræftdiagnosen stilles. Resultaterne peger således på, at de fleste patienter har symptomer, længe før kræftsygdommen konstateres. Det er afgørende, at vi har tilgængelige data fra DAMD, hvis vi skal identificere disse tidlige symptomer og sikre tidlig diagnosticering af kræft. Data om sådanne symptomer registreres ikke i andre databaser eller registre i Danmark. Det betyder også, at sletning af allerede indhentede data og forbud mod indsamling af nye vil betyde, at vi ikke får et samlet overblik over disse tidlige advarselssignaler på meget alvorlige sygdomme, hvilket vil forsinke diagnosen og dermed forringe patientens prognose.

Proaktiv tilgang til sårbare patienter

En hjørnesteen i kampen mod social ulighed i sundhed er proaktivitet. Mennesker er forskellige. Derfor er det også nødvendigt at behandle patienterne forskelligt, for at sikre at alle får samme mulighed for støtte og behandling. I et proaktivt sundhedsvæsen har den praktiserende læge ansvaret for sin patientpopulation og henvender sig aktivt til patienter, som har brug for hjælp, men ikke selv møder op i klinikken. Der er ofte mange ressourcessvage, sårbare og mentalt svækkede patienter i denne gruppe. En forudsætning for en proaktiv adfærd er, at lægen kan identificere patienter med særlige behov.

De fleste it-systemer vil kunne generere lister over patienter med kronisk sygdom, men det er så besværligt at det er urealistisk for de fleste praktiserende læger at finde disse patienter i en travl klinisk hverdag. Automatisk genererede kvalitetsrapporter, som er baseret på datafangst (Figur 2) er et meget værdifuldt redskab til at give den praktiserende læge et samlet overblik over populationen og dermed også bedre mulighed for en målrettet proaktiv adfærd. Samtidig kan lægen se, hvordan egen praksis klarer sig i forhold til andre lægepraksis.

DAK-E har f.eks. tidligere tilbudt praktiserende læger kvalitetsrapporter med henblik på identifikation af

- Skrøbelige patienter
- Storforbrugere af medicin

- Patienter, som forebyggende bør vaccineres mod influenza
- Børn, som ikke har fået anbefalede vaccinationer og børneundersøgelser

Et eksempel på en kvalitetsrapport (baseret på anonymiserede data og opdigtede navne) for diabetes er vist i Figur 2. Rapporten identificerer alle patienter, som er kodet med diabetes i den specifikke lægeklinik, sammen med kvalitetsindikatorer, behandlingsstatus og dato for seneste konsultation. Rapporten giver lægen mulighed for at sortere patienterne, således at det tydeligt kan ses, hvor der med fordel kan sættes ind med kvalitetsforbedringer der bedrer patientens behandling og dermed øger hans/hendes livskvalitet og prognose.

Figur 2. Kvalitetsrapport for diabetes (eksempel med anonymiserede data og opdigtede navne)

| Sentinel Datafangst | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|-------------|-------|---------|----------------------------|-----|------|---------|------------------------------|----------|--------|-----------|-------|-------|-----------|----------|------|-----|------------------------------|-----|--------------------|--------|----|------------|---|--|--|--|
| Egne patienter med diabetes | | | | Amb patienter med diabetes | | | | Praksis sammenligning side 1 | | | | | | | | | | Praksis sammenligning side 2 | | | | | | | | | |
| Egne pt. med Diabetes. (Anonymiseret med opdigtede navne) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 330 patienter ud af 4585 patienter (7,2 %) Udtræk udført: mandag 17. november 2014 kl 13:31 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <div style="text-align: right;"> Howdan ser du data Fra data til kvalitet Udskriv denne side </div> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Navn | Cpr | Alder | Debutår | Røn | BMI | LDL | LDL rkm | lipid-szmk* | Blodtryk | BT-beh | ACE/ACII† | U-Alb | HbA1c | HbA1c rkm | Kom-pli. | Beh. | AL | AK | FM | Seneste årskontrol | ef. år | | | | | | |
| Michael Jensen | 220449-xxxx | 65 | 2009 | A | 25 | 3.4↑ | 2.5 | ● | 122/84 H | 0 | ● | <2 | 36 | 53 | | | | | | | | 4 | 07-05-2012 | □ | | | |
| Henrik Nielsen | 031257-xxxx | 56 | 1974 | A | 24 | 1.2↓ | 2.5 | ● | 123/68 H | 0 | ● | 9 | 52 | 58 | | i | tg | ul | | | | 12 | 21-10-2013 | □ | | | |
| Peter Hansen | 050761-xxxx | 53 | 2002 | D | 33 | 1.4↓ | 2.5 | ● | 130/85 H | 0 | ● | 8 | 57 | 58 | | p | im | im | | | | 7 | 09-10-2013 | □ | | | |
| Kristen Pedersen | 270354-xxxx | 60 | 2012 | O | 26 | 2.9↓ | 2.5 | ● | 128/81 H | 0 | ● | <2 | 43 | 47 | | | | | im | mga | | 3 | 16-09-2013 | □ | | | |
| Jørgen Andersen | 240640-xxxx | 74 | 2005 | O | 34 | 1.1↓ | 1.8 | ● | 137/61 H | 2 | ● | 17 | 46 | 58 | | ● | p,i | im | ul | | | 6 | 09-12-2013 | □ | | | |
| Lars Christensen | 220146-xxxx | 68 | 2006 | D | 33 | 1.8↓ | 2.5 | ● | 129/69 H | 2 | ● | 9 | 44 | 53 | | ● | p | cl | mga | | | 1 | 26-08-2014 | □ | | | |
| Thomas Larsen | 310919-xxxx | 95 | 2003 | O | | 4.6↑ | 1.8 | ● | 146/73 H | 4 | ● | 13 | 72 | 58 | | ● | p,i | cl | ul | | | 9 | 29-09-2014 | □ | | | |
| Søren Sørensen | 200620-xxxx | 94 | 2011 | A | | 4.4↑ | 1.8 | ● | 138/72 H | 2 | ● | 20 | 38 | 58 | | ● | | blh | cl | | | 6 | 18-10-2013 | □ | | | |
| Jan Rasmussen | 300144-xxxx | 70 | 2009 | D | 28 | 2.5↑ | 2.5 | ● | 116/73 H | 3 | ● | 11 | 54 | 53 | | | p,i | cl | qj | | | 1 | 22-08-2014 | □ | | | |
| Erk Jørgensen | 100640-xxxx | 74 | 1998 | A | 33 | 0.7 | 2.5 | ● | 119/60 H | 3 | ● | 9 | 46 | 58 | | ● | p | cl | ul | | | 6 | 14-01-2014 | □ | | | |
| Hanne Petersen | 231249-xxxx | 64 | 2003 | A | 30 | 1.8↑ | 2.5 | ● | 131/76 H | 2 | ● | 15 | 66 | 53 | | | p | cl | blh | | | 12 | 09-12-2013 | □ | | | |
| Ole Madsen | 120365-xxxx | 49 | 2001 | O | 22 | 1.5↓ | 1.8 | ● | 110/67 H | 2 | ● | 36 | 36 | 58 | | ● | p | cl | ul | | | 3 | 25-03-2013 | □ | | | |
| Jesper Kristensen | 130635-xxxx | 79 | 2004 | A | 29 | 1.4↓ | 2.5 | ● | 121/67 H | 2 | ● | 5 | 41 | 53 | | | p | tg | mga | | | 6 | 13-06-2014 | □ | | | |
| Morten Olsen | 260538-xxxx | 76 | 2003 | O | | 2.6↓ | 1.8 | ● | 131/62 H | 2 | ● | 425 | 47 | 58 | | ● | p,i | cl | blh | | | 5 | 25-11-2013 | □ | | | |
| Martin Thomsen | 231250-xxxx | 63 | 2007 | O | 45 | 0.4↓ | 2.5 | ● | 131/68 H | 1 | ● | 10 | 47 | 53 | | ● | p,i | cl | | | | 12 | 15-08-2014 | □ | | | |
| Per Christiansen | 031054-xxxx | 60 | 2006 | D | | 1.3↑ | 1.8 | ● | 123/61 H | 0 | ● | 3 | 43 | 58 | | ● | p | cl | qj | | | 10 | 29-10-2013 | □ | | | |
| Susanne Poulsen | 260947-xxxx | 67 | 2003 | O | 31 | 1.4↓ | 2.5 | ● | 137/85 H | 3 | ● | 7 | 42 | 53 | | | im | blh | | | | 5 | 14-05-2014 | □ | | | |
| Mette Johansen | 241132-xxxx | 81 | 2008 | O | 27 | 0.6↓ | 1.8 | ● | 144/82 H | 2 | ● | 72 | 46 | 58 | | ● | p | tg | mga | | | 11 | 08-09-2014 | □ | | | |
| Helle Knudsen | 111144-xxxx | 70 | 2010 | O | 24 | 1.5↓ | 1.8 | ● | 122/73 H | 0 | ● | 6 | 43 | 58 | | ● | p | tg | qj | | | 11 | 26-08-2014 | □ | | | |
| Marianne Møller | 150236-xxxx | 78 | 2008 | A | 29 | 1.1↓ | 2.5 | ● | 117/72 H | 2 | ● | 4 | 45 | 53 | | | tg | ul | | | | 2 | 01-05-2014 | □ | | | |
| Christian Mortensen | 240337-xxxx | 77 | 2002 | A | 27 | 1.5↓ | 1.8 | ● | 131/78 H | 3 | ● | 12 | 43 | 58 | | ● | p | tg | mga | | | 3 | 09-05-2014 | □ | | | |
| Lene Jakobsen | 151042-xxxx | 72 | 1999 | O | 39 | 1.6↑ | 1.8 | ● | 135/70 H | 2 | ● | 27 | 57 | 58 | | ● | p,i | tg | ul | | | 10 | 02-12-2013 | □ | | | |
| Kim Jacobsen | 180552-xxxx | 62 | 2006 | A | 53 | 1.3↑ | 2.5 | ● | 122/79 H | 2 | ● | <2 | 50 | 53 | | | p | cl | qj | | | 5 | 27-08-2014 | □ | | | |
| Anders Olesen | 231131-xxxx | 82 | 2009 | D | 27 | 0.5↓ | 1.8 | ● | 133/68 K | 0 | ● | 50 | 47 | 58 | | ● | p,i | tg | ul | | | 11 | 19-08-2014 | □ | | | |

* Har fået en recept inden for de sidste 2 år.

HbA1c opgives i den nye angivelse mmol/mol. Klik [her](#) for at ændre til den gamle måleenhed.

En blå prik • bag datoen ved seneste årskontrol betyder, at der via pop-uppen er sat en personlig bemærkning vedr. patienten i forbindelse med årskontrol.
Kør musen hen over den blå prik for at se teksten.

[Download csv](#) [Behandlingsrekommendation](#)

Person navnene er i denne demo version ikke de rigtige, men opdigtede navne
DSAM's vejledning
E-learning

Beslutningsstøtte og medicinkombination

Behandling af patienter i almen praksis er tiltagende kompliceret. Det hyperspecialiserede hospitalsvæsen og det øgede antal ældre med flere samtidige kroniske sygdomme øger kravene til tovholderfunktionen i almen praksis. En stor del af patienterne har behov for flere forskellige lægemidler. Det er en stor udfordring for den enkelte praktiserende læge at sikre, at alle patienter får optimal behandling, da en række faktorer skal tages i betragtning, herunder patientens køn, alder, ressourcer og evt. anden medicin, da mange har flere forskellige (ofte kroniske) sygdomme.

En væsentlig del af indlæggelserne ved sygehusene kan tilskrives medicineringsproblemer. DAK-E kan hjælpe de praktiserende læger og patienterne i beslutningsprocessen om behandling på baggrund af data fra DAMD. Beslutningsstøtte kan gives i form af en pop-up-meddelelse på computerskærmen som f.eks. minder lægen om, at patienter med givne diagnoser kan have gavn af visse typer medicin, eller at kombinationen af specifikke medicinske præparater kan være uhensigtsmæssig for patienter med givne diagnoser.

Informeret samtykke

I en grundig og velskrevet leder i 'International Journal of Epidemiology' fra 2014 (se bilag) gennemgår professor Jørn Olsen fra Aarhus Universitet fordele og ulemper ved registerforskning i almindelighed og informeret samtykke i særdeleshed. Her skriver Jørn Olsen blandt andet, at informeret samtykke er en absolut forudsætning for indrullering af mennesker i kliniske forsøg, da de rummer en risiko for deltagerne.

Registerforskning omfatter imidlertid ingen klinisk risiko for deltagerne. Det er faktisk en af de mest sikre og effektive former for medicinsk forskning. Registerforskning har afgørende betydning for identificering af forebyggelige årsager til sygdomme og optimal behandlingen af patienter. I denne form for forskning er patienter og læger altid anonymiserede når det endelige datasæt er etableret. Der vil således ofte være flere etiske problemer forbundet med at afstå fra at bruge disse data til forskning end med at bruge disse data til at give os ny forskningsbaseret viden.

Aktuelle udfordringer

I sundhedsvæsenet er der et legitimt behov for planlægning. Det er intuitivt logisk at anvende samme datasæt til kontrol og til kvalitetsudvikling. Erfaringerne viser dog, at når de personer, der skal indtaste data er bevidste om, at data kan bruges til at kontrollere dem, vil data i højere grad blive indtastet, så de afspejler den ideelle verden og ikke den reelle verden. Dette er dokumenteret i de tidligere østeuropæiske lande og senest i UK.

Vi mener derfor, at det er afgørende vigtigt at myndigheder ikke benytter DAMD data til at kontrollere praktiserende læger. Invalide data er en høj pris at betale for at kunne få et redskab til at kontrollere individuelle medarbejdere i sundhedssektoren, et redskab som i øvrigt næppe vil være hverken godt eller effektivt. Vi anerkender, at samfundet har behov for information om strømninger og strukturer i sundhedsvæsenet. Man vil imidlertid sagtens kunne få tilfredsstillet dette behov ved at anvende data på aggregeret niveau.

Det er afgørende, at både læger og patienter har tillid til, at den enkelte patients data altid behandles fortroligt og at fortroligheden og tavshedspligten i det lukkede rum er intakt. Dette tillidsfulde forhold skal vi værne om og sikre at datasikkerheden er optimal.

Konklusion

Bevarelse af DAMD og forsat dataindsamling fra almen praksis er helt afgørende for god forskningsbaseret kvalitetsudvikling og optimal patient behandling. Datasikkerheden skal være optimal således at både læge og patient har tillid til at fortroligheden og tavshedspligten i det lukkede rum er intakt. Vi vil stærkt fraråde, at DAMD anvendes af myndigheder til kontrol af praktiserende læger.