

Debat med deltagerne under ledelse af overlæge, dr. med. Jørn Dalsgaard, Enhed for Trombose og Hæmostase, Rigshospitalet:

Et nationalt register.

Det var det store samtaleemne under den afsluttende debat.

Jørn Dalsgaard fortalte, at hans ønske til et dansk nationalt register er, at det skal være et, som patienterne også har adgang til at skrive i. Det vil dog kræve, at registret placeres på en server uden for hospitalet, og p.t. er eneste mulighed med det register, man arbejder på at få op at stå på Rigshospitalet, at få det placeret internt på hospitalets server.

Et andet ønske er muligheden for mailkontakt med patienterne, så de selv kan bestille medicin og kommunikere forskellige ting til hospitalspersonalet. Som Lars Lehrmann, der selv er bløder, bemærkede ville det også være en fordel for personalet, at de så kan tage sig af henvendelserne, når de har tid, og ikke når patienten ringer. Men et sådan system har man heller ikke hverken i Sverige eller Holland, for det kræver, at mailene krypteres. Både fra hospitalets og patienternes side. Ifølge Marianne Jespersen, afdelingslæge i Sundhedsstyrelsen, er det dog bare et teknisk problem, som bør kunne løses.

Terkel Andersen spurgte, om det eventuelt ville være muligt at integrere elektroniske patientjournaler i et register, men det mente Tove Lehrmann, der er chefkonsulent i Region Syddanmark og arbejder med etablering af elektronisk kommunikation, ikke vil kunne ske i den nærmeste fremtid.

Erik Berntorp pointerede, at det også er meget vigtigt for medicinalindustrien at få et register, som de kan bruge til kliniske forsøg. Så måske kunne industrien være med til at smide penge i et register. I det mindste i opstartsfasen. Så skal det offentlige nok tage over, når det først er der, mente Erik Berntorp.

Tove Lehrmann indvendte dog, at sundhedsvæsenet har svært ved at tage imod industriens "mindre pæne penge". Samtidig påpegede hun, at man kun får den kvalitet i de indsamlede data, som den enkelte patient lægger i registreringen.

Charlotte Pahl fra Biovitrum fortalte derefter om et studie, som hun på et tidspunkt havde været med til at sætte op, hvor patienterne skulle føre dagbog over, hvad de gjorde derhjemme. Dengang for otte år siden gad patienterne ikke at deltage. På trods af fine devices til at indsamle data, sad patienterne stadig og fedtede med deres små papirlapper. Hun sagde, at industrien vil kysse det velkomment, hvis patienterne virkelig gider være med.

Flere indvendte dog, at problemerne med at få patienterne til at registrere i dag, hvor folk konstant er på internettet, ikke vil være de samme som tidligere. Jacob Bech Andersen, der havde været med i det omtalte forsøg, fortalte om, hvordan han dengang kun havde et langsomt modem til sin internetforbindelse. Efter hans mening er teknikken og tiden en anden i dag.

Professor, cand. med., ph.d. Jakob Bjørner kom med den kommentar, at det i forbindelse med udviklingen af et register kunne være smart at invitere nogle blødere med i en brugergruppe, så man fik en bred opbakning til det. Han henviste til gigtområdet, hvor man har haft samme registerproblem, og der gik man til industrien og fik dem med til at betale ved at påpege, at det var i deres interesse at få et register op at stå, men også, at der er vandtætte skotter mellem registret og industrien, så det ikke nødvendigvis er dem, der bestemmer over det, selvom de betaler. Det skal være klinikkerne og patienterne, der styrer det, og det kan man bedst garantere ved at få en bred industristøtte, så et enkelt firma ikke sidder og får ejerfornemmelser.

Jørn Dalsgaard sagde, at det bestemt var en mulig model, selvom han personligt havde presset på for at få et register igennem i sygehusvæsenet, fordi han mener, at det er dem, der har opgaven med at holde styr på patienterne.

Lone Hvidtfeldt Poulsen understregede, at et register er det, der savnes for at komme videre i bløderbehandlingen i Danmark. Hun mente, at det er et paradoks, at man taler så meget om kvalitetssikring alle mulige steder i Danmark, og at man så ikke har et register, når det netop er et kvalitetssikringssystem.

Forhøjet blodtryk og livskvalitet

Et andet emne, der var oppe at vende under diskussionen, var spørgsmålet om forhøjet blodtryk vil blive et stort problem hos bløderne i fremtiden. Erik Berntorp mente bestemt, at det bliver en større og større bekymring i takt med, at bløderne lever længere. Til gengæld ser man ikke så mange hjerte/kar-lidelser hos blødere, og det kan meget vel hænge sammen med deres lave kolesterolniveau, men Erik Berntorp understregede, at det er et område, man skal være meget opmærksom på.

Der var også en diskussion omkring, hvorvidt metoderne til at måle livskvalitet er sofistikerede nok, og det mener Erik Berntorp ikke, de er. Man kan sagtens have god livskvalitet, selvom man har dårlige ankler, knæ og albuer. Hvis alt det er i vejen, er behandlingen ikke god nok, men så vil myndighederne fokusere på den gode livskvalitet, og det kan blive et problem, hvis man skal retfærdiggøre udgifterne til den optimale behandling.

Marianne Jespersen forstod dog ikke helt bekymringen. Hun mente ikke, at der er nogen i sundhedsvæsenet, der sætter spørgsmålstegn ved den profylaktiske behandling.

Lene Jensen påpegede, at bekymringen blandt andet bunder i, at der er mere og mere fokus på ressourcer i sundhedsvæsenet, og at vi går en tid i møde, hvor hospitalerne i højere grad skal gøres ansvarlige for deres budgetoverskridelser.

Torleif Grong fra bløderforeningen i Norge ville vide, hvad man gør i Sverige som bløder, hvis man er uheldig at bo langt fra et af de tre hæmofilcentre i Stockholm, Göteborg og Malmö.

Erik Berntorp fortalte, at hvis der er tale om planlagte indgreb hos en bløder, tages vedkommende ind til et af centrene, og opstår der noget akut, fragtes patienten til det nærmeste hospital, hvor lægerne så aldrig går i gang uden at kontakte et af de tre centre.

Til slut var der lidt snak om, hvordan fremtidens hæmofilcentre står i forhold til at klæde patienterne og deres pårørende på i forhold til sociale vanskeligheder og den psykologiske belastning, det er at være bløderfamilie.

Erik Berntorp sagde, at den tid, man har haft til at forske i de her ting, ikke har været særlig lang, fordi hiv-tiden har fyldt så meget. Nu er der bedre tid til den slags forskning, og der kommer mere af den.

Han mente dog fortsat, at det vigtigste i forhold til at leve et så normalt liv som muligt som bløder er at give den bedst mulige behandling fra barneårene, så børnene kan lege og deltage i idræt. Den bedste måde at have det godt på er nemlig ved at udvikle skelettet normalt. Men derfor skal der også være plads til at tage sig af de andre spørgsmål.