

Bedre tilgang til helseregistrene

REDAKSJONELT

MAGNUS P

I jungelen av informasjon i helsevesenet dukker de opp: helseregistrene. Ingen vet helt hvor mange de er eller hvordan de brukes. På dette viset er Norge seg selv likt. Flere epidemiologer og klinikere har laget sine egne registre. De er opprettet med løfte om faglig og administrativ nytte for samfunnet. I Danmark, Sverige og Finland er de fleste større helseregistre fysisk samlet i en sentral institusjon med klare regler for tilgang. I Norge er registrene lagt ut på de enkelte nes, og man må ha både viljestyrke og kløkt for å få tilgang.

Den norske modellen har en fordel. Registrene er oppstått der det har vært interesse. Det har vært utført verdifulle epidemiologiske og kliniske undersøkelser med basis i de innsamlede data. Lokalisering av registrene nær den kliniske virkelighet kan gi god datakvalitet og relevant informasjon. Forskerne ved registrene er imidlertid inhabile i å vurdere andre forskeres tilgang. Dette er en ulempe ved organiseringen av helseregistrene i Norge. En sjelden gang har registersyken blomstret opp. Den er karakterisert ved at dataene aldri blir perfekte nok til at andre kan få tillatelse til å se dem. Man utvikler eierfølelse overfor nasjonale eller regionale helsedata, innsamlet for offentlige midler.

Hvorfor skal andre forskere ha tilgang? Det er to hovedgrunner: bedre datakvalitet og bedre utnyttelse. I forskningsarbeidet oppdages feilene ved dataene og den manglende representativitet. Tilbakemeldingene fra forskerne er uvurderlige for den videre datainnsamlingen. At flere forskere samtidig kan utforske samme problemstilling, gir høyere produktivitet og gir et mål for usikkerheten knyttet til analysene. I tillegg gir flere analytiske hoder flere problemstillinger og flere svar.

Hvilke typer registre har vi? I NOU 1997: 26 Tilgang til helseregistre (1) deles registre inn i sentrale epidemiologiske helseregistre, kvalitetsregistre og administrative registre. Eksempler på sentrale epidemiologiske registre er Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret og Meldesystemet for infeksjonssykdommer. Eksempler på kvalitetsregistre er Diabetesregisteret og Hofteregisteret. Denne typen registre er ofte opprettet for å følge behandlingen som er knyttet til en spesiell sykdom. Eksempler på administrative registre er Norsk pasientregister og registrene i Rikstrygdeverket.

For å bedre tilgjengeligheten foreslår utvalget (Henrichsen-utvalget) som står bak NOU-en at registrene årlig skal avgi en kopi til Statistisk sentralbyrå, som også kan foreta koblinger mellom registrene. Servicefunksjonen overfor forskerne skal utføres av Norges samfunnsvitenskapelige datatjeneste. De driftsansvarlige for hvert register må redegjøre for validiteten av datainnholdet.

Dette er et godt forslag som bør bli realisert. Vi kan altså fortsette å ha registrene på de

enkelte nes, men det stilles krav. Utvalgets forslag er enkelt å sette ut i livet fordi det ikke opprettes noen ny institusjon, personvernet ivaretas ved at forskere bare skal ha tilgang til anonymiserte datasett og man benytter seg av velbrukte kanaler for datahåndtering.

Et gjenstående problem for helseregistrene er lovhjemmelen. Det lages nå et lovforslag for registre i Sosial- og helsedepartementet. Loven skal sette betingelser for opprettelse av helseregistre, slik at hensynene til forskning, helseadministrasjon og personvern blir ivaretatt. Et viktig personvernsspørsmål er om det skal gis samtykke fra den enkelte pasient til at data skal havne i et register. Dette kan være rimelig for kvalitetsregistrene, men vil være vanskelig i de sentrale og i de administrative registrene.

Det ville være svært gledelig om helsemyndighetene tok forslaget fra Henriksen-utvalget til følge, slik at vi oppnår hensikten, nemlig fri konkurranse om de nasjonale helsedata og dermed effektiv forskning til beste for kurativt og forebyggende helsearbeid.

Per Magnus

LITTERATUR:

1. Norges offentlige utredninger. Tilgang til helseregistre. NOU 1997: 26. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjonstatens trykning, 1997.

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no