

# Helse- og kvalitetsregistre – kilde til konflikt



Fra foreningen

Fortrolighet er en grunnleggende forutsetning for et godt pasient-lege-forhold. Derfor er prinsippet om taushetsplikt tradisjonelt nedfelt i legeetikken, og senere i lovene, som for eksempel i vår nye pasientrettighetslov. Samtidig har vi også et behov for å samle opplysninger om flere personer både for å kunne vurdere det vi gjør og for å generere ny kunnskap. For slike formål opprettes helseregistre og kvalitetsregistre på forskjellige nivåer.

Det kan lett oppstå konflikt mellom plikten til taushet og plikten til, eller ønsket om, å samle personidentifiserbare opplysninger i slike registre. Det er derfor nødvendig å ha tydelige regler for når taushetsplikten overfor den enkelte skal vike av hensyn til fellesskapets interesser.

Det finnes en lang rekke lovbestemte unntak fra legers taushetsplikt. I tillegg har vi tradisjonelt samlet opplysninger i nasjonale registre, slik som Kreftregisteret, Fødselsregisteret og Dødsårsaksregisteret, uten at registrene har hatt lovmessig forankring.

Etter mange års forarbeid, som startet med NOU 1993: 22 *Pseudonyme helseregistre*, skal Stortinget nå vedta en lov om helseregistre. Regjeringens forslag til lov var i prinsippet en fullmaktslov som ville gi Sosial- og helsedepartementet rett til, gjennom forskrift, å opprette registre på alle forvaltningsnivåer uten at det i loven gitt kriterier for å opprette slike registre. Helsepersonell ble pålagt en tilsvarende plikt til å utlevere de etterspurte opplysninger til registrene, uten hensyn til taushetsplikten og uten å innhente pasientens samtykke.

Legeforeningen har arbeidet aktivt for å få strammet inn loven. Vi har bl.a. hevdet at pasientens samtykke normalt må innhentes hvis taushetsbelagte opplysninger skal utleveres. Bare når Stortinget ved lov bestemmer noe annet, bør dette prinsippet fravikes. En slik behandling ville sikre at opprettelsen av nye registre med personopplysninger skjer etter grundige vurderinger.

Det så lenge ut til at Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet skulle sikre flertall for forslaget, som faktisk var lagt frem av den Bondevik-regjeringen. I tolvte time har imidlertid Arbeiderpartiet snudd. Loven er nå forandret på det vesentligste punkt om samtykke. Bare i registre vedtatt av Stortinget, i loven er dette foreløpig spesifisert til seks registre (de ovennevnte samt Meldesystemet for infeksjonssykdommer, Det sentrale tuberkuloseregister og System for vaksinasjonskontroll) kan personidentifiserende

kjennetegn behandles uten samtykke fra den registrerte i den utstrekning det er nødvendig for å nå formålet med registeret.

I alle andre registre som opprettes må personidentifiserende kjennetegn pseudonymiseres eller krypteres før opplysninger oversendes, og mottaker må ikke kunne dekode opplysningene.

Legeforeningen mener at de formuleringer som nå er valgt både ivaretar personvernet og de behov vi har for å bruke helseopplysninger i kvalitetskontroll og forskning.

Parallelt med dette lovarbeidet har Statens helsetilsyn arbeidet med retningslinjer for kvalitetsregistre som for eksempel hofteregistret, uremiregistret og mange andre. Det er ingen uenighet om at disse registrene må forankres i fagmiljøene, i praksis i Legeforeningens spesialforeninger. Bare når brukerne har et eierforhold til de innsamlede data kan vi sikre at datakvaliteten blir god nok, og et register med dårlige data kan fort bli mer til skade enn til gagn. Det er etter Legeforeningens syn også brukerne som må ha kontroll med hvordan dataene skal brukes, nemlig i hovedsak til kvalitetsforbedring og ikke til kontroll av den enkelte lege eller enhet. Det kan imidlertid være litt problematisk at f.eks. en spesialforening står som den juridiske eier av et slikt register. Det er derfor om å gjøre at vi finner en løsning der en formell eierstruktur ikke er til hinder for en reell brukerkontroll.

Denne type interessekonflikt avspeiler seg også i «reseptregisteret». Legeforeningen har et samarbeid bl.a. med Rogalandforskning og Apotekerforeningen for å registrere resepter. Tanken er at den enkelte lege skal kunne få tilbakemelding om hvordan egen forskrivningspraksis er i forhold til andre legers, for så å bruke dette i en kvalitetsforbedringsprosess. Opprinnelig var departementet også med i dette prosjektet, men de har nok også hatt et ønske om å få en viss kontroll, muligens både på kvalitet og økonomi.

Vi anerkjenner behovet for kontroll med hva leger driver med for å kunne luke ut de såkalte råtne epler i kurven. Denne kontrollen bør imidlertid bygges på annet enn kvalitetsregistre. Disse må brukes først og fremst til det navnet tilsier.

Hans Petter Aarseth  
president