

Kan helseregistre redde liv og gi bedre livskvalitet? Er informasjonen fra registrene så nyttig at det rettferdig-
gjør at fortrolig informasjon om pasienters sykdom samles i et sentralt register uten deres samtykke?

Retten til seg selv



I en reportasje på Kveldsnytt 16.2. 2010 hevdet programlederen at tusen liv per år kunne vært reddet med bedre registre, og at antallet hjerteinfarkt gikk ned i Sverige da de begynte å registrere hjerte- og karsykdommer (1). Dette ble bekreftet av assisterende direktør Camilla Stoltenberg i Folkehelseinstituttet i samme reportasje: «Jeg er helt sikker på at minst tusen liv kunne vært spart. Vi vet ikke hvor mange som får hjerteinfarkt per år i dag eller hvor mange som får type 2-diabetes. Og det betyr at vi ikke får forsket på årsak til sykdom eller hvordan endret behandling eller forebyggende tiltak virker.» Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen fulgte opp: «Det er viktig at vi har gode registre, for det vil kunne følge et sykdomsforløp, bedre livskvalitet, vi vil få vite hva som virker, og det vil også kunne være nyttig for kommende generasjoner, og det vil kunne spare liv.»

Stortinget har nå til behandling et forslag om opprettelse av et nasjonalt personidentifiserbart register over hjerte- og karlidelser (2). Meningene er delte om personvernet er godt nok ivarettatt. Dermed har debatten om nytten av og risikoen ved sentrale sykdomsregistre blusset opp igjen. Professor Anne Johanne Søgaard spissformulerte problemstillingen i en debattartikkel i Aftenposten 1.3. 2010 (3): «Norske politikere påtar seg et stort ansvar når de nærmest umuliggjør registerforskning og kvalitetssikring av behandlingen av store folkesykdommer. Personvern settes da over norske liv.» Men å gjøre dette til en debatt mellom noen som er solidariske og ønsker å redde liv og andre som tenker mest på enkeltmennesket og vil skjerme fortrolige opplysninger, er en overforenkling. Spørsmålet om hvor nyttig og nødvendig et sykdomsregister kan være og hvor man trækker over grensen til det private, er mer komplisert.

For det første: Kan et register redde liv? Under helt bestemte forutsetninger kan det kanskje avdekke mulige sammenhenger som kan føre til at korrigerende tiltak blir iverksatt og liv kan reddes. Men det finnes ikke mange slike eksempler – selv ikke i Folkehelseinstituttets eget hefte *Helseregistre redder liv* (4). I heftet omtales erfaringen fra Sverige om at antall dødsfall etter hjerteinfarkt gikk ned etter etableringen av et sentralt register – men det er ingen referanser. På Sosialstyrelsens hjemmesider om hjerteinfarktstatistikk er ikke dette nevnt (5). At det svenske registeret kunne påvise regionale forskjeller i overlevelse etter registrert hjerteinfarkt, er utvilsomt riktig, men dokumentasjonen for at dødeligheten av hjerteinfarkt gikk ned som følge av registreringen, bør Folkehelseinstituttet gjøre lettere tilgjengelig når dette blir brukt som en viktig premiss for nytteverdien av et nytt register. Svenske kardiologer har også hatt innvendinger mot bruken og tolkingen av data fra registeret (6). Det dreier seg først og fremst om at en del av registerdiagnosene var feil og at registerdataene bare i begrenset grad er brukbare til kvalitetskontroll av faktisk klinisk praksis. Og hvor stammer «tusener sparte liv per år» fra? Det er forståelig at politiske dokumenter ikke kan utformes som vitenskapelige artikler, men det burde være en enkel sak å offentliggjøre hvilke vitenskapelige kilder Folkehelseinstituttet baserer sine konklusjoner på. Man kan også få et inntrykk av at et register er en forutsetning for å få «forskning på årsak til sykdom eller hvordan endret behandling eller forebyggende tiltak virker». Men det finnes selvfølgelig en rekke

andre måter å undersøke dette på – både prospektive studier og ulike typer kvalitetskontroll av klinisk praksis. Det bør også komme tydelig frem.

Det er heller ikke slik at man enten er for eller mot personvern. Vi deler stadig vekk private opplysninger, inkludert navn og personnummer, med fremmede. Som regel gjør det livet enklere og tryggere. Det er slik vi får pass og post, tilgang til bankkonto og mye annet. Vi er avhengig av og villig til å dele fortrolige opplysninger med fremmede for å få de tjenester vi har behov for (inkludert helsetjenester) og for å bidra til å utvikle og bevare samfunnet rundt oss. Det de færreste liker, er at noen får tilgang til private opplysninger og bruker dem på en måte som oppleves som krenkende eller invaderende.

Når telefonen ringer og en ukjent mann kvitrer «Hei, Charlotte, det er Per – håper du har en fin dag», blir jeg mistenksom. Når han fortsetter med: «Jeg ville bare takke deg for støtten du har gitt oss tidligere», skjønner jeg at han er telefonselger. Jeg blir irritert fordi jeg for mange år siden reserverte meg mot slike oppringninger, men jeg kan tross alt legge på røret og bli ferdig med saken. Hvis «Per» imidlertid hadde ringt og takket meg for at jeg har kjøpt så mye pizza på ICA på Bjølsen (som er helt sant) og foreslått at jeg prøvde en annen type, ville jeg straks blitt mer urolig. Og hvis «Per» viste seg å være en velmenende helserådgiver som gjorde meg oppmerksom på at maten jeg handlet, tiden jeg brukte foran PC-en og i mobiltelefon og opplysninger lagret om meg i sentrale helseregistre tilsa at jeg burde legge om livsstilen, ville jeg blitt sint – selv om han selvsagt hadde et poeng. Hvis «Per» derimot hadde sendt meg et brev og uttalt at de opplysningene han hadde om meg, tilsa at sykepengere rettighetene mine ble dårligere, ville jeg blitt redd. Personvern er ikke et spørsmål om hemmelighet og vegring mot å dele informasjon som andre kan ha nytte av, men et spørsmål om tillit til at opplysningene blir behandlet riktig og med respekt.

Det er ingen som er uenig i at god kunnskap om effektiv forebygging og behandling og mest mulig presise prognoser om sykdomsforløp er ønsket. Alt tyder også på at befolkningen er villig til å avgi personlige data til fellesskapets beste. Spørsmålet er om det er godgjort at et register – i dette tilfellet et hjerte- og karregister – har tilstrekkelig nytteverdi til at det rettferdiggjør at fortrolig informasjon om pasienters sykdom samles i et sentralt register uten deres samtykke.

Charlotte Haug
redaktør

Litteratur

1. NRK Kveldsnytt 16.2.2010. www1.nrk.no/nett-tv/indeks/201931 [14.3.2010].
2. Prop. 23 L (2009–2010). Endringer i helseregisterloven og helsepersonelloven (nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, adgang til å gi dispensasjon fra taushetsplikt for kvalitetssikring, administrasjon, planlegging og styring av helsetjenesten).
3. Søgaard AJ. Personvern på helsa løs. Aftenposten 1.3.2010.
4. Helseregistre redder liv. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2005.
5. Sosialstyrelsen. Hjerteinfarktstatistikk. www.socialstyrelsen.se/uppfoljning/statistik/statistikefteramne/Sidor/hjart-karlsjukdomar.aspx [16.3.2010].
6. Herzlitz J. Hjerteinfarktbehandling under lupp. Läkartidningen 2009; 106: 2117.