

Om et omfattende pseudonymt helseregister

Personvern er viktig og i fokus for offentlig interesse for tiden. Folk liker ikke hemmelig telefonavlytting, i hvert fall ikke med partipolitisk begrunnelse. Noe lettere blir det godtatt når det gjelder rikets sikkerhet og vern mot terroraksjoner.

I helsevesenet er vi innforstått med den taushetsplikt som leger og deres medarbeidere, prester, sosialarbeidere, trygdekassepersonale osv. har. Stort sett fungerer dette til alles tilfredshet. Vi har fått en rekke helseregistre med varierende funksjoner, og vi er enige om at dette ikke må misbrukes, fordi alle helseregistre har et rasjonelt og godt formål. Forsikringsselskaper, arbeidsgivere og reklamefolk må ikke kunne hente opplysninger fra helseregistre, og det bør være et høyt og godt gjerde omkring dem. Inntil i dag har loven om taushetsplikt fungert som et slikt gjerde. Det har vært noen konflikter omkring visse helseregistre, men ikke store.

Etter at vi fikk Datatilsynet og nye lover, er personvernet blitt sterkere. Det må innhentes spesiell tillatelse dersom man av forskningsgrunner eller andre årsaker ønsker å koble to helseregistre, eller f.eks. et helseregister med folkerregisteret eller med dødsårsaksregisteret. Spørsmålet oppstår nå om personvernet skal gjøres sterkere på bekostning av en rasjonell utnyttning av de opplysninger som et helseregister har.

Lovforslag

I Norges offentlige utredning nr. 22/1993 fremsettes et lovutkast om personvern, pasientvern og helsevern basert på såkalte pseudonyme helseregistre (1). Innstillingen konkluderer med at det i Norge bør opprettes et sentralt helseregister med regionaliserte enheter som i rimelig grad tilgodeser hensynet til folkehelsen uten å krenke personvernet. For å få til dette, foreslår utvalget at hvert individ skal ha sitt helseregisterpseudonym, og disse pseudonymene skal ikke kunne forveksles. De skal være unike for helseregistrene, og skal ikke kunne spres til andre områder. Bare pasienten selv skal kunne ha både pseudonym, identitet og helseopplysninger samtidig. Pseudonymene skal utstedes av to uavhengige sikkerhets-

sentraler, som begge må medvirke, og denne prosessen skal være irreversibel. Pseudonymet skal aldri være tilgjengelig for brukerne, men skal lagres i en såkalt sort boks i registrene. Via pseudonymet skal det være mulig å bygge opp og koble databaser mellom registrene.

Uheldige konsekvenser av lovforslaget

Epidemiologisk forskning er avhengig av muligheter for personidentifikasjon. Bare på den måte kan man få rimelig oversikt over sykdommenes opptreden i landet i forhold til alder, kjønn, bosted, yrke, osv., samt også oversikt over prognose eller forløp av de forskjellige sykdommer og oversikt over effekt av behandling.

Et felles helseregister vil selvfølgelig også kunne misbrukes ved kobling av registre, og ved lekkasjer kan følsomme opplysninger komme i hendene på mennesker som ikke har noen rett til å ha slike opplysninger, og som kan misbruke dem, f.eks. når en person ønsker å tegne en livsforsikring, når man søker ny arbeidsplass, osv.

Så vidt vi vet, er det kun de følsomme opplysninger i psykoseregisteret som har ført til noen debatt og strid. Det er mulig at et par tilfeller av utilbørlig lekkasje har skjedd, men disse tilfellene har vært meget få. Det mest betenkelige er selvfølgelig når slike opplysninger har lekket ut og er blitt misbrukt uten at den det gjelder har vært klar over dette.

Når det gjelder det vanlige helsevesen, er praksis den at på alle legekontorer og i alle sykehus finnes det følsomme opplysninger hvor navn er knyttet til diagnose. Kravene til konfidensialitet ligger i legelovens krav om taushetsplikt, men i praksis er total konfidensialitet umulig. Journaler på inneliggende pasienter sendes rundt mellom røntgenavdelingen, laboratoriene og de kliniske avdelinger inntil det hele blir arkivert.

Innføring av personnummer var et stort fremskritt når det gjelder identifikasjon av personer, og mange helseregistre har hatt stor glede og nytte av dette. Pseudonymiserte individkarakteriseringer er i prinsipp ikke

noe annet enn et personnummer, bare at det er «skjult» litt bedre enn det vanlige personnummer.

Etter vårt skjønn er det umulig å garantere total konfidensialitet selv med pseudonyme personidentifikasjoner. Noen må lage disse identifikasjoner, noen må skrive dem og taste dem inn i elektroniske computere, det må foreligge elektroniske programmer for å lage pseudonymer, og elektroniske programmer for å komme tilbake til personnummer, navn og adresse.

Innstillingen synes ikke å ha lagt særlig vekt på at det i helsesystemet av og til kan inntre tilfeller hvor man hurtigst mulig må tilbake til personidentifikasjonen med navn og adresse i tillegg, f.eks. ved smittsomme sykdommer som er avhengig av meldeplikt, osv.

Kreftregisteret

De undertegnede har god rede på Kreftregisteret og dets oppbygning og funksjon. En av oss (OHI) har sittet i styret i Den Norske Kreftforening da denne foreningen eide Kreftregisteret, og ble av Landsforeningen oppnevnt som medlem av styringsgruppen for Kreftregisteret. Senere ble han oppnevnt som nestformann i Kreftregisterets styre, og innehadde dette verv i mange år.

Kreftregisteret i Norge startet i 1952 og har til og med oktober 1993 registrert ca. 600 000 personer med kreft. Disse opplysninger er brukt i epidemiologisk kreftforskning, og til praktisk kreftarbeid, diagnostikk, vurdering av overlevelse og effekt av terapi, og fastleggelse av økt kreftisiko på visse arbeidsplasser eller lokalisasjoner. I våre dager er kvalitetskontroll av legegjerningen blitt stadig viktigere. Kreftregisteret har kunnet frembringe opplysninger som viser at kvaliteten på kreftbehandling varierer mellom forskjellige sykehus, og dette har ført til bedre kvalitetskontroll og bedre behandling.

I alle disse år, med over 600 000 personer involvert, kan ingen av oss som har stått Kreftregisteret nær, huske at det har vært en eneste klage fra publikum om brudd på konfidensialiteten. Bare denne erfaring i seg selv skulle være nok til å avvise et nytt kost-

bart eksperiment som helt sikkert vil snuble i starten og som vil vanskeliggjøre eller umuliggjøre epidemiologisk kreftforskning i Norge. Med pseudonymt helseregister for kreft vil kreftforskningen forsinkes og fordyres, slik at overvåkingsfunksjonen ikke blir på langt nær så rask og effektiv som i dag.

Som et eksempel viser vi til tilfellet i Dønna, hvor lokale krefter mente at det forelå en sterkt økt hyppighet av visse kreftformer grunnet på det radioaktive nedfall fra katastrofen i Tsjernobyl. I løpet av kort tid kunne Kreftregisteret, med sin nåværende organisasjon, berolige befolkningen der og i hele landet. De omtalte områder hadde generelt sett en lavere kreftfrekvens enn øvrige distrikter i Norge, og Statens strålevern kunne meddele at nedfallet ikke var svært meget større enn det som generelt sett finnes i Norge. De få tilfeller av kreft i hjernen ble analysert i løpet av noen uker, og det kunne vises at det her forelå tilfeldige variasjoner, såkalt clustering, som man ser ved alle sykdommer.

For patologitjenesten er den nåværende kommunikasjon med Kreftregisteret av stor betydning for pasientene. En biopsi med kortfattet remisse forteller sjelden alt. Patologen kan være i tvil om det foreligger kreft, og om det er en primærtumor eller en metastase. I dag kan vi ringe til Kreftregisteret og straks få vite om pasienten er i registeret eller ikke. Dette er av vesentlig betydning for en rask diagnose og for behandlingsopplegg. Med pseudonymisert og desentralisert helseregister, vil det ta uker eller måneder å få

slike opplysninger. Pasientens liv kan komme i fare ved forsinket diagnose. Patologene vil bli fortvilet om lovforslaget blir til lov, og noen pasienter kan komme til å lide. Det nåværende system fungerer utmerket, og vi har ikke kjennskap til noen «lekkasjer».

Sykdoms- og skaderegisteret

Dette registeret skulle samle et minimums datasett om alle de vel 600 000 innleggelses per år i norske sykehus. Siden vel 20% er reinnleggelses, må man basere seg på personnummer for å få frem forløpet av sykdom og behandling – jf. f.eks. «svingdørspasientene». Disse opplysningene ville dels gi beskjed om hva norske sykehus gjør, hvordan de gjør det, og gi en del opplysninger om resultater og komplikasjoner. Denne informasjonen er grunnleggende for kvalitetsvurdering ved de enkelte sykehus, for sammenlikninger mellom sykehus, for tidstrender og for geografiske forskjeller. Opplysningene måtte arkiveres i ca. tre år for å kunne være grunnlag for adekvate forløpsstudier. Deretter kunne opplysningene ødelegges.

Slike opplysninger samles nå i Sverige og Danmark, men hele arbeidet med Sykdoms- og skaderegisteret er stilt i bero i Norge, først og fremst pga. hensynet til personvernet. Konsekvensen er at vi ikke får systematiske muligheter til å overvåke kvalitet og resultater i sykehusene. Etter vår mening er dette et eksempel på at personvernet skader pasientvernet, dvs. at hensynet til personvernet er vurdert høyere enn hensynet til pasientenes liv, sikkerhet og livskvalitet.

Konklusjoner

– Helseregistrene har vært til stor nytte for forskningen. Vi understreker at dette er forskning som kommer befolkningen til gode. F.eks. er kunnskapene om risikofaktorer for kreft og hjerte- og karsykdommer stort sett basert på slik forskning

– Registrene kan også få stor betydning for kvalitetssikringen i helsetjenesten, først og fremst ved sykehusene

– Med noen ganske få unntak har registrene ikke gitt fra seg informasjon på en utilbørlig måte

– Forslaget om pseudonymisering av registrene vil etter vårt skjønn gi betydelige skadevirkninger for befolkningen og for pasientene i helsetjenesten, samtidig som det skal avhjelpe et problem som i praksis har vist seg å være svært lite

– Vi mener derfor at forslaget om pseudonymisering bør droppes og at man bør fortsette med et overvåket system av den type vi har i dag. Dette bør også gjelde for sykdoms- og skaderegisteret.

Olav Hilmar Iversen

Nobels gate 20 A
0268 Oslo

Peter F. Hjort

Statens Institutt for Folkehelse
0462 Oslo

Litteratur

1. Norges offentlige utredninger. Pseudonyme helseregistre. Et lovutkast om personvern, pasientvern og helsevern. NOU 1993: 22. Oslo: Universitetsforlaget, 1993. ○

Bokanmeldelse

Viktig bok om legevaktarbeid

Arentz-Hansen C, Moen K. **Legevaktboken**. 439 s. Oslo: Universitetsforlaget, 1993. Pris NOK 375

Denne boka tek mål av seg til å tene som eit praktisk oppslagsverk for alle legar i vaktfunksjon, både ved ambulante og stasjonære legevakter. Ettersom noko liknande ikkje finnes på norsk frå før, har dei to unge forfatarane teke på seg eit pionérbearbeid. Det gir boka ekstra fagleg tyngde at manus har vore revidert av kjente faglege autoritetar frå dei forskjellige medisinske spesialitetane.

Det viktigaste står på første tekstsida i denne boka, nemleg at det er typen lokal-samfunn som definerer krav til utrustning, kunnskap og ferdigheter for legevaktslegen. I bysamfunna er det gjerne slik at legar som ikkje driv allmenmedisin i det daglege, kører legevakt. Dermed er det også gitt at forfatarane har stått overfor ei vanskeleg oppgave når det gjeld å dekke akuttproblem

i alle dei medisinske spesialitetane innafor permane på ei bok som er meint å få plass i besøksveska eller ei rommeleg jakkelomme. Alt i alt har dei lukkast på ein beundringsverdige måte.

Boka er trykt på solid papir, har ein mjuk og solid plastperm, og på 439 tospalta sider i telegramstil er ho fylt av ei stor mengde faktiske opplysningar som tør vera av interesse både for novise og meister. Etter «gode råd» og eit kapittel om utstyr for legevakt, følger 19 organorienterte seksjonar. Deretter er det samlekapittel om vurdering av sjukt barn, praktiske prosedyrar, skadar og ulykker, inkludert katastrofar. Til slutt er det gode kapittel om relevant jus og rettsmedisin, medikamentlister, kortversjonen av ICPC og fem tettekrevne sider med telefonnummer til aktuelle samarbeidspartnarar i heile landet.

Det er klart at det ikkje er mogleg å få plass på 439 sider til alt ein treng vite for å beherske alle situasjonar i primær medisinsk beredskapsvakt. Samtidig inneheld boka

omtale av ein del undersøkelles-, behandlingsprosedyrar og kroniske tilstandar som vel normalt ikkje kan vera aktuelle for legevaktsarbeide. Alt i alt er det likevel bedre med for mykje stoff, enn om det hadde vore for lite i ei bok som dette. For erfarne allmenlegar får boka betraktast som eit aide-mémoire og kanskje som ein vegvisar til oppdatert kunnskap og prosedyrar. I klinisk medisin er det ein del basale handgrep som ein ventar at alle skal ha fått med frå det medisinske studiet, men for store delar av medisinen er det ingen etablerte og avklarte prosedyrar. I ei bok som samtidig både er kortfatta og omfattande, er det derfor lett å finne punkter ein ikkje kan seie seg enig i. Det er ingen grunn til å trekke fram slike detaljar. Budskapet er at dette er ei viktig bok for alle legar som tek på seg legevaktsarbeid, og kanskje spesielt for dei som er nye eller som ikkje arbeider i allmenmedisinen til dagleg.

Ola Lilleholt