

Debatt

debatt@dn.no



”
Tenk om ingen hadde fått lov å se sammenheng mellom liggstilling og krybbedød, solarium og hudkreft, røyking og lungekreft?

Sykehusene og andre deler av helsetjenesten bruker mange årsverk på nøyaktig og grundig registrering i kvalitetsregistre. Denne innsats er meningsløs dersom personvernet tolkes så strengt at det ikke er mulig å forske på data, skriver innleggsforfatterne. Foto: Per Thrana

Forskning kan redde skadde

Bedre forskning på alvorlige skader kan redusere dødsfall og varige mén. Dette krever tilgang til data.

Mer enn 10.000 barn i Storbritannia døde unødvendig i perioden fra 1940 til slutten av 1990-tallet, fordi forskning ble gjort usystematisk og i for små studier. Barna døde i krybbedød, fordi det tok altfor lang tid før sammenhengen mellom myndighetenes anbefaling om at barn skulle ligge på magen og den økte risiko for krybbedød ble erkjent. Med bedre forskning kunne man ha unngått denne katastrofen på et mye tidligere tidspunkt.

Befolkningen forventer at vi som helsepersonell kontinuerlig prøver å forebygge unødvendige dødsfall og sykdom. Dette krever at vi gjennom store studier systematiserer våre registreringer for å kunne finne sammenhenger som er umulig å oppdage kun gjennom egen erfaring. Opprettelsen av nasjonale kvalitetsregistre er en måte helsemyndighetene forsøker å bidra til dette, og helseministeren har gjentatte ganger bekreftet myndighe-

Innlegg
Torben Wisborg, Olav Røise og Per Oretorp

nes forventninger, sist på Kvalitetsregisterkonferansen i 2017, der han sa: «Jeg oppfordrer dere fagmiljø til å bruke resultatene i deres systematiske arbeid med kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet og å redusere variasjon».

Skader er den hyppigste dødsårsak i befolkningen under 40 år. Fordi denne gruppen av befolkningen er unge og friske koster dette mange gode leveår, og påfører mange stor lidelse. Vi som driver med behandling og oppfølging av pasienter med alvorlige skader ser dette daglig, og ønsker å finne måter å forbedre behandling og å

forebygge nye skader.

Alle pasienter som registreres i det nasjonale kvalitetsregisteret for alvorlig skadde (Nasjonalt traumeregister - NTR) blir informert om registreringen, og at data fra registeret skal brukes til å forbedre behandlingen. Personvernombudet skal ivareta pasientenes naturlige krav på personvern. Gjennomførte forsøk på å få utlevert data fra registeret - for å kunne finne slike sammenhenger som vi kanskje ikke ser i hverdagen - har endt med at personvernombudet nekter utlevering. Vi får ikke lov til å analysere de data som med stor nøyaktighet og betydelige ressurser registreres på landets sykehus.

Hvor går grensen mellom pasientenes personvern og samfunnets behov for forskning for å forebygge nye dødsfall og skader? Vi som behandler pasientene får daglig deres aksept til å se dem nakne, kjenne deres familie og sykehistorie, ja til og med å skjære i dem for å behandle dem. Når vi etterpå spør personvernombudene om å få forske på grupper av pasienters data, anonymt og uten å

Torben Wisborg, professor, UiT Norges arktiske universitet

Olav Røise, professor, Universitetet i Oslo

Per Oretorp, assisterende generalsekretær, Personskadeforbundet

skulle offentliggjøre noe som kan spores til enkeltpasienter, får vi avslag. Begrunnelsen er at det er mulig å indirekte identifisere pasienter. Dersom vi får vite at en 50-årig mann er blitt påkjørt en bestemt dag i en bestemt by kan vi i teorien gå tilbake til media og finne ut hvem det kan være - altså opplysninger som allerede er i offentligheten, om vi nå skulle ha interesse av det.

Vi tror at bedre forskning på alvorlige skader kan redusere dødsfall og varige mén. Dette krever tilgang til data. Vår erfaring er at den norske befolkning ønsker slik forskning, i samsvar med helseministerens

forventning til kvalitetsregistrene. Sykehusene og andre deler av helsetjenesten bruker mange årsverk på nøyaktig og grundig registrering i kvalitetsregistre. Denne innsats er meningsløs dersom personvernet tolkes så strengt at det ikke er mulig å forske på data. Tenk om ingen hadde fått lov å se sammenheng mellom liggstilling og krybbedød, solarium og hudkreft, røyking og lungekreft?

Det er behov for en offentlig diskusjon om hvor grensen går mellom enkeltpasienters helt berettigede krav på vern av sin integritet på den ene siden, og samfunnets behov for å utvikle ny viten for å begrense dødsfall og lidelse for nye generasjoner på den andre side. Vi tror at vi har beveget oss for langt i retning av å legge uhensiktsmessige hindringer i veien for å skaffe ny kunnskap.

Dette er hverken i pasientenes eller samfunnets interesse.

Torben Wisborg, professor, UiT Norges arktiske universitet, **Olav Røise,** professor, UiO og **Per Oretorp,** assisterende generalsekretær, Personskadeforbundet