

Pasientregister og menneskerettigheter

Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser ble vedtatt hjemlet i helseregisterloven av Stortinget i mars, og høringsuttalelsene viste stor enighet om at Norge trenger et slikt register. I debatten etterpå har enkelte hevdet at opprettelsen kan representere et brudd med Norges menneskerettslige forpliktelser, fordi alle pasienter skal kunne registreres uten den enkeltes samtykke og fordi registeret vil inneholde personidentifiserbare data.

Av artikkel 8 i Den europeiske menneskerettighetskonvensjon av 1950, som ble inntatt som norsk lov i 1999, følger det at enhver har rett til respekt for sitt privatliv. Offentlige myndigheter kan unntaksvis gjøre inngrep i denne retten, men inngrepet må hjemles i lov, og være nødvendig i et demokratisk samfunn. Bare unntaksvis kan det, hvis hensynet er tungtveiende, gis lovregler om behandling av opplysninger om enkeltindivider uten deres samtykke, Beskyttelse av helse kan være et slikt hensyn. For at det skal være «nødvendig» må det begrunnes ut fra et påtrengende samfunnsmessig behov, og være forholdsmessig ut fra inngrepets formål.

I Norge er hjerte- og karlidelser årsak til 35 % av alle dødsfall, og en viktig årsak til alvorlig funksjonshemming. Vi vet likevel ikke hvor mange som rammes eller hvordan det går med dem, heller ikke noe om behandlingskvalitet. For å få et bedre kunnskapsgrunnlag må vi ha korrekte data om sykdomsforløp, dette krever personidentifiserbarhet. For at ikke de sykeste pasientene skal utelukkes nødvendiggjør registerets formål registrering uten krav til samtykke, fordi det ellers vil gis et feilaktig bilde av både forekomst og behandlingsresultat.

Komplette data som bidrar til korrekte resultater er et vesentlig aspekt ved personvernet, og er bakgrunnen for at det i personopplysningsloven § 11 er stilt grunnkrav til at opplysningene skal være tilstrekkelige og relevante for formålet, samt korrekte og oppdaterte. Bestemmelsen gjennomfører artikkel 6 i EUs personverndirektiv. Det er blitt hevdet at hvis registeret utformes som et såkalt pseudonymt register blir personvernulempene mindre, men dette innebærer at det i praksis ikke er mulig å utføre god kvalitetssikring av data. I Danmark ble slik pseudonymisering vurdert, men valgt bort av hensyn til den avgjørende betydning god datakvalitet faktisk har for personvernet. Georg Apenes med flere mener i en kronikk i VG 29.03. at erfaringer fra Sverige og Danmark ikke er relevante, fordi registrene der er organisert på en annen måte. Dette argumentet stiller vi oss særdeles spørrende til. Sverige og Danmark har i en årrekke brukt registre i kvalitetsforbedring og forskning, noe som burde gi oss et ypperlig utgangspunkt for å lære av deres erfaringer.

Pasienter med hjerte- og karsykdom gis nå samme mulighet til kvalitetssikring av helsetjenesten som kreftpasienter har hatt i over femti år. Det overordnede formålet med registeret begrunner etter vår mening en viss personvernulempe, uten at det dermed representerer noe brudd på menneskerettighetene. Sikkerhet må selvsagt ha høyeste prioritet i et personidentifiserbart register. Samtidig må man ikke gå på akkord med kravet til korrekte og relevante data, som er et helt nødvendig grunnlag for både kvalitetssikring og forskning. Etter vår mening er det disse avveiningene som bør være fokus når man diskuterer hvordan registre kan benyttes optimalt for å tilby befolkningen en sikker, rettferdig fordelt helsetjeneste av høy kvalitet.