

Registrere, standardisere, koordinere

INVITERT KOMMENTAR

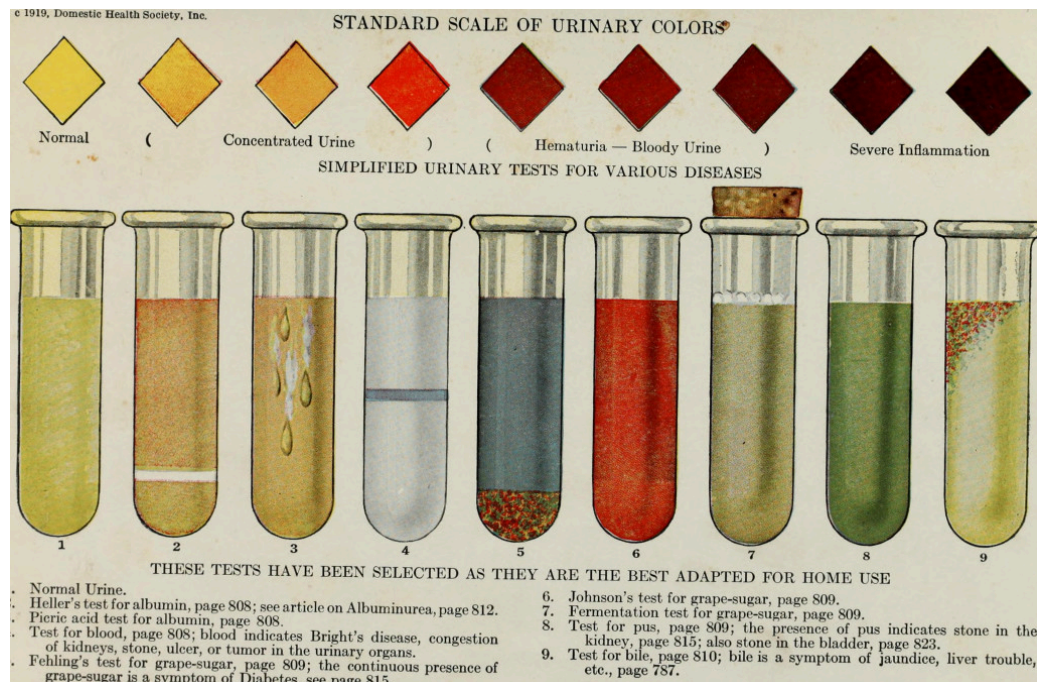
VINJAR FØNNEBØ

magnevinjar@me.com

Vinjar Fønnebø er dr. med., leder av Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre og tidligere professor og instituttleder ved UiT Norges arktiske universitet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Anbefalingene til de nasjonale helseregistrene fra Forskningsrådets eksterne fagevaluering er gode, men uten overraskelser. Det overraskende er anbefalingen som ikke står i rapporten.



Illustrasjon: Wikimedia / i offentlig eie

Forskningsrådets siste eksterne evaluering av medisinsk og helsefaglig forskning i Norge vurderte forskningens kvalitet, rammevilkår og relevans for sentrale samfunnsområder. Evalueringen, som kom i april 2025, konkluderer blant annet med at en nasjonal standardisering og koordinering av de norske helseregistrene vil være enestående i et internasjonalt perspektiv (1). Slike anbefalinger er gode – og som forventet.

Det overraskende er hva rapporten *ikke* trekker fram, og som har vesentlig større potensial: å koble nasjonale helseregistre (som Biobankregisteret, Pasientregisteret og Kreftregisteret), befolkningsundersøkelser (som Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) og Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa)) og nasjonale medisinske kvalitetsregistre (for ulike tilstander og behandlinger). Det vil gi oss langt flere og større muligheter til å forstå årsakssammenhenger, forbedre behandlingstilbud og utvikle nye forebyggende folkehelsetiltak og persontilpasset medisinsk behandling.

Med over 60 medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status, et økende antall øvrige helseregistre og en rekke befolkningsundersøkelser, er det åpenbart at potensialet ikke utnyttes så lenge disse ikke i større grad kobles sammen. To initiativ som prisverdig har beveget seg inn i dette landskapet, er Kreftregisterets etablering av tolv kliniske kvalitetsregistre koblet til eget basisregister og Tromsøundersøkelsen, som med jevne mellomrom kobler egne data med de kliniske kvalitetsregistrene for hjerneslag og hjerteinfarkt.

«Med over 60 medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status, et økende antall øvrige helseregistre og en rekke befolkningsundersøkelser, er det åpenbart at potensialet ikke utnyttes så lenge disse ikke i større grad kobles sammen»

På kreftområdet er hovedgevinsten så langt at det enkelte kvalitetsregister kan konsentrere seg om klinisk kvalitetsforbedring, i stedet for å registrere krefttilfellene på nytt. For Tromsøundersøkelsen er hovedgevinsten at man nå kan knytte kliniske endepunkter til eksposisjonsfaktorer basert på data som ble samlet inn for over 50 år siden (2).

Anbefalingene som gis i evalueringen, er nyttige og velkjente, men krevende å gjennomføre. For å utnytte registrenes potensial må driftsstruktur, begrepsbruk, tekniske løsninger og juridisk rammeverk standardiseres, og registrene må anses som nasjonal infrastruktur som kan danne basis for både forskning og forbedring av helsetjenesten. Dette er anbefalinger i tråd med initiativ, råd og tiltak som det norske registermiljøet har fremmet i en årrekke, og prosjektet Helseanalyseplattformen hadde som mål å legge til rette for nettopp dette (3). Prosjektet ble imidlertid skrotet for snart tre år siden. Begrunnelsen for nedleggelsen var blant annet personvern hensyn tilknyttet bruk av amerikanske skytjenester og høy egenbetaling for bruk av data.

«Anbefalingene som gis i evalueringen, er nyttige og velkjente, men krevende å gjennomføre»

Men noe av initiativet overlevde: Helsedataservice på Tynset er ansvarlig for nettsiden helsedata.no, med omtrent 100 tilgjengelige datakilder. Her finner man en felles inngangsport for å søke om tilgang til datakilder, som Forsvarets helseregister, 40-årsundersøkelsene og Bivirkningsregisteret.

Inngangsporten gir også metainformasjon om datakildene, i tillegg til variablene som hver kilde innbefatter. Det var så langt man kom i standardisering og koordinering med analyseplattformen. De foreslåtte tiltakene fra fagevalueringen er derfor dessverre fortsatt høyst relevante.

I den velbegrunnede utålmodigheten etter å kunne dra mer nytte av eksisterende tekniske og organisatoriske muligheter, er det viktig å minne om to øvrige forhold som er avgjørende for å lykkes: Den enkelte innbygger må være villig til å stille opp med tilstrekkelig og sannferdig personlig, og til dels intim, informasjon i befolkningsundersøkelsene, gjennomgå ubehagelige undersøkelser og i tillegg avgi kroppsvæsker og avfallsprodukter til kjemisk og genetisk analyse. Registerforvalterne (administratorer og forskere) må på sin side inneha kompetanse og engasjement innenfor tilstrekkelige økonomiske rammer. Disse forholdene blir i stor grad tatt for gitt.

«I Norge har vi en unik mulighet til å koble individers eksposisjonsvariable og kliniske endepunkter med helsetjenestens behandlingsvalg»

Et veldokumentert eksempel på samkjørings- og standardiseringsutfordringer er de nordiske leddproteseregistrenes forsøk på samkjøring (4). Til tross for lik administrativ og datateknisk struktur, inkluderte det endelige felles datasettet kun 19 variabler som kunne standardiseres og brukes på tvers av registrene.

I Norge har vi en unik mulighet til å koble individers eksposisjonsvariable og kliniske endepunkter med helsetjenestens behandlingsvalg. Dette er gjennomførbart dersom befolkningen og politikerne ser potensialet og gir sitt samtykke og tilstrekkelig finansiering.

LITTERATUR

1. Forskningsrådet. National report Evaluation of Medicine and Health in Norway 2023-2024.
https://www.forskningsradet.no/siteassets/publikasjoner/2025/evalmedhelse/evalmedhelse_national-report_corrected-may-2025.pdf Lest 11.11.2025.
2. Varndal T, Mathiesen EB, Wilsgaard T et al. Validating Acute Myocardial Infarction Diagnoses in National Health Registers for Use as Endpoint in Research: The Tromsø Study. Clin Epidemiol 2021; 13: 675–82. [PubMed] [CrossRef]
3. Regjeringen. Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata. Rapport fra Helsedatautvalget 2016-2017.
https://www.regjeringen.no/contentassets/1fe9cf37e64344e1a3b3c62f950b100b/170630_helsedatalovutvalget.pdf Lest 11.11.2025.

4. Havelin LI, Robertsson O, Fenstad AM et al. A Scandinavian experience of register collaboration: the Nordic Arthroplasty Register Association (NARA). *J Bone Joint Surg Am* 2011; 93 (Suppl 3): 13–9. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 19. januar 2026. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0724
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 23. juni 2026.