

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 DEP
0030 Oslo

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202100170

Dato: 23-09-2021

Høring: Høring - Forslag til endringer i kreftregisterforskriften

Det vises til høringsbrev av 18.6.21 der det presenteres forslag til endringer i kreftregisterforskriften. Vi viser til etterfølgende korrespondanse der Legeforeningen er gitt et utvidet frist til 23.9.21 med å svare på høringen.

Legeforeningen er kritiske til forslaget om å registrere informasjon om det enkelte helsepersonell i registeret og mener behovet for slik registrering er dårlig begrunnet i høringsnotatet. Forslaget er for svakt begrunnet både med hensyn til faglige vurderinger og ut fra personvernreglene.

Det beskrives hvorfor det er viktig med høy kvalitet på undersøkelsene som ligger til grunn for innmelding til Kreftregisteret, særlig når det gjelder tarmkreftscreening. Legeforeningen bemerker her at hjemmelen for registrering av opplysninger om helsepersonell gjøres generell, og for alle typer registreringer i program for tidlig diagnose i Kreftregisteret. Når departementet har beskrevet behovet legges det likevel i stor grad bare vekt på behovet for slik kontroll innen tarmkreftscreeningprogrammet. Det beskrives at man vil kunne bruke de innmeldte dataene til å sammenligne, kontrollere og følge opp for å på den måten drive kvalitetsforbedring.

Legeforeningen er naturligvis enig i viktigheten av å drive kvalitetsforbedring og å sikre at kvaliteten på undersøkelsene som gjøres skal være høy, men vi er ikke enig i at denne typen kontroll med det enkelte helsepersonell er den eneste måten dette kan gjøres på. Legeforeningen mener det er andre og bedre måter å drive kvalitetsforbedring på enn denne typen monitorering som for den enkelte vil kunne oppleves som en slags kontrollvirksomhet fra et offentlig organ.

Legeforeningen mener at kreftscreeningprogram ikke skal brukes til å vurdere kvaliteten på utøvende helsepersonell. Det er riktig å vurdere kvaliteten på programmet som sådan, men helsepersonellet bør være kvalifisert i kraft av profesjon og yrkesutøvelse ved relevant helseinstitusjon. Institusjonen har sine kvalitetsverktøy for å avdekke svakheter innen sitt system. Legeforeningen mener at kvalitetssikring må skje i den daglige kliniske praksisen, og at det ikke skal være screeningprogrammets funksjon å kvalitetssikre det diagnostiske verktøyet eller utøver. Det er ikke tydelig hva nytteverdien av lagring av slik omfattende og personsensitiv informasjon er. Det kan også bemerkes at det i ethvert pasientforløp ofte vil være flere helsepersonell involvert i utredning og kontroll, og en svært kompleks, og høyst sannsynlig mangelfull, registrering vil i stor grad begrense meningsfull analyse og konklusjon. De etterspurte data finnes allerede tilgjengelig i elektronisk pasientjournal ved behov for innsyn.

Legeforeningen mener registrering på sykehusnivå er tilstrekkelig for å kunne utløse nødvendig kvalitetskontroll og gjennomgang av rutiner internt ved en avdeling. Legeforeningen mener Kreftregisterets rolle i kvalitetsforbedringsarbeidet bør være å ha en mer overordnet rolle, og at informasjon om kvalitet på personnivå ikke bør registreres her.

Ansvar for å sikre kvalitet ligger hos foretakene, og kvalitetsarbeidet og kompetanseheving må skje på avdelingene der prosedyrene blir gjort. Det kan legges til grunn at helsepersonell følger nasjonale retningslinjer og gjeldende praksis ved avdelingen der de jobber. Det er arbeidsgivers ansvar å følge opp sine ansatte, og sikre at det gis anledning til kvalitetsforbedring og faglig utvikling. Når det gjelder registrering i Kreftregisteret mener Legeforeningen registrering av komplikasjoner og hvilken institusjon undersøkelsen er utført ved burde være tilstrekkelig for å nå formålet.

Departementet skriver i notatet under punkt 5.5.2

"All behandling av personopplysninger må ha et rettslig grunnlag for å være lovlig, jf. personvernforordningen artikkel 5 nr. 1 bokstav a. Innmelding og behandling av opplysninger om helsepersonells identitet kan ha rettslig grunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a om samtykke eller etter bokstav e om at behandlingen er en nødvendig oppgave i allmennhetens interesse, dersom behandlingen reguleres i nasjonal lov."

Det konkluderes så med at "(...) samtykke ikke bør være grunnlag for behandling av helsepersonells identitetsopplysninger i Kreftregisteret". Det må da legges til grunn av det er artikkel 6 nr. 1 bokstav e som skal gi rettslig grunnlag for hjemmelen. Vilåret her er at behandlingen er "nødvendig". Legeforeningen kan ikke se at det er godtgjort at behandlingen av opplysningene er nødvendig. For at det skal anses som nødvendig forutsettes at man har vurdert at formålet ikke kan oppnås på andre og mindre personverninnngripende måter. Det er også et overordnet prinsipp for all behandling av personopplysninger at man ikke skal behandle flere personopplysninger enn nødvendig for formålet, ikke dele med flere enn nødvendige, og at graden av personidentifikasjon ikke er større enn nødvendig for formålet. Det må derfor gjøres en avveining av hensynet til den det blir registrert opplysninger om opp mot behovet for behandlingen av opplysningene. Som vi har redegjort for over mener Legeforeningen at formålet kan nås på annen måte. Videre mener Legeforeningen at ulempen er stor for det enkelte helsepersonell og at dette ikke avhjelpes i særlig grad av reservasjonsadgangen.

Departementet nevner i høringsnotatet punkt 6.3 at det for legen vil kunne oppleves "som et inngrep i sin integritet at identitetsopplysninger om vedkommende knyttes til for eksempel en bestemt pasients opplevelse av smerte under en undersøkelse, eller legens kyndighet". Legeforeningen er enig i dette og mener det ikke må underdrives. Det er prinsipielt betenkelig at et offentlig register skal oppføre konkret informasjon om hvordan enkeltpersoner utfører sitt arbeid. Legeforeningen vil også understreke at man i høringsnotatet ikke har gjort noen reell vurdering av om denne ulempen for den enkelte veies opp av nytten man har av informasjonen. Det slås bare fast at fordelene ved slik lagring av opplysninger er langt større enn ulempene for legene og helsepersonellet. Som vi har redegjort for over kan vi ikke se at nytten i tilstrekkelig grad er redegjort for.



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Angående reservasjon vil Legeforeningen bemerke at det må kunne antas at adgangen til dette ikke vil bli reell. Gitt at helseforetaket vil kunne vurdere om man skal kunne delta i screeningsprogrammet dersom man reserverer seg mot slik registrering, står ikke den enkelte helt fritt til å reservere seg.

Legeforeningen er altså av den klare oppfatning at behovet for registrering av opplysninger om det enkelte helsepersonell knyttet til en konkret oppføring i Kreftregisteret ikke er godt nok begrunnet. Det kan etter Legeforeningens mening ikke anses som "nødvendig" etter personvernforordningen artikkel 6 nr. 1, og vi kan derfor ikke se at man har det nødvendige rettslige grunnlaget for en slik hjemmel.

Med hilsen

Den norske legeforening

Jus- og arbeidsliv

Siri Skumlien
generalsekretær

Lars Duvaland
direktør

Saksbehandler: Ida Torgersdotter Øygaard Haavardsholm, Spesialrådgiver/jurist

[Dokumentet er godkjent elektronisk](#)