



STORTINGET

Innst. 277 S

(2017–2018)

Innstilling til Stortinget
fra kontroll- og konstitusjonskomiteen

Dokument 3:3 (2017–2018)

Innstilling fra kontroll- og konstitusjonskomiteen om Riksrevisjonens undersøkelse av helseregistre som virkemiddel for å nå helsepolitiske mål

Til Stortinget

1. Sammendrag

Målet med undersøkelsen har vært å vurdere i hvilken grad data fra de nasjonale helseregistrene brukes til å nå helsepolitiske mål. Undersøkelsen omfatter hovedsakelig perioden fra 2015 til april 2017.

Helseregistre lagrer helseopplysninger, og det er en samlebetegnelse for lovbestemte helseregistre og medisinske kvalitetsregistre. Medisinske kvalitetsregistre er opprettet for å dokumentere behandlingsresultater, gi grunnlag for kvalitetsforbedring og forskning. Disse registrene inneholder som regel opplysninger om diagnostikk og behandling for én bestemt pasient- eller behandlingsgruppe. De lovbestemte helseregistrene er etablert for å ivareta landsomfattende oppgaver og omfatter ikke nødvendigvis spesifikke sykdommer eller behandlinger. Eksempler på lovbestemte helseregistre er dødsårsaksregisteret, nasjonalt vaksinasjonsregister og norsk pasientregister. Per juni 2017 var det 17 lovbestemte helseregistre i drift og 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Informasjon fra helseregistre brukes til kvalitetssikring, kunnskapsutvikling, helseovervåking, forebygging, beredskap og styring. Helseregistrene er en sentral informasjonskilde for beslutninger, tiltak og prioriteringer i helsetjenesten.

Bakgrunnen for undersøkelsen har vært at enkelte helseregistre ikke har god nok datakvalitet, og at det er risiko for at informasjon fra registrene ikke brukes slik at formålene med dem oppnås. Mange aktører er involvert i arbeidet med helseregistre, og det er risiko for at arbeidet aktørene utfører, ikke er styrt og koordinert godt nok.

Undersøkelsen har blant annet tatt utgangspunkt i følgende vedtak og forutsetninger fra Stortinget:

- Prop. 1 S fra Helse- og omsorgsdepartementet med tilhørende innstillinger
- Innst. 224 S (2012–2013) Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen til Meld. St. 9 (2012–2013) *En innbygger – én journal*
- Innst. 151 S (2015–2016) Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen til Meld. St. 28 (2014–2015) *Legemiddelmeldingen. Riktig bruk – bedre helse.*

Rapporten ble forelagt Helse- og omsorgsdepartementet ved brev 8. september 2017. Departementet har i brev 5. oktober 2017 gitt kommentarer til rapporten. Kommentarene er i hovedsak innarbeidet i rapporten og i Dokument 3:3 (2017–2018).

Rapporten, riksrevisorkollegiets oversendelsesbrev til departementet av 31. oktober 2017 og statsrådens svar av 13. november 2017 følger som vedlegg til Dokument 3:3 (2017–2018).

1.1 Hovedfunn

- Mange helseregistre har data som er lite brukt.
- Mange helseregistre har ikke den ønskede kvaliteten.
- Norge mangler helseregistre for flere store sykdomsområder.

- De regionale helseforetakene ivaretar ikke de nasjonale behovene for registre.
- Helse- og omsorgsdepartementets virkemiddelbruk har ikke vært tilpasset mål og utfordringer på helseregisterfeltet.

1.2 Riksrevisjonens merknader

1.2.1 Mange helseregistre har data som er lite brukt

Stortingets helse- og omsorgskomitee understreker at det er viktig å ha et godt kunnskapsgrunnlag med høy kvalitet for å kunne følge utviklingen i befolkningens helsetilstand, utføre systematiske vurderinger av tjenestetilbudet og for styring, finansiering, kvalitetsforbedring og forskning.

Undersøkelsen viser at 26 av 64 helseregistre ikke leverte ut informasjon i perioden fra juni 2015 til juni 2016. Mange registre utfører heller ingen egne analyser av dataene eller publiserer rapporter ut over egen årsrapport. 11 av registrene leverte verken ut informasjon eller offentliggjorde egne analyser ut over egne årsrapporter i denne perioden. Etter Riksrevisjonens vurdering kan ikke formålene med et register oppnås hvis informasjonen som samles inn, ikke utleveres og brukes.

Nær alle helseregistrene mener at det er mulig å bruke registrene mer. De lovbestemte registrene oppgir bedre kunnskap om registerets innhold som viktigst for å kunne oppnå økt bruk. Dernest oppgir de bedre tekniske løsninger, juridiske endringer, økt datakvalitet og økte ressurser som viktige forutsetninger for å øke bruken. De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene oppgir økte ressurser som viktigste faktor for å oppnå mer bruk. For å øke bruken av disse registrene er det også viktig med bedre tekniske løsninger, bedre kunnskap om registerets innhold, økt datakvalitet og juridiske endringer.

Etter Riksrevisjonens vurdering er det viktig at både registrene, de regionale helseforetakene, andre forvaltere av registre og Helse- og omsorgsdepartementet legger til rette for økt bruk av helseregistrene.

1.2.2 Mange helseregistre har ikke den ønskede kvaliteten

I Prop. 1 S (2015–2016) for Helse- og omsorgsdepartementet framheves det at tilgang til helsedata og statistikk av god kvalitet er nødvendig for å sikre at helsepersonell, ledere og myndigheter har tilstrekkelig styringsinformasjon om kvaliteten i og effekten av pasientbehandlingen som ytes i helse- og omsorgstjenesten. Riksrevisjonen konstaterer at det er vesentlige mangler i dekningsgraden eller usikkerhet om i hvilken grad alle nye tilfeller av en sykdom faktisk er inkludert, i 26 av helseregistrene.

Undersøkelsen viser videre at aktualiteten ikke oppleves som god nok av en tredjedel av helseregistre-

ne, og at nær halvparten av de lovbestemte helseregistrene mener at deres data ikke er egnet for sammenligninger over tid. Etter Riksrevisjonens vurdering vil helseregistre med slike mangler i liten grad kunne gi pålitelig og oppdatert informasjon til evaluering av blant annet utviklingen i pasientbehandling og styring av helsetjenesten.

I Prop. 1 S (2015–2016) for Helse- og omsorgsdepartementet er det satt som mål at data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal gi informasjon som kan inngå i nasjonale kvalitetsindikatorer, men undersøkelsen viser at kun fire nasjonale medisinske kvalitetsregistre er datakilde til slike indikatorer. Helsedirektoratet anslår at halvparten av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene må videreutvikles før de kan brukes som kilde til nasjonale kvalitetsindikatorer. De viktigste grunnene til at disse registrene ikke brukes til å belyse kvalitet, er at de ikke er komplette nok, og at innholdet primært beskriver aktivitet. Etter Riksrevisjonens vurdering er det ikke i tråd med forventningene at så få nasjonale medisinske kvalitetsregistre kan brukes til å belyse kvaliteten på helsetjenesten.

1.2.3 Norge mangler helseregistre for flere store sykdomsområder

I Prop. 1 S (2014–2015) for Helse- og omsorgsdepartementet slås det fast at det er et mål at det skal finnes helseregistre innenfor alle store sykdomsområder for å ivareta pasientsikkerheten, kvaliteten på tjenestene og beredskapsformål.

Undersøkelsen viser at det mangler helsedata innen fagområder som muskel- og skjelettsykdommer, psykiske lidelser og ruslidelser. Undersøkelsen viser videre at det i Danmark og Sverige er etablert nasjonale medisinske kvalitetsregistre på flere områder der det ikke finnes tilsvarende registre i Norge. Dette gjelder blant annet for epilepsi, psykose/schizofreni og barne- og ungdomspsykiatri. Etter Riksrevisjonens vurdering har manglende helseregisterdekning sammenheng med at verken de regionale helseforetakene eller Helse- og omsorgsdepartementet har prioritert, styrt og fulgt opp etableringen av helseregistre godt nok.

Etter Riksrevisjonens vurdering svekker mangel på systematisk kunnskap forvaltningens og helsevesenets muligheter til god planlegging og dimensjonering av tjenester, samt til å sikre kvaliteten i pasientbehandlingen. Manglende kunnskap kan føre til at behov vurderes og prioriteres på for dårlig grunnlag, og til at pasientgrupper ikke synliggjøres. Videre svekker det etter Riksrevisjonens vurdering grunnlaget for forskning om årsaker til sykdom og hvilke forebyggende tiltak som eventuelt virker.

Etablering av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre skjer etter initiativ fra det kliniske fagmiljøet. Helse- og omsorgsdepartementet mener at etableringen av

nye medisinske kvalitetsregistre må styres av tjenestens behov, og at de regionale helseforetakene har ansvar for å etablere registre der de vurderer at det er behov. De regionale helseforetakene fikk i juni 2017 i oppdrag å utarbeide en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre.

Undersøkelsen viser at helseforetakenes økonomi og lokale prioriteringer har betydning for om et helseforetak støtter et initiativ til etablering av et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Riksrevisjonen konstaterer at etableringen av helseregistre til nå ikke har vært basert på en nasjonal plan som sikrer at store sykdomsgrupper er omfattet. Når opprettelsen av registre avhenger av lokalt initiativ og tilslutning fra alle de regionale helseforetakene, svekker dette etter Riksrevisjonens vurdering sannsynligheten for å oppnå målet om at det skal finnes registre på alle store sykdomsområder.

1.2.4 De regionale helseforetakene ivaretar ikke de nasjonale behovene for registre

De regionale helseforetakene har ansvar for å etablere, drifte og finansiere de nasjonale kvalitetsregistrene. De skal samarbeide når dette er nødvendig for å fremme foretakets formål eller det er pålagt eller forutsatt i lovgivningen.

Organiseringen av arbeidet med de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene omfatter mange aktører med delvis overlappende ansvarsområder og begrenset myndighet. Interregional styringsgruppe, som er oppnevnt av de regionale helseforetakene, skal ivareta den overordnede styringen og samordningen av arbeidet med de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Det går imidlertid fram av undersøkelsen at gruppens mandat er uklart, og at dens rådgivende funksjon i praksis begrenser dens innflytelse.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre og de regionale servicemiljøene er de regionale helseforetakenes kompetanseenheter innen arbeidet med kvalitetsregistre. Nasjonalt servicemiljø har ingen instruksjonsmyndighet overfor de regionale miljøene og kan kun gi anbefalinger til de regionale enhetene og de ulike registrene.

Undersøkelsen viser at de ulike aktørene som er delegert oppgaver på feltet, ikke er gitt den nødvendige myndigheten og de virkemidlene de trenger for å sørge for en samordnet utvikling av de regionale helseforetakenes arbeid med kvalitetsregistre. Som en konsekvens av arbeidet med ny finansieringsmodell, som ble startet i 2016, ble det bestemt at alle initiativ til nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal godkjennes av alle medlemmene i interregional styringsgruppe. Siden denne endringen ble innført, har en av helseregionene vært imot godkjenning av alle søknader om nye nasjonale kvalitetsregistre. Dermed har ingen søknader blitt oversendt Helsedirektoratet, selv om de gjelder registre

som helsetjenesten og flertallet av de regionale helseforetakene vurderer at det er behov for. Den samme regionen har siden 2013 heller ikke sendt søknader til interregional styringsgruppe om vurdering av nasjonal status for egne registre.

Etter Riksrevisjonens vurdering er det ikke etablert et system som sikrer at helseregionene ivaretar sitt felles ansvar for nasjonale kvalitetsregistre. Riksrevisjonen mener det er alvorlig at dagens organisering ikke legger til rette for styring på tvers av helseregionene og for at de nasjonale behovene ivaretas i tilstrekkelig grad.

1.2.5 Helse- og omsorgsdepartementets virkemiddelbruk har ikke vært tilpasset mål og utfordringer på helseregisterfeltet

Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for helseregistre og skal styre og koordinere utviklingen i helsesektoren. Det er satt ambisiøse mål for dette arbeidet. For å nå disse målene må det tas i bruk virkemidler som blant annet samordner det store antallet aktører på dette området.

Nasjonalt helseregisterstrategi gjelder i ti år og har som visjon at Norge i 2020 skal ha «fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig sikker kunnskap om kvalitet på behandling og befolkningens helsetilstand». Det sentrale hovedgrepet i strategien er en helhetlig modell for teknologiske løsninger. Undersøkelsen viser imidlertid at per mars 2017 er det ingen fellestjenester i drift for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og lovbestemte helseregistre. Det er så langt i strategiperioden i hovedsak oppnådd resultater bare der det ikke har vært behov for koordinering mellom aktører.

Nasjonalt helseregisterprosjekt fulgte opp strategien fram til 2016, men arbeidet ble i 2017 overført til Direktoratet for e-helse. Helse- og omsorgsdepartementet opplyser at Direktoratet for e-helse som nasjonal myndighet og gjennom det nasjonale styringsystemet for e-helse har kompetanse og virkemidler for å styrke arbeidet med fellesløsninger for registrene som ikke var tilgjengelige for helseregisterprosjektet. Direktoratet for e-helse opplyser at etaten ikke er tildelt nye virkemidler ut over de som inngikk i tidligere nasjonalt helseregisterprosjekt.

Direktoratet for e-helse har begrenset tid til å oppnå målene i strategien, som varer fram til 2020. Etter Riksrevisjonens vurdering reduserer det sannsynligheten for å lykkes at direktoratet i sin oppfølging av strategien ikke er gitt nye virkemidler ut over de som inngikk i tidligere nasjonalt helseregisterprosjekt. Helse- og omsorgskomiteen pekte i 2015 på betydningen av at helseregistrene moderniseres og utvikles, og at papirbaserte registre blir gjort elektroniske. Undersøkelsen viser at 11 av 64 helseregistre fortsatt har en rapporteringsløsning som kun baserer seg på papir, og at 17 registre har en løsning som delvis er basert på rapportering på pa-

pir. Videre er det en forventning at forvaltningen skal dele og gjenbruke allerede innsamlet informasjon. Undersøkelsen viser at denne forventningen ikke er innfridd i arbeidet med helseregistre. Det går blant annet fram at alle kvalitetsregistre samler inn bakgrunnsinformasjon om den enkelte pasient, fordi disse opplysningene ikke er mulig å få utlevert fra Statistisk sentralbyrå. Etter Riksrevisjonens vurdering legger dagens system en betydelig rapporteringsbyrde på helse- og registerpersonell.

1.3 Riksrevisjonens anbefalinger

Riksrevisjonen anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet:

- etablerer en reell resultatstyring og oppfølging av helseregisterfeltet
- forsterker arbeidet med å gi helseregistrene rammebetingelser som fremmer måloppnåelse og effektivitet
- bidrar til at det etter begrunnede faglige prioriteringer blir opprettet helseregistre som det er behov for på nasjonalt nivå, og til at helseregistre som ikke blir benyttet, blir avvirket.

Riksrevisjonen anbefaler at de regionale helseforetakene

- sørger for at det etableres et system som ivaretar behovet for nasjonale medisinske kvalitetsregistre på tvers av helseregionene
- utvikler samarbeidet mellom helseregionene om de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene slik at målene med registrene oppnås.

Videre anbefaler Riksrevisjonen at helseregistrene, de regionale helseforetakene og andre forvaltere av helseregistre legger til rette for økt bruk av registrene ved å gjøre dem mer tilgjengelige og ved å styrke det systematiske arbeidet med å forbedre kvaliteten.

1.4 Departementets oppfølging

Statsråden viser til at det allerede er gjennomført viktige endringer som vil bidra til å styrke oppfølgingen av helseregisterfeltet, og at departementet har tatt et tydeligere grep om den strategiske styringen. Videre er arbeidet med helseregisterstrategien omorganisert, og Direktoratet for e-helse har fått ansvaret for å koordinere utviklingsarbeidet.

Statsråden påpeker at helseregisterfeltet er underlagt ordinær etatsstyring av Direktoratet for e-helse, Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet og eierstyring av de regionale helseforetakene og Norsk Helsenett SF. Styringsdokumentene for 2017 avspeiler de nye prioriteringene på dette området, og ifølge statsråden vil disse bli ytterligere konkretisert i 2018 gjennom oppdrag, styringsparametere og resultatkrav.

Statsråden er ikke enig i Riksrevisjonens merknad om at helseregisterarbeidet ikke er gitt nye virkemidler sammenlignet med det tidligere helseregisterprosjektet. Statsråden viser til at Direktoratet for e-helse gjennom rollen som nasjonal myndighet og gjennom det nasjonale styringssystemet for e-helse har tilført helseregisterfeltet både nye virkemidler og ny kompetanse som statsråden mener vil drive utviklingen framover.

Når det gjelder behov for epidemiologiske data på nye sykdomsområder, redegjør statsråden for at departementet vil prioritere utvikling av infrastruktur av registre som samlet sett vil gi bedre datagrunnlag. Gjennom arbeidet med Helsedataprogrammet og etablering av en helseanalyseplattform er målet å legge til rette for tilgang av data på nye sykdomsområder gjennom sammenstilling av nødvendige opplysninger fra eksisterende registre framfor å opprette nye.

Statsråden er opptatt av at de regionale helseforetakene skal legge til rette for at nasjonale medisinske kvalitetsregistre utvikles og etableres på områder med behov for kunnskap. De regionale helseforetakene har i tillegg til oppdragsdokument for 2017 fått i oppgave å utarbeide plan for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre på prioriterte fagområder. Ifølge statsråden vil oppdraget i 2018 bli fulgt opp med konkrete krav om å legge til rette for at nasjonale medisinske kvalitetsregistre utvikles på områder med behov for kunnskap.

Statsråden redegjør videre for at de regionale helseforetakene i foretaksmøtet i 2017 ble bedt om å sikre en styringsmodell som gir framdrift i kvalitetsregisterarbeidet og utvikling av medisinske kvalitetsregistre i tråd med nasjonale føringer, på tvers av regionene. De regionale helseforetakene ble også bedt om å sikre at utviklingen av medisinske kvalitetsregistre knyttes tettere opp mot journalsystemene gjennom IKT-strategien for medisinske kvalitetsregistre for perioden 2016–2020. Videre ble de regionale helseforetakene i oppdragsdokumentet for 2017 pålagt å utarbeide en statusrapport for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

Statsråden er opptatt av at helsedata kan gi store gevinster for den enkelte pasient og for norsk helsetjeneste. Statsråden viser til at det i dagens system kan være både ressurs- og tidkrevende å få tilgang til helseregisterdata til kvalitetsforbedring, helseanalyser og forskning. Dette var bakgrunnen for at Helsedatautvalget ble satt ned av departementet i juni 2016. Utvalget har hatt som oppgave å vurdere både juridiske, organisatoriske og tekniske tiltak for enklere og sikrere tilgang til helsedata til statistikk, planlegging, helseanalyser, kvalitetsforbedring, forskning, innovasjon og næringsutvikling. Statsråden viser til at rapporten fra Helsedatautvalget og høringsinnspillene til rapporten samlet sett vil være viktige bidrag til departementets videre arbeid med å gjennomføre helseregisterstrategien og legge til rette for bruk av data fra helseregistrene.

Statsråden viser til at det pågår et kontinuerlig arbeid for å forbedre kvaliteten i nasjonale medisinske kvalitetsregistre at Helsedirektoratet har fått i oppdrag å vurdere økonomiske insentiver for å øke dekningsgraden i kvalitetsregistrene, og at det pågår et arbeid med egen forskrift om medisinske kvalitetsregistre som vil kunne ha betydning for dekningsgrad og kvalitet i registrene.

1.5 Riksrevisjonens sluttmerknad

Helseregistre er viktige for å følge utviklingen i befolkningens helsetilstand og for å utføre systematiske vurderinger av tjenestetilbudet. Det gjenstår en betydelig innsats før det er etablert felles standarder og løsninger for helseregistrene, før det er etablert helseregistre på alle de store sykdomsområdene, og før de eksisterende helseregistrene har god kvalitet. Riksrevisjonen merker seg at statsråden viser til at Direktoratet for e-helse gjennom rollen som nasjonal myndighet og gjennom det nasjonale styringssystemet for e-helse har tilført helseregisterfeltet både nye virkemidler og ny kompetanse. Riksrevisjonen mener imidlertid at den komplekse organiseringen av helseregisterfeltet medfører et stort behov for styring og oppfølging. Etter Riksrevisjonens vurdering bør departementet derfor forsikre seg om at planlagte og iverksatte tiltak bidrar til forbedringer av helseregistrene, til det beste for pasientene og helsetjenesten.

2. Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, lederen Dag Terje Andersen, Eva Kristin Hansen og Magne Rommetveit, fra Høyre, Svein Harberg og Bente Stein Mathisen, fra Fremskrittspartiet, Geir Hågen Karlsen og Ulf Leirstein, fra Senterpartiet, Nils T. Bjørke, fra Sosialistisk Venstreparti, Torgeir Knag Fylkesnes, og fra Kristelig Folkeparti, Hans Fredrik Grøvan, viser til Dokument 3:3 (2017–2018) – Riksrevisjonens undersøkelse av helseregistre som virkemiddel for å nå helsepolitiske mål.

Komiteen viser til at informasjon fra helseregistre brukes til kvalitetssikring, kunnskapsutvikling, helseovervåking, forebygging, beredskap og styring. Det er to typer helseregistre: medisinske kvalitetsregistre og lovbestemte registre. De medisinske registrene har fokus på kvaliteten i helsevesenet, hvilke typer behandling som gir best resultater. De lovbestemte helseregistrene er registre som er etablert for å ivareta landsomfattende oppgaver, som dødsårsaksregisteret, nasjonalt vaksinasjonsregister og norsk pasientregister. Helseregistrene er en sentral informasjonskilde for beslutninger, tiltak og prioriteringer i helsetjenesten.

Bakgrunnen for undersøkelsen har vært at enkelte helseregistre ikke har god nok datakvalitet, og at det er risiko for at informasjon fra registrene ikke brukes slik at formålene med dem oppnås. Det er mange aktører involvert i registerarbeidet, og det er risiko for at mye av arbeidet ikke er styrt og koordinert godt nok.

Komiteen viser til at målet med undersøkelsen har vært å undersøke i hvilken grad data fra de nasjonale helseregistrene brukes for å nå helsepolitiske mål.

Komiteen viser til rapporten, hvor det kommer frem at det ikke er ønsket kvalitet ved mange helseregistre. Det vises til store mangler ved eller usikkerhet om alle sykdomstilfeller registreres i 26 av 64 helseregistre. I en tredel av registrene vurderes egne data å ikke være godt nok oppdatert. I nesten halvparten av de lovbestemte registrene vurderes dataene som ikke egnet for sammenligninger over tid. Kun fire medisinske kvalitetsregistre er datakilde til nasjonale kvalitetsindikatorer.

Undersøkelsen viser også at mange helseregistre har data som er lite brukt. I perioden 2015–2016 var det 30 av 64 helseregistre som ikke offentliggjorde egne analyser. 26 av 64 helseregistre leverte ikke ut informasjon, og 11 av 64 helseregistre leverte verken ut informasjon eller offentliggjorde egne analyser.

Komiteen viser til undersøkelsen, hvor det påpekes at Norge mangler helseregistre for flere store sykdomsområder, som muskel- og skjelettsykdommer, psykiske lidelser og rus. Det vises til at mangel på registre vanskeliggjør det systematiske arbeidet med å analysere hvilke behandlingsmetoder som gir best effekt.

Komiteen viser til at de regionale helseforetakene har ansvar for å etablere, drifte og finansiere de nasjonale kvalitetsregistrene. Opprettelsen av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre avhenger av lokalt initiativ og tilslutning fra alle de regionale helseforetakene. Siden 2016 har en av helseregionene vært imot godkjenning av alle søknader om nye nasjonale kvalitetsregistre med den konsekvens at ingen søknader har blitt oversendt Helsedirektoratet, selv om de gjelder registre som helsetjenesten og flertallet av de regionale helseforetakene mener det er behov for. Komiteen merker seg at Riksrevisjonen mener det er alvorlig at dagens organisering ikke legger til rette for styring på tvers av helseregionene og for at de nasjonale behovene ivaretas i tilstrekkelig grad.

Komiteen viser til at hovedfunnene i undersøkelsen kan oppsummeres slik:

- Mange helseregistre har data som er lite brukt.
- Mange helseregistre har ikke den ønskede kvaliteten.
- Norge mangler helseregistre for flere store sykdomsområder.
- De regionale helseforetakene ivaretar ikke de nasjonale behovene for registre.

- Helse- og omsorgsdepartementets virkemiddelbruk har ikke vært tilpasset mål og utfordringer på helseregistreringsfeltet.

Komiteen viser til at Riksrevisjonen anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet å styre etableringen av helseregistrene på en bedre måte ved å ta i bruk virkemidler som er tilpasset mål og utfordringer for helseregistre ved å

- etablere reell resultatstyring og oppfølging av helseregistre.
- forsterke arbeidet med å gi helseregistrene rammebetingelser som fremmer måloppnåelse og effektivitet.
- bidra til at det etter begrunnede faglige prioriteringer blir opprettet helseregistre som det er behov for på nasjonalt nivå, og til at helseregistre som ikke blir benyttet, blir avvirket.

Komiteen viser til at Riksrevisjonen anbefaler at de regionale helseforetakene

- sørger for at det etableres et system som ivaretar behovet for nasjonale medisinske kvalitetsregistre på tvers av helseregionene
- utvikler samarbeid mellom helseregionene om de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene slik at målene med registrene oppnås.

Det vises også til at Riksrevisjonen anbefaler at helseregistrene, de regionale helseforetakene og andre forvaltere av helseregistre legger til rette for økt bruk av registrene ved å gjøre dem mer tilgjengelige og ved å styrke det systematiske arbeidet med å forbedre kvaliteten.

Komiteen registrerer at statsråden i sitt svar til Riksrevisjonen opplyser at det allerede er gjennomført viktige endringer som vil bidra til å styrke oppfølgingen av helseregisterfeltet, og at departementet har tatt et tydeligere grep om den strategiske styringen. Han viser til at arbeidet med helseregisterstrategien er omorganisert, og at Direktoratet for e-helse har fått ansvaret for å koordinere utviklingsarbeidet.

Komiteen merker seg at statsråden ikke er enig i Riksrevisjonens merknad om at helseregisterarbeidet ikke er gitt nye virkemidler sammenlignet med det tidligere helseregisterprosjektet. Statsråden viser til at Direktoratet for e-helse gjennom rollen som nasjonal myndighet og gjennom det nasjonale styringssystemet for e-helse har tilført helseregisterfeltet både nye virkemidler og ny kompetanse som vil drive utviklingen fremover.

Komiteen viser til at statsråden vil prioritere utvikling av infrastruktur av registre som samlet sett vil gi bedre datagrunnlag. Gjennom arbeidet med Helsedata-programmet og etablering av en helseanalyseplattform er målet å legge til rette for tilgang av data på nye syk-

domsområder gjennom sammenstilling av nødvendige opplysninger fra eksisterende registre framfor å opprette nye.

Komiteen merker seg at statsråden er opptatt av at de regionale helseforetakene skal legge til rette for at nasjonale kvalitetsregistre utvikles og etableres på områder med behov for kunnskap. Statsråden viser til at de regionale helseforetakene i foretaksmøtet i 2017 ble bedt om å sikre en styringsmodell som gir fremdrift i kvalitetsregisterarbeidet og utvikling av medisinske kvalitetsregistre i tråd med nasjonale føringer, på tvers av regionene. De regionale helseforetakene har fått i oppgave å utarbeide en plan for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre på prioriterte fagområder.

Komiteen registrerer at statsråden tar funnene i rapporten på alvor. Komiteen anbefaler at statsråden og departementet tar tak i funnene som er avdekket, og følger opp Riksrevisjonens anbefalinger.

Komiteen viser til Riksrevisjonens konklusjon om at de regionale helseforetakene ikke ivaretar de nasjonale behovene for registre. Helseforetakene har ansvar for å etablere, drifte og finansiere de nasjonale kvalitetsregistrene. Komiteen viser til at Riksrevisjonen anbefaler at helseforetakene sørger for at det etableres et system som ivaretar behovet for nasjonale medisinske kvalitetsregistre på tvers av helseregionene, og at de utvikler samarbeidet mellom helseregionene om de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene slik at målene med registrene oppnås. Komiteen støtter Riksrevisjonens anbefalinger og mener Helse- og omsorgsdepartementet må etablere reell resultatstyring og oppfølging av helseregistrene.

Komiteens flertall, alle unntatt medlemmene fra Høyre og Fremskrittspartiet, viser til at for å oppnå målsettingene med helseregistre og et effektivt system, må det sikres økonomi i helseregisterarbeidet. Flertallet mener det er bekymringsfullt at kvalitetsindikatorer stadig oftere vises til som styringsverktøy i helsetjenesten, når Riksrevisjonen påpeker at kun få av helseregistrene holder god nok kvalitet til å inngå i utviklingen av nasjonale kvalitetsindikatorer. Helsedirektoratet anslår at halvparten av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene må videreutvikles før de kan brukes som kilde til nasjonale kvalitetsindikatorer. Flertallet mener derfor det bør utvises varsomhet med å la styringen av helsetjenestene avhenge av nasjonale kvalitetsindikatorssystemer.

Komiteen mener det er alvorlig at det ikke finnes helseregistre innenfor alle store sykdomsområder. Komiteen viser til at det er et mål at alle store sykdommer skal ha dette for å ivareta pasientsikkerheten, kvaliteten på tjenestene og beredskapsformål. Komiteen mener Helse- og omsorgsdepartementet på bak-

grunn av faglige anbefalinger må sørge for at det opprettes helseregistre som det er nødvendig å ha på nasjonalt nivå. Helseregistre som ikke er i bruk, må avvikles. Komiteen mener at utvikling av nye helseregistre, forbedring av eksisterende helseregistre og avvikling av utdaterte helseregistre må være et kontinuerlig arbeid, og at regjeringen årlig må informere Stortinget på egnet vis om dette arbeidet.

3. Komiteens tilråding

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til dokumentet og råår Stortinget til å gjøre slikt

vedtak:

Dokument 3:3 (2017–2018) – Riksrevisjonens undersøkelse av helseregistre som virkemiddel for å nå helsepolitiske mål – vedlegges protokollen.

Oslo, i kontroll- og konstitusjonskomiteen, den 8. mai 2018

Dag Terje Andersen

leder

Bente Stein Mathisen

ordfører

