
Et lite hjertesukk om registerforskning

DEBATT

BERNT A. ENGELSEN

bernt.engelsen@gmail.com

Bernt A. Engelsen er pensjonert overlege i nevrologi ved Haukeland universitetssjukehus, tidligere leder for Epilepsienheten og professor emeritus ved Universitetet i Bergen.

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

Registerforskning eller klinisk forskning? Fortolkningen av data bør skje i en meningsfull klinisk setting.

Mitt forehavende er å uttrykke et ønske om en generell ydmykhet i formidlingen av ny klinisk registerforskning og en reflektert feiring av eventuelle marginale funn. Alle gleder seg over statistisk signifikante funn i sine studier. Det er forståelig. Tolkningen og formidlingen må imidlertid gjennomføres med et klinisk fokus.

Etter over 45 års klinisk arbeid som lege og rikelig med faglige oppdateringer mener jeg litt om registerforskning, noe det kan se ut til at vi er veldig opptatt av her i Norge. Jeg har lagt merke til at enkelte registre er blitt benyttet til å belyse kliniske problemstillinger de ikke primært ble opprettet for. De er simpelthen bare egnet til å hente ut «nyttig informasjon» om registrerte data. Selv har jeg i mine over hundre fagrelevante meddelelser ment noe om enkeltpasienter, grupper av pasienter (og dyr) og litt om store tall fra registre.

Hvis man har 2,5 % forekomst av et medisinsk fenomen hos 100 000 «kontrollpersoner» i et register (gruppe A) og 5 % forekomst i en gruppe på 1 000 i en undersøkt gruppe B, vil dette sannsynligvis være signifikant. Men hvor viktig er noe som eventuelt affiserer 1 av 20 pasienter i en gruppe, gitt at det ikke er dødelig eller svært alvorlig? Skyldes det sykdommen, behandlingen eller begge deler? Vel, 50 av 1 000 er mange nok. Og: Dataene kan man få uten å snakke med én eneste pasient. Kanskje medisinske sannheter lever godt i landskapet mellom rigide registerstudier og anekdotiske pasientbeskrivelser. Kanskje vi igjen bør gi klinisk pasientforskning bedre muligheter?

«Jeg er ikke imot registerforskning. Men hvor bra er det i forhold til 'gammeldags' klinisk forskning etter møte og samtaler med pasienter?»

Jeg er ikke imot registerforskning. Men hvor bra er det i forhold til «gammeldags» klinisk forskning etter møte og samtaler med pasienter? Dette vil være data som samles i målrettede databaser med klare kliniske kriterier. Data fra registre er bare så gode som inngangsinformasjonen. Hvis 40–50 % av en populasjon besvarer skjemaene som registreres, er dataene usikre. Når man så reduserer et enkeltskjema med 20 spørsmål til et utvalg på 6 som angivelig skal representere 70 % av «validiteten», blir dataene enda mer usikre. Men registerforskning kan være ypperlig for videre hypoteseutvikling og nye målrettede undersøkelser.

Jeg vil oppfordre til å lese nøye gjennom de artiklene du får i hendene. Statistisk bearbeidelse er sikkert grundig gjort, men etter min mening ofte delvis beskrevet, med referanse til 3–6 videre kilder for å se metodene i detalj. Dette kan gjøre det utfordrende å vurdere hvor velbegrunnede metodene egentlig er.

Publisert: 5. mars 2025. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0078

Mottatt 3.2.2025, første revisjon innsendt 18.2.2025, godkjent 24.2.2025.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 21. mars 2026.