
Helsemyndighetene som bukken og havresekken

DEBATT

BIRGIT LIE HAUGEN

Birgit Lie Haugen er intensivsykepleier, helsecoach og senior manager i Forever Living.

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

RUNI ROGERS

Runi Rogers er bachelor i medisinsk mikrobiologi.

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

KARI METTE SINGSTAD

kari-mette.singstad@hotmail.com

Kari Mette Singstad er overingeniør.

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

Når all «helsemakt» samles i én institusjon, er det kritisk nødvendig med åpenhet og ekstern kvalitetssikring.

Folkehelseinstituttet har gradvis fått økt ansvar for forvaltning av nasjonale helsedata, herunder Norsk pasientregister, Kommunalt pasient- og brukerregister, Egg- og sæddonorregisteret og Kreftregisteret.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice er overført fra Helsedirektoratet. Sentraliseringen gir instituttet stor makt over hvilke helsedata som publiseres når og hvordan. Denne maktkonsentrasjonen øker behovet for en transparent forvaltning og en uavhengig kvalitetskontroll av rapporter, studier og data.

Folkehelseinstituttet har sin kjernevirksomhet finansiert over statsbudsjettet, men mottar også finansiering fra andre kilder, inkludert EU og Forskningsrådet. Dette kan påvirke prioriteringer og forskningsfokus.

Koronapassene, som ble innført i 2020, er ett eksempel der EU har lagt premissene for Folkehelseinstituttets prioriteringer [\(1\)](#). I 2022 avdekket Riksrevisjonen svakheter i Folkehelseinstituttets regnskapsføring [\(2\)](#) knyttet til den eksterne finansieringen. Instituttet mottar betydelige midler, men nøyaktige beløp er ikke spesifisert i tilgjengelige kilder.

Folkehelsen trenger åpenhet

Vi tillater oss å stille spørsmål om hvorfor ikke eksterne fagmiljøer, forskere eller uavhengige institusjoner har full tilgang til anonymiserte rådata fra de nasjonale registrene. For at helsedata skal være nyttige for eksterne fagmiljøer, må de være konsistente, mulig å sammenstille på tvers av registre og sammenlignbare over tid.

«Hvorfor har ikke eksterne fagmiljøer, forskere eller uavhengige institusjoner full tilgang til anonymiserte rådata fra de nasjonale registrene?»

Folkehelseinstituttet har flere ganger endret måten data fremstilles på i sine registre, ofte uten begrunnelse eller dokumentasjon. At dødsfall relatert til covid-19-vaksiner i Dødsårsaksregisteret for 2021 ble lagt sammen med de covid-19-assosierte dødsfallene, er ett eksempel [\(3\)](#). Samtidig påpeker instituttet selv at ressursmangel gjør det umulig å publisere enkelte data [\(4\)](#).

Vi undres over hvorfor det brukes ressurser på å endre, fjerne og omdefinere eksisterende data. Ett eksempel her er oppdateringen av registeret for vaksiner, SYSVAK: Nå oppgis ikke vaksinedosenummer lenger, flere aldersgrupper er slått sammen, og den tidligere daglige oppdateringen er endret til ukentlig gjennomføring [\(5\)](#). Dette er endringer som svekker den statistiske nytteverdien av registeret. I tillegg gjør ulike aldersgrupper i forskjellige registre det vanskelig å sammenstille data fra de forskjellige registrene [\(6–10\)](#).

Det er inkonsistens i data og uklarhet i definisjonene knyttet til covid-19-relaterte dødsfall. Blant annet gjelder det begrepene *covid-19-assosierte dødsfall* og *covid-19-døde*. Også ulike tall fra 2023 bidrar til uklarhet: Dødsårsaksregisteret oppgir 1 276 døde [\(11\)](#), figur 1 i statusrapporter om covid-19, influensa og andre luftveisinfeksjoner oppgir 1 534 døde [\(12\)](#), rapporten *Dødsårsaker i Norge 2023* oppgir 1 275 døde [\(13\)](#), mens rapporten *Luftveisinfeksjoner inkludert covid-19 og influensa* sesongen 2023/2024 uke 21 oppgir 1 546 døde [\(14\)](#).

Dette er eksempler på praksis som gjør det vanskelig for eksterne aktører å gjennomføre uavhengige analyser og vurdere kvaliteten i helsemyndighetenes rapporter, studier og konklusjoner. Det er vår mening at gjeldende praksis dermed svekker etterprøvbareheten og tilliten til forvaltningen av helsedata.

«Det er vår mening at gjeldende praksis svekker etterprøvbareheten og tilliten til forvaltningen av helsedata»

Vi har vært i kontakt med forskere, statistikere og andre fagfolk som opplever at det er vanskelig å få tilgang til helsedata slik søknadsrutinene fungerer i dag. Helsedata tilhører folket og bør i langt større grad enn i dag være offentlig tilgjengelige. Vi anerkjenner at Folkehelseinstituttet har begrenset kapasitet og ikke kan fordype seg i alle fagområder. Dersom eksterne og uavhengige aktører fikk tilgang, kunne de ikke bare vært en støtte for Folkehelseinstituttet, men de kunne også styrke kvalitetskontrollen, sikre etterprøvbarhet, fremme en åpen helsedebatt og legge til rette for mer objektive helsebeslutninger. Dette ville igjen kunne bidra til økt tillit til helsemyndighetene og helseinstitusjonene.

Folkehelseinstituttet bestemmer selv når og hva som publiseres av helsedata. Eksempelvis satte instituttet rapporteringen av dødelighetsdata på pause i flere måneder fra november 2022 (15), på grunn av ressursmangel. Dette var i en periode med høye covid-19-relaterte dødsfall og økende overdødelighet. Er stans eller forsinkelser i rapportering og endring av definisjoner en bevisst strategi for å unngå innsyn, skyldes det en mangel på forståelse for behovene til eksterne fagmiljøer, eller er det andre forklaringer?

Uavhengig kontroll og åpenhet

I dag har Folkehelseinstituttet i praksis monopol på helsedata fra sentrale helseregistre. Instituttet gir råd om helseprioriteringer, vaksiner og behandlinger, samtidig som de selv evaluerer og overvåker egne anbefalinger. Dette er en åpenbar interessekonflikt. Vi mener derfor det er behov for å opprette en uavhengig ekstern kontrollinstans med tilgang til de samme dataene som Folkehelseinstituttet, etablere et uavhengig datatilgangsutvalg som vurderer søknader om tilgang til helsedata, gjøre offentlig publiserte data mer åpne, konsistente og komplette og gjøre det mulig å sammenstille data fra flere registre.

«Det er behov for å opprette en uavhengig ekstern kontrollinstans med tilgang til de samme dataene som Folkehelseinstituttet»

Norsk lovgivning gir grunnlag for å kreve større åpenhet. Offentlighetsloven (§ 3, § 9) gir rett til innsyn i offentlige dokumenter og databaser, mens helseregisterloven (§ 19, § 19a, § 5 - 1) fastslår at anonyme helsedata skal være tilgjengelige for forskere og offentligheten. Likevel tilbakeholder Folkehelseinstituttet viktige data, etter vår mening uten tilfredsstillende begrunnelse. Åpenhet og uavhengig kvalitetskontroll er ikke en trussel mot folkehelsen – det er en forutsetning for den.

REFERENCES

1. Trædal TJ. Mente FHI-direktøren tok en veldig høy budsjetttrisiko. Aftenposten 5.1.2023. <https://www.aftenposten.no/norge/i/5B3dw1/mente-fhi-direktøren-tok-en-veldig-høye-budsjetttrisiko> Lest 6.5.2025.

2. Riksrevisjonen NTB. Betydelige svakheter i FHI's regnskap for 2022. Dagens medisin 26.10.2023.
<https://www.dagensmedisin.no/folkehelseinstituttet-helsepolitikk-og-helseokonomi-riksrevisjonen/riksrevisjonen-betydelige-svakheter-i-fhis-regnskap-for-2022/594869> Lest 6.5.2025.
3. Statens institutt for folkehelse. Tall for covid-19-assosierte dødsfall i Dødsårsaksregisteret i 2021.
<https://www.fhi.no/op/dodsarsaksregisteret/tall-for-covid-19-assosierte-dodsfall-i-dodsarsaksregisteret-i-2021/> Lest 6.5.2025.
4. Statens institutt for folkehelse. FHI. Årsrapport for 2021.
<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2022/arsrapport-fhi-2021.pdf> Lest 6.5.2025.
5. Statens institutt for folkehelse. SYSVAK koronavaksinasjon.
https://statistikk.fhi.no/sysvak/wqj5bQeJQVd95ywyYOD9i1S1TOOmQa2K?Geografi=03,11,15,18,31,32,33,34,39,40,42,46,50,55,56,9999&Preparat=Alle&Aldersgruppe=1,2,3,Alle&Kjonn=Begge&Uke=2024.51,2024.52,2025.01,2025.02,2025.03,2025.04,2025.05,2025.06,2025.07,2025.08,2025.09,2025.10,2025.11,2025.12,2025.13,2025.14,2025.15,2025.16,2025.17,2025.18&MEASURE_TYPE=Antall Lest 6.5.2025.
6. Statens institutt for folkehelse. MSIS. Tilfeller etter sykdom fordelt på måned, 2025. Koronavirus med utbruddspotensial.
<https://allvis.fhi.no/msis/sykdomshendelser?etter=diagnose&fordeltPaa=maaned&diagnose=713&diagramtype=tabell&alder=1,2,3,4,5,6,7,8,9,10> Lest 6.5.2025.
7. Statens institutt for folkehelse. Dødsfall etter kjønn alder og dødsårsak, antall
https://statistikk.fhi.no/daar/gSCQl7hHtUBVhev9pKQfuZ_mHAAFHx1?DAAR=2020,2021,2022,2023,2024&KJONN=Total&ALDER=Total,1,4,5,6,7,9&EU_SHORT_CODE=18_1,18_2&MEASURE_TYPE=Freq&DIAGRAM_TYPE=table Lest 6.5.2025.
8. Statens institutt for folkehelse. A3: Svangerskapsavbrot fordelt på alder og type begjæring.
<https://statistikk.fhi.no/abr/aCseMawCDBBNaijPbqHtMY9g53hDgNQ9> Lest 6.5.2025.
9. Statens institutt for folkehelse. Legemiddelstatistikk per ATC-kode.
https://statistikk.fhi.no/lmr/bKQr_q4ImSChYfZzT1VwOeObMrXQ4K4j?Atc_Verdi=TOTALT,A,B,C,D,G,H,J,L,M,N,P,R,S,V&Kjonn_Verdi=TOTALT&Aldersgruppe_Verdi=TOTALT,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19&Utlevering_Ar=2020,2021,2022,2023,2024&MEASURE_TYPE=AntallBrukere Lest 6.5.2025.
10. Statens institutt for folkehelse. Totalforekomst utvalgte diagnoser, antall.
<https://statistikk.fhi.no/hkr/SEZoMIr4ryreCCYb8lKjFg?>

Argang=2021,2022,2023&Kjonn=Alle&Alder_FireDelt=Alle,0-49,50-69,70-89,90%2B&Kilde=Alle&Gruppe=Pasienter,Sirkulasjonssystemet,IskemiskHjertesykdom,AnginaPectoris,Hjerteinfarkt,AtrieflimmerAtrieflutter,Hjerneslag,Hjertesvikt,TIA,Brystsmerter&MEASURE_TYPE=Antall Lest 6.5.2025.

11. Statens institutt for folkehelse. Dødsårsaksregisteret, 2020-2024. Dødsfall etter kjønn, alder og dødsårsak, antall.

https://statistikk.fhi.no/daar/gSCQl7hHtUBVhev9pKQfuZ_mHAAFHx1?DAAR=2020,2021,2022,2023,2024&KJONN=Total&ALDER=Total&EU_SHORT_CODE=18_1,18_2&MEASURE_TYPE=Freq&DIAGRAM_TYPE=table Lest 6.5.2025.

12. Statens institutt for folkehelse. Statusrapporter om covid-19, influensa og andre luftveisinfeksjoner.

<https://www.fhi.no/publ/statusrapporter/luftveisinfeksjoner/> Lest 6.5.2025.

13. Statens institutt for folkehelse. Dødsårsaker i Norge 2023.

<https://www.fhi.no/publ/2024/dodsarsaker-i-norge-2023/> Lest 6.5.2025.

14. Statens institutt for folkehelse. Luftveisinfeksjoner inkludert covid-19 og influensa.

<https://www.fhi.no/contentassets/8a971e7boa3c4a06bdbf381ab52e6157/vedlegg/1.-ukerapporter-2024/ukerapport-uke-21---sesongslutt.pdf> Lest 6.5.2025.

15. Statens institutt for folkehelse. Overvåkingssystemet for totaldødelighet (NorMOMO) settes på pause. <https://www.fhi.no/historisk-arkiv/covid-19/koronaviruset---arkiverte-meldinger/normomo-settes-pa-pause/> Lest 6.5.2025.

Publisert: 2. juli 2025. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0290

Mottatt 25.4.2025, første revisjon innsendt 7.5.2025, godkjent 21.5.2025.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 22. mars 2026.