



Taushetsbelagt informasjon til en tredjeperson – helseforskningsloven hindrer oss

DEBATT

ANNA MARIE MOE ØVSTEBØ

E-post: anna.marie.moe.ovstebo@sus.no

Anna Marie Moe Øvstebø er prosjektleder for Oppfølging av førstehjelpere, Regionalt akuttmedisinsk kompetansesenter i Helse Vest (RAKOS).

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Prosjektet Oppfølging av førstehjelpere har mottatt støtte fra Lærdals fond for akuttmedisin og Helsedirektoratet.

GEIR SVERRE BRAUT

Geir Sverre Braut er professor ved Høgskolen på Vestlandet.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han er styreleder i Lærdals fond for akuttmedisin.

CONRAD ARNFINN BJØRSHOL

Conrad Arnfinn Bjørshol er fagrådsleder for Sammen redder vi liv, seniorforsker ved Regionalt akuttmedisinsk kompetansesenter i Helse Vest (RAKOS), anestesilege ved Stavanger Universitetssykehus og førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han har lønnet stilling i Helsedirektoratets Sammen redder vi liv, som mottar støtte fra bl.a. Lærdals fond for akuttmedisin og Gjensidigestiftelsen. Som varamedlem i Norsk resuscitasjonsråd har han fått dekket reise- og møteutgifter, og han har mottatt forelesningshonorar fra Eli Lilly.

Dagens lovverk hindrer utlevering av taushetsbelagt informasjon til en tredjeperson. Vi mener tiden er moden for å revurdere dette.

Hvert år får over 3 500 mennesker i Norge hjertestans utenfor sykehus (1). De viktigste faktorene for overlevelse er at noen ringer 113 og starter hjerte- og lungeredning (2). Dette kan omtrent tredoble sjansen for overlevelse ved hjertestans (3).

Helt siden 1960-tallet har samfunnet drevet opplæring og holdningsarbeid for å få befolkningen til å yte førstehjelp, særlig hjerte- og lungeredning (4–6). Førstehjelperen blir under veiledning av 113 en medhjelper ved ytelsen av offentlige helsetjenester. I tillegg har befolkningen en juridisk forpliktelse til å hjelpe (7, 8). Når samfunnet pålegger lekfolk å utføre førstehjelp, mener vi samfunnet også må ta vare på disse menneskene i etterkant.

Informasjon om utfall

Personer som har utført hjerte- og lungeredning blir ofte traumatiserte av opplevelsen (9). Mange har søvnvansker, de gjenopplever hendelsen, eller klandrer seg selv for utilstrekkelig

førstehjelp. Det er også belastende å ikke vite om pasienten overlevde. For helsepersonell er det en åpning i lovverket for å få vite utfallet til pasienter de selv har behandlet (10). Vi mener at lekfolk som yter livreddende førstehjelp og tar del i den akuttmedisinske kjeden også bør tilbys denne informasjonen.

Vi tror at det å få vite utfallet til pasienten kan redusere stressreaksjoner hos førstehjelpere. For å teste denne hypotesen er vi avhengig av å kunne videreformidle taushetsbelagt informasjon til en tredjeperson, dvs. førstehjelperen.

Vi søkte Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om dispensasjon fra taushetsplikten for å gi informasjon om pasientutfall til førstehjelpere. REK er delegert myndighet til å gi dispensasjon fra taushetsplikten etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13 første ledd (11). Søknaden ble avslått. Begrunnelsen omhandlet blant annet ivaretagelse av pasientens integritet, til tross for at opplysningene som skulle videreformidles kun var overlevelse eller død. Ingen informasjon om pasientens identitet, sykdomshistorie, diagnoser eller lignende ville bli gitt.

Loven til hinder for forskning

Helseforskningsloven gir forskere nødvendig tilgang til taushetsbelagt informasjon, etter godkjenning fra REK. Den gir derimot ikke mulighet til å formidle utfall (overlevelse eller død) til førstehjelpere, for deretter å kunne forske på om det reduserer førstehjelperens traumatiske opplevelse. Slik blir loven til hinder for forskning.

Å videreformidle informasjon om pasientens overlevelse eller død til en førstehjelper kan gjøres på fire forskjellige måter:

Den første er aktivt samtykke, som også er hovedregelen i helsefaglig forskning. Samtykket skal være frivillig, spesifikt, informert og en utvetydig viljesytring fra deltageren, jf. helseforskningsloven § 13 (12). Samtidig er det komplisert å innhente samtykke fra pasient eller pårørende ved alvorlig sykdom eller død. Det kan oppleves som en tilleggsbelastning for de involverte. En overlever kan også føle på et takknemlighetsforhold til sykehuset og vegre seg for å si nei. Vi ønsker ikke å belaste pasienter eller pårørende ytterligere i en allerede vanskelig situasjon.

Når samfunnet pålegger lekfolk å utføre førstehjelp, mener vi samfunnet også må ta vare på disse menneskene i etterkant

Passivt samtykke er det andre alternativet. Det krever uansett innvilget fritak fra samtykkekravet fra REK (13). Forskeren pålegges her også en informasjonsplikt etter personopplysningsloven, jf. personvernforordningen artikkel 13 (14). Pasienten får da informasjon om hvordan deres data brukes, samt mulighet til å reservere seg. Vi tror dette kan oppleves belastende, særlig når pasienten er kritisk syk. I tillegg kan evnen til å reservere seg være redusert, f.eks. på grunn av et langvarig intensivopphold.

En tredje mulighet er å informere om forskningsprosjektet til pasienten eller pårørende uten mulighet til å reservere seg. Dette kan gi en følelse av frarøvet autonomi, og kan være en ekstra belastning.

Den fjerde muligheten er å gi informasjon om pasienten har overlevd eller ikke til førstehjelperen uten at pasienten blir informert eller samtykker. Vi mener dette er den beste og mest etiske løsningen. Dette fordi vi mener informasjon om overlevelse/død er særdeles lite sensitiv, og at integriteten til pasienten derfor ikke krenkes. Det er minimale ulemper for pasienten, samtidig som nytten for samfunnet og ikke minst førstehjelpere kan være stor.

Vi mener at det under visse omstendigheter bør være åpning i lovverket for å gi taushetsbelagte opplysninger til en tredjeperson uten samtykke. Når det er lite som står på spill for den enkelte, samtidig som det foreligger tungtveiende samfunnsinteresser, er det også god grunn til å anta at de fleste vil være positive til slik forskning for fellesskapet.

LITTERATUR:

1. Tjelmeland I, Johansen JK, Nilsen JE et al. Et register over personer i Norge som er forsøkt gjenopplivet. Årsrapport for 2019 med plan for forbedringstiltak. Norsk hjertestansregister, 2020. https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/7x_arsrapport_2019_norsk_hjertestansregister_v1.2x.pdf Lest 12.2.2021.
2. Deakin CD. The chain of survival: Not all links are equal. *Resuscitation* 2018; 126: 80–2. [PubMed][CrossRef]
3. Mathiesen WT, Bjørshol CA, Kvaløy JT et al. Effects of modifiable prehospital factors on survival after out-of-hospital cardiac arrest in rural versus urban areas. *Crit Care* 2018; 22: 99. [PubMed][CrossRef]
4. NOU 2015:17. Først og fremst. Et helhetlig system for håndtering av akutte sykdommer og skader utenfor sykehus. <https://www.regjeringen.no/contentassets/477c27aa89d645e09ece350eaf93fedf/nou/pdfs/nou201520150017000dddpdfs.pdf> Lest 12.2.2021.
5. Lind B, Stovner J. Mouth-to-mouth resuscitation in Norway. *JAMA* 1963; 185: 933–5. [PubMed][CrossRef]
6. Bjørshol CA, Jamtli B, Kramer-Johansen J et al. Sammen redder vi liv. *Tidsskr Nor Legeforen* 2019; 139. doi: 10.4045/tidsskr.19.0128. [PubMed][CrossRef]
7. LOV-2005-05-20-28. Straffeloven § 287. Forsømmelse av hjelpeplikt. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28/KAPITTEL_2-10#%C2%A7287 Lest 12.2.2021.
8. LOV-1965-06-18-4. Vegtrafikkloven § 12. Plikter ved trafikkuhell. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1965-06-18-4#KAPITTEL_2 Lest 12.2.2021.
9. Mathiesen WT, Bjørshol CA, Braut GS et al. Reactions and coping strategies in lay rescuers who have provided CPR to out-of-hospital cardiac arrest victims: a qualitative study. *BMJ Open* 2016; 6: e010671. [PubMed][CrossRef]
10. LOV-1999-07-02-64. Helsepersonelloven § 29 c. Opplysninger til bruk i læringsarbeid og kvalitetssikring. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_5 Lest 12.2.2021.
11. FOR-2009-07-02-989. Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13d første ledd. <https://lovdata.no/dokument/DEL/forskrift/2009-07-02-989> Lest 12.2.2021.
12. LOV-2008-06-20-44. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) § 13. Hovedregel om samtykke. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL_4#%C2%A716 Lest 12.2.2021.
13. Kjærvik C, Lundgreen K. Galt kan være rett. *Tidsskr Nor Legeforen* 2019; 139. doi: 10.4045/tidsskr.19.0269. [PubMed][CrossRef]
14. LOV-2018-06-15-38. Personopplysningsloven, artikkel 13. Informasjon som skal gis ved innsamling av personopplysninger fra den registrerte. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/gdpr%2FARTIKKEL_13#gdpr/ARTIKKEL_13 Lest 12.2.2021.

Publisert: 22. mars 2021. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.20.0998

Mottatt 3.12.2020, første revisjon innsendt 4.2.2021, godkjent 12.2.2021.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no