

Personopplysninger som legges ut på Internett, er vanskelige å anonymisere. Det får følger for publisering av bilder og historier om pasienter

Ser du hvem jeg er?

Moderne medisin utviklet seg først da legene begynte å legge vekt på empirisk kunnskap. Anført av Andreas Vesalius (1514–64) brukte man observasjoner fra obduksjoner som utgangspunkt for sykdomsforståelsen. Ikke minst dokumenterte han observasjonene i verket *De Humani Corporis Fabrica* (1543). Det regnes som starten på vår tids forståelse av sykdom basert på innsikt i anatomi, fysiologi og patologi.

I dag er det en selvfølge at medisinsk vitenskap bygger på det som faktisk skjer med pasienter – ikke på magi og spekulasjoner. Utgangspunktet for medisinsk forskning – både store kliniske studier og grunnforskning – er at generell medisinsk kunnskap utvikles gjennom grundig og systematisk observasjon og undersøkelse av pasienter og biologisk materiale fra dem.

Men sykdom kan ikke forstås – og det medisinske fag kan ikke læres – bare på grunnlag av resultater fra forskning på grupper av pasienter. Fortsatt er det mye bare enkeltpasienter kan lære oss, fortsatt kan et bilde av en konkret pasient si mer enn tusen ord og en mengde skjematisk illustrasjoner. Se f.eks. på hva bildet av gutten med CHARGE-syndrom i Tidsskriftet nr. 12/2008 forteller oss (1).

I en lederartikkel i 2007 minnet Erlend Hem om hvor viktig nøyaktig og fordomsfri klinisk observasjon av den enkelte pasient er, og understreket at kasuistikken fortsatt har en sentral plass i medisinen (2). Han påpekte at mange av norsk medisins glanseksampler – Boeck, Følling, Refsum og Owren – er knyttet til nettopp nitide studier av én eller noen få pasienter. Det er gjennom møtet med de «individuelle menneskelige skjebner» vi leger kommer i kontakt med våre viktigste lærere – pasientene.

Interessant nok var reetableringen av den praksisorienterte tilnærmingen til medisinsk forståelse og styrking av den praktiserende leges fagkunnskaper gjennom publisering av kasuistikker, en vesentlig grunn til etableringen av Tidsskriftet i 1881. En av artiklene i det første nummeret var en detaljert beskrivelse av Ole Bulls sykehistorie og død (3). Aina Schiøtz har påpekt at det kunne være ulike årsaker til å publisere den artikkelen, deriblant å skape blest om det nye tidsskriftet (4). Men det er neppe tvil om at redaktørene ønsket å styrke den erfaringsbaserte medisinen. «... vi maa dog erindre,» skrev de i sin første leder, «at vort Fag ialfald ligesaa meget er en Kunst som en Videnskab» (4).

I dag er læring basert på bilder av og historier om enkeltpasienter truet fra to kanter. For det første mener toneangivende miljøer at slik kunnskap ikke er av betydning. Såkalt kunnskapsbasert medisin bygger ikke på historier om enkeltpasienter, men på oppsummering av forskningsresultater fra store, standardiserte pasientgrupper. Dette er selvsagt svært viktig for moderne medisin, men en bivirkning er at man kan tape enkeltpasienten av syne. For det andre er det ikke lenger så lett å dele kasuistisk informasjon med kolleger – iallfall ikke gjennom tidsskrifter. Det er selvsagt utenkelig å publisere sykehistorier med fullt navn og identifiserbare bilder i dag. Det er flere tiår siden det ble et publiseringsetisk krav å anonymisere bilder og tekst (5). Den tid er definitivt forbi da man kunne merke artikler med «Ønskes ikke gjengitt i pressen» (6). Alt stoff i Tidsskriftet publiseres både på nett og papir. Så hva vil det

egentlig si å anonymisere – altså å «gjøre navnløst» – i dag? Og for hvem skal pasienten være anonym?

Når pasienthistorier – med eller uten bilde – er åpent tilgjengelige på Internett, er det nesten umulig å tro at ingen vil gjenkjenne pasienten. Den primære målgruppen – leger – vil kanskje ikke skjønne hvem det er tale om, men nettsurfende naboer, pårørende og ikke minst pasienten selv, kan legge sammen to og to: En mann i en viss alder, innlagt på et sykehus (forfatterens) med noen omtalte symptomer, og dessuten med en foflekk litt under navlen – og vips: Er det ikke rett og slett Ola Nordmann – eller Ole Bull – som beskrives?

Når pasienthistorier vanskelig kan bli helt anonyme, har tidsskrifter to valg. Det ene er å la være å publisere kasuistikker og bilder av pasienter. Alternativet er å be pasienten eller de pårørende om lov til å publisere historien eller bildene ved å begrunne hvorfor det er viktig. Mange fagblader har valgt løsning nummer én, men i Tidsskriftet ønsker vi fortsatt historiene og bildene fra virkeligheten. Ikke minst i spalten Noe å lære av har vi forsøkt å revitalisere kasuistikken for vår tid (7, 8). Men også i spalten Personlige opplevelser finnes disse historiene (9).

For å kunne fortsette å publisere slike historier, har vi i forfatterveiledningen måttet innskjerpe kravet til samtykke (10). Det presiseres at samtykkeerklæring alltid må følge omtale og bilder av pasienter. Det er utarbeidet et samtykkeskjema som skal benyttes, men det skal ikke sendes til redaksjonen. Tidsskriftet har ikke behov for å kjenne pasientens identitet. Vi har tillit til at forfatterne gjør det de sier at de har gjort, slik vi også gjør når det gjelder datainnsamling, forfatterskapskriterier og interessekonflikter. Samtykkeskjemaet skal oppbevares hos forfatteren selv, men må kunne fremvises på forespørsel (10).

Det er ikke av frykt for juristene, men av respekt for pasientene, for betydningen av det de har å fortelle og det spesielle de kan vise oss, at vi nå har innskjerpet og endret forfatterveiledningen.

Charlotte Haug
redaktør

Litteratur

1. Klingenberg C, Andersen W. CHARGE-syndromet. Tidsskr Nor Legeforen 2008; 128: 1401–5.
2. Hem E. Enkeltpasienter som læremestre. Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127: 561.
3. Wiesner IG. Fra min Praxis. Ole Bulls Sykehistorie med Obductionsresultat tilligemed nogle Bemærkninger om Cancer ventriculi. Tidsskrift for praktisk Medicin 1881; 1: 2–8, 33–41, 68–73.
4. Schiøtz A. Vårt fag – likeså meget en kunst som en vitenskap – Tidsskriftet 1881–1906. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 9–13.
5. International Committee of Medical Journal Editors. Privacy and confidentiality. www.icmje.org/#privacy (1.9.2008).
6. Haave P. Ønskes ikke gjengitt i pressen. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 3157–9.
7. Wyller TB. Kasuistikker for det 21. århundre. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 1913.
8. Tidsskriftets forfatterveiledning. Noe å lære av. www.tidsskriftet.no/index.php?nota_id=513 (1.9.2008).
9. Hem E. Den personlige opplevelsen. Tidsskr Nor Legeforen 2008; 128: 677.
10. Tidsskriftets forfatterveiledning. Anonymisering og informert samtykke. www.tidsskriftet.no/index.php?nota_id=965 (1.9.2008).