



Siri Lunde (f. 1979) er cand.med. og medisinsk redaktør i Tidsskriftet.

Foto Einar Nilsen

Å spørre om lov til å publisere pasientens historie skaper tillit. Frykten for å rippe opp i gamle sår eller få nei er overdreven

Er det mamma?

En kvinne i 50-årene blir innlagt i lokalsykehuset med brystmerter. Hun er nylig skilt og har to barn. De siste årene har hun hatt flere innleggelser av samme grunn, og man har konkludert med at smertene er angstrelaterte. Hun ble operert for appendisitt som barn, behandles for hypertensjon, men er ellers frisk. Hennes far døde tidlig av hjertesykdom.

Brystmerter, hypertensjon, appendisitt – vanlige tilstander som hver for seg umulig kan knyttes til én bestemt person. Men hva når de kobles sammen? Og man vet at pasienten er nyskilt og at hennes far døde tidlig? Og at forfatterne jobber ved Sørlandet sykehus Arendal? Vil barna hennes kjenne henne igjen?

Vi skal ikke mange år tilbake før slike historier ble publisert uten pasientsamtykke (1). Kravene er strammet betraktelig inn, både i Tidsskriftet og internasjonalt (2–4). En av årsakene er Internett. Tiden da Tidsskriftet var «av leger – for leger» er forbi. Innholdet er fritt tilgjengelig på nett. Hvem som helst kan se det, og vi vet at hvem som helst ser det: *tidsskriftet.no* har hver dag ca. 8 000 besøk – mange fra ikke-leger.

Komplett anonymisering av kasuistikker er vanskelig – nærmest umulig (5). Tidsskriftet krever derfor at det innhentes skriftlig samtykke på fastsatt skjema og at pasienten tilbys å se den ferdige artikkelen før den blir publisert. Selv om samtykke foreligger, skal all overflødig informasjon som kan bidra til identifisering unngås (6). Behovet er åpent, og de fleste vil nok være enig i denne praksisen. Som pasient skal man ikke måtte risikere å finne sin egen sykehistorie på Internett uten å være spurt på forhånd.

Samtykke til publisering er ikke bare aktuelt for kasuistikken. Enkeltpasienter vil også kunne kjenne seg igjen eller bli gjenkjent i små pasientmaterialer, enten opplysningene er innhentet ved journalgjennomgang eller som ledd i en klinisk studie. I kliniske studier gir pasienten sitt informerte samtykke, men samtykke til deltakelse er noe annet enn samtykke til publisering (2). Riktignok har pasienten ofte skrevet under på at opplysningene kan offentliggjøres i anonymisert form, men har pasienten og forskeren samme oppfatning av hva dette innebærer?

Tenk deg 30 personer diagnostisert med prostatakreft i en gitt tidsperiode ved Haukeland universitetssykehus. Så langt er alt greit. Tabell 1 viser komorbiditet og prognose: To pasienter hadde kols, en hadde hatt hjerneslag, var alvorlig deprimert og har havnet i gruppen for dårlig prognose. Her begynner det å bli vanskelig. Hvor mange opplysninger må til for at en nabo eller kollega kan kjenne deg igjen?

Grensen for hva som er identifiserbart er hårfin. Det finnes ingen fasitsvar for hvilke og hvor mange opplysninger det er greit å gjengi uten samtykke. I regelen skal ingen, inkludert pasienten selv, kunne kjenne pasienten igjen. Problemstillingen dukker stadig opp når små materialer blir presentert. Ofte vil det enkleste være å spørre om samtykke. Andre ganger kan man anonymisere fullstendig uten å miste viktig informasjon, f.eks. ved å slå sammen subgrupper.

Med kasuistikken er det annerledes. Det er strengt tatt umulig å anonymisere teksten i en slik grad at ingen kan kjenne pasienten igjen. Dersom samtykke ikke lar seg innhente, er publisering i regelen ikke aktuelt. Committee on Publication Ethics angir følgende unntak: «... if public interest considerations outweigh possible harms, it is impossible to obtain consent and a reasonable individual would be unlikely to object to publication» (2). I praksis skal det svært mye til for at alle tre kriterier er oppfylt. Samfunnsnyttan av publisering vil sjelden bli vurdert som større enn ulempen for pasienten, og det er nesten aldri *umulig* å innhente samtykke.

Derimot er det ikke uvanlig at forfattere vegrer seg for å spørre. Hva om pasienten sier nei? Det skjer sjelden. Hvis man får nei, er det en grunn til det, og det understreker verdien av å spørre. Mange synes det er spesielt vanskelig å kontakte pårørende når pasienten er død. Vår erfaring er imidlertid at frykten for å rippe opp i gamle sår er overdreven. Mange pårørende gir heller uttrykk for at det er meningsfylt at de kan bidra til å hjelpe andre.

Kasuistikken i Tidsskriftet er populære og ofte lærerike (7). Du finner dem i hver utgave. To av spaltene, Noe å lære av og Medisinen i bilder, er endog dedikert til enkeltpasienter. Tidsskriftets krav til samtykke er strenge – «... ikke av frykt for juristene, men av respekt for pasientene ...» (5). Kravene er ikke til hinder for å kunne skrive om pasienter, snarere tvert imot. For at vi fortsatt skal ha muligheten til å lære av enkeltpasienter, er vi avhengige av deres tillit. Det er tillitvekkende å spørre om lov.

Litteratur

1. Nylenna M. Pasienter har krav på personvern – også i medisinske tidsskrifter. Tidsskr Nor Lægeforen 1991; 111: 2057.
2. Code of conduct and best practice guidelines for journal editors. Committee on Publication Ethics, 2011. <http://publicationethics.org/resources/code-of-conduct> (11.8.2012).
3. International Committee of Medical Journal Editors. Privacy and confidentiality. http://www.icmje.org/ethical_5privacy.html (21.8.2012).
4. BMJ. Patient confidentiality. <http://www.bmj.com/about-bmj/resources-authors/forms-policies-and-checklists/patient-confidentiality> (7.8.2012).
5. Haug C. Ser du hvem jeg er? Tidsskr Nor Legeforen 2008; 128: 1935.
6. Tidsskriftet. Anonymisering og informert samtykke. <http://tidsskriftet.no/Innhold/Forfatterveiledningen/Etikker-og-jus/Anonymisering-og-informert-samtykke> (2.8.2012).
7. Wyller TB. Kasuistikker for det 21. århundre. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 1913.