



Erlend Hem (f. 1970) er dr.med. og konstituert sjefredaktør i Tidsskriftet.

Foto Einar Nilsen

Pasienter har krav på personvern – også i medisinske tidsskrifter

Hvorfor har dere skrevet om meg uten å spørre?

Nylig henvendte en pasient seg til Tidsskriftet og «(...) klaget over at vedkommende gjenkjente sin egen sykehistorie i en artikkel». Slik begynte Tidsskriftets daværende redaktør Magne Nylenna en lederartikkel i 1991 (1). Nå kan vi – dessverre – gjøre hans ord til våre. Det er ille nok, men i tillegg til å kjenne seg igjen hadde den aktuelle pasienten funnet prøvesvar som vedkommende ikke var kjent med fra før. Artikkelen var en analyse av et større pasientmateriale, og det var i presentasjonen av dette at man splittet opp dataene for mye, slik at pasienten kunne gjenkjennes.

Rundt 1990 hadde kun 10 % av tidsskriftene regler for samtykke ved publisering av kasuistikker (1). Nylenna ble en pådriver for et bedre internasjonalt regelverk (1–3). I dag er slikt samtykke en selvfølge i medisinske tidsskrifter. I vår forfatterveiledning er det et eget kapittel om anonymisering og informert samtykke (4), og temaet er omtalt på lederplass flere ganger (5, 6).

I 1991 skrev Nylenna: «Så lenge det bare er pasienten selv som kan gjenkjenne seg, er dette neppe noe stort problem» (1). Vi ser annerledes på det i dag. Som pasient skal man ikke måtte risikere å finne sin egen sykehistorie på Internett uten å være spurt på forhånd (6). Nylennas hovedpoeng står fast: Etiske regler må oppdateres og utvikles i tråd med tidens behov (1).

Hvordan kunne vi feile på denne måten? I redaksjonen blir alle manus vurdert med henblikk på anonymisering og informert samtykke, også i dette tilfellet. Ved presentasjon av datamaterialer kan man ofte oppnå komplett anonymisering ved å slå sammen grupper eller fjerne opplysninger, slik at samtykke ikke er nødvendig. Forfatterne synes imidlertid ofte at vi er for forsiktige, vi får for eksempel høre «mer katolsk enn paven». Forfattere vil gjerne ha med ekstra detaljer, selv sagt i beste mening – det kan være opplysninger av interesse – men redaksjonen stryker slik informasjon for å bevare pasientens anonymitet. I den aktuelle studien hadde pasientene samtykket til å delta, men samtykke til deltakelse er noe annet enn samtykke til publisering (6). I slike tilfeller må vi være ekstra varsomme med hvilke opplysninger som gis. Saken er en påminnelse for oss alle.

Det kan kanskje derfor synes paradoksalt at vi i dette nummer av Tidsskriftet presenterer fire kasuistikker der det ikke foreligger samtykke (7). Ifølge forfatteren, Jan Harald Dobloug, som er lege i et forsikringsselskap, har hans selskap de siste årene sendt 14 saker til vurdering i Rådet for legeetikk og sju til Helsetilsynet. I fire saker har selskapet ikke fått medhold i sin vurdering at legen har opptrådt i strid med Legeforeningens etiske regler eller helsepersonelloven. Etter selskapets vurdering er konklusjonene fra Rådet for legeetikk og Helsetilsynet «høyst diskutabel» (7). Det er disse fire sakene Dobloug presenterer. Manuskriptet har ført til omfattende diskusjoner internt i redaksjonen og med forfatteren,

derfor har det gått over åtte måneder fra det ble sendt inn til artikkelen kommer på trykk.

Medisinsk redaktør Siri Lunde skrev nylig på lederplass at kravet om informert samtykke kan fravikes dersom *samlige* tre følgende krav er oppfylt: offentlige interesser må veie tyngre enn mulige skadevirkninger, det er ikke mulig å innhente samtykke og et fornuftig individ ville ikke ha motsatt seg publisering (6). I dette tilfellet kan bare ett av disse kriteriene sies å være oppfylt. Det ville – teoretisk – vært mulig å innhente samtykke, og et fornuftig individ ville kunne ha motsatt seg publisering. Det som likevel gjør at vi publiserer denne artikkelen, er at forfatteren tar opp et tema vi mener har stor samfunnsmessig interesse. Avgjørelsene fra Rådet for legeetikk og Helsetilsynet var endelige, og det fantes ingen ankenmuligheter. At det blir offentlig diskusjon om slike avgjørelser, oppfatter vi som et viktig demokratisk gode. Spørsmålsstillingen er på ingen måte ny. Romerne uttrykte det slik: *Quis custodiet ipsos custodes?* – Hvem vokter vokterne? – et konsentrat av en lengre setning hos forfatteren Juvenal (67–127) (8). Det er heller ikke første gang slike spørsmål tas opp i Tidsskriftet (9).

I omtalen av sakene i Doblougs artikkel er det utelatt eller endret flere detaljer for at pasientene ikke skal kunne identifiseres (7). Dette er ikke i samsvar med gjeldende regler fra Vancouver-gruppen om at endring av faktisk informasjon, som kjønn og alder, ikke er en akseptabel måte å sikre anonymitet på (1, 4). Disse omskrivingene er en del av våre og forfatterens bestrebelser på å finne en løsning der tilstrekkelig informasjon kommer frem, men likevel heller ikke mer enn det som er nødvendig for å få et medisinsk forståelig inntrykk av sakene. Vi mener vi har funnet frem til en etisk akseptabel løsning.

Litteratur

1. Nylenna M. Pasienter har krav på personvern – også i medisinske tidsskrifter. Tidsskr Nor Lægeforen 1991; 111: 2057.
2. Riis P, Nylenna M. Patients have a right to privacy and anonymity in medical publication. JAMA 1991; 265: 2720. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=386026> [29.1.2013].
3. Nylenna M, Riis P. Identification of patients in medical publications: need for informed consent. BMJ 1991; 302: 1182. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1669873 [29.1.2013].
4. Anonymisering og informert samtykke. Forfatterveiledningen. Tidsskrift for Den norske legeforening. <http://tidsskriftet.no/index.php/Innhold/Forfatterveiledningen/Etikk-og-jus/Anonymisering-og-informert-samtykke> [29.1.2013].
5. Haug C. Ser du hvem jeg er? Tidsskr Nor Legeforen 2008; 128: 1935.
6. Lunde S. Er det mamma? Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132: 2257.
7. Dobloug JH. Hvem vokter vokterne – legeetikk i forsikringsmedisinen. Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133: 320–1.
8. Gundersen D, Evensberget S. Bevingede ord. 4. utg. Oslo: Kunnskapsforlaget, 2006: 413.
9. Wahlby L. Likhet for loven eller tombola? Tidsskr Nor Legeforen 2009; 129: 2136.