

Personvern som hinder eller mulighet



Datatilsynet

Seniorrådgiver Monica Fornes
28.10.2010, Nokios Trondheim

William Behringer testet HIV positiv på et "medical center" i New Jersey, hvor han selv jobbet som plastikk kirurg.

Kort tid etter at testresultatene var ferdig ringte kollegaer og andre ved virksomheten for å uttrykke sin empati og medlidenhet.

Få dager senere mistet han jobben.

Principles of Biomedical Ethics

Tillit i sentrum

- Godt personvern skaper tillit
- Tillit mellom pasienter og behandlende personell er en nødvendig forutsetning for god medisinsk behandling
- Dersom pasienten ikke har tillit til at personvernet ivaretas på en god måte svekkes også tilliten til helsevesen og behandlende personell
- Autonome borgere er en nødvendig forutsetning for et velfungerende demokrati

Hva er egentlig personvern?

“Den enkeltes *rett til å ha kontroll med egne personopplysninger*”

- **Selvbestemmelse** – rett til selv å bestemme hvilke opplysninger som skal brukes, av hvem, til hvilke formål osv
- **Informasjon** – hvis man ikke har rett til å samtykke, har man i det minste rett til å vite hvilke opplysninger som brukes, av hvem, til hvilke formål osv
- Personvern er noe mer enn informasjonssikkerhet. Informasjonssikkerheten er bare en nødvendig *forutsetning* for å kunne ivareta personvernet

Hva er personvern

- Personvern handler ofte om et "føre–var"-prinsipp; vi jobber for at personopplysninger *ikke* skal komme på avveie
- Vi oppnår suksess når *ikke* noe går galt, og det er i mange sammenhenger en litt utakknemlig oppgave, fordi dette blir en veldig usynlig størrelse

Glimt fra debatten om personvern i helsesektoren

”- Personvern kan koste liv”

Tor Arne Viksjø, DIPS, til Computerworld 2009

- ” - I Norge har man en tendens å henge seg for mye opp i personvern. At vi skal ha et godt personvern er ikke noe å diskutere. Men **i Norge kommer vi aldri videre**, sier han”
Tidl. helseminister til Computerworld 2009
- ” - Personvern på helsa løs. Stortinget har utsatt behandlingen av et norsk register for hjerte- og karlidelser av frykt for å krenke personvernet. Dette til tross for at **vi trolig kan spare tusenvis av liv hvert år** med et slikt register. Personvern er viktig og skal ivaretas, men skal det settes over alt annet?” Anne Johanne Søgaard prof. UiO, Aftenposten 1.3.10

Glimt fra debatten..

- "Det er viktig med personvern, men vi trenger en motvekt til Georg Apenes. Hvorfor går folk i 1. mai-tog med paroler om personvern, men ikke pasientrettigheter? Hvilken sikkerhet skal vi være mest opptatt av? Hvis jeg får hjertesvikt i dag, er jeg mer opptatt av at de har riktig informasjon".

Tidl. statssekretær Roger Ingebrigtsen, Computerworld 20.5.2010

- "Personvern er ikke et spørsmål om hemmelighold og vegring mot å dele informasjon som andre kan ha nytte av, men et spørsmål om **tillit til at opplysninger blir behandlet riktig og med respekt**" redaktøren, Tidsskrift norske legeforening nr. 6 2010



Personvern i helsesektoren – på papiret

- Lovhjemlet **dokumentasjonsplikt** - liten reell selvbestemmelse for pasienten, utover valg av behandler
- Kompenseres i egen lovgivning; helsepersonellets **taushetsplikt** og pasientens rett til **innsyn/informasjon** og til **sperring** av journal
- I prinsippet en **god balanse** –men den er under stadig press fra mange gode formål: forskning, kvalitetssikring, sentrale helseregistre, politiet mv
- Ca 50 bestemmelser som gjør unntak fra taushetsplikten

Personvern i helsesektoren – på papiret

- Hvert unntak isolert godt begrunnet og gode formål..
- Samlet en uthuling av **grunnprinsippet om taushetsplikt**
- Personvernkommissjonen *“anbefaler en systematisk gjennomgang for å motvirke en uheldig uthuling og sikre at det bare gjøres unntak der det utvilsomt er til beste for pasienten eller åpenbart nødvendig av hensyn til andre personer eller viktige samfunnsinteresser”* (NOU 2009:1 s.170)

Personvern i helsesektoren – i praksis

- **Ingen har oversikt** over hvilke helseregistre som faktisk eksisterer
- **Ingen av oss har reell kontroll** med hvor våre egne helseopplysninger faktisk befinner seg
- Datatilsynets kontroller viser **manglende etterlevelse av grunnleggende plikter:**
 - Internkontroll
 - Informasjonssikkerhet –herunder særlig tilgangsstyring
 - informasjonsplikt, sletting, anonymisering (særlig forskning)

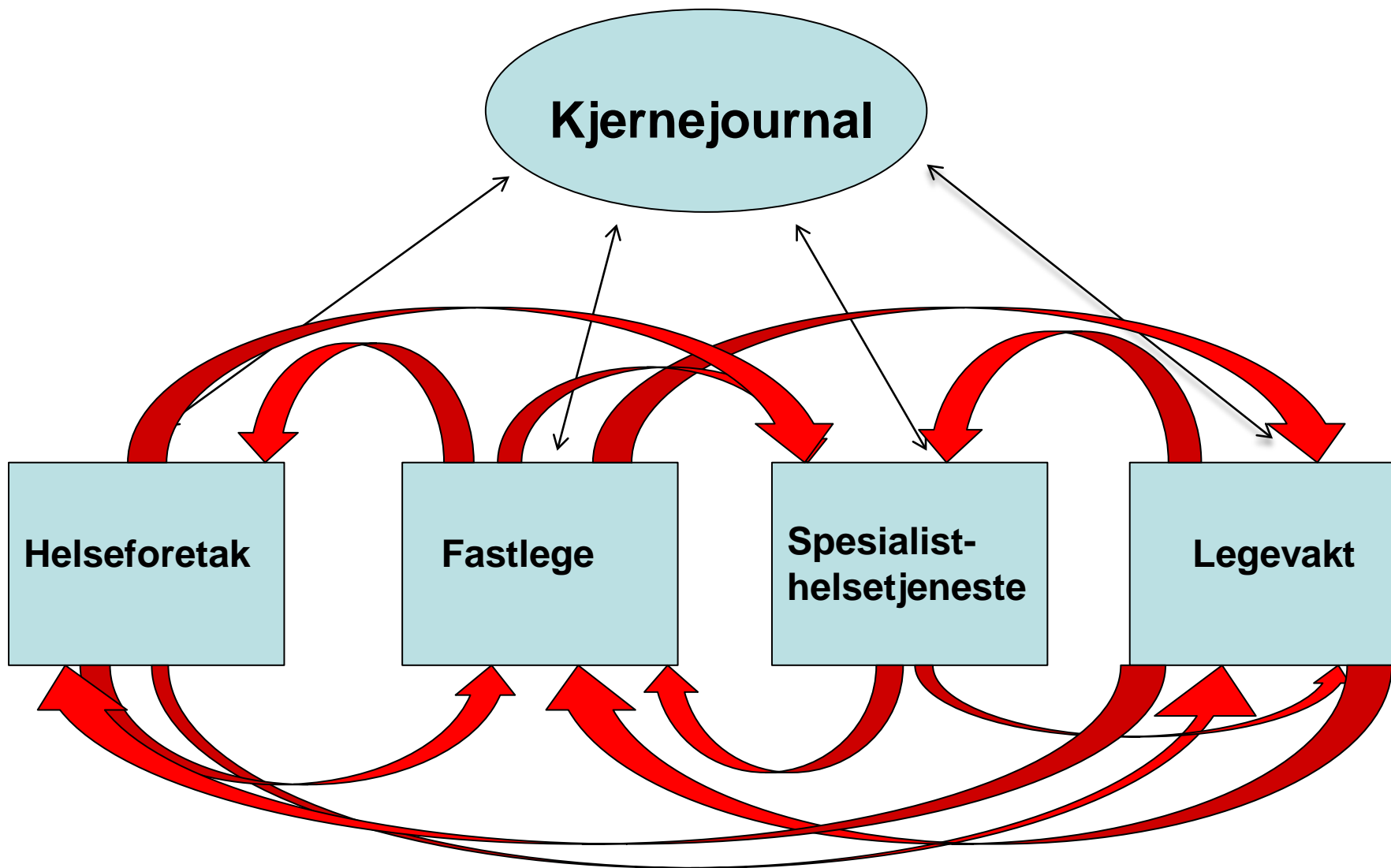


Hva finner vi på tilsyn?

- Mangelfull tilgangsstyring
- Uhensiktsmessig strukturering av helsejournalen - Statisk struktur for et dynamisk behandlingsforløp
- Mangelfull logging av hvem som har vært inne i journalen
- Mangelfull kontroll av logg
- Vi får rapporter fra helsepersonell som ikke vil legges inn på det sykehuset de jobber
- Vi får rapporter fra leger som "pynter" på journalen
- Vi avdekker manglende internkontroll og tilstrekkelig lederforankring

Samhandling – Datatilsynets syn

- Datatilsynet vil *ikke* hindre leger i å utveksle nødvendige opplysninger når det trengs i pasientbehandlingen
- Datatilsynet er *ikke* imot en samtykkebasert kjernejournal
- Datatilsynet synes *ikke* dagens løsninger for kommunikasjon innen sektoren er tilfredsstillende, men er for at man lager løsninger som er tilpasset det konkrete behovet i de **ulike behandlingssituasjoner** – kjernejournal, meldingsutveksling, tilgang på tvers..
- Datatilsynet synes *ikke* at virksomhetsgrensene er gode grenser for informasjonsflyt (for vide/for snevre), men er for at **den individuelle taushetsplikten** ligger fast og etterleves. Det gjør den i praksis ikke i dag, så virksomhetsgrensen har betydning



Kjernejournal – Datatilsynets syn

- Fra et personvernståsted viktig at kjernejournalen blir fleksibel og frivillig.
- Pasienten skal selv bestemme, i samråd med sin lege, om man ønsker å ha opplysningene i en kjernejournal, hvilke opplysninger og tilgjengeliggjøringen nasjonalt, regionalt og lokalt.
- Det bør kunne inntas konkrete reservasjoner f eks på virksomhetsnivå.
- Særlig nyttig for pasienter med særskilte behov
- Formålet med kjernejournalen tilsier at det er vitale opplysninger som er nødvendig for akutte situasjoner, medisinerings, allergier og tilsvarende som er aktuelt å vurdere om man vil innta

Tilgang på tvers – Datatilsynets syn

- Datatilsynet ser at det er samhandlingsbehov som ikke dekkes opp av kjernejournal og elektronisk meldingsutveksling og at det derfor er **behov for tilgang på tvers i visse tilfeller**
- Det er mulig å både ivareta hensynet til tilgang til **nødvendige opplysninger** og **personvern hensyn** – dette skjæringspunktet forskriften regulerer
- Det er mye god tenkning i departementets forslag til forskrift
- Det er en **begrenset del** av journalen som skal åpnes på tvers

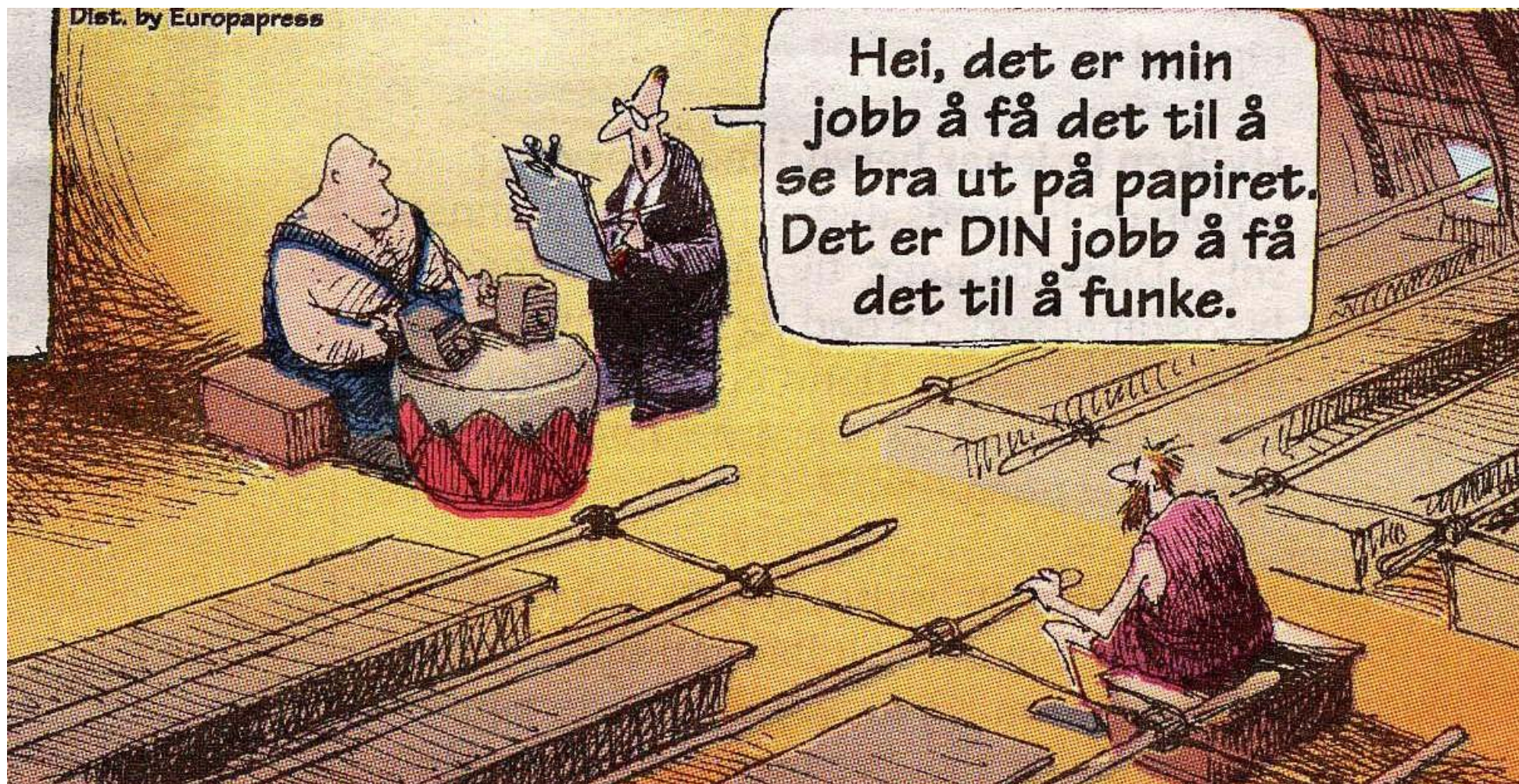
Tilgang på tvers – Datatilsynets syn

- Datatilsynet er for at man tar utgangspunkt i prinsippet om **utlevering, for best å ivareta taushetsplikten**
- Det skal kun gis tilgang til **nødvendige, relevante** og **strukturerte** opplysninger
- Dette **utfordrer tilliten** til helsevesenet; dårlig tilgangskontroll på tvers kan være ødeleggende for tilliten mellom helsepersonell og pasient

Tilgang på tvers - premissene

- "Tilgang til helseopplysninger på tvers av juridiske enheter i helsesektoren vil ikke være tillatt, med mindre **informasjonssikkerheten er tilfredsstillende og taushetsplikten overholdes**".
- "Det er helt åpenbart at det må skje **både en teknologisk utvikling og en utvikling av programvare**. Hvis man kommer opp med teknologiske løsninger som tilfredsstillende kravene, kan disse tas i bruk. Hvis man ikke kommer opp med teknologiske løsninger som tilfredsstillende kravene, blir det ikke gjennomført".
- "Det er **kjerneopplysninger** som skal gjøres tilgjengelig på tvers".
- Tilgang skal bare gis dersom **pasienten uttrykkelig samtykker** til det

Regjeringen og Stortinget har vist **stor tillit til sektoren**, gjennom å vedta loven før den i praksis kan etterleves.



Tilgang på tvers – Datatilsynets syn

- Det er vanskeligere å føre kontroll med ansatte i andre virksomheter, enn å holde kontroll med egne ansatte
- Helseforetakenes interne tilgangsstyring har vært gjenstand for en rekke kontroller og fått kritikk fra tilsynsmynd.
- Datatilsynet ser et klart behov for å sikre at systemene faktisk oppfyller regelverkets krav (i praksis)
- Behov for nærmere klargjøring på nivå under forskrift
- Arbeidet med tilgang på tvers, regional og nasjonal kjernejournal må ses i sammenheng
- Datatilsynet ønsker å bistå konstruktivt i et slikt samarbeid

Forholdet til menneskerettighetene

- EMK artikkel 8 (1)
- Dom fra EMD (I mot Finland no.20511/03)
- Finland ble dømt for brudd på EMK art 8(1) fordi det ikke forelå tilstrekkelig beskyttelse mot uautorisert innsyn internt på et sykehus
- Positiv sikringsplikt – plikt for helsetjenesten til å sørge for et effektivt vern om pasienters privatliv i form av et system som gir sikker beskyttelse mot uberettiget innsyn i og flyt av helseopplysninger
- Omfatter også vern mot krenkelser av tredjemenn som ikke handler på vegne av det offentlige f eks privat ansatt helsepersonell

- Vi anbefaler at man rykker skrittvis og forsiktig fram
- Det bør utarbeides en veileder/rundskriv på nivå under forskriften
- Vi ønsker ikke å komme i en situasjon der vi kommer på tilsyn om ett år og ser at mange helseforetak bryter loven

Takk for meg!

mof@datatilsynet.no