

Betydningen av personvern i helsesektoren



Datatilsynet

Cecilie L. B. Rønnevik, seniorrådgiver
Tromsø 16. juni 2009

Hva er egentlig person(opplysnings)vern?

“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

Hvorfor er personvern viktig innen helsesektoren?

- Personvern har ingen verdi i seg selv, men er et middel for å skape **tillit**
- Tillit mellom pasienter og behandlende personell er en nødvendig forutsetning for **god medisinsk behandling**
- Autonome borgernes er en nødvendig forutsetning for et fungerende demokrati.

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”

Helseministeren til Computerworld 2009



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 og kvalitetssikring,
- bekjempelse av krybbedød,
- automatisert frikortordning,
- bekjempelse av drap
- OSV OSV

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
 - Sletting (særlig forskning)



Nær fremtid - ”trusselbildet”

Siden okt 2008 har det vært nesten 15 høringssaker fra HOD, herunder forslag om:

- ”Tilgang på tvers” (medisinsk behandling)
- Opprettelse av nasjonalt hjerte- og karregister (kvalitetssikring og forskning)

”Tilgang på tvers” – Datatilsynets syn

Datatilsynet er *ikke* imot elektroniske pasientjournaler

Datatilsynet vil *ikke* hindre leger i å utveksle pasientopplysninger

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, annet

Datatilsynet synes *ikke* at virksomhetsgrensene er gode grenser for informasjonsflyt (for vide/for snevre), men er for at **den individuelle taushetsplikten** ligger fast og etterlevs. Det gjør den i praksis ikke i dag, så virksomhetsgrensen har betydning

Datatilsynet er for at man tar utgangspunkt i prinsippet om **utlevering**, for best å ivareta taushetsplikten

Tilgang på tvers (forts)

Utlevering vs selvbetjening

Taushetsplikten: den som skal levere ut helseopplysninger skal foreta en intelligent vurdering av hvilke opplysninger som er **nødvendig og relevante** for mottakers formål. Og bare disse kan leveres ut.

Direkte tilgang åpner for selvbetjening. Den som skal ha opplysningene utlevert får tilgang til **alle opplysningene**, for selv å se om noen av dem er nødvendige og relevante for sitt formål. Opplysninger i dagens pasientjournaler er ikke gjennomgående systematiserte, utover at de føres kronologisk: man står derfor mellom å gi tilgang til alt eller ingenting.

Det lå **ikke** som en klar forutsetning i departementets høringsnotat at man forutsatte en stor utvikling av pasientjournalene, i form av systematisering av opplysningene

Tilgang på tvers – klargjøring av 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”.

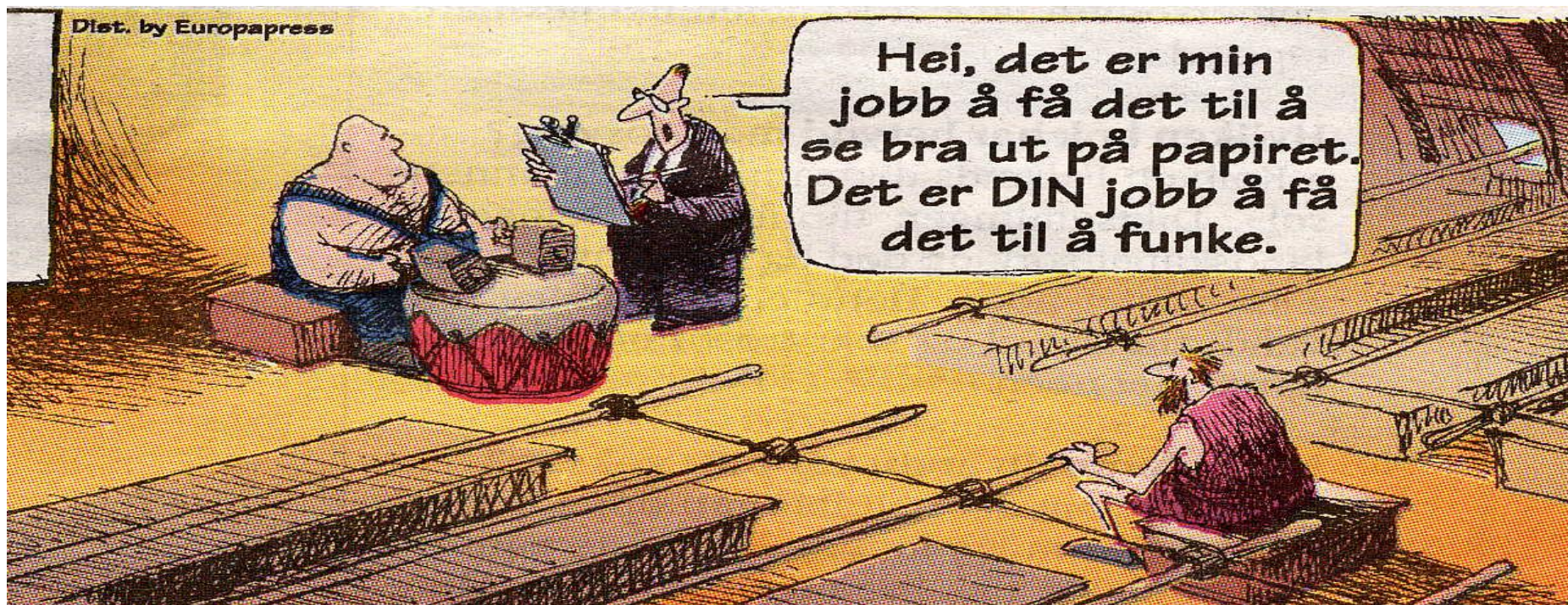
“Det er **kjerneopplysninger** som skal gjøres tilgjengelig på tvers”.

Tilgang skal bare gis dersom **pasienten uttrykkelig samtykker** til det

Bjarne-Håkon Hansen, til Odelstinget, 10. juni 2009

Tilgang på tvers (forts)

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



Er sektoren tilliten verdig?

Har vi erfart at mangelfull tilgangskontroll og internkontroll i praksis har vært ansett som et *hinder for implementering* av virksomhetsinterne elektroniske pasientjournaler, eller for sammenslåing av ulike foretak?

Er bransjen gitt nødvendige *ressurser*?

Regjeringen: **“Veien blir til mens vi går”**

Datatilsynet: Det må understrekes at hvert enkelt foretak ikke skal lage sine egne veier. Noen må gå foran, og bestemme både fart og retning. Vedkommende må ha gangsyn.

Nasjonalt hjerte- og karregister

Formål

“Overvåking av forekomsten av, forskning på årsaker til, kvalitetssikring av behandling og rådgivning til myndigheter og andre om forebygging av hjerte- og karsykdommer”.

Innhold

Personopplysninger fra Folkeregisteret, pasientadministrative opplysninger og diagnose- og prosedyrekoder fra NPR, opplysninger om diagnosekoder, diagnosegrunnlag og obduksjon fra Dødsårsaksregisteret, og relevante variabler fra medisinske kvalitetsregistre – på direkte identitet (fødselsnummer)

HKR (forts)

Hvilke personvernulemper finnes?

- *Obligatorisk registrering* - man fratras kontroll i form av selvbestemmelse
- Behandlingen skal skje på *direkte identitet* – gir økt risiko for stor skade ved spredning

Formålet er godt – bør ikke personvernet vike?

- Hvorfor ikke be om samtykke, eller i det minste gi adgang til reservasjon? (Fordi "mange allerede er døde")
- Hvorfor ikke pseudonymisere opplysningene? (fordi "da blir det så vanskelig å koble")

HKR (forts)

Andre konsekvenser?

Dersom HKR opprettes som foreslått, frykter tilsynet det vil danne "presedens" for etablering av tilsvarende registre innen:

- Muskel og skjelett, inkl gikt, brudd og proteser
- Neurologiske sykdommer
- Psykiske lidelser
- Fødsel, barn, unge og kvinnesykdom
- Infeksjonssykdommer
- Traumer
- Intensivbehandling
- Legemidler, rusmisbruk
- Andre

(Jf Nasjonalt helseregisterprosjekt)

Takk for meg!

cbr@datatilsynet.no