

Helsevern og personvern – to sider av samme sak?

- Av Trond Egil Hansen
- Leder Allmennlegeforeningen
- Sentralstyremedlem Legeforeningen



Personvern = Helsevern

- **Helsevern**
 - Behandling av pasienter
 - Kjennskap til pasienter
 - Kunnskap om undersøkelses- og behandlingsmetoder
 - Forutsetter ikke bare informasjonsgrunnlag; men også forskning!
- **Personvern:**
 - Avgjørende for at vi mottar pasienter til behandling og mottar informasjon
 - til å kunne sammenstille informasjon for videre bruk
- Personvern kan sees som en forutsetning for helsevern.



Hva er personvern?

Retten til personvern (respekt for privatliv) er fastslått i EMK

Taushetsplikten et viktig element i personvernet

Begrunnelse for taushetsplikten

- Personer skal kunne oppsøke helsetjenesten
- Pasienter skal kunne betro seg under behandling uten frykt for:
 - at informasjonen spres til uvedkommende
 - at informasjonen blir benyttet feil
- God behandling: avhengig av tillit
- Tillit viktig for at alle bruker helsetjenesten

- Omfatter retten til å råde over informasjon – men forutsetter også informasjonssikkerhet. Informasjonssikkerhet en del av personvernet.



Personvern - informasjonssikkerhet

- Må skille mellom tiltak som styrker personvernet og tiltak som styrker informasjonssikkerheten
- *personvernforebyggende tiltak*
 - *f.eks bruk av ekstern kryptering for å sikre en pseudonym registerføring*
- Informasjonssikkerhetstiltak*
 - *f.eks krav til logging, autentisering, ettersporbarhet osv.*
- *Informasjonssikkerhetstiltak er verdifulle og nødvendige, men kan aldri erstatte et fokus på personvernforebyggende tiltak*



Det tradisjonelle utgangspunktet

- En til en-relasjonen (pasient – lege)
 - Taushetsplikt
 - Samtykke
- Selv om dette fortrolighetsvernet ikke kan gjennomføres fullt ut, er målet *i minst mulig grad* å utvanne en til en-relasjonen



Hovedhensyn i debatten

- Personvernet; vern om den enkeltes integritet - registrering er i seg selv et inngrep
- Et fokus må rettes ikke bare mot hvor sannsynlig det er at sensitive opplysninger skal komme på avveie, men på *skadepotensialet* hvis opplysningene skulle komme på avveie - spesielt i den nye elektroniske hverdagen



Tilnærming til problemstillingene I

- ”Vi kjenner ikke til noen saker hvor helseopplysninger fra registrene er kommet på avveie” (fra rapporten Gode helseregistre – bedre helse 2009))
 - Skjer ikke menneskelige feil? Er teknologien ufeilbarlig?
 - Neppe... jf f eks Datatilsynets kontroll av Kreftregisteret i 2009 avdekket at registrering av kvinner i det Cervixregisteret var skjedd siden 2002 uten at samtykke var innhentet; Elektroniske pasientjournaler for rundt 116.000 pasienter ble ervervet og behandlet uten rettslig grunnlag ved NTNU; saker om snoking i journalsystemer i sykehus....



Tilnærming til problemstillingene II

- Paradoks: Selvbestemmelse ift behandling, men ingen innflytelse over bruk av sensitiv informasjon
- Tendens til at reservasjonsretten sidestilles med samtykkekrav – men dette er ikke det samme!
- Førre var-tanken

Kan vi ved nye midler beskytte opplysningene bedre enn vi gjør i dag uten at det går på bekostning av bruksmulighetene?



Forskning- og kvalitetsregistre

- Godt helsevern forutsetter gode og fremtidsrettede helseregistre – uten at dette går på bekostning av pasientens trygghet.
- Samtykke må være det sentrale rettsgrunnlaget for håndtering av pasientinformasjon. Ikke-samtykkebaserte registre må sikres ved kryptering eller på annen måte.
- Konkrete nyttevurderinger avveiet mot risiko.
- Informasjonshåndtering i et internasjonalt perspektiv – utveksling av helseregistre til andre land.
- Innehenting av data; journaluttrekk



Innsyn i behandlingsrettet register

- God samhandling om pasienten forutsetter god flyt av nødvendige helseopplysninger
- Reguleringen rundt direkte tilgang til pasientinformasjon må være konkret og tilpasset de til enhver tid aktuelle teknologiske løsninger.
- Kontroll – og loggføringsrutiner som supplerende virkemidler
- Utlevering av informasjon og meldingssystemet som alternativ til direkte tilgang



Identitetsvariasjoner

- Ytterlighetene: Personidentifiserbarhet versus anonymitet
 - Ikke mulig å stille sammen data om en og samme person
 - Heller ikke mulig å hindre at en og samme person teller dobbelt
 - Derfor: Anonyme data gir ikke mulighet til å følge pasientkarrieren til et enkeltindivid
- Behovet for *personentydige* opplysninger
 - Men hvor identiteten i seg selv er "støy", ja sjenerende viten
- *Pseudonyme* helseopplysninger som mellomform



Forventninger til informasjonshåndtering

- Den friske pasientgruppens forventninger om effektiv informasjonsflyt vs. pasientgrupper med mer stigmatiserte tilstander
- Legeforeningen ønsker god flyt av nødvendige pasientopplysninger. Men vi må finne riktig balanse mellom rask tilgang til de nødvendige opplysningene og personvern hensyn.

