

# Bruk av pasientjournal og personvern



**Datatilsynet**

Helge Veum, senioringeniør

DRG-forum, Gardermoen 8. mars 2011

# Om Datatilsynet

- Ca 40 medarbeidere
- 4 Avdelinger
  - Juridisk
  - Tilsyns- og sikkerhet
  - Informasjon
  - Administrasjon
- Uavhengig forvaltningsorgan
- Informasjon – Tilsyn - Påvirkning

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

## Personvern i helsesektoren

- I lys av dette; oppfylles personverntanken i helsevesenet i praksis?
  - Samtykke, informasjon og innsyn, selvbestemmelse, korrekt informasjon, god informasjonssikkerhet, god internkontroll og etterprøvbarhet

## Glimt fra debatten om personvern i helsesektoren

### “- Personvern kan koste liv”

Direktør for en journalleverandør, 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

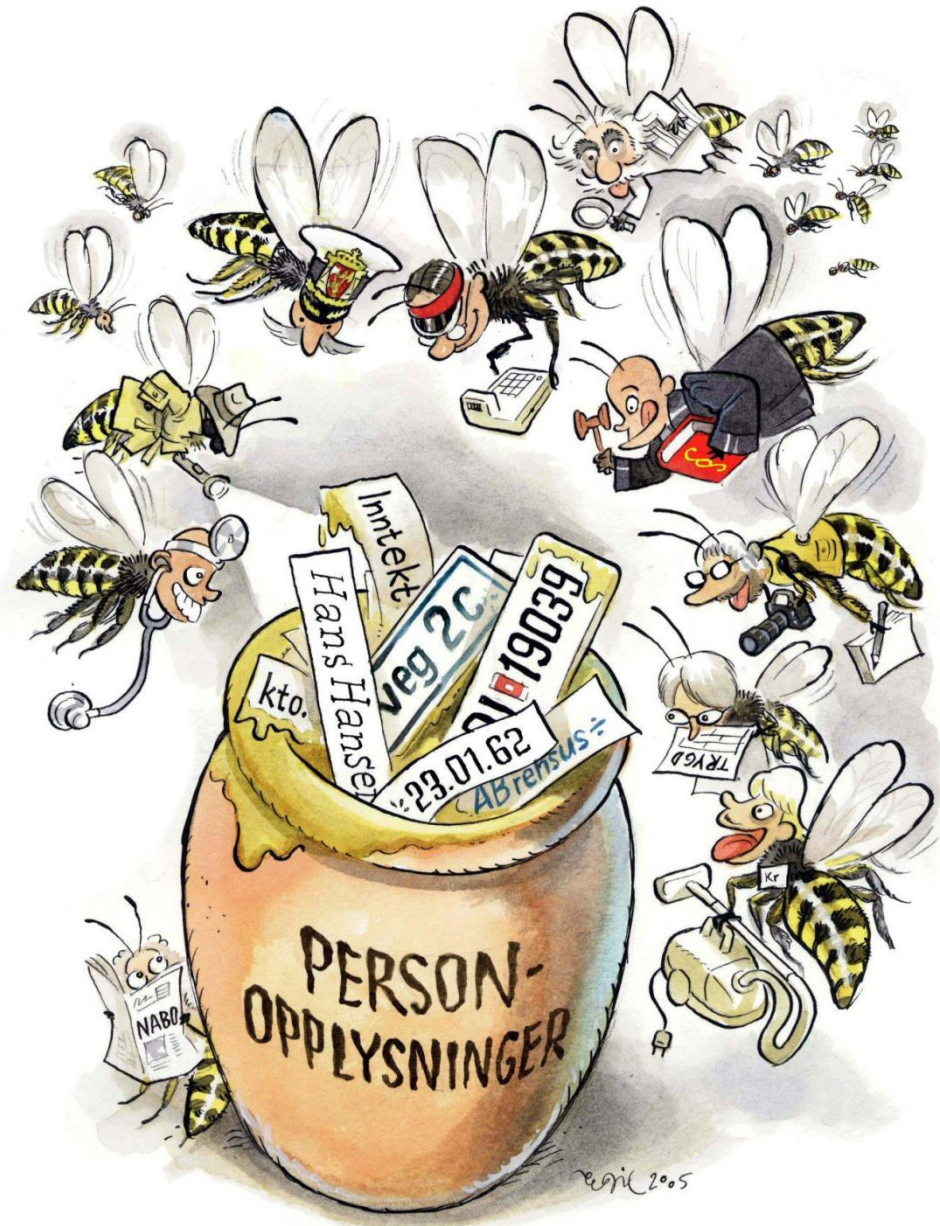
## Glimt fra debatten..

- "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 legeförening nr. 6 2010





## Fokusområder for Datatilsynet på helseområdet

- Helseregistre
- Helseforskning
- NAV
- Genteknologi
- Tilgangsstyring
- Tilgang på tvers
- Kjernejournal
- Velferdsteknologi
- ...
- Strategiarbeid: **Bedre personvern i helsesektoren**

## 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)

## Situasjonen i dag - Overblikk

- Mangelfull styring og kontroll internt
- Journaler går i post, med bud og med taxi
- Sykehus "kan ikke" sende data elektronisk til hverandre
- Ikke i mål med å få på plass meldingsformidling
- Dette er ikke regelverkets skyld
- Dette er ikke personvernets skyld
- Det er deres skyld

## Hvor går vi - Journalen

- Tilgangsstyring
  - Fungerende tilgangsstyring må på plass
  - Beslutningsstyrt
  - Tilgang til det relevante – og bare det
  - Populasjon – Dybde – Tid
- Tilgang på tvers
  - Strukturering av journalen - en forutsetning
  - Tilgangs**styring** hos to parter
- Logging
  - Ingen unnskyldning lengre
  - Fra å bekrefte misbruk – til å avdekke misbruk



## Hvor går vi – Lokale kvalitetsregistre

- Vil ha et naturlig fokus fremover
- Behandlingsrettet – Kvalitetssikring – Forskning
- Nå når det er klart hva som er helseforskning er det naturlig å håndtere lokale kvalitetsregistre
- Rammer
  - Ledelsesforankret
  - Ikke mer identifiserende enn nødvendig
  - Begrenset varighet og omfang
  - Samtykke hvor mulig
- Tilsyn



## Hvor går vi – Sentrale helseregistre

- .... Det kommer nok flere...
- Fellesregistermodellen
- Vi må klare å kombinere
  - Innhold (sensitivitet / mengde / varighet)
  - Form (pseudonymt / eksternt kryptert / internt kryptert / ...)
  - Medbestemmelse (tvang / reservasjon / samtykke)Slik at vi ivaretar både formålet behovet og personvernet

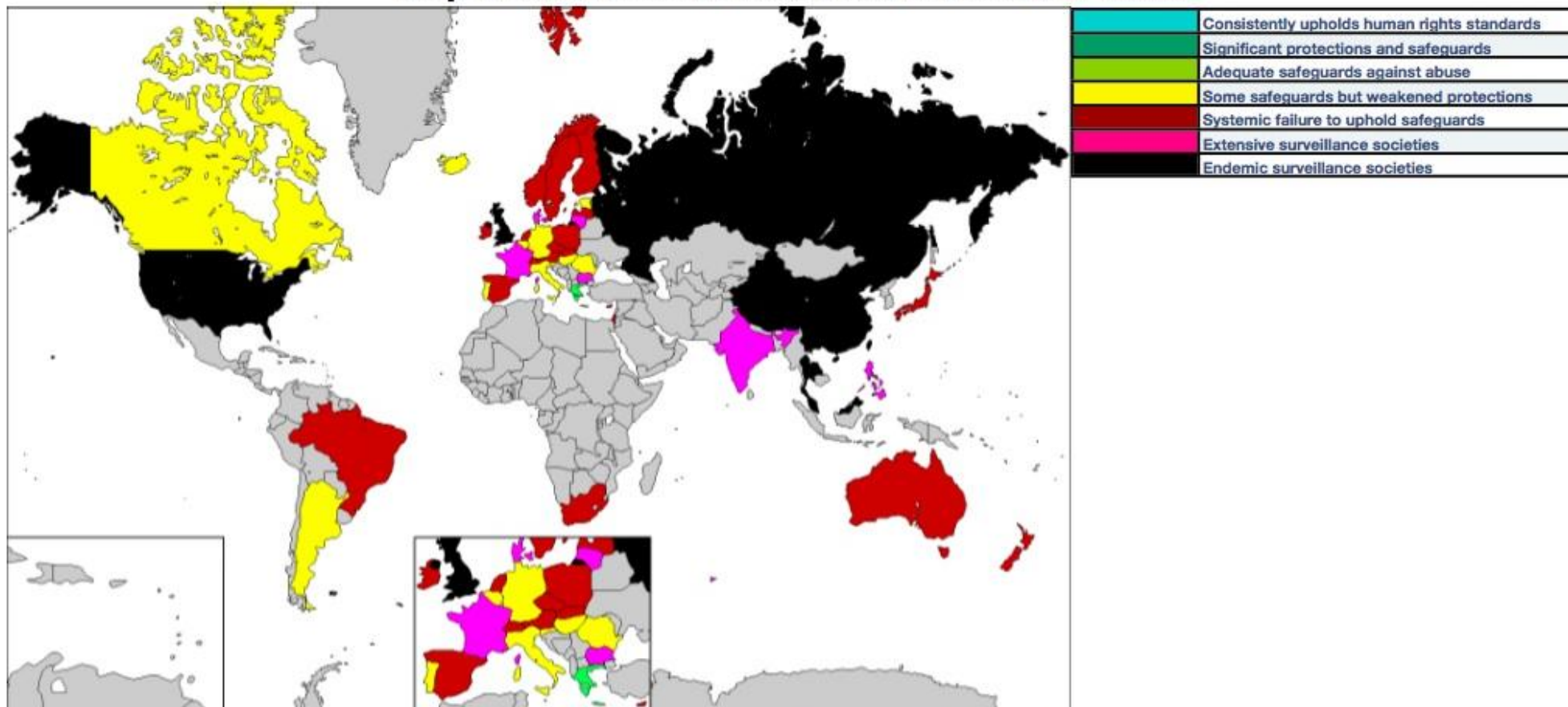
## Aktiviteter vi vil involvere oss i

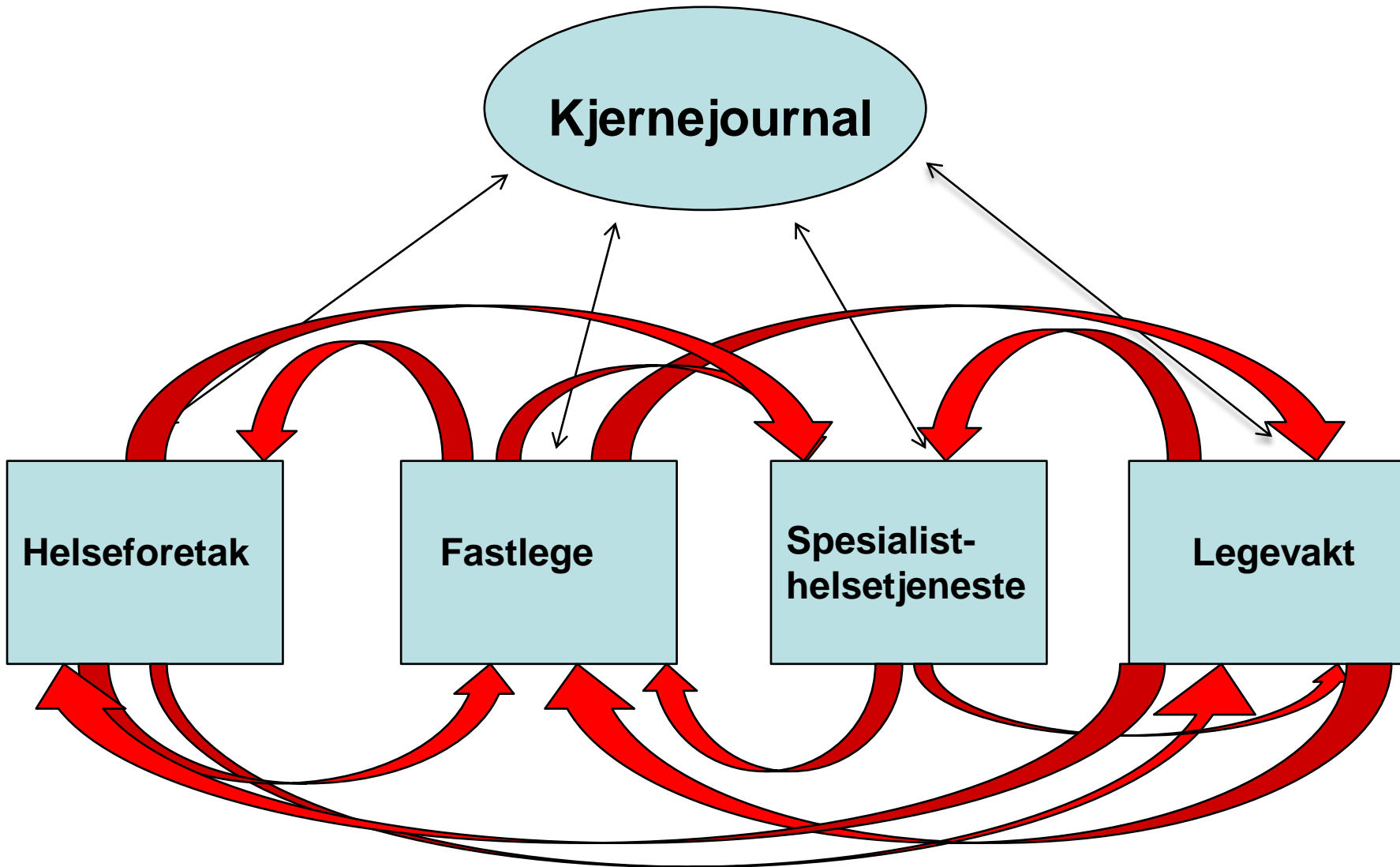
- Forskrift for tilgang på tvers
- Kjernejournal
- Helseportal
- Arbeid med sentrale helseregistre
- Standardisering og sertifisering av journalsystemer
- ...

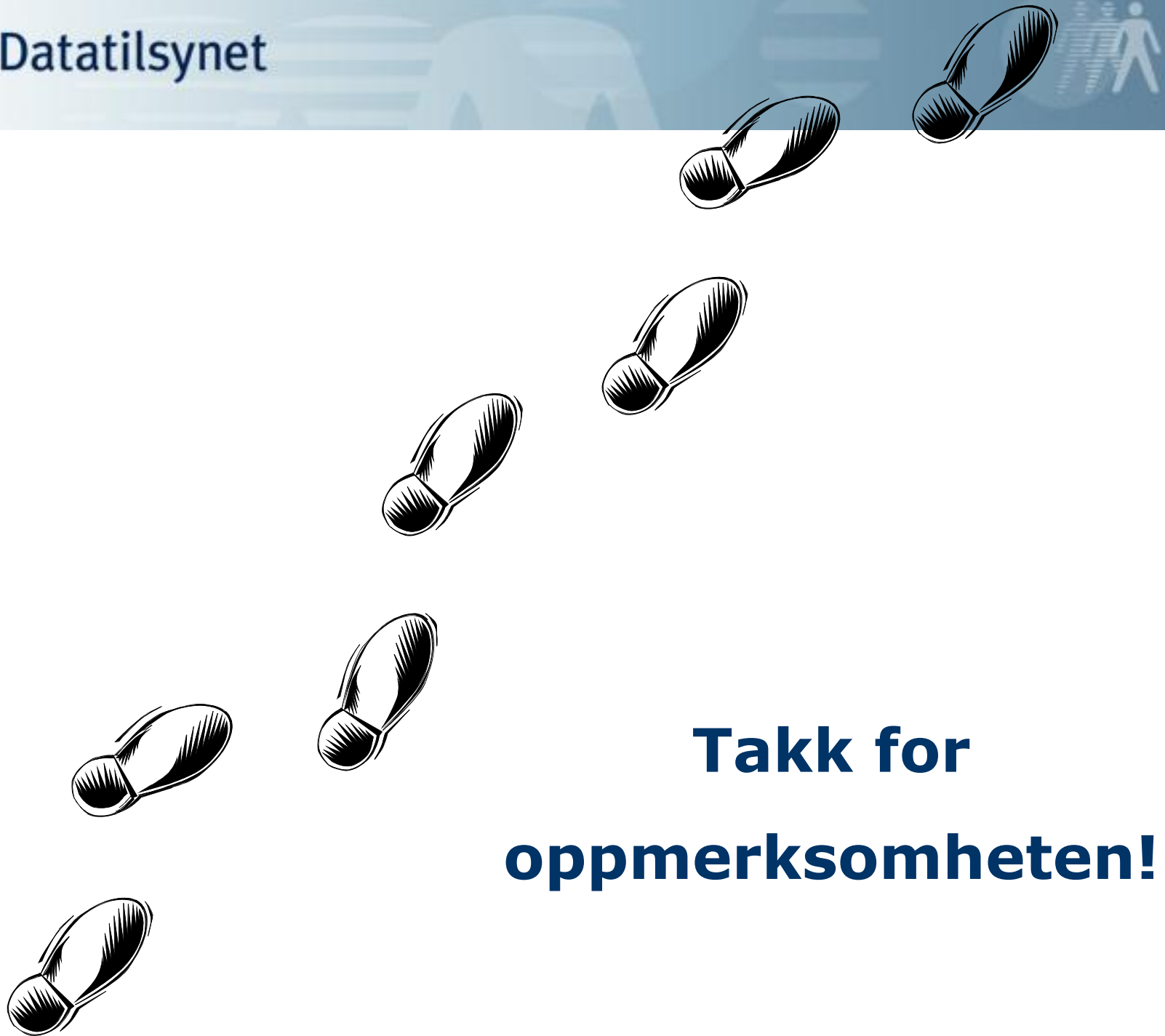


## State of Privacy Map

### Map of Surveillance Societies around the world







**Takk for  
oppmerksomheten!**