

# Selvbetjening i EPJ også for forskningsformål - hva da med personvern?

# Det er en selvfølge at

man innen bank/finans via Internett kan:

- ha oversikt og kontroll over egne konti
- betale egne regninger
- forvalte egen aksjeportefølje

man innen handel/salg via Internett kan:

- foreta handel på egne vegne

den enkelte har kontroll:

- over egen økonomi og de forpliktelser som er mulig å inngå
- over egne opplysninger
- Kredittilsynet passer på den enkeltes interesser og sikrer at ansvaret er klart plassert, slik at den enkelte trygt kan bruke tjenestene

# Ved betaling av regninger

- er det den enkelte som sitter i førersetet
- er det den enkelte som selv må godkjenne om noen andre skal kunne gjøre automatiske trekk ved at avtaler inngås
- er sikkerheten tilstrekkelig, og ansvar for mislighold entydig, forutsatt at de to involverte parter holder seg innenfor avtalt handlingsmønster og tiltak
- strenge begrensninger i hva annet de registrerte opplysninger kan brukes til og all annen bruk enn pålagt forvaltning for banken, krever samtykke av den enkelte med unntak av noen få lovregulerte meldinger og bruk av opplysningene av andre enn banken krever utlevering

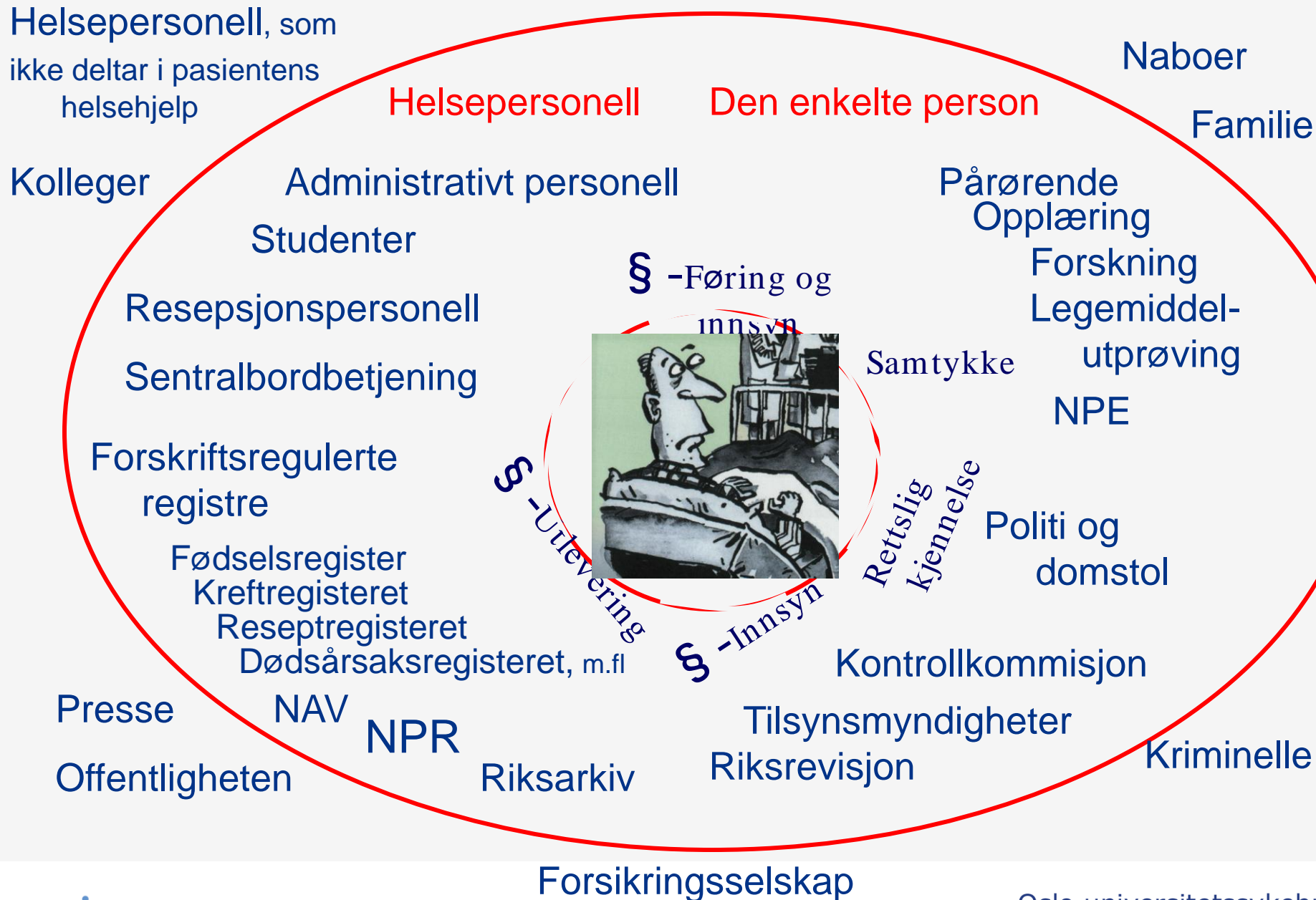
# Det vil kunne hevdes

- at samfunnet har interesse av å ha tilgang til handlingsmønster for å kunne sette inn tiltak for å begrense aktivitet som skader andre
- at den enkelte ville kunne ha egeninteresse i at noen passet på om ens adferd var i risikozonen for forbruk over evne

# Selvbetjening også i journal

- Forventning også for journal at:
  - selvbetjening etableres – pasienten selv
    - supplerer, korrigerer deler av registrerte opplysninger, ivaretar selv retten til innsyn
    - kan gis mulighet for kontroll av hvem som skal gis tilgang og til hvilket formål
  - Tilgang fra Internett
  - Rent teknisk kan dette gjøres tilfredsstillende sikkert, men det krever investeringer for at eksisterende applikasjoner skal ivareta nødvendig differensiering og autentisering av hvem som gis tilgang. Krever nok også noe mer strukturering for at utlevering skal kunne gjøres

# Hvem har tilgang/interesse til opplysninger i journal?



# Hvor er de elektroniske pasientopplysningene?

- Elektronisk journal og pasientadministrativt system
- Spesialistmoduler som frittstående eller integrerte elektroniske applikasjoner
- Medisinsk teknisk utstyr, eks
  - Røntgen
  - Analysemaskiner
  - EKG og EEG
  - Økende grad av elektroniske prøvetakinger: "Gastro-pille" – elektronisk bildetaking i tarmene
- Kreves i økende grad elektronisk formidlet internt og til andre – andre sykehus, primærhelsetjenesten, meldinger til NAV, NPR, Kreftregisteret, med flere

# Hvorfor sikkerhet/personvern?





# Sykehusets personvernansvar

- Å vite
  - hvor personopplysninger er lagret,
  - hva de skal brukes til (inkludert varighet og utlevering)
  - at bruken har et hjemmelsgrunnlag
- Å sikre personopplysningenes...
  - konfidensialitet
  - tilgjengelighet
  - kvalitet
  - integritet
- Å utøve intern-kontroll
  - Opplæring
  - Instruksjer og rutiner
  - Internrevisjoner
  - Avvikshåndtering
- Sikre informasjon til de registrerte og og medbestemmelsesrett
- Sikre at utleveringer er hjemlet

# Noen kjente årsaker til misforståelse

- Det at teknisk tilgang ikke gir noe hjemmel for bruk
- Det at enhver bruk av sensitive personopplysninger krever et eget hjemmelsgrunnlag
- Det at om navnet erstattes med et kodenummer som har en parallell kodeliste, gjør ikke opplysningene anonyme
- At opplysningene også kan identifisere den enkelte
- Hvordan ansvaret er plassert på virksomheten som har opplysningene og hvordan dette forventes å forvaltes

# Sentrale personvernprinsipper



# Hvordan ivaretas personvernet?

- Flere tanker om lovendring, i "skyggen" av tilgang på tvers for behandlingsformål, ønsker å også skulle få grunnlag for at forskere som ikke behandler de aktuelle pasienter og heller ikke er under virksomhetens instruksjonsmyndighet, skal gis egen tilgang for å kunne hente opplysninger fra journal til forskningsformål.
- Hvordan kan pasientens selvbestemmelse og rettigheter ivaretas når verken pasienten selv eller virksomheten som er databehandlingsansvarlig, skal kontrollere utleveringen?

# Håndtering av interesser i bank

- Innen banknæringen gis ikke andre enn bankbetjening og kontoinnehaver selvstendig tilgang til uthenting eller bruk av konto uten at kontoinnehaver har besluttet grenser for tilgang.
- Den eksterne interessenten gis ikke egen tilgang for selvbetjening, men legger inn begrunnet krav om utlevering, som kontoinnehaver så aktivt må godta før overføring skjer.

# Noen spørsmål

- Er journalopplysninger likevel ikke pasientens?
- Er samfunnets interesser av større verdi?
- Hvordan samsvarer dette med Helsinkideklarasjon og menneskerettigheter?

# Hvilket samfunn vil vi ha?

- At den enkelte i størst mulig grad bestemmer over seg og sine opplysninger?
- At samfunnet i størst mulig grad skal vite best og forvalte for deg?
- Enkeltargumenter kan nok virke tilforlatelige, men teknologiens muligheter for kontroll av den enkelte har vi neppe sett rekkevidden av.