

Lastništvo zdravstvenih podatkov

(Ownership of Medical Information) JAMA. 2009;301(12):1282–1284

Mark A. Hall, JD

Kevin A. Schulman, MD

KDO JE LASTNIK ZDRAVSTVENIH PODATKOV? Zdravnik, bolnik ali plačnik zdravljenja? Nihče od naštetih? In, ali je to sploh pomembno?

V prihajajočem obdobju elektronske zdravstvene informatike je le malo medicinsko pravnih vprašanj bolj kritičnih, spornih ali slabše razumljenih. Nedavno sprejeti Ameriški zakon o revitalizaciji in reinvestiranju (*The American Recovery and Reinvestment Act of 2009*) predvideva za postavitev zdravstvenih informacijskih sistemov okoli 20 milijard ameriških dolarjev,¹ meri pa na uvedbo elektronske zdravstvene dokumentacije »za vsakega posameznika v Združenih državah do leta 2014.« Odgovora na vprašanje, kdo si ta neznansko povečan obseg informacij lasti, pa ne ponuja. Takšna pravna praznina predstavlja veliko oviro integraciji in uporabi podatkov o posameznem bolniku, ki ga je obravnavalo več zdravnikov in je bil v več bolnišnicah.

O lastništvu podatkov v papirnati obliki ni bilo nikoli veliko dvoma. Zdravniki in zavarovalnice imajo določene prostore, v katerih hranijo bolnikovo zdravstveno dokumentacijo.² Toda zdaj, ko je digitalizacija sprostila podatke iz skladišča, vlada zmeda.³ Takšna negotovost je visoko na seznamu pravnih in finančnih ovir k investiranju v integrirano infrastrukturo elektronskih popisov bolezni, kakršni so *Veterans Administration* in sistem *Kaiser Permanente*.⁴ Posamezniki predlagajo, da bi se bolj kot z vprašanjem lastništva ukvarjali z načeli skrbništva podatkov, tako v zvezi z njihovo zaščito kot z nadzorom nad njimi.⁵ Lastniških pravic vendarle ne moremo zaobiti. Pojavijo se spontano in močno vplivajo na to, če že ne kar določajo, kakšne oblike elektronskih popisov bolezni bodo prevladovale, in, ali se učinkovita, obsežna in integrirana omrežja zdravstvenih podatkov v Združenih državah sploh lahko razvijejo.

Pravne osnove

Nekateri površinski pravni pojmi se zdijo jasni. Zdravniki, kot lastniki papirnatih popisov, ki jih vzdržujejo, jih lahko zaradi zdravljenja izročijo ali prodajo drugim zdravnikom ter onemogočijo dostop do njih vsakomur, razen bolniku.

Glej uvodnik na strani 7.

Iz: Pravna fakulteta univerze Wake Forest, Inštitut za aplikativne vede in Oddelek za sociologijo in zdravstveno politiko v Oddelku za javno zdravstvo, Medicinska fakulteta univerze Wake Forest, Winston – Salem, Severna Karolina (g. Hall) in Inštitut za klinične raziskave Duke ter Oddelek za interno medicino, Medicinska fakulteta univerze Duke in Program upravljanja sektorja zdravstva, Poslovna šola Fuqua univerze Duke, Durham, Severna Karolina (dr. Schulman).
Prvi avtor: Mark A. Hall, JD, Pravna fakulteta univerze Wake Forest, Winston-Salem NC 27109-7206 (mhall@wfbmc.edu).

Bolniki imajo pravico do zaupnosti in dostopa do svoje medicinske dokumentacije, vendar jim tako zvezni kot zakoni zveznih držav izrecno ne priznavajo lastninske pravice nad njo. Bolniki tako, na primer, nimajo pravice nad izključnim posestovanjem ali uničenjem svoje izvirne zdravstvene dokumentacije. Zunaj teh osnovnih točk pa je več, pogosto napačnih predstav o lastništvu.

Najprej je treba vedeti, da je lastninsko pravo (v Sloveniji poznamo stvarno pravo ter zakonodajo o avtorskih pravicah, op. prev.) eno od več pravnih področij, ki urejajo pravice in dolžnosti v zvezi z ekonomskimi dobrinami. Trije drugi so pogodbeno, civilno in upravno pravo (najboljši približki anglosaškemu izvirniku »*contract, tort and regulatory law*«, op. prev.). V grobem rečeno deluje lastninska pravica zoper vsakogar, kar pomeni, da jo mora spoštovati vsakdo, tudi tisti, ki z lastnikom nima nobene zveze. Na drugi strani pa urejajo pogodbeno, civilno in upravno pravo odnose med vpletenimi strankami, ki so na nek način povezani oziroma v interakciji.

Učinki drugih pravnih režimov včasih spominjajo na lastniško pravo, vendar so mehanizmi učinkovanja drugačni. Zakon o zasebnosti na primer (najboljši približek bi bil slovenski Zakon o varovanju osebnih podatkov, op. prev.), ki se je razvil iz civilnega prava, daje bolniku na videz lastništvu podobno moč, toda iz njega izhajajoče pravice mu omogočajo le preprečiti dostop do informacije in ne njene prodaje. Poleg tega veljajo le za zdravnike in plačnike in ne za kogar koli, ki bi lahko informacije še posedoval.

Lastninsko pravo upošteva tako temeljne pravice kot ekonomski interes družbe. Zraka, na primer, ki ga vdihavamo, ne lastnimo, ker ne prikrajšamo drugih, ko ga porabljamo. Uvedba lastništva bi v tem primeru le zavrla družbi koristno uporabo. Enako velja za informacije. V splošnem informacij ne lastnimo, ker njihova uporaba s strani enega posameznika ne zmanjša njihove vrednosti za drugega. Namesto tega jih privzemamo kot javno dobro, na voljo so vsakomur, ki jih lahko uporabi.

Zakoni o avtorskih pravicah in patenti so ob tem splošnem pravilu velika izjema. Le ob izpolnjevanju njihovih posebnih zahtev je lahko nekdo, v omejenem smislu, lastnik ustvarjalne ali uporabne informacije. Osebna medicinska dokumentacija pa v splošnem ne izpolnjuje pogojev za takšno zaščito.

Enostavna predstava o izključnem in popolnem lastništvu torej pogosto ne drži. Lastninske pravice so različnega obsega in strukture. Lastništvo hiš in avtomobilov se prepleta s posojilodajalčevim interesom zavarovanja posojila; zemljišča so podvržena služnostim in razlastitvam; drugi lastni-