

## ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

*Τσελίγκα Α., Νοσηλεύτρια Τμήματος Λοιμωδών  
Γενικό Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», Αθήνα*

*Γιατζίδου Α., Τομεάρχης Χειρουργικού Τομέα  
Γενικό Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», Αθήνα*

*Βλαχιώτη Ε., Υποψήφια Δρ., Msc, Προϊσταμένη,  
Υπεύθυνη Γραφείου Εκπαίδευσης και Ποιότητας,  
Γενικό Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», Αθήνα*

### Εισαγωγή

Η προστασία της ιδιωτικής ζωής γίνεται ιδιαίτερος αναγκαία σε μια εποχή όπου η εξέλιξη της πληροφορικής και της τεχνολογίας κινείται με ραγδαίους ρυθμούς. Με την βοήθεια της σύγχρονης τεχνολογίας είναι δυνατόν να αντληθούν και να καταχωρηθούν, εύκολα και γρήγορα, μεμονωμένα στοιχεία για την προσωπική ή οικογενειακή κατάσταση ενός προσώπου.<sup>1</sup>

Η προστασία του ιατρικού απορρήτου θεωρείται ένα από τα αρχαιότερα καθήκοντα των επαγγελματιών υγείας απέναντι στον ασθενή. Σε όλα τα κείμενα Νοσηλευτικής και Ιατρικής Δεοντολογίας, από τον Ιπποκρατικό Όρκο έως σήμερα, αποτελεί γενική αρχή δικαίου σε όλα τα ανεπτυγμένα κράτη του κόσμου. Οι επαγγελματίες υγείας είναι υποχρεωμένοι να σεβαστούν τα προσωπικά δεδομένα των ασθενών, όπως το ιστορικό της νόσου, φωτογραφίες, αποτελέσματα εργαστηριακών εξετάσεων και άλλων μετρήσεων. Οι λόγοι είναι η ευπαθής θέση (vulnerability) του ασθενούς, ο συμβουλευτικός χαρακτήρας (consulting profession) των επαγγελματιών υγείας και τέλος η αμοιβαία εμπιστοσύνη (confidence) που διέπει τη σχέση με τον ασθενή. Η εμπιστοσύνη είναι ουσιαστικό στοιχείο για αυτή τη σχέση, όχι μόνο σε ηθικό αλλά και πρακτικό επίπεδο.<sup>1</sup>

### Σύντομη ιστορική αναδρομή

Η ανάγκη της ιδιωτικότητας διατυπώθηκε σε διεθνές επίπεδο για πρώτη φορά στη Σύμβαση της Ρώμης το Νοέμβριο του 1950 όπου στο άρθρο 8 προστατεύει τα προσωπικά δεδομένα. Ο οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης ήταν ο δεύτερος διεθνής οργανισμός που το 1980 ασχολήθηκε με την προστασία προσωπικών δεδομένων εκδίδοντας Κατευθυντήριες Αρχές που διέπουν την προστασία και τις διασυνοριακές ροές προσωπικών δεδομένων.<sup>1</sup>

Η προστασία των ιατρικών δεδομένων τα οποία και ανήκουν στον πυρήνα της ιδιωτικής ζωής κατοχυρώνεται στην Σύμβαση του Ονιέδο το 1997, η οποία προβλέπει ρητά την ανάγκη προστασίας του πολίτη ως προς τις πληροφορίες σχετικά με την υγεία του έναντι οποιοδήποτε μπορεί να τις συλλέγει και να τις χρησιμοποιεί εν αγνοία του. Συγκε-

κριμένα, το άρθρο 10 της Σύμβασης αναφέρεται: α) στο δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής ζωής του κάθε ατόμου σχετικά με πληροφορίες για την κατάσταση της υγείας του, β) το δικαίωμα του κάθε ατόμου να γνωρίζει οποιαδήποτε πληροφορία σχετικά με την υγεία του. Το δικαίωμα αυτό αποτελεί και την προϋπόθεση για την αποτελεσματική άσκηση άλλων δικαιωμάτων όπως είναι το δικαίωμα συναίνεσης σε ιατρικές πράξεις που προβλέπεται στο άρθρο 5 της Σύμβασης.<sup>2</sup>

Το 2000 στο πλαίσιο της Διακυβερνητικής Διάσκεψης της Νίκαιας η Ευρωπαϊκή Ένωση υιοθέτησε τον Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων. Στο άρθρο 8 του Χάρτη κατοχυρώνεται για πρώτη φορά σε συνταγματικό επίπεδο η προστασία των προσωπικών δεδομένων. Ωστόσο, στην πραγματικότητα δεν πρόκειται για την δημιουργία νέων δικαιωμάτων οι ρυθμίσεις όμως αυτές ήταν αναγκαίες ενόψει των νέων τεχνολογικών και ιατρικών εξελίξεων, της εφαρμογής τους και των συνεπειών τους στην κοινωνία.<sup>4,5</sup>

Στην Αμερική το 2003 θεσμοθετήθηκε η νομική υποχρέωση της προάσπισης της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας των δεδομένων του ασθενή υπό την αιγίδα της Η.Ι.Ρ.Α.Α. (Health Insurance Portability and Accountabillity Act). Η Η.Ι.Ρ.Α.Α. απαιτεί από τα νοσοκομεία να έχουν μηχανισμούς ώστε να μπορεί να ελέγχεται οποιοδήποτε άτομο είχε πρόσβαση και σε ποια δεδομένα εάν απλά είδε, έσβησε ή έγραψε κάποια δεδομένα.<sup>4,6</sup>

Στην Ελλάδα η προστασία των ιατρικών δεδομένων διέπεται από τις διατάξεις του Ν. 2472/97 και Ν. 2774/99 και τις διατάξεις σχετικά με το ιατρικό απόρρητο. Σύμφωνα με το νόμο 2472/97, ο ασθενής του οποίου τα ευαίσθητα δεδομένα υπόκεινται κάποιας μορφής επεξεργασίας από κάποιους έχει το δικαίωμα:

- Να ενημερωθεί για τις πληροφορίες που τον αφορούν και αποτελούν αντικείμενο αρχαιοθέτησης.
- Να μάθει το σκοπό της επεξεργασίας, ποιοι θα έχουν πρόσβαση στα δεδομένα και πόσο χρόνο θα διαρκέσει η επεξεργασία.
- Να ζητήσει τη διόρθωση, την προσωρινή μη χρήση, τη μη διαβίβαση μέρους ή όλων των δεδομένων.<sup>4,6</sup>

Επιπροσθέτως με την διάταξη του άρθρου 1 του Ν.

2519/1997 συγκροτείται κατά νοσοκομείο Ειδική Τριμελής Επιτροπή Προάσπισης των Δικαιωμάτων του Πολίτη, με αρμοδιότητα αλλά και υποχρέωση να παρακολουθεί και να ελέγχει την τήρηση και το σεβασμό των δικαιωμάτων του πολίτη που προσφεύγει στο συγκεκριμένο νοσοκομείο για περίθαλψη και ιατρική φροντίδα. Επίσης, ορίζεται ότι στην Επιτροπή αυτή συμμετέχει και εκπρόσωπος του Σωματείου Φίλων του νοσοκομείου, όπου έχει συσταθεί τέτοιο Σωματείο, με σκοπό την εθελοντική στήριξη του έργου του νοσοκομείου. Τα ΔΣ των νοσοκομείων μεριμνούν για την ενημέρωση των νοσηλευομένων και γενικά των προερχομένων στα νοσοκομεία και για τα δικαιώματά τους.<sup>4,6</sup>

Κάθε πληροφορία, φωτογραφία, έγγραφο που αναφέρεται στην κατάσταση της υγείας του ασθενούς αλλά και κάθε άλλη πληροφορία προσωπικής φύσης πρέπει να κρατούνται εμπιστευτικές ακόμη και μετά το θάνατό του. Εμπιστευτική πληροφορία μπορεί να αποκαλυφθεί μόνο αν ο ασθενής δώσει ρητά τη συναίνεσή του ή αν ο Νόμος σαφώς παρέχει το δικαίωμα αυτό. Όλα τα στοιχεία αναγνώρισης του ασθενούς πρέπει να προστατεύονται, καθώς επίσης και ανθρώπινες ουσίες, από τις οποίες είναι δυνατό να προκύψουν στοιχεία αναγνώρισης.<sup>7</sup>

### Ηλεκτρονικός φάκελος υγείας και ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα

Η ιατρική πληροφορία είναι από τους πιο ευαίσθητους τύπους πληροφορίας και η κακή της χρήση επηρεάζει τη ζωή του ατόμου. Η πρόσβαση πλέον σε αυτήν την γνώση γίνεται μέσω των Η/Υ και η ενδεχόμενη διαρροή προσωπικών πληροφοριών σε τρίτους μπορεί να επηρεάσει τη ζωή του ατόμου. Γι αυτό το λόγο είναι απαραίτητη η διασφάλιση της εμπιστευτικότητας της χρήσης και η αποφυγή της διασποράς πληροφοριών σε μη εξουσιοδοτημένους χρήστες. Οι πληροφορίες που έχει λάβει κάποιος γύρω από το ιστορικό υγείας, όπως οι ασθένειες, τα νοσήματα, η περίθαλψη είναι από τις πιο ευαίσθητες και εμπιστευτικές. Ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας αποτελεί ένα φάκελο υγείας του ατόμου για όλη τη διάρκεια της ζωής του που αντικαθιστά τον χειρόγραφο φάκελο εξασφαλίζοντας κλινικές, διοικητικές και νομικές απαιτήσεις. Τα συστήματα ηλεκτρονικού φακέλου υγείας υλοποιούνται και διατηρούνται με σκοπό τη συλλογή, αποθήκευση, ανάκτηση, επεξεργασία και διακίνηση δεδομένων που σχετίζονται με την φροντίδα υγείας ασθενών. Στα δεδομένα αυτά συμπεριλαμβάνονται τα κλινικά, διοικητικά και οικονομικά δεδομένα. Σύμφωνα με τους ορισμούς της οδηγίας 95/46/ΕΚ της Ευρωπαϊκής Ένωσης, σχετικής με την προστασία των δεδομένων, ο όρος ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα χρησιμοποιείται για τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα και αναφέρεται σε οιοσδήποτε πληροφορίες αφορούν ένα προσδιορισμένο ή προσδιορίσιμο φυσικό πρόσωπο. Ένα προσδιορισμένο φυσικό πρόσωπο είναι εκείνο το πρόσωπο το οποίο μπορεί να προσδιοριστεί άμεσα ή έμμεσα ειδικότερα σε σχέση με τον αριθμό ταυτοποίησης του ένα η περισσότερα στοιχεία που αφορούν τη φυσική, οργανική, διανοητική, οικονομική, πολιτιστική ή κοινωνική του ταυτότητα.<sup>7,8</sup>

### Νοσηλευτική Ευθύνη

Η Νοσηλευτική σαν επιστήμη υγείας που ασχολείται με τον άνθρωπο έχει στερεά ηθικά και δεοντολογικά θεμέλια. Βασίζεται στις υψηλές ηθικές αξίες για τον άνθρωπο και τη υγεία κυρίως όμως βασίζεται στους νοσηλευτές τους οποίους θέλει καλλιεργημένους και υπευθύνους επαγγέλματος να ασκούν το έργο τους με συνέπεια και να αντιμετωπίζουν το συνεργάτη και τον ασθενή σαν μοναδική προσωπικότητα. Ο νοσηλευτής οφείλει να αποφασίζει υπεύθυνα και να ενεργεί με βάση την αξιολόγηση. Οι ηθικές υποχρεώσεις δεν δικαιολογούνται με παραλήψεις ή παραβάσεις. Έχει προσωπική ευθύνη και οφείλει να σταθμίζει τις αξίες και τις αρχές, να αξιολογεί επιλογές, ενέργειες και πράξεις με πλήρη γνώση των ηθικών και δεοντολογικών συνεπειών της απόφασής του.<sup>4,9</sup>

### Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας είναι σημαντικό να γνωρίζουν οι επαγγελματίες υγείας ότι είναι απαραίτητο να σέβονται την ιδιωτικότητα των ασθενών και ότι κάθε ρήγμα σε αυτή, εξαιτίας της χρήσης προσωπικών δεδομένων χωρίς συγκατάθεση, αποτελεί απειλή. Επαγρύπνηση, συνεχής έλεγχος και ευαισθητοποίηση των χρηστών είναι απαραίτητα μέτρα ώστε να διασφαλιστεί η τήρηση του απορρήτου και να εξασφαλιστεί η εμπιστευτική χρήση των προσωπικών ευαίσθητων δεδομένων χωρίς να θίγεται η αυτονομία και η αυτοδιάθεση του ατόμου.

### Βιβλιογραφία

1. Πασχάλη Κ. Εισαγωγή και εφαρμογή Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας στα Νοσηλευτικά Ιδρύματα της χώρας. (Διπλωματική Μελέτη) Πανεπιστήμιο Πατρών-Πληροφορική Επιστημών Υγείας, Πάτρα, 2009: 35-40.
2. Κριάρη – Κατράνη Ι. Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη 1999, σελ 57.
3. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Κείμενα για την Βιοηθική. Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2002: 15-23.
4. Γκιολέ Α. Βιοτεχνολογία και Βιοηθική: Η έρευνα και χρήση βλαστοκυττάρων. (Διπλωματική Μελέτη) Πάντειο Πανεπιστήμιο-Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, Αθήνα, 2008: 10-18.
5. Τσιγαρίδα – Αναστασοπούλου Α. Η ευρωπαϊκή νομοθετική μεταχείριση της Βιοϊατρικής και της Βιοηθικής. Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2004, σελ 105-110.
6. Αλεξιάδης Α. Η προστασία του νοσοκομειακού ασθενούς. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2000, 17 (1): 101-108.
7. Μάλλιος Ε. Το ανθρώπινο γονιδίωμα. Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2004, 105-200.
8. Ανδριανόπουλος Α, Ανδριανόπουλος Δ, Λουλάκης Ε. Γνώσεις των εργαζομένων νοσηλευτών στη χρήση ηλεκτρονικών Υπολογιστών και ηλεκτρονικού εξοπλισμού στο χώρο του Νοσοκομείου. (Πτυχιακή Μελέτη) Τ.Ε.Ι. Κρήτης Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας Τμήμα Νοσηλευτικής, Ηράκλειο, 2010: 35-44.
9. Λεμονίδου και συν. Απόψεις ασθενών και νοσηλευτικού προσωπικού για την αυτονομία στις νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Νοσηλευτική 2004, 43 1: 84-99