

PUNCT DE VEDERE REFERITOR LA ACTELE NORMATIVE CARE REGLEMENTEAZA DOSARUL ELECTRONIC AL PACIENTULUI

COMISIA DE BIOETICĂ A COLEGIULUI MEDICILOR DIN ROMÂNIA

Actele normative care reglementează dosarul electronic al pacientului, în urma analizării:

- Ordinului nr. 1123/849/2016 pentru aprobarea datelor, informațiilor și procedurilor operaționale necesare utilizării și funcționării dosarului electronic
- Hotărârii nr. 34/2015 pentru aprobarea normelor metodologice privind modalitatea de utilizare și completare a dosarului electronic de sănătate al pacientului
- Normelor metodologice privind modalitatea de utilizare și completare a dosarului, facem următoarele precizări:

DES este prezentat ca un instrument destinat creșterii calității și eficienței actului medical, în beneficiul pacientului. De fapt, prevederile legale ce privesc DES sunt de natură a prejudicia drepturile pacientului și relația medic- pacient, dar și de a aduce prejudicii imaginii sistemului de sănătate românesc în rândul populației.

Expunem în continuare o serie de argumente în sprijinul afirmației de mai sus, analizând- pe rând- impactul potențial al prevederilor legale referitoare la DES asupra pacienților, medicilor, relației medic pacient și relației sistem de sănătate-populație.

DES, deși declarativ creat în beneficiul pacientului, creează premise pentru încălcarea drepturilor acestuia.

Managementul datelor și informațiilor înregistrate în DES, pornind de la înregistrarea lor și până la modul în care pot fi accesare și utilizare, este de natură a încălca confidențialitatea informațiilor și datelor medicale personale.

Confidențialitatea este o valoare esențială în relația medic-pacient, recunoscută din cele mai vechi timpuri. Păstrarea secretului profesional este premiza unei relații medic-pacient clădită pe încredere. Pacientul investește medicul cu încredere, îi dezvăluie acestuia informații personale, iar- la rândul său- medicul are obligația de a respecta încrederea ce i-a fost acordată prin păstrarea confidențialității datelor și informațiilor aflate în interacțiunea cu pacientul.

Încălcarea confidențialității și accesul fără drept la informații personale și date medicale ale pacientului poate genera prejudicii complexe pacientului, medicului, relației medic-pacient și sistemului de sănătate.

De exemplu, pacientul poate fi lezat prin discriminarea și stigmatizarea create de divulgarea unor informații referitoare la starea sa de sănătate sau la antecedentele sale personale, stil de viață etc.

Încălcarea confidențialității este de natură să zdruncine încrederea pacientului în medic, cu consecințele negative ce decurg din aceasta, cum sunt: discontinuitatea îngrijirilor medicale, lipsa de aderență la tratament, lezarea transparenței care trebuie să guverneze relația medic-pacient etc.

Nu în ultimul rând, încălcarea confidențialității datelor și informațiilor personale poate crea o imagine negativă a sistemului de sănătate și poate zdruncina încrederea populației în sistemul de sănătate. Se creează premise pentru incriminarea sistemului medical și a medicilor prin încălcarea dreptului pacientului la confidențialitate și a dreptului său de proprietate asupra datelor personale și a informațiilor medicale.

Prevederile legale referitoare la managementul datelor și informațiilor cuprinse în DES sunt în mare parte vagi, iar pretinsul drept la proprietate al pacientului asupra datelor și informațiilor personale este, de fapt, doar declarat și nu susținut de acestea.

Astfel, nu este prevăzută posibilitatea ca pacientul să decidă asupra informațiilor care vor fi înregistrate în DES, deși se afirmă că pacientul este "proprietarul de drept" al informațiilor și datelor personale. De fapt, conform prevederilor legale mai sus amintite, pacientul este obligat să accepte înregistrarea datelor și informațiilor sale personale în DES. Mai mult, nu este prevăzută posibilitatea ca pacientul să decidă retragerea anumitor date din DES ulterior înregistrării acestora.

Reglementarea vagă a dreptului și modului de acces la informațiile și datele înregistrate în DES va plasa responsabilitatea securității datelor asupra medicului. Medicul va fi persoana identificabilă și blamabilă pentru eventuala "scurgere" de informații și date din DES.

Medicii vor fi obligați la îndeplinirea unor sarcini suplimentare care se vor adăuga unui program de lucru deja supra-solicitant și supra-încărcat. Acest lucru este de natură a limita mai mult timpul acordat îngrijirii pacienților.

Medicii sunt obligați, sub amenințarea sancționării, să înregistreze datele și informațiile privind pacienții în DES fără acordul acestora din urmă, ceea ce poate crea un conflict major în relația medic-pacient, cu riscul lezării naturii acestei relații, prin încălcarea evidentă a drepturilor pacientului. Se creează astfel o tensiune ne-necesară și imposibil de argumentat între medici și pacienți și creează

premizele ca pacienții să filtreze cu mare atenție informațiile pe care le furnizează medicilor. În final, furnizarea de către pacient a unor informații parțiale este de natură a prejudicia calitatea actului medical, lucru care se va repercuta, atât asupra pacientului și calității îngrijirii medicale pe care acesta o primește, cât și asupra medicului care va fi expus riscului unor reclamații privind serviciile medicale acordate.

Definirea furnizorilor de servicii medicale este foarte cuprinzătoare, iar dreptul de acces la datele și informațiile înregistrate în DES este extins și la Ministerul Sănătății și CNAS, prevederile legale plasează povara sancționării utilizării neadecvate a datelor doar asupra medicilor.

De asemenea, conform prevederilor legale, toți furnizorilor de servicii medicale (incluzând de exemplu orice firma de medicamente, farmacie, etc.) vor putea intra cunoaște datele medicale și informațiile personale ale pacienților, care trebuie mereu să fie complete, completate de către medic. În acest fel, furnizorii vor putea cunoaște toate aspectele medicale ale unei persoane din toată viața sa (de ex. nasteri, avorturi, diagnostice, etc.), indiferent ca sunt medici curanți sau nu, indiferent de specialitate. De exemplu un medic stomatolog va putea cunoaște câte avorturi, infecții cu clamidia, vaginite, nasteri, depresii, etc. a avut pacienta pe care o protejează dentar!

Nu este definit cu claritate modul de structurare al datelor și informațiilor din perspectiva specialităților medicale de care are nevoie pacientul în sensul atribuțiilor ce revin fiecărui medic din fiecare specialitate.

Folosirea "depersonalizată" a datelor rămâne, în condițiile societății informatice actuale, doar un deziderat, dar- de fapt- deturnarea și folosirea fără drept, în scopuri ce ies din limitele legale este foarte probabilă. În aceste condiții, anatema va fi plasată asupra sistemului de sănătate și asupra medicului, acesta din urmă fiind ca elementul de legătură între pacient și DES, persoana identificabilă și cea mai ușor de tras la răspundere. Se creează, astfel, un risc suplimentar de incriminare a medicilor și de alterare a relațiilor acestora cu pacienții lor, prin lezare în principal a încrederii pacientului în medic, dar și a încrederii populației în sistemul de sănătate.

Prevederile legale referitoare la DES reprezintă o ingradire a caracterului liberal al practicii prin care toți medicii au ca obligație completarea DES inclusiv a celor ce nu au contract cu casa pentru ca să obțină certificatul eliberat calificat în platforma informatică din AS eliberat de CNAS, ceea ce conduce la obținerea unei centralizări a activității tuturor medicilor la CNAS inclusiv a celor ce nu au contract cu casa precum și a tuturor pacienților, inclusiv a celor ce nu sunt asigurați.

DES ridică aspecte etice importante și este de natură a aduce prejudicii pacienților, medicilor și, nu în ultimul rând, sistemului de sănătate din România. În aceste condiții, reglementarea legală a unui astfel de instrument ar fi trebuit să facă obiectul unor consultări/discuții publice adecvate, după cum este prevăzut în legea nr. 17 din 22 februarie 2001[1] (privind ratificarea Convenției europene pentru protecția drepturilor omului și a demnității ființei umane față de aplicațiile biologiei și medicinei-

Convenția privind drepturile omului și biomedicina, semnată la Oviedo la 4 aprilie 1997, și a Protocolului adițional la Convenția europeană pentru protecția drepturilor omului și a demnității ființei umane față de aplicațiile biologiei și medicinei, referitor la interzicerea clonării ființelor umane, semnat la Paris la 12 ianuarie 1998).

PREȘEDINTE

PROF. DR. BEATRICE IOAN