

Omsorgsteknologi og personvern for eldre som er i offentlig pleie og omsorg

Prof. Dag Wiese Schartum, Avdeling for
forvaltningsinformatikk, UiO

Den 14. april vedtok Stortinget lov om behandling av personopplysninger. Loven skal erstatte personregisterloven og regulerer behandling av personopplysninger når dette skjer i elektronisk form eller når opplysningene blir ført eller skal bli ført i manuelt register. Den nye loven innebærer vesentlige endringer i rettstilstanden og kan bl.a. få stor betydning for bruk av omsorgsteknologi for eldre mennesker i institusjon og andre pleietrengende. I denne artikkelen vil jeg gå igjennom de antatt viktigste aspektene ved loven sett i forhold til bruk av omsorgsteknologi. Eksempler og forutsetninger for drøftelsen vil primært være knyttet til situasjonen for eldre pleietrengende mennesker, men det meste av framstillingen har generell gyldighet i forhold til all bruk av omsorgsteknologi.

1 Innledende bemerkninger om personvern og omsorgsteknologi

Før jeg kommer nærmere inn på innholdet og konsekvensene av loven, er det nødvendig å si noe nærmere om den aktuelle teknologien og de mulige fordeler og ulemper for personvernet som kan være knyttet til slik teknologi. Personvern er et begrep som favner vidt og som det her ikke er noen grunn til å diskutere i sin fulle bredde. Her er det tilstrekkelig å peke på at "personlig integritet" og "privatlivets fred" er to hovedbestanddeler i personvernet og som har stor generell relevans for omsorgssektoren, spesielt for pleie på institusjon. Jeg vil kort antyde noen hovedelementer i disse to begrepene.

Med "personlig integritet" sikter jeg til det enkelte menneskets rett til selvbestemmelse og til ikke å bli krenket fysisk eller psykisk. Det er ikke vanlig å vektlegge spørsmål om fysisk integritet når temaet er personvern, men det er likevel grunn til å peke på at det ikke eksisterer noen helt skarp grense mellom fysisk og psykisk integritet: Intim kroppslig undersøkelse eller pleie kan for eksempel oppleves som en integritetskrenkelse av så vel fysisk som psykisk integritet dersom undersøkelsen skjer mot personens vilje. Likevel handler personvern primært om krenkelser som ikke er forbundet med direkte fysisk smerte eller lidelse, men som på andre måter berører personens grunnleggende oppfatninger og selvbilde. Integritetskrenkelsen kan for eksempel framkalles av manglende respekt for den enkeltes livs- og moralsyn, bluferdighetsfølelse eller behov for fred.

"Privatlivets fred" er nært knyttet til personlig integritet. Kravet om et beskyttet privatliv er imidlertid ikke bare knyttet til personen selv men er også rettet inn mot de sosiale fellesskap der privatlivet leves. Således inneholder kravet om beskyttet privatliv også at beskyttelsen inkluderer vedkommende familie og venner, dvs de mennesker som den enkelte lever i et nært og fortrolig forhold til. Slik sett innebærer kravet om privatliv ikke et krav om å leve i ensomhet, men et krav om å ha bestemmelsesrett over sin sosiale omgang med andre mennesker, særlig de mennesker som står en nær p.g.a. slekt, vennskap eller andre følelsesmessige relasjoner.

Så vidt jeg vet finnes det ingen autorativ definisjon av "omsorgsteknologi", og en teknologi "med omsorg i" er i tillegg så positivt og besnærende at den som er i mot en slik teknologi står i fare for å bli oppfattet som en som bekjemper framskrittet. Selv om betegnelsen har forførreriske egenskaper velger jeg å

gjøre bruk av den, men understreker samtidig at jeg ikke har et udelt positivt syn på slik teknologi. Videre velger jeg å stille meg forholdsvis fritt med hensyn til innholdet av denne teknologibetegnelsen. Et hovedkjennetegn er imidlertid at omsorgsteknologi supplerer eller erstatter personalets innsats innen pleie og tilsyn, for eksempel i forhold til eldre pleietrengende mennesker. Teknologisk støtte for basale pleie- og tilsynsfunksjoner står i sentralt. Eksempler blir da teknologi som kan forebygge dødsfall, alvorlige skader, angstfylte opplevelser og annet alvorlig ubehag. Mer konkret kan det være snakk om fallalarmer, "sengevætersensorer", sikring av komfyrer og annet elektrisk utstyr, sikring mot vannskader, utgangskontrollsystemer og systemer for bestemmelse av personers oppholdssted, lyd- og/eller videoovervåkning av oppholdsrom m.v. Omsorgsteknologi i denne forstand er med andre ord mangslungen og like lite begrenset som pleie- og tilsynsfunksjonene selv. Mange teknologiske hjelpemidler finnes, men det meste gjenstår å utvikle. Teknologien er dessuten mangeartert ved at noen hjelpemidler har en meget begrenset bruk og fungerer i spesielle og sjeldne situasjoner; for eksempel overopphetingsvern på komfyrer. Andre teknologier favner vidt og er mer eller mindre i kontinuerlig funksjon; for eksempel video- eller lydovervåkning av rom. Fra et personvernperspektiv er ikke alle teknologier like interessante. Jo mer et teknologisk hjelpemiddel fanger inn av et menneskes liv, og jo mer personlige, intime eller på andre måter sensitive forhold teknologibruken kan gi andre kunnskap om, jo større betydning har teknologien for personvernet.

Det er spesielt interessant å drøfte personvernmessige aspekter ved omsorgsteknologi fordi det på generell basis ikke kan slås fast at slik teknologi er entydig positiv eller negativ for ivaretagelsen av personvern hensyn. På den ene side kan omsorgsteknologi gjøre det mulig å redusere pleiepersonalets behov for å gripe inn i de pleietrengendes personlige eller intime sfære. Antallet krenkelser av personvernet kan med andre ord reduseres. Dette er åpenbart i tilfelle der en eldre person ønsker å leve et selvstendig liv i sin servicebolig, men samtidig ikke er i stand til å gjøre sikker bruk av elektrisk utstyr og/eller har legemlige svakheter eller sykdom som gjør vedkommende utsatt for fallskader eller lignende. I et slikt tilfelle vil teknologi som ved farefulle hendelser utløser alarmer gjøre at pleiepersonalet kan redusere sin inntrengen i den private sfæren til et minimum. Tilsvarende vil for eksempel sensorer som registrerer behov for skift av bleier på demente personer kunne redusere antallet ganger da det utføres pleie som personen oppfatter som sterkt integritetskrenkende. Dermed vil konfliktnivået kunne reduseres og den demente personens bluferdighetsfølelse respekteres i så stor grad som mulig. Et siste eksempel er at utstyr for "utgangsalarmer" og posisjonsbestemmelse

kan øke demente personers frie bevegelse og muligens øke velværet, for eksempel fordi mennesker med Alzheimers sykdom i deler av sykdomsforløpet føler for å gå meget.

Poenget om at omsorgsteknologi i visse tilfelle kan øke den enkeltes personlige frihet og bidra til å redusere antallet integritetskrenkende handlinger fra pleiepersonalets side, må ikke brukes til å forenkle et meget sammensatt problem: Det er *mulig* at fru Hansen vil foretrekke at pleiepersonalet ikke oppsøker henne i serviceboligen for å se om alt står bra til og for øvrig sjekke at komfyren er skrudd av og at vinduet ikke står på vidt gap midt i kaldeste januar. Det er imidlertid også mulig at fru Hansen setter pris på slike tilsynsbesøk. Derfor er det viktig at vi ikke forenkler problemstillingen ved å si at "personvern det er å få være i fred" og så etterlate folk i "priviligert ensomhet". Som forklart foran gjelder kravet om privatlivets fred også det å ha bestemmelsesrett over sin sosiale omgang med andre mennesker. Privatlivet kan med andre ord ikke sies å bli respektert dersom behov for omgang med andre (inkludert pleiepersonell) ikke blir ivarettatt.

Med denne reservasjonen er det likevel rom for å slå fast at omsorgsteknologi har et "personvernforbedrende *potensiale*". Et hovedproblem er imidlertid å slå fast for hvilke mennesker et slikt potensiale kan realiseres og på hvilken måte dette i så fall skal skje. Det er åpenbart et stort problem å ta stilling til dette for demente personer og for personer med annen funksjonssvikt som gjør det vanskelig for dem å gi uttrykk for egne ønsker og behov. Problemet er imidlertid av mer allmenn karakter og kan være en stor utfordring også i forhold til eldre som har tankekraft og uttrykksevne i behold. Årsaken er at det i pleiesituasjoner lett kan oppstå følelser av å være til bry, noe som igjen kan føre til at ønsker og behov ikke kommer fram. "I utsagn som "jeg klarer meg bra alene" kan det således både ligge et oppriktig ønske om selvstendig liv og et uttrykk for at en ikke ønsker å ligge noen til last. Som jeg senere skal komme tilbake til, kan slike elementer av ufrihet i pleiesituasjonen skape problemer for det samtykket fra den pleietrengende som personopplysningsloven i noen tilfelle forutsetter.

Omsorgsteknologi kan også true den enkeltes personvern for eksempel fordi de opplysninger som teknologien genererer kan komme til å bli spredt på uakseptable måter og inneholde feil og ufullstendigheter. Uriktige og ufullstendige opplysninger vil særlig være et problem dersom de kan inngå i grunnlaget for beslutninger vedrørende den eldres pleietilbud og framtidige livssituasjon. Registrering av opplysninger fra omsorgsteknologi i en servicebolig kan for eksempel tenkes anvendt som grunnlag for beslutning om

å overføre en person til en pleiepost på institusjon. Slike "harde fakta" som teknologibruken avstedkommer kan også tenkes å bli tillagt relativt stor vekt, for eksempel fordi det i mindre grad enn tidligere er pleiepersonale som har en slik nær kjennskap til personen at de kan gi vurderinger som kan "overstyre" loggene fra de teknologiske systemene.

Før jeg går videre er det grunn til kort å oppsummerer hovedpoengene om det generelle forholdet mellom personvern og omsorgsteknologi. Omsorgsteknologien kan på den ene side skape positive virkninger for personvernet fordi den kan reduserer antallet handlinger som av enkelte pleietrengende blir opplevet som krenkelser av personlig integritet og privatliv. På den annen side kan samme teknologi skape personvernproblemer fordi teknologibruken ofte vil generere personopplysninger som kan spres og/eller kombineres og brukes på integritetskrekkende måter. På denne bakgrunn kan det settes opp to hovedmålsettinger for bruk av omsorgsteknologi og ivaretagelse av personvern:

- 1) Teknologien må utvikles og brukes slik at den i størst mulig grad kan styrke den enkelte brukers mulighet til selv å bestemme over sine private forhold (offensivt mål).
- 2) En må aktivt hindre at de personopplysninger som bruk av omsorgsteknologi genererer blir behandlet på måter som skaper personvernproblemer (defensivt mål).

I fortsettelsen er det lovreguleringen av slik behandling av personopplysninger som vil stå i fokus, det vil si spørsmål som primært gjelder hovedmålsetting 2.

2 Kommer personopplysningsloven til anvendelse på bruk av omsorgsteknologi?

For at personopplysningsloven skal komme til anvendelse på bruk av omsorgsteknologi er det et vilkår at det oppstår "personopplysninger" i tilknytning til bruken. Begrepet "personopplysning" er definert i loven og innebærer at alle opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til en fysisk person er omfattet. At fru Hansen nærmer seg utgangsdøren er med andre ord en personopplysning. Koblingen mellom en opplysning og en person må ikke være belemret med for stor usikkerhet. Et overopphetingsvern på fru Hansens komfyr kan på visse vilkår generere personopplysninger om fru Hansen, derimot ikke tilsvarende utstyr som er plassert på felles kjøkken der mange mennesker har tilgang. Video- eller lydovervåkingsutstyr vil produsere personopplysninger i lovens forstand dersom det er mulig å kjenne igjen bilde av eller stemmen til bestemte personer.

At det oppstår "personopplysninger" er ikke alene nok for at loven skal komme til anvendelse. I tillegg kreves det at disse personopplysningene enten behandles ved hjelp av elektroniske hjelpemidler eller at opplysningene skal inngå eller inngår i et personregister. Det første alternativet innebærer at alle sensorer og utstyr ellers, som er rettet inn mot enkeltpersoner og som gjør bruk av digital teknologi er omfattet av loven. I praksis innebærer det at et digitalt styrt overopphetingsvern på en komfyr i en servicebolig eller lignende, som for eksempel er knyttet opp til et vaktrom, genererer personopplysninger på en måte som kommer inn under loven. Det kreves ikke at det lagres opplysninger. Personopplysningene oppstår selv om det bare er tale om "monitorering", dvs mulighet for varsel om bestemte hendelser hos en person, fortløpende visuelt tilsyn m.v. Dersom det i tilknytning til teknologibruken føres fortegninger over når alarmer går, hendelser som er registrert av utstyret m.v., vil også slike opplysninger komme inn under loven selv om opplysningene føres for hånd.

Dersom omsorgsteknologien gjør bruk av bildebehandling av personer, enten stillbilder eller videoopptak vil hele loven komme til anvendelse selv om den teknologien som anvendes ikke kan klassifiseres som "elektronisk". Vilkåret for at loven skal gjelde er i slike tilfelle at det er mulig å finne igjen opplysninger

om en bestemt person, noe det normalt vil være når den fysiske rammen for teknologibruken er serviceboliger og pleieinstitusjoner.

Alt i alt kan en med andre ord si at veldig mye av omsorgsteknologien og den tilknyttede behandlingen av personopplysninger vil komme inn under personopplysningslovens virkeområde. Det samme er situasjonen for den øvrige behandlingen av personopplysninger i slike institusjoner og i helsevesenet for øvrig. Lovens anvendelse er uavhengig om det er tale om en offentlig eller privat virksomhet. Omsorgsteknologi i private hjem som den eldre selv eller en annen privatperson har bestemmelsesretten over, faller likevel utenfor lovens virkeområde. Er det derimot en omsorgsinstitusjon (offentlig eller privat) som har bestemmelsesretten over den teknologien som brukes i private hjem, gjelder loven fullt ut.

Når loven kommer til anvendelse innebærer det at det gjelder en lang rekke bestemmelser som direkte regulerer hvorledes personopplysningene kan brukes. Dette setter grenser og krav til hvorledes omsorgsteknologien kan være. Enkelte av disse bestemmelsene passer dårlig på de situasjoner der omsorgsteknologien er aktuell. Det kan derfor allerede nå slås fast at det er behov for særlige regler som etablerer avvik og presiseringer i forhold til de generelle bestemmelsene i personopplysningsloven.

I det følgende skal jeg kort skissere noen hovedpunkter i loven. I gjennomgangen er jeg imidlertid ikke bare opptatt av å påvise behov for særlovgivning. Like viktig er å få fram hvilke grunnleggende prinsipper og systemer som styrer den generelle reguleringen av personopplysninger. Dette er ikke bare bestemmelser som finnes i Norge, men er langt på vei uttrykk for et felles regelverk innen hele EØS-området og som er basert på Personverndirektivet (95/46/EF).

3 Konesjonsplikt og meldeplikt for bruk av omsorgsteknologi

De någjeldende reglene i personregisterloven fastsetter at en må ha konsesjon fra Datatilsynet for å etablere personregistre som gjør bruk av elektroniske hjelpemidler, og for å føre manuelle registre som inneholder sensitive personopplysninger. Dette innebærer mulighet for å unngå konsesjonsplikt ved å innrette omsorgsteknologien slik at det ikke oppstår noen elektronisk ført register og samtidig passe på at manuelt førte logger m.v. ikke inneholder sensitive opplysninger.

Et hovedgrep i den nye personopplysningsloven er at en vesentlig reduserer omfanget av konsesjonsplikten. I framtiden vil det i utgangspunktet bare være behandling av sensitive opplysninger som er underlagt konsesjonsplikt, og det uavhengig om det er tale om elektronisk behandling eller manuelt førte registre. Spørsmålet er så om omsorgsteknologi kan sies å generere sensitive opplysninger? Loven inneholder en definisjon av hva som regnes som sensitivt, og opplysninger om helseforhold hører med under denne kategorien. Det er likevel ingen enkel sak å avgjøre hva som må regnes som "opplysninger om helseforhold". Det er helt klart at opplysninger som direkte gjelder medisinske diagnoser eller behandling må regnes under denne kategorien. Mer uklart er det om opplysninger ellers som sier noe om hvorledes en medisinsk tilstand virker inn på personen må regnes til samme kategori. Er for eksempel et videoopptak eller lignende som viser at en person med en mental lidelse får raserianfall en opplysning om denne lidelsen?

Det er ikke her anledning til å gå detaljert inn på grenseoppgangen mellom slik teknologibruk som kommer inn under den nye konsesjonsplikten og slik bruk som faller utenfor. Her er det nok å bite seg merke i to poenger: For det første vil noe omsorgsteknologi klart komme inn under konsesjonsplikten. I så fall kan teknologien ikke tas i bruk før det foreligger en tillatelse med nærmere vilkår om bruken fra Datatilsynet. For det andre har Datatilsynet kompetanse til i enkelttilfelle å bestemme at behandling av personopplysninger (f.eks. i sammenheng med bruk av omsorgsteknologi) skal underlegges konsesjonsbehandling selv om det ikke nyttes (klart) sensitive opplysninger. Vilkåret for at Datatilsynet skal kunne treffe en slik avgjørelse er strengt. Poenget her er at de ut i fra en samlet vurdering f.eks. kan komme til at den

samlede bruken av omsorgsteknologi på en institusjon e.l. åpenbart vil krenke tungtveiende personverninteresser.

Dersom det foreligger eller etableres en konsesjonsplikt, innebærer det at Datatilsynet i ytterste konsekvens kan nekte bruken av omsorgsteknologi, eventuelt sette vilkår for at bruken skal bli akseptabel. For eksempel kan de sette skranker for hva opplysningene kan brukes til, stille krav til sikker oppbevaring av opplysninger som lagres, fastsette hvorledes den enkeltes innsynsrett i opplysninger om seg selv skal praktiseres m.v.

Like sikkert som at en del omsorgsteknologi vil bli underlagt konsesjonsbehandling er det at det i de øvrige tilfellene vil være en *meldeplikt* om at omsorgsteknologien planlegges tatt i bruk. Meldingen skal sendes Datatilsynet og skal inneholde en del sentrale opplysninger om bl.a. formålet med behandlingen, hvor opplysningene hentes fra, hvem som får tilgang til opplysningene m.v. Melding må sendes minst 30 dager før teknologien tas i bruk, og vil ikke bli gjenstand for noen ordinær saksbehandling i Datatilsynet, men vil f.eks. være grunnlag for utvelgelse for senere kontroller fra Tilsynets side. Innholdet i de meldinger som sendes Datatilsynet vil dessuten være offentlig tilgjengelig informasjon. Det betyr at opplysningene om at institusjonen Fredly gjør bruk av en bestemt omsorgsteknologi som behandler nærmere angitte personopplysninger for nærmere angitt formål m.v. vil være informasjon som er offentlig tilgjengelig for alle. Meldingsplikten vil m.a.o. skape en åpenhet rundt bruken av omsorgsteknologi som vi i dag ikke har på noen systematisk måte.

4 Samtykke til å behandle personopplysninger

For at det skal være lovlig å bruke omsorgsteknologi må det finnes et holdbart rettslig grunnlag for å behandle de tilknyttede personopplysningene. Loven opererer her med tre alternative grunnlag; samtykke, lovhjemmel eller at behandling av personopplysningene er nødvendige for visse nærmere angitte formål. Dersom det skal behandles sensitive opplysninger, for eksempel om helseforhold, må det i tillegg foreligge et tilsvarende, særskilt grunnlag for å behandle disse. Jeg kommer imidlertid ikke inn på de detaljerte vilkårene.

Det systematiske utgangspunktet i loven er at det (i mangel av andre hjemmelsgrunnlag) må innhentes et samtykke fra den enkelte til å behandle personopplysninger om vedkommende person. For at et samtykke etter loven skal være gyldig, kreves det imidlertid at det er eksplisitt, frivillig og informert. I forhold til samtykke fra eldre mennesker i en pleiesituasjon er det særlig vilkåret om frivillighet og informerthet som er av interesse.

Kravet om at samtykke skal være frivillig, innebærer at den eldre ikke skal føle noen form for tvang når de inngir sitt samtykke om å behandle personopplysninger ved hjelp av omsorgsteknologi. Dette har flere konsekvenser. Den mest interessante konsekvensen er imidlertid at det trolig innebærer at de eldre formelt og reelt må stilles i utsikt en lik behandling uavhengig av om de godtar bruken av omsorgsteknologi eller ikke. På pleie- og omsorgssiden har dette den konsekvens at den eldre må sikres det samme pleie- og omsorgsnivået selv om de ikke godtar teknologibruken. Dersom de stilles i utsikt at de får dårligere tilsyn uten bruk av teknologien, eller dersom den eldre personen kjenner til at det faktisk har oppstått slik forskjellsbehandling for andre, taler meget for at kravet om frivillighet ikke kan anses å være tilfredsstillt. Det foreligger i så fall ikke et gyldig samtykke som det er lov å basere bruken av omsorgsteknologi på.

Samtykke skal også være informert, det vil si, den som gir samtykke skal være klar over hva samtykket går ut på. Dette har særlig to interessante konsekvenser i forhold til bruk av omsorgsteknologi. For det første innebærer kravet til informert samtykke at den aktuelle personen faktisk må ha evne til å fatte hva samtykket går ut på og hvilke konsekvenser det vil kunne få for vedkommende. For mennesker med demens og annen sykdom eller skade som reduserer evnen til å sette seg inn i og forstå konsekvensene av et

samtykke, blir det da et spørsmål om de over hode har evne til å avgi et gyldig samtykke til å behandle personopplysninger. Loven har ingen særlige regler om at verger kan samtykke på vegne av umyndige. Et viktig poeng er at mange av de personer som mangler evne til å avgi et gyldig samtykke likevel er myndige, og således ikke har noen verge som kan opptre på deres vegne. Det er heller ikke noen åpenbart god løsning å la pårørende samtykke på vegne av de aktuelle personene, bl.a. fordi det lett kan være interessekonflikt mellom den pleietrengende og dennes pårørende.

Kravet til informert samtykke innebærer for det andre at det klart må være angitt i samtykkeerklæringen hvilken framtidig bruk av teknologi og opplysninger som er aktuell. For personer som på grunn av alderdomssvakhet eller sykdom senere vil være ute av stand til å avgi et gyldig samtykke (jf ovenfor), innebærer dette at det samtykke de avgir mens de har tilstrekkelig tankekraft i behold må omfatte all framtidig bruk av teknologi. Dersom vi tenker oss institusjonsopphold som kan vare over mange år og med en teknologisk utvikling som gjør at omsorgsteknologien raskt vil endre seg, er det lett å se at den teknologibruken som vil være aktuell 5 – 10 år etter at samtykke ble gitt er en grunnleggende annen enn det ble samtykket til. Den personen det gjelder vil da kunne være ute av stand til å avgi nytt gyldig samtykke.

Disse kortfattede beskrivelsene av problemer med å kunne innhente et gyldig samtykke fra de personer som omsorgsteknologien skal anvendes i forhold til, bør være nok til å illustrere at samtykke innen dette området ikke alltid er enkelt å realisere. Samtidig er imidlertid den enkeltes integritet og selvbestemmelsesrett avgjørende for ivaretagelse av personvern og menneskeverd. Problemene bør derfor ikke være til hinder for at samtykkekravet legges til grunn som det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysninger, og som i utgangspunktet skal foreligge før omsorgsteknologi tas i bruk overfor en person. Her vil det imidlertid være behov for særlige regler som sikrer at samtykke brukes så langt som det er forsvarlig i forhold til mennesker med sykdom eller skade som virker inn på samtykkeevnen.

5 Lovhjemmel for å behandle personopplysninger og ”nødvendighet”

I den grad det ikke er mulig å innhente samtykke fra den eldre (jf ovenfor), er lovhjemmel et alternativt rettslig grunnlag i personopplysningsloven for bruk av omsorgsteknologi med tilhørende behandling av personopplysninger. Dette kan både være aktuelt der det ikke er gjennomførbart å innhente samtykke, og i situasjoner der de personene det gjelder motsetter seg bruk av slik teknologi. Lovhjemmel er også den framgangsmåten som må nyttes dersom en ønsker å innføre et moment av tvang, dersom det for eksempel er aktuelt å stille brukere av omsorgsteknologi i en gunstigere situasjon enn andre, jf forrige avsnitt.

Fordelen ved å gå lovveien er selvsagt at spørsmålet blir gjort til gjenstand for offentlig debatt, noe som særlig er påkrevet dersom det er aktuelt å gjennomføre tiltak mot noens vilje. Lovhjemmel kan imidlertid uansett være nødvendig i forhold til de mennesker som ikke er i stand til å avgi samtykke, men der gode grunner likevel taler for å åpne for bruk av omsorgsteknologi. Det kan for eksempel være at en konkret teknologibruk er lite inngripende, samtidig som de positive effektene for vedkommende person er åpenbare og det er grunn til å anta at personen ville ha godtatt tiltaket dersom han hadde vært ved sine fulle fem. Slike hjemler må imidlertid selvsagt ikke gi ”blankofullmakt” til å gjøre bruk av omsorgsteknologi, men må angi konkrete vilkår for at en i visse tilfelle kan gå fram på en slik måte. I tillegg må det gis saksbehandlingsregler som sikrer tilstrekkelig kontroll med at den som forestår teknologibruken ikke går ut over sine hjemler.

Personopplysningsloven åpner også for å behandle personopplysninger dersom dette er ”nødvendig” ut i fra visse formål som er angitt i loven. Et av disse formålene er at behandlingen er ”nødvendig for å vareta den registrertes vitale interesser”. Et slikt alternativ passer tilsynelatende godt på enkelte typer bruk av omsorgsteknologi. Likevel er det tvilsomt om et slikt grunnlag kan benyttes for å etablere regulær drift av omsorgsteknologi uten at det foreligger samtykke eller lovhjemmel. For det første taler meget for å forstå loven slik at samtykke uansett må prøves dersom dette er mulig. Dersom dette ikke er mulig eller samtykke nektes, er det neppe holdbart å påberope seg nødvendighet. Tilbake står alternativet med lovhjemmel. Enkelte typer anvendelse av omsorgsteknologi er uansett av så inngripende art at lovhjemmel vil være påkrevet ut i fra legalitetsprinsippet i norsk rett. Nødvendighetsalternativet er derfor trolig primært anvendbart i forhold til bruk

av omsorgsteknologi som ikke har lovhjemmel, som er lite inngripende og der det er praktiske vanskeligheter knyttet til det å innhente samtykke. Nødvendighetsalternativet kan dessuten være aktuelt i akutte situasjoner der det av praktiske grunner ikke er mulig å etablere andre rettslige grunnlag for behandlingen.

Samlet sett taler gode grunner for at spørsmålet om rettslig grunnlag for å anvende omsorgsteknologi med tilhørende behandling av personopplysninger bør reguleres i særlovgivning. Slike lovbestemmelser bør ta utgangspunkt i den enkeltes selvråderett og innhenting av samtykke. I tilfelle der samtykke ikke er mulig å innhente eller der nekting av samtykke ikke er akseptabelt, bør det gis særlige regler som angir nærmere vilkår og framgangsmåter for "tvungen" bruk av omsorgsteknologi.

6 Formålet med å behandle personopplysninger

For at den behandlingen av personopplysninger som skjer i tilknytning til bruken av omsorgsteknologi skal være lovlig, er det et vilkår at det er angitt et formål for behandlingen. Før behandlingen settes i gang skal det med andre ord fastlegges hva de opplysningene som genereres skal anvendes til. Det betyr for eksempel at det bare er tillatt å anvende opplysninger til medisinsk behandling og sosial oppfølging dersom denne bruken er angitt som en del av formålet.

I utgangspunktet er bruken av opplysninger bundet til det formålet som opprinnelig er angitt. Likevel er det en viss adgang til å endre formålet. Vilkåret er at det nye formålet ikke er uforenlig med det opprinnelige formålet. Dette innebærer for eksempel at det ikke er anledning til å benytte opplysninger som opprinnelig er samlet inn for å hjelpe en person til å kontrollere vedkommende. Røyksensorer som er installert med formålet å oppdage branntilløp, kan for eksempel ikke endres til å kontrollere at forbudet mot tobakksrøyking følges.

Angivelse av formålet for behandlingen av personopplysninger må inngå i den informasjonen som gis forut for innhenting av samtykke. For at en endring av formålet i slike tilfelle skal være mulig, må det eventuelt innhentes nytt samtykke, alternativt angis en adekvat lovhjemmel. Formålsangivelsen får også betydning for hvilke krav Datatilsynet vil stille til sikring av personopplysningene (jf nedenfor). Skal opplysningene brukes som grunnlag for beslutninger vedrørende framtidig tjenestetilbud og medisinsk behandling m.v., vil det for eksempel stilles strengere krav til opplysningskvalitet enn dersom opplysningene kun vil bli brukt som indikasjon på et mulig pleiebehov. Er formålet med behandlingen av personopplysninger bruk ved brannevakuering og håndtering av krisesituasjoner m.v. vil kravene til driftssikkerhet og tilgjengelighet være vesentlig strengere enn til opplysninger som blir brukt for å fremme trivsel eller lignende.

Personopplysningsloven stiller ikke opp noe krav til hvem som skal fastlegge hva personopplysninger skal brukes til og hvorledes slik fastsetting av formål skal skje. Etter min mening kan det være grunn til å undersøke muligheten for en demokratisering og åpenhet rundt teknologien ved å drøfte bruksformålene med brukerne før formålene endelig fastsettes av den institusjon e.l. som har

ansvaret for behandlingen. Konkret bør det vurderes å la representanter for de eldre selv, eventuelt sammen med representanter for pårørende være med på å drøfte hvilke formål omsorgsteknologien og den tilhørende behandlingen av personopplysninger skal støtte opp om. Muligens bør det også fastsettes nærmere regler for hvorledes slik brukermedvirkning bør skje.

7 Rettigheter for den enkelte

Personopplysningsloven gir klare rettigheter til de personer som opplysningene gjelder og korresponderende plikter for den som forestår behandlingen av opplysningene. Her vil jeg spesielt se nærmere på bestemmelser i loven som kan sies å bidra til større åpenhet rundt behandlingen av personopplysninger ved hjelp av omsorgsteknologi.

Jeg har allerede nevnt at alle (også enhver utenfor vedkommende institusjon e.l.) har rett til å kreve innsyn i en viss type generell informasjon vedrørende behandling av personopplysninger. Anvendt på vårt område innebærer dette opplysninger om hvilke typer behandling av personopplysninger som utføres i regi av vedkommende pleieinstitusjon, hvem som er ansvarlig for disse behandlingene, hvilke opplysningstyper som behandles, hva som er formålet med behandlingen, hvor opplysningene hentes fra og hvem som får tilgang til opplysningene. Opplysningene skal kunne fås ved henvendelse til Datatilsynet (jf meldings- og konsesjonsplikten, ovenfor) eller direkte hos pleieinstitusjonen. Dette innebærer at bruken av omsorgsteknologi, herunder typen bruk, omfang m.v. vil være offentlig tilgjengelig informasjon.

Selv om innsynsretten til slik generell informasjon gjelder enhver, kan det være grunn til å stille mer konkrete krav til hvilken generell informasjon om bruken av omsorgsteknologi som bør være tilgjengelig for institusjonens brukere, pårørende og tilsynsmyndigheter. Således bør det etter min mening vurderes å pålegge de respektive institusjoner som står for bruken av slik teknologi å gjøre tilgjengelig mer utfyllende beskrivelser av teknologibruken enn det som følger av personopplysningsloven. Dette kan f.eks. med fordel gjøres ved at en beskriver omsorgsteknologien innenfor rammene av en helhetlig beskrivelse av opplegget for omsorg og pleie ved institusjonen, dvs som en del av en serviceerklæring eller lignende.

I tillegg til innsynsretten for alle i generell informasjon vedrørende behandlingen av personopplysninger, gir personopplysningsloven rett for den enkelte til å kreve innsyn i opplysninger om en selv. Det innebærer at alle personer som omsorgsteknologi blir anvendt overfor har tilgang til de personopplysninger om dem som denne teknologien genererer. Gjøres det video- eller lydopptak, har personene på opptaket i utgangspunktet rett til å se dette, og de har rett til å se registreringer og nedtegnelser som gjelder hendelser m.v. der omsorgsteknologien har hatt en funksjon. En person som for eksempel bor på et rom som er utstyrt med sensorer som viser noe om

aktivitetene i rommet (om vedkommende ligger i sengen, om det er lys på, om radio eller TV står på m.v.), vil ha krav på innsyn i alle opplysninger som institusjonen registrerer om slike forhold. Riktignok finnes det unntak fra disse innsynsreglene, bl.a. dersom det "må anses utilrådelig" av hensyn til vedkommendes helse, men i slike tilfelle åpnes det for at innsyn i stedet kan gis til personer som står vedkommende nær, f.eks. til pårørende.

Etter min mening er det behov for å se særskilt på hvorledes innsyn bør og kan praktiseres i forhold til personopplysninger som genereres ved bruk av omsorgsteknologi. Særlig kan det være grunn til å ta stilling til om, på hvilke vilkår og på hvilken måte pårørende til pleietrengende eldre m.v. skal få tilgang til opplysningene. Dette er særlig et problem som aktualiseres i forhold til demente personer og andre som ikke selv kan praktisere innsynsrettighetene på en fornuftig måte. Når det gjelder gjennomføringen av slikt innsyn, bør det også vurderes særskilt om opplysninger fra ulike teknologiske hjelpemidler i så stor grad som mulig bør samles for på den måten bedre å legge til rette for innsyn.

Til slutt under dette punktet vil jeg trekke fram en bestemmelse i personopplysningsloven som muligens har spesiell relevans for bruken av opplysninger som genereres av omsorgsteknologi, eventuelt i kombinasjon med opplysninger fra andre kilder. Det gjelder en bestemmelse som regulerer bruk av såkalte "personprofiler", dvs informasjonsmønstre som er knyttet til visse antagelser om hvilke adferd, preferanser, evner og behov som de mennesker har som passer inn i mønsteret. Dersom en pleieinstitusjon gjør bruk av personprofiler ved henvendelse til personer eller når de treffer avgjørelser om personer, oppstår det en varslingsplikt. Det må da opplyses om hvilke opplysningstyper og –kilder som er benyttet, og om hvem som er ansvarlig for denne behandlingen av personopplysninger.

Omsorgsteknologi kan komme til å bli en viktig framgangsmåte som kan nyttes for å framskaffe opplysninger til personprofiler. Det kan for eksempel tenkes at opplysninger om at ulike alarmer er utløst (for komfyr, oversvømming, åpne vinduer m.v.) et visst antall ganger over en viss periode, brukes for å ta avgjørelse om at vedkommende person må flyttes fra servicebolig til pleieavdeling. I så fall får varselet også en funksjon i saksbehandlingen, og spørsmålet oppstår hvem som i slike tilfelle bør motta varsel? I slike tilfeller er det neppe tilstrekkelig at den personen som opplysningene gjelder blir varslet. Samtidig er det ikke alltid mulig å varsle pårørende. Det kan også være grunn til å vurdere i hvilken grad en pleieinstitusjon skal ha anledning til å bygge sine avgjørelser på slike profiler. Generelt bør en diskutere om bruken av

personprofiler bør begrenses, og om det eventuelt er behov for at en instans utenfor institusjonen har anledning til å kontrollere bruken av slike opplysninger.

Det er flere bestemmelser som etablerer rettigheter for de registrerte og plikter for de som forestår behandlingen av personopplysninger som jeg her ikke har nevnt. Poenget her er imidlertid ikke å gi noen uttømmende oversikt, men å presentere noen eksempler på spørsmål som aktualiseres når de generelle reglene i personopplysningsloven anvendes på bruk av omsorgsteknologi i forhold til pleietrengende eldre mennesker. Den klare konklusjonen her at de generelle bestemmelsene om rettigheter for den enkelte ikke alltid passer godt på de situasjoner som oppstår for disse menneskene. I forhold til flere regler som etablerer rettighet, er det derfor et klart behov for en særlig gjennomgang og regulering.

8 Sikring av opplysninger og internkontroll

Personopplysningsloven inneholder flere regler som jeg ikke kommer nærmere inn på her, men som kan ha stor betydning for varetagelsen av personvernet i forbindelse med bruken av omsorgsteknologi. De siste bestemmelsene som jeg vil nevne her, kan sies å være av generell karakter fordi det gjelder etterlevelse av loven for øvrig. Felles for dem er at de krever stor grad av egenaktivitet hos den som har bestemmelsesretten over behandlingen av personopplysninger eller i vårt tilfelle; hos den institusjon som gjør bruk av omsorgsteknologien. Bestemmelsene gjelder dels sikring av personopplysninger i § 13 og internkontroll i § 14. Fordi bestemmelsene langt på vei er bygget over samme lest, og fordi jeg her kun tar opp et lite utvalg av problemstillinger knyttet til bestemmelsene, velger jeg å lage en samlet omtale av dem.

Loven stiller krav om at det skal gjennomføres planlagte og systematiske tiltak for å sikre at lovens krav for øvrig skal bli etterlevet. Kravet gjelder med andre ord både etterlevelse av regler som tidligere er nevnt i denne artikkelen (spørsmål om rettslig grunnlag, formål, innsyn m.v.), og regler som jeg ikke har kommet inn på, f.eks. vedrørende opplysningskvalitet og sikring av konfidensialitet. Kravet omfatter ikke bare lovens bestemmelser, men også bestemmelsene i forskrifter til loven, og i eventuelle konsesjonsvedtak.

At tiltakene skal være planlagte, innebærer at de skal være etablerte før omsorgsteknologien tas i bruk. Kravet om systematiske tiltak innebærer at de skal utarbeides på basis av en sammenhengende forståelse av problemområdet og ikke være styrt av innfall og tilfeldigheter. Alt i alt krever loven med andre ord meget av saksforberedelse og gjennomtenkning av mulige problemer. Viktigst er imidlertid at dette arbeidet skal dokumenteres. Lovens krav innebærer med andre ord at den institusjon som planlegger å ta i bruk omsorgsteknologi må gå igjennom bestemmelsene i personopplysningsloven og forskrift m.v. og vurdere om det er behov for tiltak for å sikre at loven blir etterlevet, og hele denne prosessen skal dokumenteres. Institusjonen får dermed en slags plikt til å produsere "bevis" på at de faktisk har gjort slik loven pålegger dem å gjøre.

De nevnte bestemmelsene om sikring og internkontroll kan kanskje ses som en belastende plikt. Dersom en imidlertid inntar en konstruktiv posisjon, er det

klart at kravene innebærer et opplegg for å diskutere personvernmessige og andre implikasjoner av teknologibruken. Dette er en diskusjon som etter min mening bør gjennomføres uansett lovpålegg, og som bør være levende så lenge institusjonen gjør bruk av omsorgsteknologi. Teknologien produserer nemlig ikke nødvendigvis de samme resultater for de eldre og for personalet, selv om opplegget beholdes uforandret. Ett og samme teknologiske opplegg kan gi ulike effekter avhengig av variasjoner i personal- og bygningsmessige forhold, sammensetningen av brukere m.v. Det er derfor et behov for kontinuerlig oppmerksomhet mot eventuelle negative effekter for personvernet, selv om en på et gitt tidspunkt er såre fornøyd med teknologiens virkninger.

Ovenfor har jeg foreslått at de eldre selv og representanter for de pårørende involveres i diskusjonen om hva teknologien bør brukes til og hvorledes den bør anvendes. På samme måte bør de tas med i diskusjonen om hvilke tiltak som er nødvendig for at lovgivningens krav til omsorgsteknologien og den tilhørende behandling av personopplysninger skal bli fulgt.

9 Noen avsluttende råd

De fleste problemstillinger i denne artikkelen er knyttet til det faktum at omsorgsteknologi ofte vil generere personopplysninger og at det er personvernproblemer knyttet til behandling av slike opplysninger. Eksistensen av personopplysninger gjør derfor at teknologibruken kommer inn under personopplysningsloven som stiller en rekke krav til hvorledes opplysningene kan behandles. Mitt første avsluttende råd er at en så langt som mulig bør unngå å gjøre bruk av teknologi som gjør at det oppstår "personopplysninger" i denne lovens forstand. Dette vil skape enkle forhold og få problemer for personvernet. Teknologien bør med andre ord brukes på en måte som gjør at den i størst mulig grad støtter opp om det enkelte menneskes selvbestemmelse, integritet og privatliv.

Samtidig er det klart at mange behov ikke kan imøtekommes uten at det oppstår personopplysninger. Når det er tilfelle bør en handle ut i fra en forutsetning om at det oppstår personvernproblemer og at det er mulig å avdempe disse gjennom den måten teknologien innrettes og styres. Mitt andre råd er at det alltid grunnis hvorfor det er behov for å ta i bruk teknologi som kan skape personvernproblemer.

Eldre pleietrengende lever sitt dagligliv i eller i tilknytning til institusjon. Bruk av omsorgsteknologi i tilknytning til pleie og tilsyn av disse menneskene må derfor i utgangspunktet ses på som et element som inngår i deres hjem og private sfære. Dette begrunner mitt tredje råd; nemlig at bruk av omsorgsteknologi så langt som over hode mulig skal være basert på samtykke og medvirkning fra de eldre som (aktivt eller passivt) er brukere av denne teknologien. Det forhold at enkelte brukere ikke har mental kapasitet eller teknologisk innsikt, må ikke brukes som argument for generelt å svekke brukernes innflytelse over hvilke teknologiske hjelpemidler som skal inngå i deres privatsfære. Brukermedvirkningen bør skje på to nivåer; både på et generelt nivå slik jeg har argumentert for tidligere i denne artikkelen, og på et individuelt nivå. Medvirkning på et individuelt nivå innebærer at teknologien i så stor grad som mulig bør styres av den enkeltes konkrete behov, noe som igjen innebærer at fleksible teknologiske løsninger bør velges framfor fastlåste konsepter.

Mitt fjerde og siste råd er at en regulerer spørsmål om bruk av omsorgsteknologi i særlovgivning. Regler for behandling av de personopplysninger som slik teknologi gjør bruk av må være et viktig element i en slik særregulering. Når det gjelder regler om behandling av

personopplysninger bør disse være basert på reglene i personopplysningsloven, men med nødvendige tilpasninger i form av presiseringer og supplerende regler. Et mulig alternativ er at det blir gitt særlige forskrifter til personopplysningsloven med regler om behandling av personopplysninger i pleie- og omsorgssektoren, der også spørsmål vedrørende omsorgsteknologi ble løst.

Det er etter min mening helt avgjørende at spørsmål knyttet til bruk av informasjonsteknologi i pleie- og omsorgssektoren må gjennomgå en rettsliggjøring. Dette er nødvendig for å hindre en utvikling der personal- og pengemangel i institusjonene gjør eldre mennesker og andre pleietrengende til objekter som teknologien brukes *på*, i stedet for at de selv kan bli *brukere* av informasjonsteknologi. For å sikre en positiv utvikling, er det både nødvendig å sette opp noen rettslige skranker for institusjoner som ikke har råd til å ta personvern hensyn og noen klare rettigheter for brukere (og pårørende) for å realisere de positive muligheter for selvbestemmelse og privatliv som kan ligge i slik teknologi.

For nærmere studier av personopplysningsloven viser jeg til nettstedet "Personvern på nettet" <http://www.personvern.uio.no/> der det bl.a. finnes et lovspeil med henvisninger mellom personregisterloven og personopplysningsloven, se

<http://www.personvern.uio.no/revisjon/lovspeil/prlvspol.html>.