

IMIA etický kodex pro odborníky ve zdravotnické informatice

Předmluva

Kodex profesionální etiky má několik cílů:

1. Poskytnout etické rady samotným odborníkům.
2. Poskytnout soubor zásad, podle kterých může být chování odborníků posuzováno.
3. Poskytnout veřejnosti jasný přehled etických úvah, které by měly ovlivňovat chování samotných odborníků.

Etický kodex pro odborníky ve zdravotnické informatice by proto měl být srozumitelný, jednoznačný a jednoduše aplikovatelný v praxi. Jelikož je oblast informatiky ve stavu neustálých změn, měl by být tento kodex navíc flexibilní, aby vyhovoval pokračujícím změnám, aniž by přitom obětoval použitelnost svých základních zásad. Proto není vhodné, aby se Etický kodex pro odborníky ve zdravotnické informatice zabýval specifiky všech možných situací, které mohou nastat. Kodex by se tak stal příliš nepraktickým, příliš nepružným a příliš závislým na současném stavu informatiky. Místo toho by se měl kodex zaměřit na etické pozice specialistů a na vztahy mezi těmito odborníky a různými skupinami, se kterými se mohou na profesionální úrovni dostat do styku. Tyto různé skupiny zahrnují (ale nejedná se pouze o ně) pacienty, zdravotnické odborníky, administrativní personál, zdravotnické instituce, pojišťovny, vládní organizace a podobně.

Důvod pro sestavení Etického kodexu pro zdravotnické odborníky, místo toho, aby se pouze přejal jeden z kodexů, které byly uveřejněny různými všeobecnými asociacemi informatických odborníků, je hlavně ten, že odborníci ve zdravotnické informatice hrají specifickou roli při plánování a poskytování zdravotnické péče; roli, která je odlišná od ostatních informatických odborníků, kteří pracují v odlišných prostředích.

Část této specifčnosti spočívá ve speciálním vztahu mezi elektronickým zdravotním záznamem (EZZ) a subjektem tohoto záznamu. EZZ nejenom že odkrývá mnoho osobních dat o pacientovi, která by měla být utajena, ale co je důležitější, pracuje na základě rozhodnutí, která mají hluboký dopad na blaho pacienta. Pacient je v nevýhodné pozici a jakékoliv rozhodnutí týkající se pacienta a EZZ musí dodržovat základní potřebu, která spočívá v hledání střední cesty mezi eticky oprávněnými částmi a jinak odpovídajícími prostředky. Data, která jsou obsažena v EZZ také poskytují nezpracované materiály pro proces rozhodování ve zdravotnických organizacích, vládních a jiných institucích, bez kterých by systém poskytování zdravotnické péče nemohl pracovat. Odborník ve zdravotnické informatice (OZI) proto zjednodušením,

údržbou, ukládáním, přístupem, používáním a manipulací s EZZ hraje roli, která je odlišná od ostatních infromatických specialistů.

Vedle etických překážek, které vyvstávají ze vztahu mezi elektronickým záznamem a pacientem, musí být bráno v úvahu také chování OZI, které vyplývá z interakce se zdravotnickými odborníky (ZO), zdravotnickými institucemi a jinými úřady. Tyto překážky se rozpínají několika směry. Proto je důležité, aby odborníci ve zdravotnické informatice měli představu jak takové otázky řešit, a to v odpovídajícím stylu. Etický kodex pro OZI poskytuje v tomto ohledu pomůcku a může být použit při realizaci řešení, jestliže se střetnou konfliktní role a překážky.

Etický kodex pro OZI je odlišný od množství oficiálně udělených povinností a práv. Předpis poskytuje regulační prostředí, ve kterém OZI provádějí svoji činnost. Nicméně, etické chování se často pohybuje za hranicemi toho, co je popsáno v předpisech. Důvodem je, že zákonné předpisy mají čistě právní význam a představují, tak jako dřív, minimální standard, tak jak je předvídan zákonodárci, soudy a soudci. Nicméně, tyto standardy jsou zformulovány na základě okolností, které jsou v dané současnosti získány; ve své podstatě nejsou anticipující, a proto poskytují pouze malou pomoc pro rychle se rozvíjející se disciplínu, ve které nové typy situací neustále nastávají. OZI, kteří by se pouze drželi zákona a kteří by přizpůsobovali své chování právnímu precedentu, by byli špatně vybaveni na řešení situací, které nebyly zákonodárci předvídaný a staly by se předmětem dalšího právního procesu.

Na druhou stranu je Etický kodex pro OZI založen na základních etických principech, které se vztahují na typy situací, které charakterizují činnosti odborníka ve zdravotnické informatice. Proto kodex, který se točí ve své podstatě kolem pojmu, co v sobě zahrnuje pracovat jako OZI, je nezávislý na právním procesu a více než jeho pouhým dodržováním mu může i napomáhat; je to kodex, který, než by se stával neplatným po různých změnách v technologii nebo administrativě, může určovat, jakým směrem by se tyto změny měly odvíjet. Zatímco v mnoha případech se klauzule takového kodexu budou odrážet v odpovídajících právních nařízeních nebo v administrativních předpisech, budou navíc v případech, že dojde k právním nebo administrativním nejasnostem a rovněž v oblastech, kde neexistují odpovídající právní nebo administrativní předpisy, poskytovat rady. V obecnější rovině může kodex pomáhat při řešení problémů, které vyvstanou z technologických rozkazů. Ne všechno co je v kodexu obsaženo, však musí být do reality zahrnuto. Tento kodex pouze napomáhá při definování pravidel v etické oblasti.

Etický kodex, který následuje, byl vytvořen na základě těchto úvah. Skládá se ze dvou částí:

1. Úvod

Úvodní část začíná souborem *základních etických principů*, které byly všeobecně mezinárodně přijaty. Následuje krátký seznam *všeobecných zásad informační etiky*, které vyplývají z těchto základních etických zásad, jestliže jsou aplikovány do elektronického shromažďování, zpracování, ukládání, komunikace, používání, manipulace a zpřístupňování zdravotnických informací všeobecně. Tyto všeobecné zásady informační etiky jsou zásady prosazují vysokou etickou úroveň a poskytují všeobecné poradenství.

2. Pravidla etického chování pro OZI

Druhá část předkládá detailní soubor etických pravidel pro chování OZI. Tato pravidla jsou založena na aplikaci všeobecných pravidel informační etiky, a to na druhy vztahů, které charakterizují profesní činnost OZI. Jsou přesnější než všeobecné zásady informační etiky a nabízejí konkrétnější rady.

Přesná úvaha, která přibližuje jak *Zásady informační etiky* navazují na *Základní etické zásady*, a která předkládá, jak *Zásady informační etiky* daly podnět ke vzniku přesnějších *Pravidel etického chování pro OZI*, je obsažena v samostatné *Příručce*, do které se dá pro větší přesnost nahlédnout.

Mělo by být také zmíněno, že *Etický kodex* a doprovodný soubor *Pravidel etického chování* neobsahuje oddíl, který by mohl být označen jako „technické“ předpisy. Nezmiňuje se ani o takových záležitostech jako jsou technické standardy bezpečnosti, nařízení a datové komunikace, které jsou nezbytné k zajištění vysoké kvality při zacházení, sběru, ukládání, přenosu, manipulaci atd. se zdravotnickými daty. To je záměrné. Zatímco rozvoj a implementace technických standardů má etické rozměry, detaily takovýchto standardů nejsou otázkou etiky.

Část I. Úvod

A. Základní etické zásady

Všechny sociální interakce jsou předmětem základních etických zásad. OZI pracují v sociálním prostředí. V důsledku toho jsou jejich činnosti předmětem těchto zásad. Nejdůležitějšími zásadami jsou:

1. *Zásada autonomie*
Všechny osoby mají základní právo na sebeurčení.
2. *Zásada rovnosti a spravedlnosti*
Všichni lidé jsou si rovni a mají právo, aby se s nimi podle toho zacházelo.
3. *Zásada dobročinnosti*
Všichni lidé mají povinnost pracovat ve prospěch ostatních, a to zejména tam, kde povaha tohoto počínání tkví v dodržování základních a eticky hájitelných hodnot postižené strany.
4. *Zásada nepřestupování zákona*
Všichni lidé mají povinnost předcházet poškození jiných osob natolik, nakolik je to v jejich silách, aniž by ublížili sami sobě.
5. *Zásada nereálnosti*
Všechna práva a povinnosti jsou platné v podmínkách, které je možné za daných okolností splnit.
6. *Zásada integrity*
Každý, na něhož je kladena určitá povinnost, musí tuto povinnost splnit jak nejlépe mu to jeho schopnosti umožňují.

B. Všeobecné zásady informační etiky

Tyto základní etické zásady, které jsou použitelné u různých typů situací, charakterizují informační prostředí a daly podnět ke vzniku obecných etických zásad informační etiky.

1. *Zásada informačního soukromí a předávání*
Všechny osoby mají základní právo na soukromí, a tudíž na kontrolu nad sběrem, uložením, přístupem, použitím, komunikací, manipulací a předáváním dat o své osobě.
2. *Zásada upřímnosti*
Sběr, uložení, přístup, použití, komunikace, manipulace a předávání osobních dat musí být subjektu těchto dat sděleno vhodným způsobem a včas.
3. *Zásada bezpečnosti*
Data, která byla o osobě legitimně sebrána, by měla být ochráněna všemi rozumnými prostředky proti ztrátě, destrukci, přístupu, použití, manipulaci, modifikaci nebo komunikaci.

4. *Zásada přístupu*

Předmět elektronického záznamu má právo přístupu k tomuto záznamu a právo opravit záznam vzhledem k přesnosti, úplnosti a důležitosti.

5. *Zásada legitimního zasahování*

Jakékoliv zasahování do osobních práv jednotlivých osob a právo kontroly relevantních dat osoby musí být oprávněné v daném čase a vhodným způsobem.

6. *Zásada nejméně omezující alternativy*

Jakákoliv omezení osobních práv jednotlivce a práva kontroly nad osobními daty jak bylo ustanoveno v *Zásadě 1*, se mohou objevit pouze nejméně omezujícím způsobem a s minimálním zásahem do práv poškozené osoby.

7. *Zásada zodpovědnosti*

Jakékoliv omezení osobních práv jednotlivce a práva kontroly nad osobními daty musí být omluvitelné v čase a vhodným způsobem.

Obecné zásady informační etiky, pokud jsou aplikovány na druhy vztahů, se kterými přijdou OZI do styku během své profesní činnosti a na druhy situací, se kterými se setkají, přispívají ke vzniku specifitějších etických povinností. *Pravidla chování pro OZI* nastiňují nejdůležitější etické povinnosti. Měli bychom poznamenat, že stejně jako etická pravidla pro chování, nemohou ani pravidla pro OZI poskytnout nic víc než rady. Přesný způsob jakým jsou *pravidla* použitelná v daném kontextu a přesná určení konkrétních práv a povinností záleží na specifické problematice příslušné situace.

Část II.

Pravidla etického chování pro OZI

Pravidla etického chování pro OZI mohou být rozdělena do šesti obecných oddílů, z nichž každý má různé podsekce. Obecné oddíly vymezují různé oblasti etických vztahů, které se objevují mezi OZI a specifickými podílníky; podsekce podrobně popisují specifika těchto vztahů.

A. Povinnosti vztahující se na subjekt

Jedná se o povinnosti odvozené od vztahu, ve kterém se nachází OZI vzhledem k subjektům elektronických záznamů nebo k subjektům elektronických komunikací se kterými se setkávají OZI během svých profesních aktivit.

1. OZI mají povinnost zabezpečit, aby si potenciální subjekty elektronických záznamů byly vědomé existence systémů, programů nebo zařízení, jejichž účelem je sběr a/nebo komunikace dat o nich.
2. OZI mají povinnost zajistit, aby se příslušné procesy realizovaly:
 - a. elektronické záznamy jsou zřízeny nebo spojeny pouze s dobrovolným, kvalifikovaným a informovaným souhlasem subjektů těchto záznamů,

8. OZI mají povinnost, aby se všemi elektronickými záznamy bylo jednáno stejným a spravedlivým způsobem.
9. OZI mají povinnost zajistit vhodná opatření, která mohou být logicky očekávána k ochraně:
 - a. bezpečnosti,
 - b. integrity,
 - c. materiální kvality,
 - d. použitelnosti a
 - e. dostupnostielektronických záznamů.
10. OZI mají povinnost, nakolik je v jejich moci, aby elektronický záznam nebo data, která obsahuje, byly použity pouze:
 - a. pro účely, pro které byla data sbírána nebo
 - b. pro důvody, které jsou jinak eticky omluvitelné.
11. OZI mají povinnost zajistit, aby si předměty elektronických záznamů nebo komunikací byly vědomé možných porušení předešlých povinností a jejich důvodů.

B. Povinnosti ke zdravotnickým odborníkům

U ZO, kteří se starají o pacienty, záleží při plnění jejich závazků na technologických dovednostech. Proto mají OZI povinnost pomáhat ZO v rozsahu, který je kompatibilní s primárními povinnostmi odborníků ve zdravotnické informatice vztahujícími se na subjekty elektronických záznamů. Přesněji to znamená, že:

1. OZI mají povinnost:
 - a. pomáhat náležitě zmocněným ZO, kteří se účastní péče o pacienta, zajistit vhodný, aktuální a bezpečný přístup k relevantním elektronickým záznamům (nebo jejich částem) a zajistit použitelnost, integritu a nejvyšší množnou kvalitu těchto záznamů a
 - b. poskytnout informační služby, které mohou být nezbytné pro ZO k provedení jejich zmocnění.
2. OZI mají neustále informovat ZO o stavu informačních služeb, na které ZO spoléhají a okamžitě jim poradit s jakýmkoliv úkolem nebo problémy, které s nimi mohou být spojeny nebo které se dají předpokládat, že v souvislosti s těmito informačními službami nastanou.
3. OZI by měli informovat ZO, se kterými spolupracují na odborném základu nebo těm, kterým poskytují profesionální služby, o jakýchkoliv okolnostech, které mohou ovlivnit nebo narušit povahu či kvalitu služeb, které jsou zdravotnickým odborníkům poskytovány.
4. OZI mají obecnou povinnost pomoci rozvíjet prostředí, které napomáhá udržovat nejvyšší možné etické a materiální standardy při sběru dat, jejich ukládání,

managementu, komunikaci a používání zdravotnickými odborníky uvnitř zdravotnického prostředí.

5. ZO, kteří jsou přímo zapojeni do vytváření elektronických záznamů, mohou mít nehmotné vlastnické právo v určitých formálních částech těchto záznamů. Proto mají OZI povinnost chránit:
 - a. formální části elektronického záznamu nebo
 - b. formální části sběru dat, jejich vyhledávání, ukládání a systém používání, do kterého je elektronický záznam zabudován au nichž mají ZO, nebo se dá předpokládat, že budou mít, nehmotný vlastnický zájem.

C. Povinnosti k institucím/zaměstnavatelům

1. OZI mají ke svým zaměstnavatelům a institucím, ve kterých pracují povinnost:
 - a. kvalifikace,
 - b. pracovitosti,
 - c. integrity a
 - d. loajality.
2. OZI mají povinnost:
 - a. podporovat eticky citlivou bezpečnostní kulturu v institucionálním prostředí, ve kterém provádějí svoji profesi,
 - b. ulehčovat plánování a implementaci nejlepších a nejhodnějších opatření datové bezpečnosti, které jsou možné v institucionálním prostředí, ve kterém pracují,
 - c. implementovat a udržovat co nejkvalitnější standardy sběru dat, ukládání, získávání, zpracování, zpřístupňování, komunikaci a využití ve všech oblastech jejich profesního snažení.
3. OZI mají povinnost zajistit, jak nejlépe dokáží, aby vhodné struktury hodnotily technickou, legální a etickou přijatelnost sběru dat, jejich ukládání, získávání, zpracování, zpřístupnění, komunikaci a využití dat v prostředích, ve kterých vykonávají svoji práci nebo se kterými jsou spojeny.
4. OZI mají povinnost upozornit včas a vhodným způsobem ty, co rozhodují o bezpečnosti a kvalitě, o systémech, programech, zařízeních nebo postupech generování dat, jejich ukládání, získávání, zpracování, zpřístupnění, komunikaci v institucích, se kterými jsou spojeny nebo u zaměstnavatelů, jimž poskytují profesní služby.
5. OZI by měli okamžitě informovat instituce se kterými jsou sdruženy nebo zaměstnavatele jimž poskytují profesní služby o jakýchkoliv problémech nebo nesnázích, které by se daly předpokládat, že vyvstanou ve spojení s provozem jejich smluvně daných služeb.
6. OZI by měli okamžitě informovat přidružené instituce nebo zaměstnavatele, kterým poskytují profesní službu, na okolnosti, které mohou ovlivnit objektivnost rad, které poskytují.

7. Kromě naléhavých případů, by měli OZI poskytovat pouze služby v rámci své kompetence, ale měli by být vždy čestní a informovat o svém vzdělání, zkušenostech a praxi.
8. OZI by měli používat pouze vhodné a eticky přijatelné špičkové nástroje, přístroje a technologie.
9. OZI mají povinnost pomáhat při rozvoji a zajištění odpovídajících vzdělávacích služeb orientovaných na informatiku v institucích, se kterými jsou sdruženy nebo pro zaměstnavatele, pro které pracují.

D. Povinnosti ke společnosti

1. OZI mají povinnost usnadňovat odpovídající:
 - a. sběr,
 - b. ukládání,
 - c. komunikaci,
 - d. použití a
 - e. manipulaci se

zdravotnickými daty, která jsou nezbytná pro plánování a poskytování zdravotnických služeb na sociální stupnici.

2. OZI mají povinnost zajistit, aby:
 - a. byla sbírána pouze relevantní data k oprávněnému plánování,
 - b. data, která jsou sbírána byla odidentifikována nebo zůstala anonymní, pokud je to možné, při dodržování legitimních cílů pro sběr,
 - c. ke spojení databází došlo pouze z legitimních a hajitelných důvodů, které nenarušují základní práva subjektů záznamů a
 - d. aby pouze náležitě zmocněné osoby měly přístup k relevantním datům.
3. OZI mají povinnost informovat veřejnost o různých problémech týkajících se povahy, sběru, ukládání a používání elektronických zdravotnických dat a upozorňovat veřejnost na všechny problémy, nebezpečí, implikace nebo omezení, které by mohla být spojeny se sběrem, používáním a manipulací se sociálně relevantními zdravotnickými daty.
4. OZI odmítnou účastnit se nebo podporovat postupy, které porušují lidská práva.
5. OZI budou odpovědní za stanovení honoráře za jejich služby a za jejich požadavky na pracovní podmínky, výhody atd.

E. Povinnosti k sobě samým

OZI mají povinnost:

1. rozpoznat možnosti své kvalifikace,
2. poradit se, když je to nezbytné nebo žádoucí,
3. udržovat si kvalifikaci,
4. nést zodpovědnost za všechny činnosti, které vykonávají a které jsou pod jejich kontrolou,
5. vyvarovat se konfliktu zájmů,
6. dělat čest práci, kterou vykonali a
7. jednat čestně, poctivě a pilně.

F. Povinnosti k profesi

1. OZI mají povinnost vždy jednat tak, aby nedělali své profesi špatnou pověst.
2. OZI mají povinnost napomáhat při rozvoji co nejvyšších standardů profesionální kvalifikace, zajišťovat, aby tyto standardy byly veřejně známé a dohlížet, aby byly používány objektivně a jasně (transparentně).
3. OZI nebudou slovně útočit na reputaci svých kolegů, ale ohlásí příslušným orgánům jakékoliv neprofesionální chování svých kolegů.
4. OZI mají povinnost pomáhat svým kolegům žít podle nejvyšších technických a etických standardů profese.
5. OZI mají povinnost rozšiřovat porozumění, vhodné použití a etické využití zdravotnických informačních technologií a přibližovat a podporovat obor zdravotnické informatiky.

