

Strokovno-znanstveni prispevek ■

Varovanje pacientovih osebnih podatkov in podatkov o njegovem zdravstvenem stanju v Kliničnem centru Ljubljana

Privacy of the patient's personal and medical data in the University Medical Centre Ljubljana

**Darinka Klemenc, Peter Požun,
Jelena Milić**

Izveček. Pobudo za ureditev varovanja pacientovih podatkov so dale medicinske sestre na informacijah KC Ljubljana, ki so leta 2001 zaznale potrebo po jasnih navodilih. Izdelan je bil predlog obrazca »Izjava o posredovanju informacij o osebnih podatkih in o zdravstvenem stanju«, ki ga ob sprejemu izpolni pacient, za otroke pa starši ali skrbniki. Vsebuje vprašanja o obiskih in posredovanju informacij o zdravstvenem stanju pacienta. Vpogled v izjave imajo pooblaščeni na bolnišničnem oddelku; pri tem je do neke mere mogoče preverjati identiteto spraševalca. Podatki so prirejeni za računalniški vnos in obdelavo. Po dveh letih je postopek deloma zaživel.

Abstract. The first initiative to regulate the protection of patient data in the University Medical Center Ljubljana gave the nurses working at the central reception desk in the year 2001. They became aware of the need for clear instructions. A draft document entitled »Statement on the Disclosure of Personal and Medical Data« was done. It is fulfilled by admitting patient or children's parent or guardian. It contains questions about information of his/her care, readiness to receive visits and wishes regarding the disclosure of his personal and medical data to other people. These data are accessible to authorized personnel in the ward; it is partly possible to check the identity of the person who is interesting to have these informations. The completed forms are suitable for computer processing. The procedure has been implemented for two years with moderate success.

■ **Infor Med Slov** 2004; 9(1-2): 24-30

Institucija avtorja: Klinični center Ljubljana.

Kontaktna oseba: Darinka Klemenc, Klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana. email: darinka.klemenc@kclj.si.

Uvod

Namen prispevka je prikazati proces uvedbe varovanja osebnih podatkov in podatkov o zdravstvenem stanju pacientov v javnem zdravstvenem zavodu KC Ljubljana ter posredovanja informacij drugim osebam in prve izkušnje z novim sistemom varovanja pacientovih pravic glede na kriterij varovanja osebnih podatkov.

Pravna in etična izhodišča

Gibanje za človekove pravice je pridobivalo pomembnost v svetu od leta 1945, ko so z Listino Združenih narodov države članice ponovno potrdile svojo vero v temeljne človekove pravice. 4. novembra je bila podpisana Evropska konvencija o človekovih pravicah in 10. novembra istega leta je bila v Združenih narodih sprejeta Deklaracija o človekovih pravicah in.¹

Od tega časa dalje se v svetu pojavljajo številni mednarodni pravni dokumenti: Splošna deklaracija o človekovih pravicah – 1948; Evropska socialna karta/listina – 1961; Pakti združenih narodov – 1966; Evropska konvencija o človekovih pravicah, pa tudi različne listine, deklaracije, priporočila, resolucije, načela.²

Izhodišča za pripravo projekta varovanja pacientovih osebnih podatkov in podatkov o njegovem zdravstvenem stanju v Kliničnem centru so bila določila:

- Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju,
- Zakona o varstvu osebnih podatkov,
- Statuta Kliničnega centra Ljubljana,
- Pravilnika o varovanju osebnih in drugih zaupnih podatkov ter dokumentiranega gradiva Kliničnega centra Ljubljana,

- Pravilnika o organizaciji in delovanju Službe zdravstvene nege v KC Ljubljana,
- Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS 9/92) omenja, da so zdravstveni zavodi in zasebni zdravstveni delavci dolžni voditi zdravstveno dokumentacijo in druge evidence skladno s posebnim zakonom.³ Poseben zakon za to področje (zdravstvena dokumentacija) ni sprejet, zato se moramo v Sloveniji pri tem nasloniti na Zakon o varstvu osebnih podatkov (Ur.l. RS 59/99).

Varstvo osebnih podatkov je v Republiki Sloveniji ena izmed z ustavo zajamčenih človekovih pravic in temeljnih svoboščin. Z namenom zagotavljanja te pravice se z zakonom o varstvu osebnih podatkov podrobneje določajo pravice, načela in ukrepi, s katerimi se preprečujejo nezakoniti in neupravičeni posegi v zasebnost posameznika, ki bi lahko nastali kot posledica obdelave osebnih podatkov ter njihove uporabe.⁴

Zakon o varstvu osebnih podatkov opredeljuje termine:

- *osebni podatek* – je podatek, ki kaže na lastnost, stanja ali razmerja posameznika ne glede na obliko, v kateri je izražen;
- *posameznik* – je določena ali določljiva fizična oseba, na katero se nanaša osebni podatek; fizična oseba je določljiva, če se lahko identificira na način, ki ne povzroča velikih stroškov ali ne zahteva veliko časa;
- *uporabnik osebnih podatkov* – je fizična ali pravna oseba, ki je za pridobivanje osebnih podatkov pooblaščen z zakonom, pisno zahtevo ali privolitvijo posameznika, na katerega se osebni podatki nanašajo;
- *pisna privolitev posameznika* – je podpisana privolitev posameznika, da se določeni podatki o njem obdelujejo za določene namene, in ima

obliko listine, določila v pogodbi, določila o naročilu, priloge k vlogi ali drugo obliko, v skladu s posebnim zakonom.⁵

Statut Kliničnega centra Ljubljana v členih 80., 81., 82. in 83. opredeljuje tajnost podatkov, v 82. členu pa natančneje predpisuje varstvo osebnih podatkov, njihovo zavarovanje, pravice posameznika in omejitve pravic s sprejemom posebnega pravilnika.⁶

Na podlagi 13. in 14. člena zakona o varstvu osebnih podatkov in 82. člena Statuta zavoda je generalni direktor Kliničnega centra Ljubljana 29. 9. 2000 sprejel **Pravilnik o varovanju osebnih in drugih zaupnih podatkov ter dokumentiranega gradiva**. Pravilnik opredeljuje kot poklicno skrivnost vse medicinske oziroma zdravstvene in administrativne osebne podatke ter podatke o njihovih osebnih in družinskih zadevah, do katerih pridejo zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci ter drugi delavci pri opravljanju svojega dela, na podlagi katerih je mogoče identificirati osebo oziroma diagnozo ali prognozo njene bolezni. V 14. členu je predpisano, da so zdravstveni delavci ter drugi delavci, ki pri svojem delu zvedo za podatke, ki se štejejo za podatke, za katere velja poklicna skrivnost, te podatke dolžni varovati in jih nimajo pravice sporočiti drugim, razen tistim, ki so za to pooblaščen z zakonom, vsem drugim pa le na podlagi pisne zahteve ali privolitve posameznika, na katerega se podatki nanašajo. Pisno privolitve za osebo, ki je mladoletna, dajo njeni starši ali skrbniki, za osebo, ki ji je delno ali v celoti odvzeta opravilna sposobnost, pa njeni skrbniki.⁷

Pravilnik o organizaciji in delovanju službe zdravstvene nege v Kliničnem centru Ljubljana v 40. členu opredeljuje odgovornost za izvajanje zdravstvene nege in med drugim navaja, da so izvajalci zdravstvene nege pri svojem delu dolžni varovati kot poklicno skrivnost podatke o zdravstvenem stanju pacienta in podatke o vzrokih, okoliščinah in posledicah tega stanja. Podatke o pacientovem počutju dajejo njegovim bližnjim, t.j. ožjim sorodnikom, skrbnikom in

izvenzakonskemu partnerju le po predhodnem soglasju pacienta v okviru svojih poklicnih pristojnosti.⁸

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije v III. načelu opredeljuje, da je medicinska sestra dolžna varovati kot poklicno skrivnost podatke o zdravstvenem stanju, posebej pa zadolžuje zdravstveno institucijo, da vzpostavlja in vzdržuje tak informacijski sistem, ki ščiti varovančevo skrivnost, npr. z omejitvijo dostopa do dokumentacije. Posebej se to nanaša na računalniški informacijski sistem.

Medicinska sestra se moralno ni dolžna držati poklicne molčečnosti, če bi bila zaradi pomanjkanja informacij ogrožena varnost varovanca, družine ali skupnosti. Če se medicinska sestra sooči z nujnostjo razkriti skrivnost, naj bo le ta omejena na tisto število ljudi, ki je nujno potrebno, da se prepreči škodljivo delovanje.⁹

Vsi do sedaj navedeni akti zavezujejo in istočasno dajejo pravico pacientu, da zahteva od zdravstvenih delavcev in njihovih sodelavcev, da brez njegove izrecne privolitve zdravstvena ustanova nikomur ne sme posredovati podatkov o njegovem zdravstvenem stanju.¹⁰

Priprave na uvedbo projekta

Pobuda za ureditev varovanja pacientovih podatkov sega v januar 2001, ko so zdravstvene tehnice - informatorke na Informacijah v glavni avli KC Ljubljana zaznale potrebo po jasnih navodilih, saj je bil Pravilnik o varovanju osebnih in drugih podatkov in dokumentiranega gradiva v Kliničnem centru Ljubljana v veljavi že leto dni, a so se v praksi srečevale s težavami v zvezi z njegovo uporabo. Prav tako niso bila izdelana jasna navodila za posredovanje informacij. Na njihovo pobudo oz. na pobudo Službe za informacije v KC Ljubljana je glavna medicinska sestra KC Ljubljana sklicala prvi sestanek februarja 2001. Ugotovili so, da so problemi zelo kompleksni in jih je potrebno reševati v vodstvu KC skupaj s pravno

službo, da je potrebno definirati, kdo od zaposlenih sploh lahko posreduje osebne in druge zaupne podatke, doreči način posredovanja informacij v glavni avli KC in na triaži Centralnega urgentnega bloka. Prav tako je potrebno urediti komuniciranje s policijo in posredno s sredstvi javnega obveščanja. Na sestanku je bila oblikovana delovna skupina medicinskih sester z različnih strokovnih področij. Izdelala je predlog obrazca z naborom podatkov s tremi sklopi vprašanj:

- podatki o hospitalizaciji,
- podatki o zdravstvenem stanju pacienta,
- podatki o tem, komu dovoliti obiske.

Na osnovi navedenih zakonskih in drugih predpisov, ki smo jih kot javni zdravstveni zavod dolžni izvajati, smo v KC Ljubljana pristopili k izdelavi obrazca »Izjava o posredovanju informacij o osebnih podatkih in o zdravstvenem stanju«. Pri oblikovanju obrazca in določitvi njegove vsebine smo za pomoč zaprosili tudi pomočnico generalnega direktorja KC Ljubljana za pravne zadeve, ki je skladno z zakonskimi določili dodala nabor podatkov, komu posredovati podatke v primeru smrti. Pri uvajanju projekta v prakso je prav ta nabor povzročil s strani zaposlenih precejšen odpor in delno zaustavitev projekta. Na Pediatrični kliniki so na primer prejeli mnenje mame otroka, da je spraševanje o posredovanju podatkov v primeru smrti šokantno. Tako je zdravnik - vodja Hemato-onkološkega oddelka Pediatrične klinike prepovedal dajati takšne obrazce v podpis staršem. Z Nevrološke klinike je bil prav tako poslan dopis, da do nadaljnjega ne bodo izvajali teh navodil.

Zajem podatkov – obrazci

Pacientu ob sprejemu v bolnišnično obravnavo od pomladi 2002 ponujamo v podpis posebno izjavo, ki jo je skladno z določili 8. točke prvega odstavka Zakona o varstvu osebnih podatkov možno šteti kot pisno privolitev posameznika za posredovanje

informacij o njegovem bivanju v KC in njegovem zdravstvenem stanju drugim osebam. To pomeni, da ima pacient možnost, da sam odloči, komu in na kakšen način se bodo posredovale informacije o njegovem bivanju v KC in njegovem zdravstvenem stanju.¹⁰

Za izpolnitev obrazca pacienta zaprosi medicinska sestra ali zdravstveni administrator, ki je obenem dolžan pacienta seznaniti z namenom izpolnitve obrazca in s posledicami njegove odločitve. Pacientu naj bo jasno, da o tem, kdo in koliko bo informiran, da je sprejet v bolnišnico, o njegovem zdravstvenem stanju, o dovoljenju za obiske ter posredovanju podatkov iz zdravstvene dokumentacije, odloča sam. To je še posebej pomembno zaradi posredovanja podatkov v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja oziroma morebitne smrti. Za otroke do 15 leta starosti o tem odločijo starši oziroma skrbniki. Za novorojene otroke obrazca ni potrebno izpolnjevati, velja opredelitev matere. Pacientova odločitev je veljavna, ko podpiše obrazec. Osebe je dolžno pacienta seznaniti, da lahko spremeni svojo odločitev kadarkoli želi; odločitev opredeli na novem obrazcu. Veljavnost obrazca se nanaša le na tekočo hospitalizacijo.

V primeru, da oseba zaradi zdravstvenega stanja ne more izpolniti izjave, se na neizpolnjeno izjavo podpiše zdravnik. Dolžnost odgovorne osebe na oddelku je, da takoj, ko pacientovo stanje to dopušča, od pacienta pridobi želene podatke.

Pri programiranih sprejemih je zaželeno, da pacient z obvestilom o datumu sprejema prejme na dom tudi izjavo in je zaprosen, da jo izpolnjeno prinese na dan sprejema v bolnišnico.

Uporabljamo dva obrazca, enega za odrasle osebe in enega za otroke. Obrazca sta sestavljena iz osnovnih vprašanj o bivanju v bolnišnici, o obiskih in posredovanju informacij o zdravstvenem stanju pacienta. Podatki so prirejeni za računalniški vnos in obdelavo.

Vnosi

Podatke iz izjave v bolnišnični informacijski sistem vnese zaposleni, ki je zadolžen za administrativni sprejem takoj ob vpisu. Izpolnjeno in podpisano izjavo ter vse morebitne nadaljnje izjave mora vložiti v pacientovo zdravstveno dokumentacijo. Vso pacientovo dokumentacijo je dolžan opremiti z nalepko, kjer so podatki o pacientu ter podatki o pacientovi volji.

Posredovanje podatkov o pacientih

Takoj po sprejemu pacienta in vnosu njegovih podatkov v bolnišnični informacijski sistem imajo pooblaščenec osebe na bolnišničnem oddelku in informacijska služba KC Ljubljana na vpogled podatke o njegovem bivanju v bolnišnici, opredelitvi glede posredovanja informacij o bivanju v bolnišnici, o obiskih in posredovanju informacij drugim osebam o njegovem zdravstvenem stanju. Odgovorna medicinska sestra na oddelku, kjer je pacient hospitaliziran, je dolžna z njegovo odločitvijo seznaniti VSE zdravstveno osebje ter osebje za usmerjanje – informatorje na klinikah. Osebje si lahko podatke prebere iz nalepke, kjer so navedene točke in šifrirana pacientova odločitev (npr. I/O, II/O, III/O pomeni, da pacient nikomur ne dovoljuje posredovanja svojih osebnih podatkov in tudi ne dovoljuje obiskov). V primeru spremembe pacientove odločitve je odgovorna medicinska sestra, da o tem čimprej obvestiti vse pristojne.

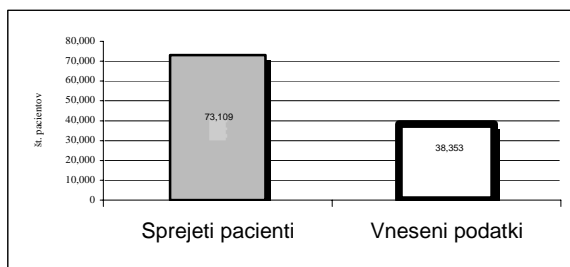
Informacije

V službi Informacij KC Ljubljana, ki deluje v glavni avli, zdravstveni tehniki – informatorji posredujejo informacije o hospitaliziranih pacientih v skladu z določbami zgoraj navedenih internih aktov zavoda ter navodil službe. Podatke posredujejo osebno ali po telefonu. Pri tem so dolžni preveriti identiteto spraševalca. To v

nekaterih primerih predstavlja težavo, saj se posamezniki ne želijo identificirati. Informator dobi podatke o pacientu prikazane na ekranu in jih v skladu z njegovo opredelitvijo posreduje naprej. V primeru omejitve informacij napoti spraševalca na pacientove bližnje, ki so navedeni kot upravičenci do informacij. V kolikor je označeno, da pacient ni želel izpolniti izjave, se šteje, da dovoljuje posredovanje podatkov vsem. Ostalemu osebju je v vodilo pri posredovanju informacij oznaka na nalepki, ki je na vseh pacientovih dokumentih.

Analiza realizacije projekta v prakso: od januarja do septembra 2003

V prvih devetih mesecih (od januarja do septembra) leta 2003 smo v KC Ljubljana sprejeli 73.109 pacientov. Od tega je bilo v bolnišnični informacijski sistem vnesenih 38.383 izjav, kar je 52,50 odstotkov vseh hospitaliziranih pacientov

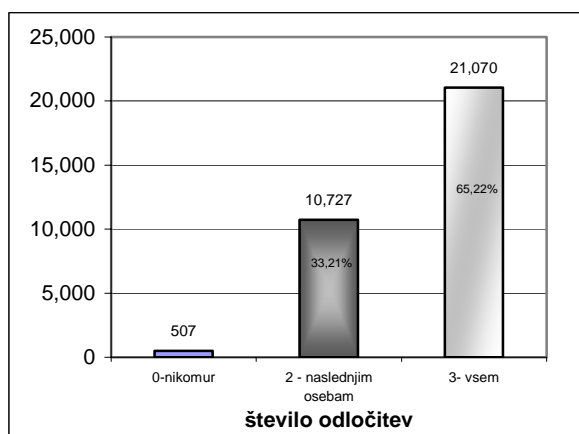


Slika 1 Izpolnjene izjave v deležu vseh sprejetih pacientov

Na vprašanje I. o dovoljenju za obiske so bile odločitve pacientov naslednje:

Tabela 1 Izjave sprejetih pacientov, za katere je bil izpolnjen obrazec o dovoljenju za obiske

I. Komu dovoljujete obiske?			
Odločitev	število	%	
0 – nikomur	507	1,57%	
2 - naslednjim osebam	10.727	33,21%	
3 – vsem	21.070	65,22%	
skupaj:	32.304	100,00%	

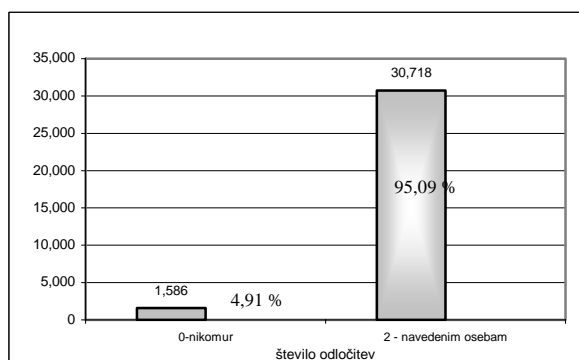


Slika 2 Komu dovoljuate obiske?

Na vprašanje II. o dovoljenju za posredovanje podatkov v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja oziroma smrti so bile odločitve pacientov naslednje:

Tabela 2 Izjave sprejetih pacientov, za katere je bil izpolnjen obrazec o dovoljenju za posredovanje podatkov

II. Posredovanje podatkov v primeru poslabšanja oz. smrti		
odločitev	Število	%
0 - nikomur	1.586	4,91%
2 - navedenim osebam	30.718	95,09%
skupaj:	32.304	100,00%

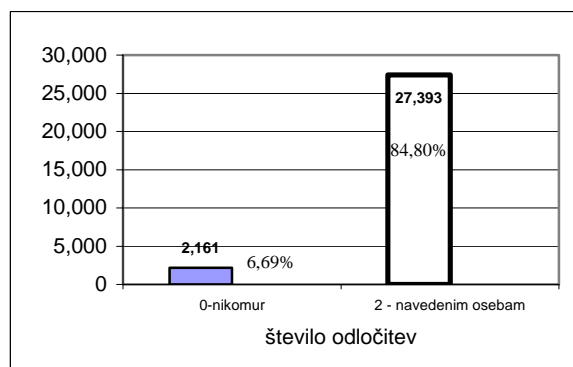


Slika 3 Komu dovoljuate posredovanje podatkov v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja oz. morebitne smrti

Na vprašanje III. o dovoljenju za posredovanje podatkov iz pacientove zdravstvene dokumentacije oz. podatkov o pacientovi zdravstveni obravnavi so bile odločitve pacientov naslednje:

Tabela 3 Izjave sprejetih pacientov, za katere je bil izpolnjen obrazec o dovoljenju za posredovanje podatkov iz zdravstvene dokumentacije

III. Posredovanje podatkov iz dokumentacije		
odločitev	število	%
0 - nikomur	2.161	6,69%
2 - navedenim osebam	27.393	84,80%
skupaj:	29.554	91,49%

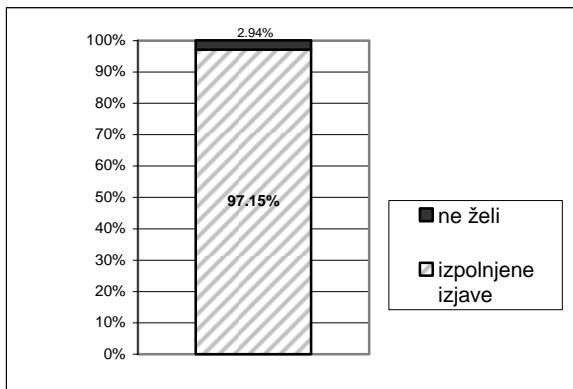


Slika 4 Komu dovoljuate posredovanje podatkov iz vaše zdravstvene dokumentacije oz. podatkov o vaši zdravstveni obravnavi?

IV. Pacient ni želel izpolniti izjave:

Tabela 4 Pacient ni želel izpolniti izjave

IV. Ne želi izpolniti izjave		
izpolnjene izjave	število	%
izpolnjene izjave	37.288	97,15%
ne želi	1.095	2,94%

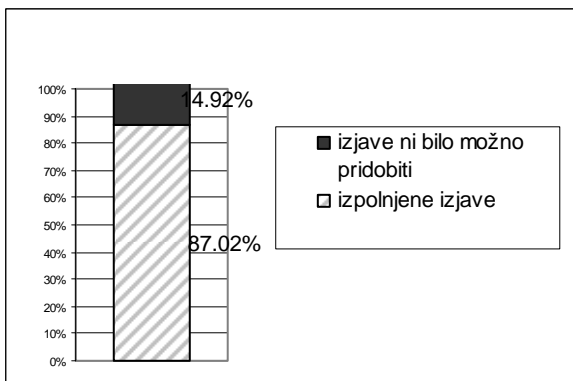


Slika 5 Ne želim izpolniti izjave (v odstotkih)

V. Zaradi pacientovega zdravstvenega stanja izjave ni bilo mogoče pridobiti:

Tabela 5 Izjave ni bilo mogoče pridobiti

V. Izjave ni bilo mogoče pridobiti		
izpolnjene izjave	33.399	87,02%
ni bilo možno	4.984	14,92%



Slika 6 Izjave ni bilo možno pridobiti zaradi pacientovega zdravstvenega stanja (v odstotkih)

Zaključek

Sredi poletnih dopustov leta 2002 smo imeli z uvajanjem sistema v prakso precej težav, ki so se postopoma zmanjševale. Po dveh letih lahko rečemo, da je postopek deloma zaživel. Potrebovali

bomo še precej vztrajnosti in stalne notranje kontrole, da bo varovanje podatkov popolnoma urejeno.

Uvedeni postopek varovanja podatkov v celoti ne varuje identitete posameznika, saj opredeljuje zgolj zaščito podatkov do drugih oseb, ki neposredno – osebno ali preko telefona iščejo kontakt ali informacije o hospitaliziranih pacientih. Ugotavljanje identitete ni zanesljivo v primeru telefonskega posredovanja informacij, kakor tudi preverjanja osebne identitete posameznika na Informacijah ali na bolnišničnem oddelku. Zaradi nedoslednega zbiranja izjav, njihovega vnosa v bolnišnični informacijski sistem ter izvajanja nadzora na oddelkih pogosto prihaja do neprijetnih situacij, ko zaposleni v službi Informacij KC izvajajo postopke v skladu s pravili službe, zdravstveni delavci na enoti pa tega ne upoštevajo.

Literatura

1. Načela o pravicah pacienta v Evropi, Svetovna zdravstvena organizacija, Regionalni zavod za Evropo. Evropsko posvetovanje o pravicah pacientov, Amsterdam, 1994.
2. Krajnc I: Ustanovitev varuha pacientovih pravic v Mariboru. Ljubljana, Novis, december, 2001.
3. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Uradni list R Slovenije, 9/1992.
4. Bogataj J: Varstvo osebnih podatkov. Ministrstvo za pravosodje Republike Slovenije, oktober 2002.
5. Zakon o varstvu osebnih podatkov. Uradni list R Slovenije, 59/1999.
6. Statut Kliničnega centra Ljubljana.
7. Pravilni o varovanju osebnih in drugih zaupnih podatkov ter dokumentiranega gradiva, Klinični center Ljubljana, 2000.
8. Pravilnik o organizaciji in delovanju zdravstvene nege v Kliničnem centru Ljubljana, Klinični center Ljubljana, 2000.
9. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Zbornica zdravstvene nege Slovenije, 1994.
10. Senica S: Izjava pacienta o posredovanju informacij drugim osebam, Klinični center Ljubljana, 2003.