

# INFORMACIJSKA ZASEBNOST PACIENTOV V ZDRAVSTVU

## INFORMATION PRIVACY OF PATIENTS IN HEALTH CARE

*Marija Bohinc, Miro Gradišar*

UDK/UDC 614.84:681.3

DESKRIPTORJI: *zaupnost; računalniška varnost; informacijski sistemi*

DESCRIPTORS: *confidentiality; computer security; information systems*

*Izvleček – Sodobne družbe varovanju osebnih podatkov oziroma informacijski zasebnosti posvečajo veliko pozornosti. Posebno pomembni so pravni, tehnični in etični vidiki varovanja osebnih podatkov. Prispevek obravnava nekatere predpise, načela in strokovne podlage s tega področja ter probleme, ki jih srečujemo v praksi.*

*Abstract – Modern societies pay a great deal of attention to the protection of personal data, i.e. to information privacy. Especially important are legal, technical and ethical aspects of personal data protection. The article deals with some regulations, principles and professional background from this field and with problems encountered in practice.*

### Uvod

Informatika v zdravstvu se vedno bolj razvija in postaja nenadomestljiva, tako pri izvajanju temeljne dejavnosti kot pri upravljanju le-te. Vendar pa informatizacija prinaša tudi nevarnosti in rojeva nekatere etične dileme. Nevarnosti, ki prežijo ob uvedbi informacijske tehnologije, se kažejo zlasti v tem, da lahko zaradi neustrezne zaščite in neupoštevanja zakonske ureditve varovanja podatkov pride do kršitve informacijske zasebnosti. Uporabniki zdravstvenih storitev se mnogokrat premalo zavedajo svojih pravic do informacijske zasebnosti, ki so zajete v Splošni deklaraciji o človekovih pravicah, v načelih Evropske skupnosti o varstvu informacijske zasebnosti, v Deklaraciji o bolnikovih pravicah, sprejeti v Amsterdamu leta 1994, in v drugih dokumentih.

V zadnjem času tudi v našem zdravstvu prihaja v ospredje zaščita osebnih podatkov ter varstvo informacijske zasebnosti. V zvezi z uvajanjem informacijske tehnologije se pojavljajo vprašanja pravne ureditve, tehnične zaščite in nove etične dileme. Etične dileme se pojavljajo zlasti v zvezi z dostopnostjo in obdelavo osebnih podatkov s strani administrativnega osebja v primerih, ko ne najdemo dovolj natančnega odgovora v etičnih kodeksih (Thompson et al., 1994; Bohinc, 1998). Administrativno osebje pri varovanju osebnih podatkov sicer zavezujejo zakonska določila, po katerih je dolžno varovati podatke kot poklicno skrivnost. Etične dileme pa se pojavljajo ob posredo-

vanju in razlaganju informacij o bolnikovem zdravstvenem stanju v sobi pred drugimi bolniki, pri prikazovanju in razlagi zdravstvenih problemov študentom na praksi, ob raznih posvetih zdravstvenega tima o bolniku pred drugimi bolniki v sobi, ob prikazovanju dokumentov, ki vsebujejo identifikacijske podatke o bolniku na seminarjih in predavanjih, pri pošiljanju podatkov o zdravstvenem stanju bolnika zavarovalnici v primeru nezgodnega zavarovanja itn., učenje bolnikov na hodniku zaradi neustreznih pogojev dela. Medicinska sestra v nekaterih organizacijah nima posebnega prostora za učenje bolnika ob odpustu ali po opravljenem pregledu in mu posreduje informacije kar na hodniku. Številne etične dileme varstva informacijske zasebnosti se pojavljajo tudi pri posredovanju osebnih podatkov iz medicinske dokumentacije drugim zdravstvenim delavcem.

Pojavlja se problem vzgoje in izobraževanja sodelujočih v informacijskih sistemih v zdravstvu oziroma udeležencev v poslovni in zdravstveni medicinski informatiki (Strojin, 1998). Za kakovostno zaščito informacijske zasebnosti je treba zdravstvene delavce izobraziti tako, da bosta zaščita in varovanje podatkov postala način profesionalnega vedenja. Z izobraževanjem in strokovnim informiranjem je treba zmanjšati pomanjkljivo poznavanje človekovih pravic in pravic pacientov, ki ogroža varovanje osebnih podatkov. Zagotoviti bo treba dopolnilno izobraževanje o informatiki z medicinskega, zdravstvenega in poslovnega

vidika, o informacijski zasebnosti in o novostih iz zakonodaje, ki obravnava varstvo osebnih podatkov.

V prispevku bomo najprej opredelili informacijsko zasebnost in ugotavljali, kako jo lahko zaščitimo. Nato pa bomo obravnavali varnost in zaščito podatkov v zdravstvu.

## Informacijska zasebnost

V različnih političnih sistemih in v različnih obdobjih je bil pojem zasebnosti vsebinsko različno opredeljen. Prvo definicijo zasebnosti srečamo v ZDA. Določena je bila kot pravica posameznika do tega, da ga pustijo pri miru. Danes je zasebnost opredeljena bolj natančno. Čebulj (Čebulj, 1990) opisuje tri vrste zasebnosti:

- Zasebnost v prostoru, ki se nanaša na željo posameznika, da ima možnost biti sam, ločen od fizične prisotnosti drugih ljudi. Za ugotavljanje tega, kako se ta pravica bolnikov spoštuje v zdravstvenih organizacijah, so potrebne posebne študije in raziskave.
- Zasebnost osebnosti, ki pomeni svobodo misli, prepričanja in izražanja le-teh.
- Informacijska zasebnost, ki z uporabo informacijskih tehnologij postaja vedno pomembnejša. V zakonodaji in v teoriji je informacijska zasebnost določena z uporabo osebnih podatkov o posamezniku. Osebnih podatki so podatki o statusu, lastnostih, stanju in razmerjih posameznika (Strojin, 1998). Informacijska zasebnost izhaja iz želje posameznika, da zadrži informacije o sebi, kadar noče, da bi bili z njimi seznanjeni drugi.

Pravico do informacijske zasebnosti je treba upoštevati pri zbiranju, obdelovanju, prenosu in shranjevanju podatkov in pri njihovi uporabi. Zaradi natančnosti zdravstvenega delavca pri delu, ko napačno vnese podatke, ali zaradi nepopolnih in neažurnih podatkov, lahko posameznik – bolnik pretrpi materialno in moralno škodo. Zaradi specifičnih lastnosti podatkov o bolnikih je treba informacijski zasebnosti v procesih zdravstvene dejavnosti posvetiti še posebno pozornost.

## Zaščita informacijske zasebnosti posameznika

Informacijska zasebnost je varovanje vseh osebnih podatkov, še posebno tistih, ki so osebno določljivi. Varovanje osebnih podatkov je utemeljeno z varovanjem zasebnosti in zaupnosti, kar pomeni, da podatki ne smejo in ne morejo biti razkriti tistim, ki jim niso namenjeni (Cerkvenik, Ritonja, 1994). Posamezniki lahko dajejo svoje osebne podatke ali informacije na voljo, vendar lahko zahtevajo omejitev uporabe samo za strogo določene namene. Pri tem se postavlja vprašanje lastništva informacije. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v tretjem načelu pravi: »Medicinska sestra je dolžna varovati kot poklicno skrivnost podatke o zdravstvenem stanju varovanca, o vzrokih, okoliščinah in posledicah stanja. Za poklicno skrivnost se šteje vse, kar medicinska sestra izve pri opravljanju svojega poklica o varovancu ter o njegovih osebnih, družinskih in socialnih razmerah, pa tudi informacije v zvezi z ugotavljanjem, zdravljenjem in spremljanjem bolezni. Medicinska sestra je dolžna varovati poklicno skrivnost tudi pred družinskimi člani varovanca in tudi po bolnikovi smrti.«

Pri uveljavljanju informacijske zasebnosti posameznika ima pomembno vlogo interdisciplinarni tim v zdravstvu, ki ga sestavljajo zdravstveni delavci in informatiki. S pomočjo poznavanja informatike na eni strani in poznavanja etičnih deontoloških načel na drugi, lahko izboljšamo organizacijsko kulturo zdravstvenega zavoda in uspešneje zagotavljamo informacijsko zasebnost.

Pri uveljavljanju informacijske zasebnosti posameznika ima pomembno vlogo interdisciplinarni tim v zdravstvu, ki ga sestavljajo zdravstveni delavci in informatiki. S pomočjo poznavanja informatike na eni strani in poznavanja etičnih deontoloških načel na drugi, lahko izboljšamo organizacijsko kulturo zdravstvenega zavoda in uspešneje zagotavljamo informacijsko zasebnost.

## Varnost in zaščita podatkov v zdravstvu

Temeljni okvir zaščite in varovanja podatkov na področju zdravstva, kamor spadajo medicinski, osebni in poslovni podatki, predstavlja več kot 15 zakonskih dokumentov, različnih deklaracij in kodeksov etike in deontologije. Navedimo le nekatere: Ustava Republike Slovenije, Zakon o zdravstveni dejavnosti RS, Uradni list RS št. 9/92 in 26/92, Zakon o varstvu osebnih podatkov RS, Uradni list RS št. 19/91, Kodeks etike zdravnikov in Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov. Če primerjamo vsebino Deklaracije o človekovih pravicah in o pravicah pacientov in naše zakonske določbe, bi lahko ocenili, da so pravice pacientov dobro opredeljene. Problemi pa se pojavljajo pri zagotavljanju teh pravic v praksi. Ugotavljamo, da so bolniki v splošnem slabo seznanjeni s svojimi pravicami. V Kliničnem centru v Ljubljani imajo Pravice in dolžnosti pacientov izobešene na vidnem mestu, kar veliko prispeva k boljši informiranosti bolnikov in svojcev. Poleg tega so objavljene v posebni knjižici, ki jo prejme pacient ob sprejemu. Tudi na Onkološkem inštitutu in v nekaterih splošnih bolnišnicah so bolniki v različnih oblikah informirani o pravicah. Po podatkih, ki jih navaja Grbec (Grbec, 1999), pa kar 73 % zdravstvenih zavodov nima pravilnika, ki bi urejal ravnanje s pritožbami bolnikov v primerih kršenja njihovih pravic. Kot korak v smeri reševanja problema informacijske zasebnosti, predlaga Strojin (Strojin, 1998) uvajanje pravno informacijskega vidika v zdravstveno vzgojo in izobraževanje. S tem preprečimo informacijsko onesnaževanje, ki posega v zasebno sfero človeka.

Informacijska zasebnost je lahko ogrožena tudi zaradi premajhne pozornosti, ki jo posvečamo varnosti informacijskega sistema. Varnost informacijskega sistema v zdravstvu je odvisna od narave sistema, človekovih omejitev in poslovnega okolja. Informacijski

sistem v zdravstvenih organizacijah je obsežen, zapleten ter zato občutljiv in ranljiv. Grozijo mu nesreče in razne oblike računalniškega kriminala.

Zakon o varstvu osebnih podatkov temelji na načelih, ki so vsebovana v smernicah OECD iz leta 1980 in v Konvenciji Evropskega sveta. Opredeljuje varstvo osebnih podatkov v procesu avtomatske obdelave. Poglejmo, kateri so ti podatki. Najbolj tipične skupine osebnih podatkov so:

- identifikacijski podatki o posamezniku;
- podatki, ki se nanašajo na rasno poreklo in pripadnost narodu ali narodnosti;
- podatki o družinskem razmerju;
- podatki o stanovanjskih in bivalnih pogojih posameznika;
- podatki o zaposlitvi;
- podatki o socialnem in ekonomskem stanju posameznika;
- podatki o izobrazbi in pridobjenih znanjih;
- podatki o uporabi komunikacijskih sredstev;
- podatki o aktivnostih v prostem času;
- podatki o zdravstvenem stanju posameznika;
- podatki o ideoloških in verskih prepričanjih;
- podatki o posamezniku na področju notranjih zadev;
- podatki o navadah posameznika.

V Evropi označujejo varstvo osebnih podatkov s pojmom informacijska zasebnost. Pomembna značilnost urejanja informacijske zasebnosti v Evropi je v tem, da vse države različnih področij (zdravstvo, šolstvo, zavarovanje) ne urejajo ločeno, temveč enotno z enim zakonom. Varovanje in zaščita zbirk osebnih podatkov morata biti urejeno tako pri ročnih kot pri računalniško vodenih obdelavah (Čebulj, 1990). Z vidika informacijske zasebnosti oziroma varstva osebnih podatkov je najbolj ogrožena skupina podatkov v okviru medicinske informatike. Tu imamo po naravi zaupne podatke, ki se nanašajo na posameznika, njegovo bolezensko stanje, vrsto bolezni in način zdravljenja.

Najpogostejši pojavi, ki ogrožajo informacijsko zasebnost, so po Brusu (Brus, 1994) naslednji:

- Napake pri vnosu podatkov o bolniku v računalnik. Napačen vnos podatkov ima lahko hude posledice za bolnika in zdravnika. Odkrivanje in popravljanje teh napak pa lahko ogrozi informacijsko zasebnost.
- Ne dovolj jasno opredeljena razpoložljivost podatkov (kateri podatki so dostopni komu in kdaj). Dostop do podatkov mora biti nadzorovan in omogočen le pooblaščenim osebam.
- Uničenje podatkov. Varovanje podatkov v informacijskem sistemu mora biti z organizacijskega in tehničnega vidika tako urejeno, da je verjetnost uničenja podatkov zanemarljivo majhna.

- Spreminjanje podatkov. Informacijski sistem mora biti organizacijsko in tehnično tako zasnovan, da ni možno nenadzorovano spreminjati podatkov.
- Razkritje podatkov. Podatki morajo biti sistemsko zaščiteni do take stopnje, da ne pride do razkritja, oziroma da sme do njih le tisti, ki je za to pooblaščen.
- Zanihanje sprejema podatkov. V sistem mora biti vgrajen mehanizem, ki zagotavlja sprejem in potrditev sprejema podatkov samo s strani prvega naslovnika.
- Popačenje podatkov. Posredovanje nenatančnih in netočnih podatkov ima lahko velike in nepredvidljive posledice.

Tveganja je možno zmanjšati s sistematičnimi ukrepi za varnost in nadzor, kot so na primer varnostni ukrepi, ukrepi za preprečevanje dostopa do informacijskih virov tistim, ki za to nimajo pooblastil, poročila o prekrških, ki ogrožajo varnost sistema. Tveganja lahko zmanjšamo z boljšo zaščito strojne opreme in tudi z ozaveščanjem ljudi, ki jim je zaupano delo z osebnimi podatki in informacijami. Opažamo, da je zavest o pomembnosti zagotavljanja informacijske zasebnosti pogosto na nizki ravni (Cerkvenik, Ritonja, 1994).

Možnost, da pride do kršitve informacijske zasebnosti, lahko zmanjšamo, če upoštevamo temeljna načela vnosa, iznosa, shranjevanja in obdelave osebnih podatkov v informacijskem sistemu. Poglejmo nekaj najpomembnejših.

- Osebnih podatki morajo biti pridobljeni in obdelani na zakonit in pošten način.
- Osebnih podatki se smejo shranjevati le za vnaprej določene in zakonite namene.
- Osebnih podatki morajo biti vsebinsko ustrezni glede na namen njihove uporabe.
- Osebnih podatki morajo biti točni.
- Osebnih podatki morajo biti shranjeni v obliki, ki omogoča določitev posameznika, na katerega se nanašajo, vendar le toliko časa, kot je potrebno za določen namen.

Splošno varnost informacijskega sistema lahko povečamo z vzdrževanjem fizične varnosti, nadzorom dostopa do računalnikov in mreže, nadzorom obdelave podatkov, nadzorom nad programi in natančnim spremljanjem delovanja sistema (Gradišar et al., 1998).

### Sklep

Pri preučevanju problemov zaščite in varovanja osebnih podatkov in zagotavljanja informacijske zasebnosti v zdravstvu se kažejo različni problemi in etične dileme, ki jih bo treba reševati interdisciplinarno. Temeljni vzrok za te probleme je hiter razvoj in

formatike, ki z novimi tehničnimi možnostmi odpira nova vprašanja na tem področju. Zato je treba področje informacijske zasebnosti, ki temelji na Deklaraciji o človekovih pravicah (na primer pravica do nedotakljivosti, zasebnosti in družinskega življenja) in Deklaraciji o pravicah pacientov v Evropi, ustrezno vključiti v programe zdravstvene vzgoje in izobraževanja. Posebno so pomembne pravice posameznika do informiranja, soglasja in zaupnosti. Zaščito pravic in interesov bolnikov lahko dosežemo s skupnim delovanjem na področjih, kot so: zakonodaja, poklicni kodeksi, lista pravic bolnikov, strokovne in znanstvene konference, seminarji, vključevanje medijev v informiranje javnosti o pravicah bolnikov in odgovornostih zdravstvenih delavcev. Osební podatki posameznika morajo biti obravnavani tako, da je ohranjena osebna integriteta človeka in da so spoštovane njegove naravne, socialne in kulturne pravice.

### Literatura

1. Gradišar M, Resinovič G. Informatika v poslovnem okolju. Kranj: Moderna organizacija, 1998: 437–65.
2. Strojín A. Uvod v zdravstveno pravo. Ljubljana: Uradni list Republike Slovenije, 1998: 132–3.
3. Brus A. Organizacijski, ekonomski in informacijski procesi v zdravstveni dejavnosti. Kranj: Moderna organizacija, 1994: 135–41.
4. Cerkvénik G, Ritonja S. Zaščita in varovanje podatkov v zdravstvu. V: Zbornik predavanj Medicinska informatika 94, Kongresni center Bled, 17–18. 11. 1994: 176–83.
5. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, 1994.
6. Thompson IE, Melia MK, Boyd KM. Nursing Ethics. London: Churchill Livingstone, 1994: 122–5.
7. Bohinc M. Etične dileme in etični problemi v očeh študentov zdravstvene nege. Ljubljana: Utrip, 1998: 9–17.
8. Čebulj J. Varstvo osebnih podatkov z zakonom in pojasnili. Ljubljana: Inštitut za javno upravo pri Pravni fakulteti, 1990.
9. Grbec V. Deklaracija o pravicah pacientov v Evropi. Ljubljana: Utrip, 1999: 7, 16–8.
10. Grbec V. Ob petdesetletnici Splošne deklaracije o človekovih pravicah. Ljubljana: Utrip, 1998: 12, 10–1.