

Čigavi so pacienti podatki?

Mag. Rosana Lemut Strle

V PRAŠANJE IZ NASLOVA JE AKTUALNO TAKO za pravnike kot tudi za zdravnike in paciente, ki se z njim vsakodnevno srečujejo v praksi. Ker so podatki glavni vir raziskav, napredka brez njihove uporabe tudi na področju medicine seveda ni mogoče pričakovati. Razvoj tako stroke kot znanosti je torej vsaj deloma pogojen tudi z dostopom do podatkov o zdravstvenem stanju pacientov. Tako je že v uvodu potrebno opozoriti na različni pristop do varstva posameznikove, tudi pacientove, zasebnosti v Združenih državah Amerike in v Evropi (op. 1). V Evropi je zasebnost, tudi informacijska zasebnost (kamor sodi varstvo osebnih podatkov) opredeljena kot pravica posameznika, ki jo je treba varovati. V izjemno tržno naravnani družbi, kot je ZDA, pa zasebnost nima narave pravice posameznika in se dojemata bolj kot ovira za doseganje različnih ciljev, bodisi drugih posameznikov bodisi gospodarskih subjektov ali države. Zaradi različnih družbenih okvirov tudi posamezniki dojemajo zasebnost drugače. Kar je z vidika pričakovane zasebnosti sprejemljivo za pacienta v ZDA, morda zaradi različnega kulturnega in tudi pravnega okvira ni sprejemljivo za evropskega pacienta.

RAZLIČNO KONCIPIRANJE ZASEBNOSTI V ZDA IN EVROPI

Pravica do zasebnosti je v ZDA koncipirana kot lastninska pravica. Škodovanje ugledu posameznika tako ni razumljeno kot poseg v njegovo zasebnost, temveč kot poškodba nečesa, kar poseduje – ugleda – in s tem zmanjšanje njegove vrednosti. Iz lastninskega razumevanja zasebnosti sledi, da lahko lastnik s svojo lastnino naredi kar koli, torej jo tudi proda in tako izgubi nadzor nad njo. V ZDA je takšno lastninsko razumevanje zasebnosti zelo razširjeno predvsem na polju informacijske zasebnosti – pri zbiranju osebnih podatkov. Podjetja, ki zbirajo osebne podatke, imajo namreč te za svojo last in ne last posameznikov, od katerih so bili podatki zbrani, iz tega pa sledi, da jih smejo tudi prodajati naprej ali jih celo javno objaviti (op. 2). Na drugi strani je takšno pojmovanje zasebnosti Evropi tuje. Po drugi svetovni vojni, ko je bil gospodarski in tehnološki razvoj v največjem razmahu, je postalo evropskim državam jasno, da je treba postaviti temelje za pregledno zbiranje in analiziranje podatkov. Tega so se lotile sprva države same, v začetku 80-ih let pa je najprej Organizacija za ekonomsko sodelovanje in razvoj (OECD) sprejela Smernice za zaščito zasebnosti in čezmejni pretok osebnih podatkov (op. 3), nekaj kasneje pa je na podlagi smernic Svet Evrope sprejel Konvencijo o varstvu posameznika glede na avtomatsko obdelavo osebnih

podatkov (op. 4). Konvencija določa, da se smejo osebni podatki uporabljati in shranjevati samo za zakonite namene in pošteno, zbirati se smejo samo podatki, ki so ustrezni in skladni z dosegom namena, za katerega se zbirajo; prepovedano je čezmerno zbiranje osebnih podatkov, upravljavec zbirke osebnih podatkov pa mora zagotoviti njihovo točnost in jih ne sme hraniti dlje, kot je nujno potrebno za doseg namena, zaradi katerega se zbirajo. Poleg tega daje konvencija posameznikom pravico do seznanitve z obstojem in vsebino osebnih podatkov, ki jih zadevajo, ob morebitnih napakah pa pravico zahtevati popravek ali izbris osebnih podatkov.

PRAVNE OSNOVE ZA OBDELAVO PACIENTOVIH PODATKOV V REPUBLIKI SLOVENIJI

Ustava Republike Slovenije¹ v 35. členu varuje pravico do zasebnosti in osebnostnih pravic, v 38. členu pa Ustava RS še posebej varuje osebne podatke (informacijsko zasebnost posameznika). Citirano določilo tudi prepoveduje uporabo osebnih podatkov v nasprotju z namenom njihovega zbiranja, določa, da zbiranje, obdelovanje, namen uporabe, nadzor in varstvo tajnosti osebnih podatkov določa zakon, ter da se ima vsakdo pravico seznaniti z zbranimi osebnimi podatki, ki se nanašajo nanj, in pravico do sodnega varstva ob njihovi zlorabi. V Republiki Sloveniji je torej varstvo osebnih podatkov ustavno zagotovljena temeljna človekova pravica posameznika.

Splošne pravne podlage za obdelavo osebnih podatkov v javnem in zasebnem sektorju so določene z Zakonom o varstvu osebnih podatkov-1.² Tako se osebni podatki lahko obdelujejo (npr. zbirajo, posredujejo, vpisujejo, urejajo, shranjujejo, prilagajajo ali spreminjajo, priključijo, vpogledajo, uporabijo, razkrijejo s prenosom, sporočajo, razvrščajo ali povezujejo, blokirajo, anonimizirajo, izbrišejo) le, če obdelavo osebnih podatkov in osebne podatke, ki se obdelujejo, določa zakon ali če je za obdelavo določenih osebnih podatkov podana osebna privolitev posameznika. Če je upravljavec del javnega sektorja, to so npr. vsi izvajalci zdravstvene dejavnosti v javni zdravstveni mreži, lahko obdeluje osebne podatke, če obdelavo osebnih podatkov in osebne podatke, ki se obdelujejo, določa zakon. Samo zakon lahko določi, da se določeni osebni podatki v javnem sektorju obdelujejo le na podlagi osebne privolitve posameznika. Zasebni zdravstveni delavci, ki niso del javne zdravstvene mreže, lahko osebne podatke obdelujejo tudi na podlagi osebne privolitve posameznika.

Še strožji pogoji po ZVOP-1 veljajo za obdelavo občutljivih osebnih podatkov. Občutljivi osebni podatki so podatki o rasnem, narodnem ali narodnostnem poreklu, političnem, verskem ali filozofskem prepričanju, članstvu v sindikatu, zdravstvenem stanju, spolnem življenju, vpisu ali izbrisu v kazensko evidenco ali evidence, ki se vodijo na podlagi zako-

Glej članek na strani 42.

Naslov: Namestnica Informacijske pooblaščenke Republike Slovenije, Ljubljana.

na, ki ureja prekrške, ali iz njih. Občutljivi osebni podatki so tudi biometrične značilnosti, če je z njihovo uporabo mogoče določiti posameznika v zvezi s kakšno od prej navedenih okoliščin. Za obdelavo zdravstvenih podatkov tako zasebni ki zunaj javne zdravstvene mreže potrebujejo praviloma pisno osebno privolitev pacienta, izvajalci zdravstvenih storitev v javni zdravstveni mreži pa zakonsko pooblastilo za njihovo obdelavo (op. 5). Zakon za te podatke zahteva tudi strožje zavarovanje. Med drugim morajo biti občutljivi osebni podatki pri obdelavi posebej označeni in zavarovani tako, da se nepooblaščenim osebam onemogoči dostop do njih.

UPRAVLJAVCI OSEBNIH PODATKOV PACIENTOV

Fizična ali pravna oseba, ki v skladu z zakonskimi pogoji obdeluje osebne podatke, je po ZVOP-1 *upravljavec* osebnih podatkov. Po Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva³ so upravljalci zbirk podatkov s področja zdravstvenega varstva Inštitut za varovanje zdravja in ostali izvajalci zdravstvene dejavnosti v Republiki Sloveniji. Upoštevaje koncept izbranega osebnega zdravnika v javni zdravstveni mreži, kot ga določa Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju,⁴ je upravljavec celotne osnovne zdravstvene dokumentacije pacientov izbrani splošni zdravnik ali pediater, njegov izbrani zobozdravnik oziroma njegov izbrani ginekolog. V skladu z ZZVZZ lahko izbrani osebni zdravnik pooblastila, ki so mu dana z zakonom in se nanašajo na diagnostiko in zdravljenje, vključno s predpisovanjem zdravil na recept, kot tudi napotitev na bolnišnično zdravljenje, prenese na ustreznega specialista, če to narekuje bolnikovo zdravstveno stanje in racionalnost dela. V skladu z obsegom pooblastila je napotenemu zdravniku priznana tudi pravica do obdelave pacientovih osebnih podatkov. Slednji je torej upravljavec pacientovih osebnih podatkov le glede storitev, ki jih nudi po pooblastilu izbranega osebnega zdravnika. Tega je o svojih ukrepih in bolnikovem zdravstvenem stanju dolžen tudi redno obveščati. Enako je določeno tudi z Zakonom o zdravstveni dejavnosti.⁵ ZZD (op. 6) poleg navedenega določa tudi, da so zdravstveni delavci, zdravstveni sodelavci in osebe, ki so jim podatki dosegljivi zaradi narave njihovega dela, dolžni varovati podatke o zdravstvenem stanju posameznika in o vzrokih, okoliščinah in posledicah tega stanja kot poklicno skrivnost. Komu in kdaj je dopustno razkriti pacientove osebne podatke (tudi občutljive), je zelo natančno reguliral lansko leto sprejeti Zakon o pacientovih pravicah.⁶ Povzemanje vseh primerov in okoliščin bi presegalo namen tega prispevka, zato naj poenostavljeno rečem, da v krog upravičencev sodi najprej seveda pacient sam (njegov zakoniti zastopnik, če je sam mladoleten, ali skrbnik, če je pod skrbništvom), poleg njega pa še njegov pooblaščenec in ožji družinski člani, kolikor za katerega od njih (ali vse) pacient ni prepovedal, da se seznanijo z njegovo zdravstveno dokumentacijo. Ne glede na pacientovo voljo pa lahko zdravnik sporoči informacije o njegovem zdravstvenem stanju, če je to nujno potrebno za varovanje življenja ali preprečitev hudega poslabšanja zdravja drugih oseb.

Kadar pacient v okviru javne zdravstvene mreže zamenja izbranega osebnega zdravnika, prejšnji izbrani zdravnik vso pomembno zdravstveno dokumentacijo o bolniku preda novemu. Tudi ta določba lepo kaže na različno dojetje koncepta varstva osebnih podatkov pri nas in v ZDA. Zdravnik namreč zdravstvene dokumentacije, pa čeprav se ta nanaša na pacienta, temu ne izroči (ne preda v posest, kjer bi jo pacient lahko tudi uničil, če bi tako hotel), temveč jo izroči novemu izbranemu zdravniku. Če pacient napoti na zdravljenje na sekundarno ali terciarno raven, bi moral izbrani osebni zdravnik na enak način posredovati za nadaljnje zdravljenje pomembno zdravstveno dokumentacijo napotenemu zdravniku, ki ga je izbral pacient. Tudi ko pacient napoti delodajalec na obdobjni preventivni pregled, osebni izbrani zdravnik ob soglasju pacienta zdravstveno dokumentacijo posreduje neposredno zdravniku medicine dela, ki ga za pregled pacienta pooblasti delodajalec. Zdravstvena dokumentacija vedno potuje od upravljavca do upravljavca, torej med izvajalci zdravstvene dejavnosti.

Zapisano glede varstva osebnih podatkov in obdelave podatkov v zdravstveni dokumentaciji velja tudi za zdravnike zasebnike, ki niso del javne zdravstvene mreže. Na zakonodajni ravni sicer ni rešeno napotovanje pacienta na sekundarno oziroma terciarno raven z njihove strani. Vendar je šteti, da je pravica do zdravstvenih storitev, ki jo ima napotni zdravnik, pravica pacienta s statusom zavarovane osebe v obveznem zdravstvenem zavarovanju, pri čemer bi določila ZZVZZ smiselno uporabili tudi v takšnem primeru. Ker je zdravstveno zavarovanje v Republiki Sloveniji obvezno, bi moral biti položaj, ko zasebni zdravnik zunaj javne zdravstvene mreže obravnava pacienta brez obveznega zdravstvenega zavarovanja, zgolj teoretičen. V slednjem primeru bi namreč zakonsko ureditev, ki kot rečeno, sloni na konceptu obveznega zdravstvenega zavarovanja in izbranega osebnega zdravnika, tudi v pogledu obdelave osebnih podatkov pacienta, lahko šteli za nezadostno (predvsem glede vprašanja, kakšna pooblastila ima v relaciji do pacienta in kakšna pooblastila lahko prenaša naprej zasebnik zunaj javne zdravstvene mreže (op. 7) - kar je povezano tudi z obdelavo pacientovih osebnih podatkov).

NIČ NI POPOLNO

Ob porastu števila zasebnih izvajalcev zdravstvene dejavnosti, ki niso del javne zdravstvene mreže, bo treba poleg že izpostavljenega vprašanja pooblastil zakonsko urediti tudi obveznost arhiviranja oziroma hrambe in prevzema dokumentacije, ko pacient izbere drugega zdravnika, ali zasebnega ali zdravnika v javni zdravstveni mreži. Predvsem glede arhiviranja bo treba določiti, kako naj poteka odbiranje in prevzemanje tega gradiva ter kje in kdo naj ga hrani.

Sicer pa bi obdelavi osebnih podatkov na področju zdravstvenega varstva v Republiki Sloveniji le težko očitali zamerjanje na zakonski ravni, saj je zakonov, ki urejajo to tematiko, precej (morda že nekoliko preveč). Razdrobljenost vsebine v posameznih zakonih lahko pripelje do nekonistentnosti, ko določbe v različnih zakonih med seboj

niso več skladne ali si celo nasprotujejo, kar seveda praktično izvajanje posameznih določil oteži. Tako bi bilo v prihodnje dobro, da bi regulacijo obdelave pacientovih osebnih podatkov umestili v en zakon. Ne glede na povedano pa največji izziv za zdravstvo na področju obdelave osebnih podatkov v prihodnjih letih predstavlja informatizacija. Vse bolj glasno je izražana potreba po vzpostavitvi elektronske zdravstvene kartoteke, uporabi telemedicine ipd. Informatizacija bo zahtevala tudi strogo in pregledno določitev dostopnih pravic za branje, popravljanje, spreminjanje, vpisovanje in drugo obdelavo zdravstvenih podatkov. Za zdaj drži, da je bil tehnološki napredek, ki mu je zdravstvo v delu, ki se nanaša na medicinsko stroko, sledilo, na področju obdelave podatkov v preteklosti zanemarjen. Težko je verjeti, da v dobi, ko je laserski poseg običajen, tega še vedno (v glavnem) dokumentiramo na papirju. Tudi to je najbrž posledica evropskega dojemanja varstva osebnih podatkov, ko so osebni podatki za gospodarske subjekte sicer zanimivo blago, ki pa je zaradi strogih pogojev obdelave za tržne namene nedosegljivo.

Ker pa brez obdelave podatkov, tudi osebnih in občutljivih, ni mogoče pričakovati napredka stroke, je pod določenimi pogoji tudi podatke o zdravstvenem stanju pacientov dopustno uporabiti za znanstvenoraziskovalne namene. Tako je dopustno (op. 8) za te namene uporabiti zdravstvene podatke že pokojnih pacientov, če niso pacienti sami ali kasneje njihovi zakoniti dediči prvega ali drugega dednega reda prepovedali posredovanja osebnih podatkov. Zdravstvenih podatkov živih pacientov brez njihove osebne privolitve tudi za znanstvene in raziskovalne namene ni dopustno uporabiti. Iz zapisanega izhaja, da je upoštevanje pravice posameznika do informacijske zasebnosti – do varstva osebnih podatkov – za namene raziskav dopustno uporabiti le podatke v anonimizirani (op. 9) obliki. Varstvo traja za časa posameznikovega življenja, ko ta lahko prepove posredovanje osebnih podatkov tudi za čas po njegovi smrti. Prav tako lahko posameznik kot nosilec pravice do varstva osebnih podatkov za časa življenja privoli v posredovanje in obdelavo njegovih zdravstvenih podatkov za znanstvene in raziskovalne namene, pri čemer je pomembno, da svojo osebno privolitve poda prostovoljno in na podlagi informacij o vse-

bini in ciljnih raziskave, ki mu jih je dolžen zagotoviti upravljavec oziroma izvajalec raziskave, če ne gre za isti subjekt.

Za konec naj dodam ugotovitev, da tako kot medicini tudi pravo nikoli ne zmanjka izzivov. Vsaka stroka pa se seveda osredotoča na svoj vidik problema, ki ga obravnava. Tako se bo pravnikom najbrž vedno zdelo, da zdravniki ob skrbi za zdravstveno težavo pacienta zanemarjajo druga njegova zakonska upravičenja. Na drugi strani pa bodo zdravniki verjetno še naprej menili, da pravniki kompliciramo.

OPOMBE AVTORICE

1. Ne gre zgolj za teritorialno označbo, pač pa se termin Evropa nanaša na države članice Evropske unije in države Evropskega gospodarskega prostora. Glede na zgodovinski in kulturni razvoj je koncept pravice posameznika do zasebnosti podoben tudi v državah zunaj navedenih asociacij.
2. Povzeto po knjigi Nadzor in zasebnost v informacijski družbi, Kovačič M.; Fakulteta za družbene vede, 2006.
3. OECD. 1980. Smernice za zaščito zasebnosti in čezmejni pretok osebnih podatkov (The OECD Guidelines on the Protection of Privacy and Transborder Flows of Personal Data), sprejete 23. septembra 1980.
4. Svet Evrope. 1981. Konvencija Sveta Evrope o varstvu posameznikov glede na avtomatsko obdelavo osebnih podatkov (Convention for the Protection of Individuals with Automatic Processing of Personal Data), sprejel jo je Svet Evrope 28. 1. 1981. Uradni list RS, Mednarodne pogodbe, št. 3/1994. Konvencijo je državni zbor Republike Slovenije ratificiral dne 25. 1. 1994. Veljati je začela dne 1. 3. 1994.
5. Za več pravnih podlag za obdelavo občutljivih osebnih podatkov glej 13. člen ZVOP-1.
6. ZZDej v 46. členu določa, da storitev s področja osnovne zdravstvene dejavnosti opravlja osebni zdravnik s svojimi sodelavci. Ta lahko napoti bolnika tudi k drugim zdravnikom in usklajuje njihove nasvete, vodi pa tudi bolnikovo zdravstveno dokumentacijo. V razmerju do osebnega zdravnika so vsi drugi zdravniki, ki sodelujejo pri zdravstveni obravnavi posameznika na sekundarni in terciarni ravni, napotni zdravniki. Izvajanje storitev napotnega zdravnika je praviloma časovno omejeno in vezano na nاپotitev osebnega zdravnika. Le izjemoma, kadar določena kronična bolezen na podlagi strokovnih kriterijev zahteva trajen nadzor na specialistični ravni, lahko napotni zdravnik prevzame bolnika v stalno zdravstveno oskrbo. O tem se mora dogovoriti z bolnikovim osebnim zdravnikom, ki ga mora tudi redno obveščati o bolnikovem zdravstvenem stanju in svojih ukrepih.
7. Glej npr. določbo 80. člena ZZVZ.
8. Glej določbe ZVOP-1 in ZpacP.
9. Anonimizacija pomeni takšno spremembo oblike osebnih podatkov, da jih ni več mogoče povezati s posameznikom ali je to mogoče le z nesorazmerno velikimi naporji, stroški ali porabo časa.

LITERATURA

1. Uradni list RS, št. 331/91-I, 42/97, 66/00, 24/03, 69/04 in 68/06; Ustava RS.
2. Uradni list RS, št. 94/07 – uradno prečiščeno besedilo; ZVOP-1.
3. Uradni list RS, št. 65/00; ZZPPZ.
4. Uradni list RS, št. 72/06 – tretje uradno prečiščeno besedilo, 91/07, 71/08 in 76/08; ZZVZ.
5. Uradni list RS, št. 36/04; ZZDej.
6. Uradni list RS, št. 15/08; ZpacP.