

Nefndasvið Alþingis
Hildur Eva Sigurðardóttir, nefndarritari
Austurstræti 8 – 10
150 Reykjavík

Reykjavík, 30.06.2008
Tilb. 40.13
MH/gg

Umsögn LSH um frumvarp til laga um sjúkraskrár, 635. mál, heildarlög

LSH lýsir ánægju sinni með þau drög að frumvarpi til laga um sjúkraskrár sem nú liggja fyrir Alþingi. Sá lagagrunnur er til staðar var um málefnið var ófullkominn enda að miklu leyti lagður áður en innleiðing rafrænna sjúkraskráa hófst að marki. Það er því tímabært og mikilvægt skref að styrkja og skýra lagastoð rafrænna sjúkraskráa og samtengingu þeirra enda um byltingu í heilbrigðisþjónustu að ræða eins og segir í greinargerð með frumvarpinu.

LSH fagnar því að í frumvarpinu er öryggi sjúklinga sett í öndvegi, þ.e. réttur þeirra til eins fullkominnar heilbrigðisþjónustu og unnt er að veita á hverjum tíma, og áhersla er lögð á mannhelgi og sjálfsákvörðunarrétt sjúklinga.

Hér á eftir fara athugasemdir eða ábendingar LSH varðandi einstakar greinar frumvarpsins.

2. grein

Þar sem tilgangur frumvarpsins er að tryggja að unnt sé að veita sjúklingum sem besta þjónustu væri æskilegt að hefja aðra grein frumvarpsins á setningu þar sem fram kemur að sjúkraskrá er grundvöllur gæða og samfellu í þjónustu. Jafnframt væri eðlilegt að þetta grundvallarsjónarmið kæmi fram í heiti greinarinnar.

3. grein

Hér væri eðlilegt að skilgreina einnig hugtökin “umboðsmaður sjúklings” og “heilbrigðisyfirvöld” enda hafa þau veigamikla þýðingu í frumvarpinu.

4. grein

Í þessari grein er fjallað um skyldu heilbrigðisstarfsmanna til færslu sjúkraskrár og um skyldu ábyrgðaraðila til að koma á fót nauðsynlegum búnaði til (rafrænnar) færslu sjúkraskráa en ekki um viðurlög við vanrækslu í þeim efnum. Æskilegt væri að skýra þann þátt meðal annars vegna þess að uppbygging rafrænnar sjúkraskrár er kostnaðarsamt verkefni sem tryggja þarf sérstaka fjárveitingu til.

5. grein

Lagt er til að auk nafns og starfheitis þess sem skráir skuli einnig koma fram dagsetning og tímasetning færslu.

Hvað tímasetningu skráningar varðar (þ.e. að skrá skuli jafnóðum og ætíð innan 24 klst. frá því gagna er aflað) er það álit LSH að réttara sé að tvískipta þessu ákvæði eftir eðli gagnanna með eftirfarandi hætti:

“Þau gögn sem nauðsynlegt er að hafa aðgang að innan 24 klst. vegna meðferðar og öryggis sjúklings skal skrá án tafar en önnur gögn sem fyrst og alls ekki síðar en 14 dögum frá því að gagnanna er aflað.”

Þessi tvískipting er nauðsynleg þar sem 24 klst. frestur getur verið of langur þegar taka þarf bráðar ákvarðanir á grundvelli gagna um meðferð og öryggi sjúklings en hins vegar of stuttur í öðrum tilvikum þar sem jafnvel er ekki um að ræða frumskráningu gagna heldur fremur mat, samantekt og úrvinnslu þeirra. Á það við t.d. um gerð lækna- og hjúkrunarbréfa, ráðgjöf sérfræðinga sem ekki er bráð o.s.frv.

Á það skal einnig bent að stofnanir geta að sjálfsögðu einnig sett sér strangari reglur um skráningu gagna og hefur LSH t.d. gert það í tengslum við skráningu sérfræðiráðgjafar í þeim tilvikum sem slík ráðgjöf er bráð eða aðkallandi.

6. grein

Lagt er til að greinin beri heitið

“Lágmarksskráning í sjúkraskrá”

þannig að augljóst sé að ekki er um tæmandi lista að ræða.

Einnig er lagt til að auk þeirra atriða sem tiltekin eru verði bætt við lágmarksskráninguna:

- Aðkoma sjúklings (hvaðan hann kemur til meðferðar)
- Dagsetning meðferðar og tími
- Dagsetning skráningar og tími

7. grein

LSH telur mjög varhugavert að leyfa eyðingu gagna úr sjúkraskrá undir nokkrum kringumstæðum. Í þeim tilvikum þar sem ljóst þykir að ranglega hafi verið skráð í sjúkraskrá þarf að vera unnt að leiðrétta viðkomandi færslu með því að merkja hana sem ógilda og færa inn leiðréttingu. Þannig er skýrt að viðkomandi færsla er fallin úr gildi en hún er aðgengileg ef á þarf að halda síðar, svo sem ef ný gögn koma fram sem geta haft áhrif á sannleiksgildi færslunnar eða ef þörf er á að rekja ferli allra skráninga í viðkomandi sjúkraskrá, svo sem vegna gæðamála, kvartana eða kæra.

9. grein

Í grein þessari er fjallað um ábyrgð á varðveislu sjúkraskráa. Samkvæmt núverandi fyrirkomulagi hefur ábyrgð á aðstöðu til færslu sjúkraskráa verið á ábyrgð forstjóra (ábyrgðaraðila) en ábyrgð á aðgangi, innihaldi og umsýslu sjúkraskráa á hendi framkvæmdastjóra lækninga, yfirlæknis eða annars heilbrigðisstarfsmanns eftir atvikum.

Þar sem í greinargerð er ekki að finna neinar upplýsingar um að fyrirhugað sé að breyta þessu telur LSH að þessa grein þurfi að skýra þannig að ljóst sé að um tvíþætta ábyrgð er að ræða, annars vegar á aðstöðu og búnaði til skráningar og hins vegar á aðgangi, innihaldi og umsýslu sjúkraskrárgagna.

10. grein

Lagt er til að í stað orðalagsins “einni heilsugæslustöð til annarar” komi

“frá einum veitanda heilbrigðisþjónustu til annars”

enda heilsugæslustöðvar augljóslega ekki eini aðilinn sem um ræðir í þessu tilviki.

11. grein

Hér er fjallað um tímalengd vörslu sjúkraskráa hjá meðferðaraðila (stofnun eða stofu heilbrigðisstarfsmanns eftir atvikum). LSH telur nauðsynlegt að skýra greinina þannig að lágmarksvörslutími meðferðaraðila eftir andlát sjúklings verði 5 ár en hámarksvörslutími 30

ár. Lágmarksvörslutíminn tryggir að meðferðaraðili hafi aðgang að skránni í tiltekinn tíma m.a. til gæðaeftirlits. Eftir það skuli sjúkraskrá komið í vörslu Þjóðskjalasafns.

13. grein

Lagt er til að bætt verði við þessa grein ákvæði um að hver stofnun eða stofa heilbrigðisstarfsmanna haldi lista um þá starfsmenn og nema sem á hverjum tíma hafa aðgang að sjúkraskrá.

Jafnframt er lagt til að orðalagið “sérstaklega viðkvæmar upplýsingar” verði ekki notað, m.a. þar sem það gæti tengst fordómum gagnvart tilteknum sjúkdómum, ástandi eða hópum en einnig vegna þess að það felur í sér skilgreiningu sem eðli máls samkvæmt getur tekið breytingum með tímanum. Þess í stað er lagt til að notað verði orðalagið

“ þau gögn sem sjúklingur, heilbrigðisstofnun, starfsstofa heilbrigðisstarfsmanns eða heilbrigðisstarfsmaður vill takmarka aðgang að ”.

15. grein

Vera kann að lesendum frumvarpsins þyki fyrsta setning þessarar greinar hljóma ankannalega. Því er lagt til að orðalag hennar verði endurskoðað t.d. með eftirfarandi hætti:

“ Þegar fyrir liggur ótvírætt samþykki sjúklings um að veita megi tilteknum aðila aðgang að sjúkraskrá skal veita slíkan aðgang jafnvel þó sjúklingur sé látinn. ”

16. grein

Þar sem áhöld geta verið eða orðið um hvaða aðilar teljist til heilbrigðisyfirvalda leggur LSH til að hugtakið “heilbrigðisyfirvöld” verði skilgreint ásamt öðrum lykilhugtökum þessa frumvarps í 3. grein.

Jafnframt telur LSH rétt að takmarka aðgang heilbrigðisyfirvalda vegna kvartana eða kæru við þann hluta sjúkraskrár er snýr að þeirri meðferð er kvörtunin eða kæran fjallar um.

17. og 18. grein

Hér er fjallað um aðgang að sjúkraskrá til vísindarannsókna eða gæðapróunar og –eftirlits. LSH telur nauðsynlegt að skýra jafnframt rétt til aðgangs vegna tryggingarmála svo sem líftrygginga eða skaðabóta.

18. grein

Í ljósi sívaxandi áherslu á gæðatryggingu og hagkvæmni í heilbrigðisþjónustu telur LSH að gera ætti mögulegt með lögum að halda sérstakar gæðaskrár er innihaldi gögn frá einum eða fleiri ábyrgðaraðilum varðandi tiltekna meðferð eða þjónustu. Slíkar skrár eru haldnar lögum samkvæmt víða erlendis, m.a. í Svíþjóð. Eðlilegt væri að slíkar skrár væru tilkynntar til Persónuverndar (eða jafnvel háðar leyfi hennar). Mikilvæg forsenda gagnsemi þeirra er að þær séu skráðar með persónugreinanlegum hætti og innihaldi gögn um alla þá er njóta viðkomandi meðferðar nema þá einstaklinga er sagt hafa sig úr skránni með virkum hætti.

20. grein

LSH telur nauðsynlegt að skýra þessa grein þannig að fram komi að sjúklingur geti ekki bannað samtengingu innan stofnunar (t.d. milli sviða eða deilda sem veita honum þjónustu) nema samkvæmt því sem felst í grein 13 er fjallar um þau gögn er sjúklingur vill takmarka aðgang að sérstaklega.


Að lokum telur LSH rétt, í ljósi umsagnar fjármálaráðuneytis er fylgir með frumvarpinu, að benda á að fjárhagslegur ávinningur eða hagræði af notkun rafrænna sjúkraskráa, sameiningu

þeirra og samtengingu fellur, skv. erlendum rannsóknum og sérfræðilítum, einkum í skaut greiðenda heilbrigðisþjónustu en ekki veitenda. Stafar það af því að ávinningurinn felst ekki síst í skilvirkari flutningi upplýsinga milli meðferðaraðila og gerir þjónustuna þannig skilvirkari og samfelldari þegar á heildina er litið en hefur síður áhrif til kostnaðarlækkunar innan einstakra stofnana. Ávinningur einstakra stofnana eða starfsstöðva felst f.o.f. í auknum gæðum meðferðar, betri starfsaðstöðu heilbrigðisstarfsfólks og betri gögnum til margvíslegrar úrvinnslu og greininga en síður í beinum fjárhagslegum ábata. Jafnframt er rétt að benda á að sýnt hefur verið fram á að fullur ávinningur af rafrænum sjúkraskráum kemur að jafnaði ekki fram fyrr en nokkrum eftir innleiðingu þeirra. Brýnt er að hafa þessi atriði í huga þegar fjallað er um fjármögnun uppbyggingar rafræna sjúkraskráa sem samkvæmt frumvarpi þessu verður lagaleg skylda þeirra er veita heilbrigðisþjónustu.

Virðingarfyllst



Anna Stefánsdóttir, s. forstjóri



Björn Zoëga, s. forstjóri