



Alþingi
Erindi nr. P 135/3042
komudagur 2.7.2008

Reykjavík, 1. júlí 2008

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um sjúkraskrár þskj. 1086- 635. mál.

Umsögn frá hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands

Almennt um frumvarpið:

Hjúkrunarfræðideild lýsir ánægju sinni með að fram sé komið frumvarp til nýrra laga um sjúkraskrár. Frumvarpið bætir úr brýnni þörf og rennir stoðum undir þá þróun í upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu sem þegar er orðin og á enn eftir að aukast í náinni framtíð. Deildin fagnar ákvæðum er lúta að aðgangi nema í starfsnámi, t.d. hjúkrunarfræðinema, og hlutverki þeirra og ábyrgð í færslu sjúkraskrárupplýsinga.

Um leið og réttur sjúklinga til aðgangs að eigin upplýsingum er aukinn og möguleikar þeirra til takmörkunar á aðgangi starfsmanna að sjúkraskrárupplýsingum getur öryggi sjúklinga verið ógnað. Slíkt getur skapað mikla óvissu fyrir heilbrigðisstarfsmenn og því skiptir miklu hvernig staðið verður að framkvæmd þeirra í daglegu starfi á heilbrigðisstofnunum. Spurningar geta einnig vaknað um bótaskyldu ef sjúklingur hefur ekki vitað af ákvæðinu og deilumál koma upp.

Athugasemdir við einstakar greinar:

I. KAFLI

3. gr. *Skilgreiningar.*

6. liður. *Rafrænt sjúkraskrárkerfi:* Rafrænt kerfi sem notað er til að færa, varðveita og vinna með sjúkraskrár. Æskilegt væri að nota *hugbúnaðarkerfi* í stað orðanna *rafrænt kerfi*.

Hjúkrunarfræðideild, Háskóli Íslands, Eirberg, Eiríksgata 34, 101 Reykjavík, s. 525 4961, fax 525 4963

Orðið hugbúnaður eða hugbúnaðarkerfi hefur áunnið sér sess í íslensku máli og er meira lýsandi yfir það sem hér er nefnt rafrænt kerfi þ.e. tölvuforrit og fylgihlutir með tilgreindri virkni til að geyma upplýsingar og stýra vinnslu þeirra.

II. KAFLI

5. gr. *Færsla sjúkraskrárupplýsinga.*

Á eftir 3. mgr. mætti koma fram setning á borð við: „Viðbætur, leiðrétting, breyting eða eyðing sem gerð eru á færslu sjúkraskrárupplýsinga skal ætíð vera rekjanleg.“

Nauðsynlegt getur reynst að bæta við, leiðrétta eða gera breytingar á staðfestum sjúkraskrárupplýsingum sjúklings sem er í meðferð. Um getur verið að ræða t.d. viðbætur við sögu sjúklings sem ekki komu upphaflega fram, mistök hafi verið gerð við innslátt, eða nauðsynlegt gæti reynst að breyta áður staðfestum (vistuðum) upplýsingum til réttari vegar í ljósi nýfenginna upplýsinga. Möguleiki þarf einnig að vera á að eyða færslu sem t.d. vegna misgánings hefur verið skráð á rangan sjúkling. Þessi atriði eiga fyrst og fremst við þegar sjúkraskrá er í vinnslu og virk meðferð sjúklings í gangi. Reynslan sýnir að nauðsynlegt er að heilbrigðisstarfsmenn geti leiðrétt það sem þegar hefur verið skráð. Með því að færslur séu rekjanlegar, en ekki sýnilegar, getur starfsmaður ekki vísitandi hylmt yfir mistök sem hann kann að hafa gert. Færsla 7. gr. tekur einungis til réttis sjúklings til að leiðrétta eða eyða upplýsingum en ekki til starfsmanna.

6. gr. *Hvað færa skal í sjúkraskrá.*

Þau atriði sem tilgreind eru í frumvarpinu að færa skuli í sjúkraskrá virðast byggja á reglugerð nr. 227/1991 um sjúkraskrár og skýrslugerð varðandi heilbrigðismál með áorðnum breytingum skv. reglugerð nr. 545/1995. Þessi reglugerð er komin nokkuð til ára sinna og mikilvægt að tekið sé mið af breytingum sem orðið hafa síðan. Í því sambandi má nefna tvennt:

1. Lágmarksskráningu vistunarupplýsinga á sjúkrahúsum sem Landlæknisembættið gaf út árið 2001.
2. Stefnu Landspítala um hjúkrunarskráningu frá árinu 2008.

Í lágmarksskráningu vistunarupplýsinga á sjúkrahúsum segir m.a. að heilbrigðisvandi sjúklings skuli skráður annars vegar með sjúkdómsgreiningum (ICD-10) og hins vegar með hjúkrunargreiningum (NANDA). Tiltekið er að færa skuli hver skráir hjúkrunargreiningu, númer hjúkrunarfræðings/ ljósmóður (úr starfsgreinaskrá Landlæknisembættisins). Að auki skulu úrlausnir heilbrigðisstarfsfólks skráðar með aðgerðarnúmerum (NCSP) sem og tilgreindar hjúkrunarmeðferðir (NIC)

Í öðru lagi má nefna stefnu Landspítala um hjúkrunarskráningu. Þar segir um hjúkrunarskrá: „Sérhver sjúklingur sem þiggur þjónustu á Landspítala skal eiga hjúkrunarskrá sem mynduð er úr skráðum gögnum um hjúkrun sjúklings og fjölskyldu hans eftir því sem við á. Hjúkrunarskráin tekur til upplýsingaskrár sjúklings, hjúkrunargreininga, áætlunar um hjúkrunarmeðferð, veittrar hjúkrunarmeðferðar, viðbragða sjúklings við meðferð, framvindu og

mats á árangri og útskriftaráætlunar. Öll atriði hjúkrunarskráninga skulu dagsett og nafn (númer) þess hjúkrunarfræðings/ ljósmóður sem skráir komi fram. Hjúkrunarfræðingur/ ljósmóðir sjúklings, eftir því sem við á, ber ábyrgð á að hjúkrunarskráin sé í samræmi við ástand sjúklings á hverjum tíma. Hjúkrunarskrá er hluti af sjúkraskrá sjúklings.“

Síðar segir í stefnunni: „Hjúkrunarskráin skal endurspegla veitta hjúkrun sem byggð er á þörfum hvers sjúklings, virðingu fyrir honum og fjölskyldu hans. Þannig skal sýn og stefna hjúkrunar höfð að leiðarljósi, stefna LSH og byggt á viðeigandi lögum og reglugerðum og siðareglum hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra. Byggt skal á gildum LSH um fagmennsku, jafnræði, öryggi og þekkingu við alla hjúkrunarskráningu.“

Hér þarf einnig að tilgreina í sjúkraskrá hver er helsti aðstandandi og símanúmer hans. Auk þess þarf að skrá síma hjá sjúklingi ekki sist þegar kemur að eftirmeðferð.

IV. KAFLI

13. gr. *Aðgangur starfsmanna að sjúkraskrá.*

Í annarri málsgrein er umfjöllun um viðkvæmar sjúkraskrárupplýsingar og er það mat sjúklings eða heilbrigðisstarfsmanna hvaða upplýsingar það eru. Erfitt getur reynst í framkvæmd að leyfa sjúklingum sjálfum að skilgreina hvað séu sérstaklega viðkvæmar sjúkraskrárupplýsingar. Er t.d. mögulegt að þar ráði geðþótti hvers og eins eða annarlegar ástæður? Ekkert kemur fram í athugasemdum við lagafrumvarpið hvaða upplýsingar geti flokkast á þennan hátt. Það gæti reynst gagnlegt en þó getur væntanlega upptalning sem slík ekki verið endanleg og því þurfi að hafa þetta opið að einhverju leyti.

Einnig þarf að tilgreina í lögum hvernig eigi að standa á annan hátt að skráningu viðkvæmra sjúkraskrárupplýsinga eins og um kynsjúkdóma og um fóstureyðingar.

17. gr. og 18. gr. *Aðgangur vegna vísindarannsóknar/ gæðapróunar og gæðaeftirlits.*

Kostur í frumvarpinu er að gerður er greinarmunur á aðgangi vegna vísindarannsókna annars vegar og vegna gæðapróunar og gæðaeftirlits hins vegar. Þessi skil mættu þó vera enn skarpari. Starfsmenn sem starfa bæði hjá Háskóla Íslands og Landspítala hafa oft lent í ógöngum vegna óljósra skila. Leyfi sem Landspítali hefur t.d. veitt til aðgangs að sjúkraskrá vegna gæðaverkefna hefur verið þeim skilyrðum háð að ekki kæmi til birtingar niðurstaðna í viðeigandi tímaritum og að niðurstöður væru einungis notaðar til gæðapróunar eða –eftirlits. Góður efniviður hefur því oft verið vannýttur þar sem áhugaverðar og/eða óvæntar niðurstöður gáfu tilefni til birtinga í virtum innlendum eða erlendum tímaritum.

Með vistun sjúkraskrárupplýsinga í gagnagrunnum opnast áður óþekktir möguleikar til vísindarannsókna þar sem unnt verður að vinna með persónugreinanleg sem og ópersónugreinanleg gögn að fengnum viðeigandi leyfum. Stofnanir geta afhent rannsakendum umbeðin gögn án þess að beinlínis væri um það ræða að sjúkraskrá væri opnuð. Vakin er athygli á að ekki er ljóst af þessu frumvarpi hvernig skrá beri slíkt í sjúkraskrá sbr. lög um réttindi sjúklinga.

Í greinum 17 og 18 er fjallað um hver stýri aðgangi að sjúkraskrá bæði vegna vísindarannsókna og vegna gæðaverkefna. Umsjónaraðili sjúkraskráa er samkvæmt skilgreiningu undir lið 13 í 3.gr. frumvarpsins læknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður. Töluvert af upplýsingum sem færðar eru í sjúkraskrár eru skráðar af hjúkrunarfræðingum. Í þeim tilvikum sem hjúkrunarfræðingar eða hjúkrunarfræðinemar óska eftir aðgangi að skráðum hjúkrunargögnum úr sjúkraskrár þykir eðlilegt og sjálfsagt að yfirmaður hjúkrunar, þ.e. framkvæmdastjóri hjúkrunar veiti slíkt leyfi.

23. gr. Eftirlit.


Við aukna samtengingu upplýsinga verður eftirlit eitt mikilvægasta tækið til að hamla misnotkun. Mikilvægt er að skýrar vinnureglur verði settar um eftirlit með aðgangsbrotum á heilbrigðisstofnunum. Slíkar vinnureglur gætu orðið fyrirmynd fyrir stofnanir til að móta sínar eigin reglur eftir. Reglur af þessu tagi gætu t.d. fjallað um hve oft eftirlit með óheimilum aðgangi skyldi framkvæmt, á hvern hátt og hver viðurlög eiga að vera.

Um leið og því er fagnað að hart verði tekið á brotum gegn persónuverndarhagsmunum sjúklings er jafnframt bent á að það að kæra til lögreglu er stórt skref. Æskilegt væri að sjá að séu líkur á broti af hálfu starfsmanns komi til formlegrar áminningar í starfi, en að endurtekið brot verði ávallt kært til lögreglu. Í 23. gr. er einungis getið um að eftirlit sem lýst er í greininni leiði í ljós brot, en einnig má benda á að samstarfsfólk getur orðið vitni að broti starfsmanns. Skylda ætti starfsmenn til að tilkynna brot gegn persónuverndarhagsmunum sjúklinga sem þeir verða vitni að í starfi til næsta yfirmanns. Sé kæra til lögreglu eina úrræðið eru líkur á að samstarfsfólk láti ekki vita þar sem um svo stóra aðgerð væri að ræða að kæra.

25. gr. Reglugerð.

Því er fagnað að kröfur fyrir sjúkraskrárkerfi verði festar í reglugerð. Þar með fær almenna kröfulýsingin fyrir sjúkraskrárkerfi sem heilbrigðisráðuneytið gaf út 2001 reglugerðarstöðu og verður í endurskoðuðu formi grunnur fyrir lágmarkskröfur um kerfin. Það er fagnaðarefni og mun eyða þeirri óvissu sem nú ríkir um grunnkröfur til kerfanna m.a. á notkun staðla og kóðunarkerfa. Nauðsynlegt er að í 2. mgr. verði bætt við orðunum: *lágmarkskröfur um virkni, gæðaprófun* Eftir breytingu hljóði textinn svona: Ráðherra skal jafnframt með reglugerð kveða á um *lágmarkskröfur um virkni, gæðaprófun, tæknikröfur* og staðla sem rafræn sjúkraskrárkerfi, þar á meðal sameiginleg sjúkraskrárkerfi, verða að uppfylla.

F.h. hjúkrunarfræðideildar Háskóla Íslands,



Sóley S. Bønder, deildarforseti