

Alþingi
Erindi nr. Þ 135/3043
komudagur 2.7.2008



01.07.2008

Heilbrigðisnefnd Alþingis
c/o Hildur Eva Sigurðardóttir

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

Almennt:

Fagna því að ráðist hefur verið í að bæta lagaumhverfi sjúkraskráa og koma því í nútímalegt horf en geri alvarlegar athugasemdir við þær framkvæmdahugmyndir sem þarna koma fram og eru að mínu áliti í beinni andstöðu við 2 gr frumvarpsins þar sem áhersla er lögð á sjálfsákvörðunarrétt og mannhelgi. Stór orð en að mínu mati innistæða fyrir þeim.

Jafnframt er mikilvægt að Heilbrigðisnefnd geri sér grein fyrir því að það verður aldrei til nein ein lausn með kerfi sjúkraskráa sem passar öllum í framtíðinni (absolute solution) t.d. þarf öðruvísi sjúkraskrárkerfi fyrir heilsugæslu en spítala en mikilvægt verður að öll sjúkraskrárkerfi getið talað saman um þær upplýsingar sem samkomulag verður um að nauðsyn sé fyrir hagsmuni sjúklingsins að sé hægt að nálgast hverju sinni þegar viðkomandi sjúklingur nýtir sér heilbrigðisþjónustu.

Það er einnig mikilvægt að skortur á réttu tæknilausnunum mega aldrei verða til þess að við minnkum kröfur okkar til leyndar og trúnaðar um upplýsingar sjúklings.

Einstakar athugasemdir:

3gr. 12. Þarna er stofnun persónugerð fyrir ábyrgð í persónulegum sjúkraskráum þar sem oft á tíðum forstjórar viðkomandi stofnana hafa ekki menntun heilbrigðisstarfsmanna. Hefð í aldir yfirgripsmesta menntunin og reynsla lækna og sjúklingar hafa hingað til treyst í þessum efnum er þarna klippt út en þarna er ekki nokkur vafi að yfirlæknir (lækningaframkvæmdastjóri) viðkomandi stofnunar á að vera ábyrgðar og framkvæmdaaðili á þessu sviði án þarfar á sérstöku umboði frá forstjóra. Éinnig er stór spurning hvort ástæða til að greina á milli ábyrgðar og umsjónar því ef breytt í yfir 3gr. 13. Orðist: Yfirlæknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður sé enginn yfirlæknir (læknir) starfandi á stofnun.

3gr. 14. Liður þarna vantar skilgreiningu á hvað séu lífsnauðsynlegar rafrænar upplýsingar varðandi heilsufar sjúklings sem þarf að vera hægt að ná í sé sjúklingur að leita til heilbrigðisþjónustunnar um meðferð sem getur þurft lyfjameðhöndlun við. Þarna sé ekkert val þar sem áhættan gæti verið umtalsverð fyrir sjúklinginn ef illa tekst til Lífsnauðsynlegar heilbrigðisupplýsingar: Ofnæmi fyrir lyfjum. Lyf sem viðkomandi er á og seinustu lyfjagjafir. Þettu eru upplýsingar sem viðkomandi heilbrigðisstarfsmaður

þarf alltaf að hafa í höndum rafrænt eða á annan sannanlegann hátt til að geta með einhverju öryggi meðhöndlað viðkomandi .

Þessi hugsun skýrist nánar þegar kemur að hugsun um rétt sjúklinga við færslu sjúkraskrár.

6 gr. 3. Það er ekki að mínu mati sérstök ástæða í heilsugæslu til að færa inn ástæðu komu til læknis þar sem yfirleitt eru þær fjölmargar en annað getur átt við sjúkrahús. Legg til að þessi liður eigi einvörðungu við sjúkrahús.

7 gr. 13gr 14 gr20gr21gr 22gr og 23 grein

Flókinn liður og erfiður í framkvæmd. Heggur að trúverðugleika öryggis varðveislu upplýsinga fyrir sjúklinga. Mín reynsla er að það er vaxandi ótti skjólstæðinga okkar um að of margir hafi aðgang að upplýsingum um þá. Það eru dæmi um að heilbrigðisstarfsfólk hiki við skráningu í sjúkraskrá vegna hættu á upplýsingaleka.

Það er að mínu mati miklu betra að takmarka tæknilega fyrirfram aðgengi að sjúkraskrá einstaklingsins og hún opnast aðeins við bein samskipti sjúklings við viðkomandi heilbrigðisstarfsmann **með samþykki sjúklings**(t.d. með sérstakri segulrönd á korti sem sjúklingur hefði undir höndum eða lykilorði sem sjúklingur getur þá slegið inn eða gefið upp. Þetta þýðir með öðrum orðum að fá þarf leyfi sjúklings hverju sinni til að skoða sjúkraskrá hans en þó verði lífsnauðsynlegar upplýsingar(sjá að framan 6.14) undanþegnar slíkri lokun. Þetta mun minnka alla þörf á eftirliti og spara þannig mikla vinnu og forða fjölda heilbrigðisstarfsmanna frá því að lenda í uppákomum og yfirheyrslum og jafnvel starfsmissi .Reynsla annars staðar frá hefur sýnt að möguleikinn er því miður misnotaður og ekki er ástæða til að veifa þessum möguleika framan í heilbrigðisstafsfolk að óþörfu. Jafnframt er tekið af sjúklingum óþarfa stress og áhyggjur vegna þessara mála svo sem að hann þurfi að banna almenna miðlun við samtengingu og fleira..

Engu að síður verður hægt að færa upplýsingar í sjúkraskrá þó viðkomandi heilbrigðisstarfsmaður hafi ekki aðgang að nema lífsnauðsynlegum upplýsingum. Heilbr.starfsm. getur hins vegar neitað um meðferð telji hann að neitun sjúklings geti um upplýsingar geti valdið hættu í fyrirhugaðri meðferð.

Tel að það þurfi að endurskrifa og setja alveg upp á nýtt ofangreindar greinar með tilliti til þessara hugmynda fallist nefndin á þessa hugsun og er ég tilbúinn að leggja því lið ef eftir því verður óskað.

Virðingarfyllst :

Atli Árnason yfirlæknir Heilsugæsla Grafarvogs