



Alþingi
Erindi nr. P 135/3050
komudagur 9.7.2008

Landspítalanum, 3. júlí 2008

Heilbrigðisnefnd Alþingis
b.t. Ásta Möller formaður
Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Meðfylgjandi er umsögn lækna ráðs Landspítala um *Frumvarp til laga um sjúkraskrár*
(þskj. 1086 - 635. mál).

Með bestu kveðju fyrir hönd lækna ráðs LSH

Þorbjörn Jónsson formaður

LÆKNARÁÐ LANDSPÍTALA

Skrifstofa lækna ráðs Landspítala • Hringbraut • 101 Reykjavík • Sími: 543 1180 • Netfang: laeknarad@landspitali.is

Umsögn lækna ráðs Landspítala um frumvarp til laga um sjúkraskrár (þskj. 1086 – 635. mál)

Lækna ráð Landspítala telur að hér sé um afar mikilvægt lagafrumvarp að ræða vegna þess að vel færð og aðgengileg sjúkraskrá er á hverjum tíma eitt mikilvægasta vinnutæki læknisins. Öryggi sjúklinga byggist á því að sjúkraskráin sé vel færð og upplýsingar aðgengilegar án afar þegar þeirra er þörf. Af þeim sökum er nauðsynlegt að lagaákvæði um þetta efni séu skýr og afdráttarlaus.

Þegar á heildina litið finnst stjórn lækna ráðs Landspítala frumvarp til laga um sjúkraskrár álitlegt. Þó er þar að finna nokkur atriði sem gefa tilefni til athugasemda.

Almenn atriði:

- Það vekur óneitanlega athygli að stór hluti frumvarpstextans snýst um persónuvernd og takmarkað aðgengi heilbrigðisstarfsmanna að upplýsingum í sjúkraskrá. Minni áhersla er hins vegar lögð á þá staðreynd að sjúkraskráin er eitt mikilvægasta tæki sem læknar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn vinna með þegar þeir veita sjúklingum þjónustu. Sjúkraskráin á að vera gagnasafn um heilsufar einstaklinga frá vöggju til grafar, sem grípa má til fyrirvaralaust þegar þörf er á. Því telur Lækna ráð Landspítala æskilegt að jákvæðara viðhorf kæmi almennt fram í frumvarpinu til upplýsinga í sjúkraskrá og aðgengis að þeim. Eðli málsins samkvæmt er óhjákvæmilegt að treysta heilbrigðisstarfsmönnum til að umgangast sjúkraskrárgögn á ábyrgan og löglegan máta. Nauðsynlegt er að heilbrigðisstofnanir og eftirlitsaðilar, svo sem landlæknir eða Persónuvernd, hafi eftirlit með því að aðgangur að sjúkraskrám sé eins og lög mæla fyrir um. Bregðist heilbrigðisstarfsmenn þeirri skyldu sinna að ganga löglega um sjúkraskrárgögn er eðlilegt að beitt sé hörðum viðurlögum, samanber 23. grein frumvarpsins.
- Í frumvarpinu er allmikil umfjöllun um “sérstaklega viðkvæmar persónuupplýsingar” og varðveislu þeirra. Hins vegar vantar greinargóða skilgreiningu á því hvaða upplýsingar teljist vera sérstaklega viðkvæmar. Samkvæmt 13. grein frumvarpsins (og meðfylgjandi athugasemdum við frumvarpið) virðist sem allar upplýsingar geti talist sérstaklega viðkvæmar ef slíkt er mat einstakra heilbrigðisstofnana eða þeirra sjúklinga sem í hlut eiga hverju sinni. Lækna ráð Landspítala telur því eðlilegt að skilgreint sé hvaða upplýsingar teljist almennt vera sérstaklega viðkvæmar.
- Af tæknilegum ástæðum getur reynst vandkvæðum bundið að takmarka aðgang heilbrigðisstarfsmanna að einstökum skjölum/færslum innan sjúkraskrárkerfisins. Það má þó alls ekki leiða til þess að aðgangur að sjúkraskrám ákveðinna eininga innan sjúkrastofnana, þar sem viðkvæmar upplýsingar finnast iðulega, verði alfarið takmarkaður við þá sem þar starfa. Til dæmis að allar upplýsingar um geðræn málefni, vímuefnanotkun eða kvensjúkdóma verði skilgreindar sem sérstaklega viðkvæmar og þannig ekki aðgengilegar heilbrigðisstarfsmönnum á öðrum deildum.

- Mikilvægt er að benda á að rafrænt sjúkraskrárkerfi sem bæði mætir þeim kvöðum sem þessu frumvarpi fylgja og þeim faglegu kröfum sem almennt eru gerðar til slíkra skráningarkerfa er ekki til staðar hér á landi. Gildir þetta meðal annars um Sögu, sjúkraskrárkerfið sem er í notkun á Landspítalanum og mörgum öðrum heilbrigðisstofnunum.
- Í fylgiskjali, sem inniheldur umsögn Fjárlagaskrifstofu Fjármálaráðuneytisins segir: “*Verði frumvarpið óbreytt að lögum verður ekki séð að ákvæði þess muni í sjálfu sér hafa kostnað í för með sér fyrir ríkissjóð*”. Reynslan erlendis frá hefur sýnt að smíði öflugra rafræns sjúkraskrárkerfis er afar tímafrek og kostnaðarsöm og því er óraunhæft að gera ráð fyrir að slíkt verkefni leiði ekki til tímabundins [og verulegs] útgjaldaauka fyrir ríkissjóð/heilbrigðiskerfið. Læknaráð Landspítala telur útilokað að fjármagn til uppbyggingar slíks nútímalegs rafræns sjúkraskrárkerfis verði tekið af reglulegu rekstrarfé heilbrigðisstofnana. Óhjákvæmilegt er að sérstök fjárveiting fylgi þessu verkefni.


Athugasemdir við einstakar greinar frumvarpsins:

- Í 3. grein frumvarpsins er skilgreiningin á hugtakinu “meðferð” óvenjuvið þar sem hún tekur til rannsókna sem gerðar eru í greiningarskyni auk þeirra þátta sem falla undir hefðbundna skilgreiningu á meðferð, svo sem skurðaðgerð eða lyfjagjöf, sem beitt er í lækningaskyni. Þótt augljóslega sé æskilegt að hlutir séu einfaldaðir getur þetta hugsanlega valdið ruglingi. Æskilegt væri að hugtakið meðferð einskorðaðist við aðgerð eða inngríp sem beitt er til að hafa áhrif á einkenni eða sjúkdómsframvindu.
- Í 4. grein er fjallað um skylduna til að færa sjúkraskrá og hvílir sú skylda á öllum heilbrigðisstarfsmönnum sem fá sjúklinga til meðferðar. Á sjúkrahúsum og öðrum lækningastofnunum bera lækna höfuðábyrgð á meðferð sjúklinga. Því er mikilvægt að sérstaklega sé kveðið á um það að við innlögn á sjúkrastofnun skuli læknir færa innlagnarskrá og að við útskrift skuli læknir rita útskriftarbréf þar sem fram koma helstu niðurstöður og áform um frekari meðferð og eftirlit eftir því sem við á.
- Í 6. grein og athugasemdum við þá grein er lögð áhersla á að aðeins skuli færa upplýsingar um þau atriði í sjúkraskrá sem nauðsynleg eru vegna þeirrar meðferðar sem veita skal. Þetta ákvæði getur orkað tvímælis. Fullkomnar grunnupplýsingar geta til dæmis verið afar gagnlegar ef skyndileg breyting verður á líðan bráðveiks sjúklings og hann er á þeim tímapunkti ekki fær um að veita neinar upplýsingar sjálfur. Ennfremur ber að geta þess að lækna sem veita almenna þjónustu, til dæmis heimilislækna og lyflækna, leitast ávallt við að meta heilsufar og ástand sjúklinga á heildrænan hátt, jafnvel þótt tilefni læknisheimsóknar sé eitt ákveðið vandamál. Slík opin nálgun þykir almennt bera vott um vandaða starfshætti og útilokað er að lækna og aðrir heilbrigðisstarfsmenn hverfi frá slíkum vinnubrögðum.

- Í 7. grein frumvarpsins er fjallað um rétt sjúklinga til þess að láta eyða upplýsingum um sig úr sjúkraskrá [með samþykki landlæknis]. Það er skoðun lækna ráðs Landspítala að meginreglan eigi að vera sú að upplýsingar (rangar eða villandi) séu leiðréttar í sjúkraskrá, en einungis í undantekningartilvikum sé upplýsingum alveg eytt.
- Í 17. grein kemur fram að lífsýni teljist til upplýsinga í sjúkraskrá. Er þetta réttur skilningur á frumvarpstextanum? Sé svo er þetta ekki hefðbundin skilgreining á sjúkraskrárupplýsingum. Slík skilgreining getur valdið óheppilegum flækjum við framkvæmd vísindarannsókna, einkum þegar engin þörf er á venjulegum upplýsingum úr sjúkraskrá. Rétt er að benda á að aldrei á að vera hætt á misnotkun á lífsýnum þar sem ávallt þarf að sækja um leyfi fyrir notkun þeirra til Persónuverndar, siðanefnda/ráða og/eða Vísindasiðanefndar.

Reykjavík, 3. júlí 2008

Fyrir hönd lækna ráðs Landspítala



Þorbjörn Jónsson formaður

Tölvupóstfang: thorbjor@landspitali.is