

Elín Valdís Þorsteinsdóttir, ritari
Heilbrigðisnefnd
Alþingi
150 Reykjavík

Reykjavík 28. ágúst 2008
KS/js

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um sjúkraskrár.

Siðanefnd Landspítala vísar til bréfs heilbrigðisnefndar Alþingis, dags. 10. júní 2008, þar sem óskað er umsagnar um frumvarp til laga um sjúkraskrár (Þskj. 1086 – 635, mál). Umsagnarinnar var óskað fyrir 4. júlí en vegna sumarleyfis siðanefndar var óskað eftir fresti til loka ágúst.

Siðanefnd hefur farið ítarlega yfir frumvarpið og vill koma með eftirfarandi ábendingar.

Um 3. gr.

Liður 13. Þar stendur “ Heilbrigðisstarfsmaður sem starfar einn á stofu telst umsjónaraðili þeirra sjúkraskráa sem hann færir.” Er hann þá jafnframt ábyrgðarmaður? Æskilegt er að skilgreina nánar umsjónaraðila sjúkraskráa þ.e.a.s. er það lækni sjúklings, yfirlæknir deildar eða framkvæmdastjóri lækninga þar sem skipan mála er þannig á heilbrigðisstofnun.

Siðanefnd telur að hér þurfi að bæta við skilgreiningum um gæðaeftirlit og gæðapróun sem talað er um í 18.gr.

Um 4. gr.

Í 3. málsgrein segir “Ábyrgðaraðili sjúkraskráa skal sjá til þess að skilyrði séu til staðar til að færa sjúkraskrá.” Siðanefnd telur að við þessa setningu þurfi að bæta “*og hafi eftirlit með því að skráðar séu lágmarksupplýsingar og skráning sé framkvæmd innan tímamarka* (sbr. 5. og 6. gr.). “ Rétt er að íhuga hvort setja skuli tímamörk á ritun læknabréfa.

Um 6. gr.

Liður 1. Lagt er til að þar verði bætt við nánasta aðstandanda.

Liður 7. Lagt er til að hluti setningarinnar um umsagnir ráðgefandi sérfræðinga verði sérstakur liður (8).

Um 7. gr.

Í fyrstu setningu er sú nýjung að sjúklingur geti neitað öðrum en tilgreindum aðilum um aðgang að sinni sjúkraskrá. Ætla má að þetta verði ekki algengt. Í næstu setningu er tilgreint að það verði að gera sjúklingi grein fyrir því að aðrir heilbrigðisstarfsmenn muni fá aðgang og hvað þessi synjun geti haft í för með sér. Þessi setning er þannig orðuð að það mætti ætla að þetta sé almenn regla, þ.e. að það þurfi alltaf að gera sjúklingum grein fyrir því að aðrir heilbrigðisstarfsmenn muni þurfa að komast í gögnin vegna meðferðar. Því er lagt til að þetta verði skýrt nánar og e.t.v. mætti breyta annarri setningu til að fyrirbyggja allan vafa: “Sé það í þessum tilvikum talið nauðsynlegt

Um 11. gr.

Önnur setning: “Innan 30 ára frá andláti sjúklings skal afhenda

“ Hér eru engin lægri mörk þannig að af þessu mætti ráða að afhenda megi Þjóðskjalasafninu sjúkraskrár strax eftir andlátið. Í greininni kemur fram að þá gildi ákvæði laga um Þjóðskjalasafnið um varðveislu og aðgang. Það kemur ekkert fram í lagatextanum né í greinargerð hvort þessi ákvæði séu einhver önnur fyrir sjúkraskrár en önnur gögn sem þar eru geymd. Þetta þarf auðvitað að vera ljóst. Þetta þarf einnig að lesast í samræmi við 15. gr. þar sem aðgangur að sjúkraskrá látins einstaklings er afar takmarkaður og nánast aðeins þegar hann hefur sjálfur veitt til þess leyfi, nema með heimild Landlæknis. Þessi lög takmarka þessa heimild ekkert eftir að gögnin eru komin á Þjóðskjalasafnið.

Um 15. gr.

Aðgangur að sjúkraskrá látins einstaklings. Þessi aðgangur er takmarkaður við ótvíræðan vilja hins látna nema með heimild Landlæknis. Það kemur hins vegar upp af og til og vafalaust í vaxandi mæli í framtíðinni að afkomendur hafi spurningar varðandi hugsanlega ættgengi sjúkdóma og vilji fá að vita um sjúkdómsgreiningu hins látna. Þetta eru eðlilegar spurningar en samkvæmt þessum lögum mun þurfa dómsúrskurð til að geta svarað þeim. Það mætti hugsa sér að hafa ákvæði í þessari grein sem heimili umsjónaraðila að upplýsa afkomendur um sjúkdómsgreiningu í þessu tilvikum. Þessi setning gæti hljóðað svona: “*Ef afkomandi hefur rökstuddan grun um að hinn látni hafi verið haldinn arfgengum sjúkdómi sem ekki hafi verið upplýst um áður er umsjónaraðila sjúkraskrárinnar heimilt að upplýsa um hvort svo hafi verið.*” Þessi setning komi á undan: “Teljist samþykki sjúklings ekki ótvírætt.....” Hér er gengið út frá því að í orðalaginu “aðgangur að sjúkraskrá” felist ekki aðeins að sjúkraskráin eða hluti hennar sé beinlínis afhentur (vætanlega afrit) heldur einnig að þetta eigi við munnlega og skriflega upplýsingagjöf umsjónaraðila um hvað staðið hafi í sjúkraskránni. Hér er einnig verið að tryggja ákveðin réttindi afkomenda.

Um 17. gr.

Skýra þarf hvað felst í “Umsjónaraðila sjúkraskrá er heimilt að veita aðgang að sjúkraskrám vegna vísindarannsókna.” Hver er umsjónaraðili sjúkraskrár? Er það læknir sjúklings, yfirlæknir, framkvæmdarstjóri lækninga eða annar heilbrigðisstarfsmaður? Þetta getur verið mjög misjafnt eftir fyrirkomulagi á heilbrigðisstofnunum og líka eftir eðli vísindarannsókna. Getu umsjónaraðilar veitt sjálfum sér leyfi til framkvæmdar vísindarannsókna?

Um 18. gr.

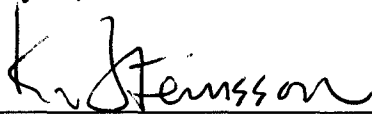
Hér er veittur víðtækur aðgangur að sjúkraskrá innan sjúkrastofnunar ef um er að ræða gæðapróun eða gæðaeftirlit. Því er lagt til að þessi hugtök verði skilgreind í 3. grein. líkt og önnur lykilhugtök.

Um 19. gr.

Í fyrstu málsgrein segir “Umsjónaraðila sjúkraskráa er heimilt að veita heilbrigðisstarfsmönnum annarra heilbrigðisstofnana eða starfsstofa hafi sjúklingur ekki bannað slíkan aðgang sbr. 20. gr.” Lagt er til að umsjónaraðili geti gert þetta liggi fyrir samþykki sjúklings (sbr. 13. grein).

Síðanefnd bendir einnig á mögulegt ósamræmi þessar greinar við fyrri hluta 7. gr.

Virðingarfyllt,



Kristján Steinsson, formaður Síðanefndar LSH