

*Alþingi
Erindi nr. P 136/736
komudagur 14.1.2009*



LÝÐHEILSUSTÖÐ

Alþingi
Eiríkur Áki Eggertsson
Nefndarritari
Skrifstofa Alþingis
Kirkjustræti
150 Reykjavík

Reykjavík, 19.12.2008
Tilv. 045/2008 - 1.05.02
SHJ

Lýðheilsustöð
23.júní 2008
Vegna: Þskj 1086—635. Mál
Frumvarp til laga um sjúkraskrár
<http://www.althingi.is/altext/135/s/1086.html>

Lýðheilsustöð þakkar veitt tækifæri til umsagnar um frumvarp til laga um sjúkraskrár.

Mikilvægt er að lög um sjúkraskrár verji ekki aðeins hagsmuni sjúklinga heldur og heilbrigðisstofnana, heilbrigðisstarfsmanna og almennings sem greiðir fyrir stóran hluta heilbrigðisþjónustu.

Ljóst er góðar sjúkraskrár eru grundvöllur að áframhaldandi eflingu heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Eftir því sem sjúkraskrár eru betri og aðgengilegri fyrir þá sem á upplýsingunum þurfa að halda, því betri verður greining og meðferð sjúkdóma. Sjúkraskrár munu einnig efla verulega þekkingu á sjúkdómum og batahorfum. Búast má við að líkur á mistökum við meðferð minnki einnig við eflingu sjúkraskráa. Frumvarpið heimilar að heilbrigðisstarfsmaður geti sótt upplýsingar úr öðrum sjúkraskráum til að auka gæði þjónustu til handa sjúklingi á tilteknum tíma.

Samtenging sjúkraskráa á milli stofnanna er kostur sem nýst getur heilbrigðisstarfsfólki til upplýstrar ákvarðanatöku við greiningu og meðferð. Auk þess mun öflug samtenging sjúkraskráa auka rannsóknargildi þeirra verulega.

Frumvarpið gerir ráð fyrir að nokkrar sjúkraskrár verði reknar samtímis með möguleika á að upplýsingar verði sóttar úr einni skrá í aðra eftir ósk eða beiðni heilbrigðisstarfsmanna. Ljóst er heilbrigðisstarfsmenn munu ekki biðja um upplýsingar sem þeir vita ekki að eru til. Þannig

gætu komið upp aðstæður þar sem upplýsingar mikilvægar fyrir greiningu og árangur meðferðar liggja í sjúkraskrá annarra heilbrigðisstofnanna án vitundar heilbrigðisstarfsmanns sem annast meðferð sjúklings.

Nú þegar skortir nokkuð á skilvirku flæði upplýsinga á milli heilbrigðisstarfsmanna og stofnanna. Dæmi eru um að heimilislæknar fá upplýsingar seint eða ekki frá sérfræðingum um meðferð og greiningu sjúklunga. Þegar sjúklingur leitar beint til sérfræðings og síðar heimilislæknis er óeðlilegt að setja sjúkling í þær aðstæður að meta hvort upplýsingar í sjúkraskrá sérfræðings teljist mikilvægar fyrir sjúkraskrá hans á heilsugæslustöð. Sjálfvirk tenging eða sjálfvirkar tilkynningar á milli sjúkraskráa um nýjar upplýsingar um sjúkling geta minnkað óhagræði sem hlýst af því að reka margar aðgreindar rafrænar sjúkraskrár, eina í hverri heilbrigðisstofnun.

Í fyrra frumvarpi sem lagt var fyrir á 135. löggjafarþingi 2007-2008 fjallaði 17. gr. um aðgang fræðimanna vegna vísindarannsókna. Í frumvarpi sem liggur fyrir 135. löggjafarþingi hefur þessi grein verið tekin út.

Ljóst er að það takmarkar mjög gildi sjúkraskráa að ekki sé unnt nýta þessi mikilvægu upplýsingar sem þar liggja. Það er mikivægt að gögn sem safnað er með opinberu fé séu nýtt til áframhaldandi þekkingarsköpun á heilbrigðissviði. Erfitt er að réttlæta að reynsla sem skapast innan heilbrigðiskerfisins af greiningu, meðferð og bathorfum sjúklunga nýtist ekki eins vel og mögulegt er til að auka hagræðingu í heilbrigðiskerfmu, batahorfur og lífsgæði komandi kynslóða.

Í núverandi útgáfu frumvarpsins er gert ráð fyrir að umsjónarmaður sjúkraskráa geti veitt nemum í heilbrigðisvísindum aðgang til að sinna sínu starfsnámi en ekki er getið möguleika umsjónamanns sjúkraskráa að veita viðurkenndum fræðimönnum, sem starfa utan heilbrigðisstofnanna, aðgang að ópersónugreinanlegum gögnum til þekkingarsköpunar.

Um einstakar greinar frumvarpsins:

4. grein.

Tilgreint er að upplýsingar um sjúkling sem heilbrigðisstarfsmaður fær til **meðferðar** skuli færa í sjúkraskrá. Vel færi ef þessi skilgreining væri víkkuð þannig að greinin nái einnig til upplýsinga um sjúkling sem heilbrigðisstarfsmaður fær til **greiningar** eða **rannsóknar**. Þannig geta niðurstöður dýrra rannsókna sem ekki leiða strax til sjúkdómsgreiningar eða meðferðar nýst til síðari meðferðar. Skráning á þessum upplýsingum getur einnig verið grunnur að betri þekkingu á notkun heilbrigðiskerfisins.

Í 6. grein er tiltekið hvað skuli skrá í sjúkraskrá. Heilsufars- og sjúkrasaga sjúklunga sem máli skipta fyrir meðferðina er þar á meðal. Upplýsingar um heilsufars og sjúkrasögu sjúklunga geta komið frá sjúklingi eða aðstandendum, frá heilbrigðisstarfsmanni og úr öðrum sjúkraskrá. Ætla má að í flestum tilfellum séu áreiðanlegustu upplýsingarnar að finna í sjúkraskrá. Minni sjúklunga getur verið hverfullt (t.d. ef sjúklingur er meðvitundalaus) og heilbrigðisstarfsfólk sinnir á degi hverjum oft mjög mörgum sjúklingum. Erfitt getur verið

fyrir heilbrigðisstarfsmann að kalla eftir sjúkrasögu sjúklings frá öðrum stofnunum sem skiptir máli fyrir meðferð ef ekki er vitað hver sjúkrasagan er.

Þekking á mikilvægi heilsufars- og sjúkrasögu eykst með hverju ári. Þannig er ekki unnt að tilgreina fyrirfram hvaða upplýsingar í sjúkrasögu einstaklings geti reynst mikilvægar hverju sinni. Mikilvægt er að öll sjúkrasaga einstaklinga verði aðgengileg fyrir heilbrigðisstarfsmenn án þess að þeir þurfi að kalla eftir þeim upplýsingum eða treysta á frásögn sjúklinganna sjálfra.

Þess vegna er mikilvægt að hugað sé betur að sjálfvirkum teningum milli sjúkraskráa eða að hugað sé að einni sameiginlegri miðlægri landssjúkraskrá.

7. grein.

Æskileg er að til staðar séu skýrar vinnureglur (t.d. með reglugerð) sem landlæknisembættið styðst við þegar heimila skuli eða hafna breytingum á sjúkraskrá (svo sem leiðréttingar eða að fjarlægja tilteknar upplýsingar úr sjúkraskrá) til þess að að skilvirkni og gegnsæi ákvarðanna landlæknisembættisins sé sem best.

10. grein.

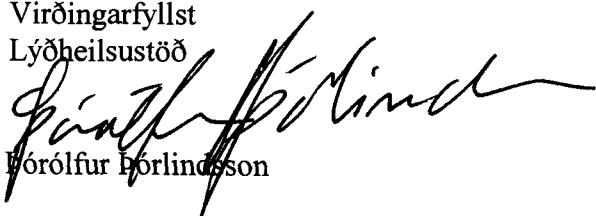
Í þessari grein er fjallað flutning sjúklinga frá einni heilsugæslustöð til annarrar. Ekki er ljóst hvers vegna heilsugæslustöðvar eru teknar sérstaklega fyrir með þessum hætti fyrst í 10. grein. Sérstaða sjúkraskráa á heilsugæslustöðvum er annars ekki getið í frumvarpinu. Líklegt er forsendur þessarar greinar eigi einnig við ef sjúklingur eða vistmaður fer á milli meðferðarstofnana eða á milli hjúkrunarheimila. Eðlilegt er að flutningur sjúkraskráa á milli annarra stofnana en heilsugæslustöðva sé einnig tilgreindur í frumvarpinu.

20. grein

Í þessari grein er gert ráð fyrir aðgreindar sjúkraskrár tveggja stofnana tryggi persónuvernd sjúklinga betur en ein sameiginleg sjúkraskrá með skýrum aðgangsstýringum. Rök um hagræðingu og aukið öryggi í heilbrigðisþjónustu sem felst sameiginlegum og miðlægum sjúkraskráum virðast þar vega minna en persónuvernd sjúklinga. Rétt er að áréttta að unnt er að uppfylla bæði þessi sjónarmið með samtengingu sjúkraskráa með vel skilgreindum og útfærðum aðgangsstýringum. Sameiginlegar sjúkraskrár geta auðeldað aðgengi heilbrigðisstarfsmanna að mikilvægum upplýsingum um fyrri greiningu og meðferð sjúklinga og þannig stuðlað að betri og jafnvel hagkvæmari heilbrigðisþjónustu. Vel útfærð og örugg samtenging sjúkraskráa á milli stofnana mun bæði bæta heilbrigðisþjónustu og gæði vísindarannsókna sem byggja á gögnum úr sjúkraskrá. Þannig er rétt að hvetja til sameiginlegra sjúkraskráa með vel skilgreindum aðgangsstýringum frekar en að setja slíkum samrekstri og samteningum hömlur í lagabókstaf.

Virðingarfyllst

Lýðheilsustöð


Þóroldur Þórlindsson