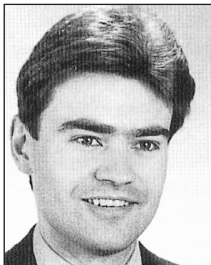


Gagnagrunnur Helga á æðaskurðlækningasviði



Helgi H. Sigurðsson

ENN ER RÉTTILEGA DEILT UM HINN MARGUMTALADA miðlæga gagnagrunn á heilbrigðissviði. Allt kapp er lagt á að rekstraleyfishafinn fái afhentar fyrir- liggjandi heilsufarsupplýsingar úr sjúkraskrá spítalanna og síðan allar upplýsingar sem til verða svo að hægt sé að koma þeim í gagnagrunn sem á að gefa okkur mikilvægar niðurstöður læknisfræðinni allri til framdráttar.

Mér finnst rétt að taka það hér fram að ég er algerlega sammála skoðun og stefnu formanns og stjórnar Læknafélags Íslands gagnvart Íslenski erfðagreiningu og viðræðum um gagnagrunninn.

Nú vil ég einnig taka það fram að ég er alls ekki á móti Íslenski erfðagreiningu, ég er ekki samstarfs- læknir Íslenskrar erfðagreiningar, ég á engin hlutabréf í deCODE. Ég hef gefið blóðsýni til erfða- fræðilegrar rannsóknar á vegum Íslenskrar erfða- greiningar með upplýstu samþykki mínu, en hef sagt mig og fjölskyldu mína úr miðlægum gagnagrunni á heilbrigðissviði. Ég er hins vegar fylgjandi hugmynd- inni um uppsetningu miðlægs gagnagrunns á heil- brigðissviði en efast um notagildi hans varðandi aðra þætti en hinar svokölluðu erfðafræðilegu rannsóknir. **Ég er sem sé fylgjandi uppsetningu gagnagrunna um heilbrigðisupplýsingar og mæli fyrir því að gengið verði skrefinu lengra og komið verði á fót mörgum öflugum gagnagrunnum einstakra sérgreina.**

Nú er unnið að rafvæðingu sjúkraskráa á Landspítala háskólasjúkrahúsi, sem er gott mál. Óraunhæft er hins vegar að ætla að þetta form muni nægja til að uppfylla kröfur um gagnasöfnun, skrán- ingu og úrvinnslu allra þeirra **breytna** sem einstakar sérgreinar læknisfræðinnar nota til að meta árangur meðferðar, til gæðaeftirlits og vísindarannsókna.

Til þess þarf mun ítarlegri og nákvæmari gagna- söfnun í gagnagrunna sem væri sérsniðin að þeim þáttum sem mikilvægastir eru hverri sérgrein og jafnframt þyrfti að gera ráð fyrir faglegru og réttmætri úrvinnslu. Gagnasöfnun þessi þarf algerlega að vera í höndum og á ábyrgð sérfræðinga sem að sérgreininni standa og samstarfsfólks þeirra. Hún þarf að vera framsækin (prospective) og í stöðugri endurskoðun og þróun. Til þess að svo geti orðið þarf viðunandi aðstöðu og starfskraft í nánnum tengslum við aðal- uppsprettu upplýsinganna, það er að segja sjúk- lingana sjálfa. Deildarlæknar og læknanemar sem vinna að klínískum rannsóknarverkefnum í nafni há- skólasjúkrahúss gætu átt þar mikilvægt hlutverk.

Gagnasöfnun og vísindi eru nauðsynleg en við megum ekki gleyma því að starf okkar varðar fyrst og fremst þjónustu við sjúklinga. Góð og árangursrík

þjónusta byggist á sérhæfingu og teymisvinnu allra þeirra starfsstétta sem að sérgreininni vinna. Árangur næst ekki við endurteknar hrókeringar deilda og talningu rúma eins og einkennt hefur sameiningarferil æðaskurðlækninga að undanfögnu.

Með reglulegu millibili má síðan safna saman og /eða samkeyra gögn frá hinum fjölmörgu sérgreinum og afhenda ýsmum aðilum gagnlegar upplýs- ingar/gögn til ítarlegri úrvinnslu og svo framvegis. Ávallt skal þetta allt þó gert með samþykki sjúklinga okkar. **Það er skoðun mín og annarra í stjórn LÍ að skriflegt, opið samþykki sé það lágmark sem flestir læknar geti sætt sig við** og verði það alls ekki hindrun í framtíðarþróun og uppbyggingu hvers konar rannsókna sem grundvallast á söfnun og úrvinnslu heilsufarsupplýsinga.

Höfundur er sérfræðingur í æðaskurðlækningum á Landspítala Fossvogi og á sæti í stjórn Læknafélags Íslands.

Sjónarmið þau er fram koma í pistlunum **Af sjónarhóli stjórnar** eru höfundar hverju sinni og ber ekki að taka sem samþykktir stjórnar LÍ.