

Af gagnagrunnum



Jón Snædal

SÍÐASTI AÐALFUNDUR LÍ FÓL STJÓRN AÐ GANGA TIL viðræðna við Íslenska erfðagreiningu um ágreiningsmál varðandi notkun heilsufarsupplýsinga úr gagnagrunnum. Þeim viðræðum lauk án niðurstöðu um síðastliðin áramót og fengu félagsmenn bréf frá formanni LÍ þar sem sjónarmið stjórnarinnar voru skýrð.

Undangengið hálf tveggja ára hefur rekstrarleyfishafi gert samninga við margar heilbrigðisstofnanir um afhendingu heilsufarsupplýsinga og síðasti stóri samningurinn af því tagi er nú til umfjöllunar en hann er við Landspítala háskólasjúkrahús (LSH). Formaður LÍ hefur fyrir hönd stjórnar gert athugasemdir við það hvernig lækna ráð heilbrigðisstofnana hafa verið sniðgengin við fyrri samninga og hefur starfrækslunefnd gagnagrunnsins tekið undir þau sjónarmið að samráð hafi ekki verið fullnægjandi við lækna ráðin. Tillit hefur verið tekið til þessa á Landspítala háskólasjúkrahúsi og samningurinn lagður formlega fyrir lækna ráð til umsagnar. Samráðið felur þó ekki í sér að lækna ráðið geti komið í veg fyrir að samningur verði gerður en líklega geta þau haft einhver lítilsháttar áhrif á innihald hans. Samkvæmt rekstraleyfi þarf fyrirtækið að reida fram kr. 70 milljónir til ríkisins innan tiltekins tíma frá undirritun samningsins við Landspítala háskólasjúkrahús. Það er því greinilega full alvara í þeirri fyrirætlan að safna heilsufarsupplýsingum í einn grunn og vinnan við það fer vafalítið í gang á næstu mánuðum. Andstaða LÍ virðist því ekki hafa haft nein áhrif en þegar nánar er að gætt kemur annað í ljós.

Stjórn LÍ, undir forystu þáverandi formanns, Guðmundar Björnssonar, óskaði þess að Alþjóðafélag lækna (World Medical Association, WMA) tæki þetta mál til skoðunar. Það var gert vorið 1999 á fundi samtakanna í Santiago í Chile og hlýddu fundarmenn þar á málflutning LÍ og heilbrigðisráðuneytisins íslenska en fulltrúar beggja sóttu fundinn. Eftir það hefur þetta málefni verið rætt á öllum fundum Alþjóðafélagsins og samtökin hafa nú í vinnslu eigin yfirlýsingu um gagnagrunna á heilbrigðisviði. Samtökin telja þetta málefni vera eitt af stóru málum sínum og líkja því við Helsinkyfirlýsinguna. Þau vilja því vanda vel til verksins og eftir umræður um málið á vorkundi samtakanna nýverið er ljóst að mikil vinna er eftir við yfirlýsinguna og að það mun

vafalítið taka eitt ár til viðbótar að ljúka henni. Umræðan um gagnagrunna er víða miklu skemur á veg komin en hér og því mörg atriði sem okkur eru ljós sem vefjast fyrir öðrum. Það virðist þó vera sameiginlegur skilningur að afla verði samþykkis sjúklinga fyrirfram áður en gögn um þá verði flutt í gagnagrunna, en þegar kemur að útfærslu þarf að gæta ýmissa sjónarmiða svo sem þegar almenningssheill er í húfi eða þegar grunnar eru notaðir til gæðaeftirlits á afmörkuðum deildum. Samtökin reyna því að auka réttindi sjúklinga og ákvörðunarrétt, en vilja hins vegar ekki tefla öryggi sjúklinga í tvísýnu eða standa í vegi fyrir framþróun. Útkoman er því ekki ljós í dag, en þó er ljóst að fyrirframgefið samþykki (explicit consent) verði meginreglan. Í þessu ljósi er mikilvægt að vita að í reglugerð um gagnagrunna sem og í rekstraleyfi er sagt beinlínis að fara verði eftir alþjóðasamþykktum og bæði stjórnvöld og fulltrúar rekstraraðila hafa sagt að farið verði eftir yfirlýsingu Alþjóðafélags lækna þegar hún liggja fyrir. Það er áþreifanleg niðurstaða af vinnu LÍ undanfarin misseri.

Nú þegar staðið er frammi fyrir því að miðlægur gagnagrunnur verði að veruleika er eðlilegt að spyrja hvernig auka megi áhrif og réttindi almennings og koma til móts við félag okkar sem vinna á þeim heilbrigðisstofnunum sem gera samning um flutning gagna en geta ekki unað því (eða láta það yfir sig ganga). Nú er til umræðu hugmynd sem er í augum okkar sem styðjum hana ásættanlegur áfangi að því markmiði að réttindi almennings verði viðunandi. Ef fallist verður á að almenningur geti hvenær sem er farið fram á að gögnum sem þegar finnast um hann í grunninum verði fargað aukast réttindi hans frá því sem nú er. Þessi hugmynd er ekki ný því þegar lögin voru í undirbúningi var þessu varpað fram en talið tæknilega ógerlegt enda grunnurinn ópersónugreinanlegur. Nú hefur hins vegar verið upplýst að þetta sé hægt á sama hátt og þegar nýjar upplýsingar eru sendar inn í grunninn og rata í sama bás og upplýsingar sem fyrir eru um sama einstakling. Munurinn er sá að í stað nýrra upplýsinga kemur skipun um að eyða þeim sem fyrir eru. Þetta verður auðvitað ekki hægt með upplýsingar sem þegar eru komnar í úrvinnslu, en þær nýtast þó ekki við síðari vinnslu. Í fljótu bragði er hægt að sjá þetta gagnast í nokkrum tilvikum. Eitt

Höfundur er varaformaður 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.

Formannaráðstefna LÍ

FORMANNARÁÐSTEFNA LÍ VAR HALDIN í húsnaði læknasamtakanna að Hlíðasmára 8 hinn 11. maí síðastliðinn.

Fundinn sóttu formenn aðildarféлага LÍ auk formanna og/eða fulltrúa fastanefnda og einstakra starfshópa.

Formaður, Sigurbjörn Sveinsson, gerði grein fyrir starfi stjórnar frá síðasta aðalfundi og hvernig unnið hefur verið að framkvæmd samþykktu þess fundar. Mikill tími stjórnar hefur farið í umfjöllun um væntanlegan miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði, Sigurbjörn rakti þá sögu og samskipti LÍ við fulltrúa Íslenskrar erfðagreiningar. Hann gerði einnig grein fyrir umræðu á nýlegum fundi Alþjóðafélags lækna sem þrír fulltrúar LÍ sátu, en skýrslu frá þeim fundi má lesa annars staðar í blaðinu.

Læknaskortur

Í máli formanna einstakra aðildarféлага bar hátt mönnunarmál og lýstu menn þungum áhyggjum vegna þess skorts sem þegar er orðinn á læknum hér á landi. Fulltrúar svæðafélaga, einkum utan Stór-Reykjavíkur hafa miklar áhyggjur af mönnunarmálum þar sem víða eru ósetnar stöður og viðvarandi lækna-skortur sem ekki er fyrir sjáanlegt að rætist úr. Ágúst Oddsson formaður Félags landsbyggðarlækna benti á að á landsbyggðinni eru 85 stöðugildi lækna, af þeim eru 15-20 ósetin. Einungis eru um 50% setin sérfræðingum í heimilislækningum.

Svipað kom fram í máli formanns Félags sjálfstætt starfandi heimilislækna og eins fulltrúa Félags ungra lækna, Þorvarðar Jóns Löve. Þorvarður Jón benti á þann skort sem þegar er orðinn á ungum læknum. Á sama tíma og sjúklingum fjölgar fækkar læknum. Hann fjallaði einnig um það gífurlega álag og aðstöðuleysi sem unglæknar búa við og kvað unglækna hafa dregist aftur úr sambærilegum háskólamenntuðum stéttum kjaralega.

Aðrir tóku undir það álit að fjölga þyrfti útskrifuðum læknum. Jón Snædal benti á skýrslu sem Læknafélag Danmerkur fékk Vinnueftirlitið þar í landi til að taka saman um starfsaðstöðu unglækna og deildarlækna. Niðurstöður Vinnueftirlitsins voru missvartar skýrslur um einstaka spítala, en allar svartar.

Ýmis mál

Nokkuð var fjallað um samninga deCode og einstakra heilbrigðisstofnana sem þegar hafa verið gerðir eða eru í undirbúningi. Fram kom að í samningaviðræðum milli félagsins og Heilbrigðisstofnunar Vesturlands hefði verið gengið framhjá læknaári stofnunarinnar og mönnum þar þótti í raun að tjáningarfrelsi í opinberri þjónustu hefði verið afnumið.

Á vegum Skurðlæknafélags Íslands hefur allnokkur umræða átt sér stað um kjaramál og hvaða leiðir geti verið færar til úrbóta. Lítil nýliðun er meðal

skurðlækna, námið er langt og meðalaldur hár. Helgi H. Sigurðsson formaður félagsins sagði skurðlækna langþreytta á stöðunni og menn íhuguðu jafnvel hvort vænlegt væri að segja sig úr LÍ til þess að ná þeim markmiðum sem sett hefðu verið fram.

Ólöf Sigurðardóttir formaður Félags kvenna í læknastétt á Ísland skýrði frá starfsemi félagsins til þessa, en mikil gróska hefur verið þau tvö ár sem félagið hefur starfað. Hún greindi frá fyrirhuguðu málþingi þann 17. maí en um það má lesa annars staðar í blaðinu.

Á fundinum varpaði formaður LÍ fram þeirri spurningu hvort mönnum þætti formannafundur sem þessi nauðsynlegir eða hvort þetta væri ef til vill arfur liðins tíma sem rétt væri að leggja af.

Fundarmenn lýstu almennt þeirri skoðun að formannafundur væru afar gagnlegir til þess að skiptast á skoðunum og bera saman bækur, hvort heldur væri um kjaramál, tryggingamál eða önnur heilbrigðispolítísk mál svo sem gagnagrunninn. Hér væri afar góður vettvangur til umræðna, sem vert væri að viðhalda.

Sigurbjörn lýsti því jafnframt yfir að aðalfundi LÍ næsta haust myndi hann gefa kost á sér til áframhaldandi starfa formanns næstu tvö árin. Gerðu aðrir fundarmenn góðan róm að því.

-bp

dæmið er af unglingi sem gegn sínum vilja (en með vilja foreldranna) sér að gögn um hann fara í grunninn, en getur við 18 ára aldur látið eyða þeim gögnum. Annað dæmi er af einstaklingi sem gefur þessu máli ekki gaum en skiptir af einhverjum sökum um skoðun og getur þá látið farga upplýsingum um sig. Síðast en ekki síst hefur almenningur möguleika á að hafa veruleg áhrif á afdrif grunnsins ef fyrirtækið glatar trausti hans. Rekstrarleyfishafi getur einnig haft af þessu hag því þetta fyrirkomulag er einfalt og þarfnast ekki sérstakrar útfærslu eða kostnaðar. Líklega verður meiri friður um fyrirtækið en verið hefur og

hugsanlegt er að færri verði í úrsagnargrunni fyrir vikið. Rétt er að taka fram að stjórn LÍ hefur þegar þetta er skrifað ekki samþykkt þessa hugmynd, en er með hana til umfjöllunar.

Er þessi lausn of dýru verði keypt? Verður Læknafélagið trúverðugt eftir alla þá vinnu sem lögð hefur verið í að breyta því fyrirkomulagi sem nú er? Þessu verður hver að svara fyrir sig en undirritaður telur að ef félagið ákveður að standa að slíkri lausn sé náð áfanga að því lokatakmarki að enginn sjái á eftir upplýsingum um sig í gagnagrunn án þess að hafa gefið til þess ótvírætt, skriflegt samþykki.