

Heimilislæknirinn og gagnagrunnurinn

**Friðrik Vagn
Guðjónsson**

ÉG SKIL HLUTVERK MITT Á ÞESSU MÁLPINGI SVO AD mér sé ætlað að gera grein fyrir ástæðum þess að ég hef í bréfi, sem bráðum verður tveggja ára gamalt, lýst því yfir við yfirboðara mína að ég treysti mér ekki til að starfa lengur sem heimilislæknir á heilsugæslustöðinni minni fari svo að gagnagrunnslögin nýju leiði til þess að upplýsingar úr sjúkraskrá skjólstæðinga minna verði fluttar í miðlægan gagnagrunn, án þess að fyrir liggi upplýst og skriflegt samþykki skjólstæðinganna eða umboðsmanna þeirra.

Vegna eðlis umræðuefnisins og vegna gerðar persónuleika míns þá fer ekki hjá því að greinargerð þessi verður huglægs eðlis, persónuleg og tilfinningasöm enda byggð á því siðviti og þeirri húanistísku lífssýn sem mér var innrætt í æsku og ógerlegt er að breyta með lagasetningum.

Fram að 22. desember 1998 fann ég ágætan samhljóm með siðferðiskennd minni og þeim lögum og reglum sem giltu um skráningu og hirðingu á samtölum lækna við skjólstæðinga þeirra.

Ég hef alla tíð litið svo á að sjúkraskráin sé hjálpartæki, eða öllu heldur samsafn minnispunkta úr trúnaðarsamtali læknis við skjólstæðing, sem sé ætlað til þess að koma skjólstæðingnum til hjálpar í heilsuvanda hans. Þetta hjálpartæki eða þessa minnisbók álit ég persónulega sameign skjólstæðingsins og læknisins enda smíðuð af þeim báðum og byggð á persónulegu trúnaðarsamtali þeirra. Skjólstæðingur minn hefur treyst mér fyrir varðveislu á þessari sameign okkar og ég tel mig ekki hafa nokkurn siðferðislegan rétt til þess, undir nokkrum kringumstæðum, að láta hana af hendi til þriðja aðila, hvort sem er að hluta eða í heild, nema til komi skriflegt samþykki eða beiðni um slíkt frá viðkomandi sameignaraðila mínum eða umboðsaðila hans.

Mér er vel ljóst að sumir skjólstæðinga minna og ýmsir læknar líta mikilvægi trúnaðarins í samskiptunum ekki sömu augum og ég geri. Jafnljóst er hins vegar að fyrir mörgum skjólstæðingum er trúnaðargildið svo mikilvægt að með tilkomu nýju gagnagrunnslaganna treysta þeir ekki heilbrigðiskerfinu lengur og veigra sér við að opna hug sinn varðandi heilsuvanda sinn af ótta við upplýsingaleka.

Slíkt vantraust torveldar mjög störf viðkomandi lækna við sjúkdómsgreiningar og meðferð.

Innihald sjúkraskrár

Áður en lengra er haldið tel ég nauðsynlegt að reyna

að útskýra margþætta þýðingu hugtaksins sjúkraskrá. Hvað er í sjúkraskránni? Er sjúkraskráin samsafn harðra staðreynda um sjúkdóma unnin á vísindalegan hátt eða er hún samsafn huglægra minnispunkta læknisins?

Margir læknar, vísindamenn, stjórnmalamenn og stór hluti almennings líta á sjúkraskrána sem lista yfir sjúkdómsgreiningar hjá einstaklingum sem nota megi sem vísindagagn sé listunum safnað saman í einn pott og geti þannig nýst til að stuðla að framförum í læknavísindum og þar með til almenningsheilla og aukinnar efnahagslegrar velsældar.

Vissulega er það rétt að hin alþjóðlegu skráningarkerfi, sem ég og aðrir læknar vinna sjúkraskrárnar eftir, hafa til að bera ákveðin tölvutæk tákni fyrir allar hugsanlegar sjúkdómsgreiningar, slitgigt, kyndeyfð, MS-sjúkdóm, geðklofa, niðurgang, kvíða, lekanda og svo framvegis.

Hins vegar innihalda skráningarkerfin einnig sams konar tákni fyrir hvers kyns atferli viðkomandi einstaklinga, félagslegt samskiptamunstur þeirra og hegðun, tilfinningar, hugsanir og ástand þeirra til líkama og sálar í bráð og lengd.

Sjúkraskráin inniheldur að sjálfsögðu líka texta sem er afar breytilegur og einstaklingsbundinn að gerð eftir því hvaða læknir á í hlut í hverju tilviki.

Í sjúkraskrá heimilislæknisins eru einnig aðsend gögn frá öðrum læknum og heilbrigðisstofnunum sem viðkomandi hefur leitað til.

Og hvað af þessu öllu saman þóknast grunninum miðlæga svo að taka til sín úr sjúkraskránni?

Öllum er kunnugt að trúnaðarsamtöl læknis og skjólstæðinga hans innihalda oft á tíðum afar viðkvæmar upplýsingar um persónuleg málefni, upplýsingar sem eru alveg jafn viðkvæmar hvort sem þær eru á textaformi í sjúkraskrá eða tölvutæku talnaformi, sama hvað líður öllum heimsins öruggustu dulkóðunum.

Því hefur verið haldið fram að í miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði fari ekki annað en dulkóðaðar upplýsingar um sjúkdómsgreiningar en texti í sjúkraskrá verði látinn í friði og því eigi hætta á misnotkun persónulegra upplýsinga að verða lítil.

Nú er það hins vegar svo að í mörgum viðkvæmum tilfellum skrái ég, og eflaust margir aðrir læknar, sjúkdómsgreininguna eða atferlið aðeins á tölvutæku formi en takmarka eða sleppi alveg textafærslu í þeim tilgangi, hélt ég, að vernda trúnaðinn. Þetta getur átt við þegar um er að ræða ýmsar

**Erindi flutt á
málþingi
Lögmannafélags
Íslands og
Læknafélags
Íslands 27. apríl
síðastliðinn.
Millifyrirsagnir eru
Læknablaðsins.**

Höfundur er heimilislæknir á Akureyri.



Hluti þátttakenda á málþinginu.

atferlisraskanir eða félagsleg vandamál, til dæmis meinta ofvirkni í börnum eða drykkjusýki full-orðinna.

Við gerð sjúkraskrárinnar tek ég sem sé trúnaðinn fram yfir vísindin.

Þarna stendur hnífurinn í kúnni.

Samband heimilislæknis og sjúklings

Að vera heimilislæknir felur í sér í mörgum tilvikum að vera inni á gaffli í einkalífi skjólstaðinga sinna. Samband heimilislæknis og einstaklinganna verður oftast því nánara, opnara og traustara þeim mun lengur sem læknirinn sinnir ákveðnum hópi skjólstaðinga.

Fjölmargar rannsóknir hafa sýnt að ástæður samskipta fólks við heimilislækna eru að meirihluta fólgnar í öðru en eiginlegum sjúkdómum sem hægt er að fella undir ákveðnar sjúkdómsgreiningar. Talsverður hluti samskiptanna er í formi samræðna um lífið og tilveruna, skoðanir, hugsanir, atferli, gjörðir, tilfinningar og svo framvegis.

Eðli málsins samkvæmt hlýtur að vera mjög einstaklingsbundið hvernig heimilislæknar skrá þessi samskipti, sem að umtalsverðum hluta eru huglægs eðlis. Sú staðreynd vekur óneitanlega upp efasemdir um vísindalegan áreiðanleika þeirra sjúkraskráa sem við heimilislækna færum.

Dag hvern á ég í heimilislæknisstarfi mínu trúnaðarsamtöl við einstaklinga sem hafa sjálfviljugir valið mig sem heimilislækni, væntanlega að einhverju leyti vegna þess að þeir treysta mér fyrir því sem þeir segja mér um persónuleg málefni sín. Þessi trúnaðarsamtöl færi ég samkvæmt læknaálögum til bókar, á minn hátt, í sjúkraskrá viðkomandi skjólstaðings, bæði í textaformi og með tölvutækum

bókstöfum og tölum. Skráninguna hef ég framkvæmt á þeim forsendum að upplýsingarnar væru einkaeign mín og skjólstaðingsins og færu ekki annað nema skjólstaðingurinn óskaði eftir því.

Trúnaðarsamtal læknis og skjólstaðings er í mínum huga heilagt. Heilagt að öðru leytnu gagnvart skjólstaðingnum og að hinu leytnu gagnvart samvisku minni.

Margar aðrar starfsstéttir eiga trúnaðarsamtöl af ýmsum toga við skjólstaðinga sína, til dæmis prestar við sóknarbörn og kennarar við nemendur. Ég er sannfærður um að presturinn og heimilislæknirinn glíma oft á tíðum við algerlega sambærilegan vanda og siðferðisleg álitamál í trúnaðarsamskiptum sínum við skjólstaðingana. Þar á ég við ýmis félagsleg vandamál og hegðunarmunstur sem samfélagið álfur afbrigðilegt. Tökum sem dæmi meint heimilisofbeldi, stelsýki eða hjúskaparbrot. Stóri munurinn er hins vegar sá að lækninum er gert með lögum að færa skrár yfir samskiptin en ekki prestinum.

Vanræksla læknis við skráningu varðar sem sé við lög.

Sjúkraskrá í þágu hverra

Eins og ég nefndi áður þá hef ég litið á sjúkraskrána fyrst og fremst sem hjálpartæki við lækningu eigandans. Ég hef reynt að vanda smíði sjúkraskrárinnar í þeim tilgangi að auka gæði heimilislæknisþjónustu minnar fyrir viðkomandi skjólstaðing á þeim forsendum að um einstaklingsbundið trúnaðarmál sé að ræða. Ég lít á sjúkraskrárfærslur mínar sem hugarsmíð í þágu einstaklingsins en ekki vísindalega unnar skýrslur. Sjúkraskrár mínar eru ekki unnar á þeim forsendum að þær eigi að nýtast sem vísindalegur grunnur að læknisfræðilegum

framförum og eru því ónothæfar sem slíkar, jafnvel þótt einhver óskilgreindur hluti þeirra væri kominn í miðlægum pott sem einhverjir hefðu fengið starf við að hræra í.

Í sjöundu grein nýju gagnagrunnslaganna segir svo: „Starfsmenn viðkomandi heilbrigðisstofnana eða sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmanna skulu búa upplýsingar til flutnings í gagnagrunn á heilbrigðissviði.“ Athyglisverð orð en algjörlega óraunhæf hvað heimilislækninn mig varðar vegna þeirra forsendna sem ég hef gengið út frá við sjúkraskrárgerðina og ég hef þegar lýst. Lagaákvæði þetta er ekki síður óraunhæft þegar horft er til þeirrar alvarlegu manneklu sem ríkir og mun ríkja næstu árin í heimilislæknastétt: einhver verður að sjá um sjúklingana á meðan heimilislæknarnir eru að vinna við undirbúning gagnaflutningsins.

Ásókn í heilsufarsupplýsingar

Andmælendur mínir í gagnagrunnsmálinu bera mér gjarnan á brýn að andstaða mín gegn flutningi sjúkraskrárgagna í miðlægum grunn hljóti að byggjast á fjárhagslegri öfund eða persónulegri óvild til þeirra sem vilja koma miðlægum gagnagrunni á fót. Einnig er ég látinn heyra að með háttalagi mínu standi ég í vegi fyrir læknisfræðilegum framförum. Fyrirnefndu ávirðingarnar eru ekki svara verðar. Hvað varðar þær síðarnefndu þá hef ég þegar lýst vísindalegu gagnsleysi þeirra sjúkraskráa sem ég hef unnið á starfsferli mínum auk þess sem reglulega berast fréttir af læknisfræðilegum áfangasignum íslenkra erfðavísindamanna þrátt fyrir þá staðreynd að enn fyrirfinnst enginn miðlægur gagnagrunnur á heilbrigðissviði. Ég fæ því ekki séð að miðlægur gagnagrunnur sé forsenda þess að framfarir geti orðið í læknávísindum.

Í læknisstarfi mínu síðustu árin verð ég var við síaukinn áhuga ýmissa aðila utan heilbrigðiskerfisins á heilsufarsupplýsingum um skjólstæðinga mína. Þessi áhugi er út af fyrir sig ekki óeðlilegur í mörgum tilvikum. Líftryggingafélög, nú orðið mörg hver erlend, vilja upplýsingar um tryggingaþega, atvinnurekendur um launþega og svo framvegis. Þarna eru miklir fjárhagslegir hagsmunir í húfi.

Umbeðnar upplýsingar um skjólstæðinga mína læt ég að sjálfsgöðu ekki af hendi nema að fengu upplýstu leyfi þeirra.

Ég get ekki með nokkru móti varist ótta við að ef og þegar trúnaðarupplýsingar úr sjúkraskrá skjólstæðinga minna verða komnar í miðlægum gagnagrunn í eigu þriðja aðila verði erfiðara að standa vörð um trúnaðinn, sama hvað öllum dulkóðunum og öðrum yfirlýstum öryggiskröfum líður. Trúnaðarsamtalið verður þá orðin fjárhagsleg eign aðila sem eðli málsins samkvæmt hljóta að freistast til að líta á eignina út frá eiginhagsmunalegum fjárhagssjónarmiðum frekar en út frá

persónulegum hagsmunum þeirra sem leggja til efnið í grunninn.

Alveg á sama hátt og nú er mikil ásókn í heilsufarsupplýsingar frá einstökum læknum um skjólstæðingana hlýtur að verða ásókn í sambærilegar upplýsingar úr miðlægum gagnagrunni. Þar með er efnt til harkalegs áreksturs fjármagnsafla annars vegar og siðferðiskenndar hins vegar.

Það er mín trú að aldrei nokkurn tímann muni mannskepnni takast að finna upp dulkóðanir sem standast mátt Mammons.

Að mínu áliti myndu „dreifðir“ gagnagrunnar, sem hver læknir ynni á vísindalegum forsendum fyrir sína skjólstæðinga og væri ábyrgur fyrir, nýtast miklum mun betur sem vísindagagn heldur en miðlægur grunnur auk þess sem hætta á trúnaðarrofi milli lækna og skjólstæðinga og misnotkun á persónulegum upplýsingum yrði mun minni. Víst er ég breyskur sem aðrir menn og ekki ónæmur fyrir Mammoni og vissulega er hægt að brjótast inn í minn „dreifða“ gagnagrunn jafnt sem miðlægum. Munurinn er hins vegar sá að ábyrgðin á leka úr mínum grunni hvílir á mér persónulega en ekki á fjármagnshlutafélagi sem hefði takmarkaðan hag, ef þá nokkurn, af því að reyna að bæta orðinn skaða á trúnaðarsambandi einhverra óviðkomandi einstaklinga við heimilislækni sinn.

Úr „dreifðum“ gagnagrunnum, sem þannig væru unnir á vísindalegum forsendum og með fyrirfram upplýstu samþykki sjúklinganna, mætti hugsanlega í framtíðinni byggja miðlægum grunn sem stæðist bæði vísindalegar og siðferðislegar kröfur enda þótt misnotkunarhættan væri áfram fyrir hendi.

Lokaorð

Ég vona að mér hafi tekist að koma því til skila með þessum orðum að andstaða mín gegn flutningi upplýsinga úr sjúkraskrá skjólstæðinga minna í miðlægum gagnagrunn, án skriflegs og upplýsts samþykkis þeirra, byggist fyrst og fremst á því að slíkur gjörningur stríðir gegn samvisku minni og siðferðiskennd.

Dugi ekki lengur það siðvit, sem þorpið hans Jóns úr Vör innrætti mér í bernsku og ég hef hingað til lifað og starfað eftir, til þess að ég geti sinnt heimilislæknisstörfum áfram í sátt við íslenskt lagaumhverfi, þá á ég ekki annarra kosta vöð en að taka pokann minn.