

# Efnisyfirlit

Formálsorð .....	2
Ágrip .....	4
Inngangur .....	5
<b>1. Heilbrigðisþjónustan</b> .....	<b>8</b>
1.1 Samskipti - heilbrigðisnet .....	8
1.2 Upplýsingakerfi .....	10
1.3 Sjúkraskrá .....	11
1.4 Fjarlækningar .....	13
1.5 Stjórnun og rekstur .....	15
1.6 Símenntun, rannsóknir og erlent samstarf .....	15
<b>2. Varðveisla og öryggi gagna</b> .....	<b>18</b>
2.1 Varðveisla gagna .....	18
2.2 Öryggismál .....	19
<b>3. Friðhelgi einkalífs</b> .....	<b>21</b>
3.1 Virðing fyrir einkalífi .....	23
3.2 Söfnun og vinnsla heilsufarsgagna .....	23
3.3 Samþykki .....	23
3.4 Miðlun heilsufarsgagna .....	24
3.5 Réttindi skráðs einstaklings til aðgengis og leiðréttingar .....	24
3.6 Öryggi aðgangs .....	25
3.7 Eyðing gagna .....	25
3.8 Gagnaflutningur yfir landamæri .....	26
3.9 Vísindarannsóknir .....	26
<b>4. Aðgengi almennings að upplýsingum í heilbrigðiskerfinu</b> .....	<b>27</b>
4.1 Samskipti - heilsuvefur .....	28
4.2 Samskipti við heilbrigðiskerfið .....	29
4.3 Aðgangur að lögum og reglugerðum .....	29
4.4 Aðgengi að fræðsluefni .....	30
4.5 Aðgengi að heilbrigðisþjónustu óháð búsetu .....	31
<b>5. Framkvæmd</b> .....	<b>33</b>
<b>Viðauki</b> .....	<b>36</b>
<b>Orðskýringar</b> .....	<b>38</b>



# Formálsorð

Ríkisstjórnin ákvað á árinu 1995 að leggja aukna áherslu á upplýsingamálin og móttun stefnu um upplýsingaþjófélagið. Mörkuð var sú stefna að Íslendingar verði í fremstu röð þjóða í þróun upplýsingasamfélagsins, bæði sem veitendur og neytendur. Í þessari stefnumörkun felst m.a. áhersla á að kostir upplýsingatækni verði að fullu nýttir til að efla hag þjóðarinnar, menningu, atvinnuvegi, stjórnsýslu og þjónustu hins opinbera.

Sú upplýsingavæðing, sem nú stendur yfir, er að margra áliti sambærileg við iðnbyltinguna á sínum tíma, a.m.k. hvað varðar áhrif á efnahag, menningu og daglegt líf fólks. Í reynd er hún e.t.v. miklu víðtækari og áhrifaríkari bylting. Upplýsingavæðingin er bylting sem skapað hefur mannkyninu áður óþekkta möguleika á að nýta sér og auka sameiginlegan nægtabrunn þekkingarinnar á öllum sviðum þjóðlífsins.

Skipuleg upplýsingasöfnun er mikilvæg fyrir heilbrigðisþjónustuna, þar sem öflun gagna, öryggi þeirra og aðgangur að þeim getur ráðið miklu um árangur starfseminnar. Heilsufarsgögn geta verið til reiðu um leið og þau verða til og unnt á að vera að nálgast þau fyrir þá sem fá til þess tilskilin leyfi innan heilbrigðiskerfisins.

Skipuleg hagnýting upplýsingatækninnar í heilbrigðisþjónustu mun væntanlega fækka vinnustundum við gerð skýrslna og bréfaskriftir og gera öll tjáskipti markvissari. Greiður aðgangur að heilsufarsgögnum leiðir augljóslega til skjótari og traustari ákvarðanatöku varðandi meðferð sjúklinga. Ennfremur ættu allar upplýsingar um rekstur að vera til staðar fyrir og auðvelda stjórnendum skipulega stjórnun heilbrigðisþjónustunnar. Upplýsingavæðingin í heilbrigðisþjónustunni ætti því að geta falið í sér bættu þjónustu án aukins kostnaðar fyrir þjófélagið.

Undanfarna áratugi hefur verið unnið að því að byggja upp sjúkrahús og upplýsingakerfi fyrir heilsugæslu og sjúkrahús. Á síðustu árum hefur athyglin beinst að því að þróa samræmd kerfi sem nái til allra þátta heilbrigðisþjónustu og að skapa aukna möguleika á hagnýtri úrvinnslu heilsufarsupplýsinga. Framfarir í fjarskiptatækni bjóða nú upp á enn meiri möguleika en áður hafa þekkt. Ekki aðeins á sviði almennrar tölvutækni, heldur líka á sendingu röntgenmynda og hagnýtingu fjarlækninga.

Við uppbyggingu fjarskipta-, tölvu- og upplýsingakerfis heilbrigðisþjónustunnar leggur heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið áherslu á eftirtalin fimm stefnumið:

- Þjónusta við sjúklinga verði bætt.
- Trúnaður við sjúklinga verði tryggður.
- Kostnaði verði haldið í skefjum.
- Stjórnun verði gerð einfaldari og skilvirkari.
- Aðgangur að upplýsingum verði fljótvirkari og öruggari.

Á árinu 1996 var skipuð nefnd sem fékk það verkefni að marka stefnu heilbrigðiskerfisins í upplýsingamálum. Nefndin hefur í þessari skýrslu skilgreint markmið og leiðir varðandi upplýsingamál heilbrigðisþjónustunnar, varðveislu og öryggi gagna, friðhelgi einkalífsins og aðgengi almennings að upplýsingum.

Mikilvægt er að skipulega verði staðið að því að hrinda í framkvæmd mörgum af þeim verkefnum sem nefndin leggur til. Má þar nefna verkefni varðandi þróun og notkun fjarlækninga, sjúkraskráa, myndaráðstefnubúnaðar, heilsuvefjar, heilbrigðisnets og upplýsingaþjónustu. Niðurstöður þessara verkefna ættu að geta skotið styrkari stoðum undir framkvæmd heilbrigðisáætlunar og annarra aðgerða á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins á næstu árum. Við framkvæmd og mótun áætlana ráðuneytisins á sviði upplýsingamála verður að sjálfsögðu höfð nán samvinna við sjúkrahúsin, heilsugæsluna og aðra þá aðila innan heilbrigðiskerfisins er málið varðar.

Ingibjörg Pálmadóttir  
heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra.

# Ágrip

1. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið áformar að setja á stofn ráðgefandi samstarfsráð í upplýsingamálum heilbrigðiskerfisins. Samstarfsráðið verði ráðuneytinu til aðstoðar við mótun stefnu og áætlana á sviði upplýsinga-, tölvu- og fjarskiptamála heilbrigðisþjónustunnar. Samstarfsráðið sjái jafnframt um framkvæmd og eftirlit með ákveðnum verkefnum á sviði upplýsingamála samkvæmt nánari ákvörðun ráðuneytisins.
2. Vegna rafrænnar vinnslu heilsufarsupplýsinga er brýnt að lög um skráningu og meðferð persónuupplýsinga (nr. 121/1989) verði endurskoðuð. Áhersla verði lögð á að friðhelgi einkalífsins sé tryggð.
3. Þeirri meginreglu verður fylgt að upplýsingar séu varðveittar þar sem þær verða til. Ekki er áformað að setja upp miðlæga gagnabanka með persónutengdum upplýsingum um heilsufarsmálefni. Gerðar verða ráðstafanir til þess að tryggja rekstraröryggi upplýsingakerfa og öryggi gagna.
4. Gerð verður áætlun um þarfir heilbrigðiskerfisins á sviði fjarskiptamála á komandi árum og kannaðir möguleikar á samvinnu við menntakerfið og aðila á sviði fjarskipta.
5. Gert verður átak í uppbyggingu og þróun upplýsingakerfa fyrir heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Sjúkra-skrárkerfi mun fá forgang.
6. Gerð verður verk-, fjárhags- og tímaáætlun um uppbyggingu fjarlæknisþjónustu á Íslandi.
7. Gerðar verða tilraunir með notkun myndaráðstefnubúnaðar innan heilbrigðiskerfisins.
8. Stefnt verður að því að koma á fót sérstöku heilbrigðisneti sem tengi saman alla þá aðila sem koma að heilbrigðismálum á Íslandi.
9. Þróaður verður heilsuvefur eða heimasíða með upplýsingum til að auðvelda almenningi samskipti við heilbrigðiskerfið.
10. Heilbrigðisstarfsfólki verða tryggðir möguleikar á símenntun og þjálfun á sviði upplýsingatækni. Jafnframt verður þeim tryggður greiðari aðgangur að tölvupóstkerfum, gagnabökum og upplýsingum um heilbrigðismál.
11. Stuðlað verður að aukinni þátttöku heilbrigðisstarfsmanna í þróunar- og samstarfsverkefnum með öðrum þjóðum.
12. Upplýsingar um rekstrarþætti heilbrigðisþjónustunnar verða samræmdar og gerðar aðgengilegar.

# Inngangur

Þau meginmarkmið sem eru grunnur stefnumörkunarinnar hljóða svo:

## Meginmarkmið

- 1. Gæði og hagkvæmni heilbrigðisþjónustunnar verði aukin með markvissri uppbyggingu og nýtingu upplýsingatækni.**
- 2. Varðveisla og öryggi gagna verði tryggð með viðeigandi tækni og öryggisstöðlum.**
- 3. Friðhelgi einkalífs verði tryggð þegar ný tækni er innleidd.**
- 4. Almennigur eigi kost á greiðum samskiptum við heilbrigðiskerfið og aðgangi að þjónustu og upplýsingum um heilbrigðismál með aðstoð upplýsingatækni.**

Upplýsingaiðnaður er vaxandi atvinnugrein í vestrænum samfélögum og ætla má að hann verði mikilvæg undirstaða hagvaxtar og velmegunar á næstu árum. Íslendingar þurfa að fylgjast með og taka virkan þátt í þróun þessarar tækni. Sýna þarf frumkvæði og nýta þau tækifæri sem bjóðast. Þjóðir, sem leggja metnað sinn í að bjóða góða heilbrigðisþjónustu, eru nú að byggja öflug upplýsingakerfi til að auka gæði og hagkvæmni þjónustu sinnar. Tölvu- og upplýsingavæðing heilbrigðiskerfisins er mikilvægur liður í uppbyggingu íslenska upplýsingasamfélagsins. Leidd hafa verið rök að því að með góðum upplýsingakerfum megi skapa svigrúm til aukinnar samvinnu milli stofnana, afkasta og aukinna framfara í heilbrigðiskerfinu án tilsvarendi aukningar á heildarkostnaði. Tölvuvæðingin krefst engu að síður ákveðinna fjárveitinga í upphafi og nokkur ár munu líða þar til sú fjárfesting skilar sér í fjárhagslegri hagræðingu.

Í riti þessu er birt framtíðarsýn um notkun upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu fram til ársins 2010. Sú framtíðarsýn er kynnt í inngangi hvers kafla. Markmiðin sem sett eru eiga að geta staðið í a.m.k. 5 ár og vísað okkur veginn inn í tuttugustu og fyrstu öldina. Í framsetningu leiða felast tillögur um hvernig eigi að ná settum markmiðum. Í leiðunum eru rakin ýmis útfærsluatriði, sum tæknileg sem búast má við að þurfi að endurskoða á 2-3 ára fresti. Því má líta svo á að í leiðunum felist verkefni til skemmri tíma en í inngangi og markmiðum verkefni til lengri tíma. Í köflum um framkvæmd og ábyrgð er varpað enn frekara ljósi á hver beri ábyrgð á að einstakir þættir komist til framkvæmda og hvaða verkefni skuli hafa forgang.

Að stefnumótuninni unnu nefnd, stýrihópur og vinnuhópar sem skipaðir voru af heilbrigðisráðherra. Útfærsla framkvæmdaþátta var í höndum heilbrigðisráðuneytis.

## Nefnd um upplýsingasamfélagið og heilbrigðisþjónustuna:

Davíð Á. Gunnarsson, ráðuneytisstjóri, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, formaður.

Guðbjörg Sigurðardóttir, deildarstj., Tölvudeild Ríkisspítala, varaformaður.

Hrefna Sigurðardóttir, deildarstj., heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, starfsm. nefndar.

Árni Sverrisson, framkvæmdastjóri, St Jósefsspítala Hafnarfirði.

Ásmundur Brekkan, prófessor, Ríkisspítölum.

Bárður Sigurgeirsson, læknir, Læknastöðinni Mjódd.

Friðrik Sigurðsson, formaður Samtaka íslenskra hugbúnaðarfyrtækja.

Garðar Már Birgisson, deildarstjóri, Tölvudeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri.

Guðmundur Sigurðsson, heilsugæslulæknir, Heilsugæslustöð Seltjarnarness.

Helga Þorbergsdóttir, hjúkrunarforstjóri, Heilsugæslustöðinni Vík.

Holberg Másson, framkvæmdastjóri, Netverki.

Ingibjörg Þórhallsdóttir, hjúkrunarframkvæmdastjóri, Sjúkrahúsi Reykjavíkur.

Lilja Þorsteinsdóttir, hjúkrunarfræðingur, Ríkisspítölum.

Magnús Bjarni Baldvinsson, landfræðingur, Landlæknisembætti.

Ólafur Örn Arnarson, framkvæmdastjóri, Sjúkrahúsi Reykjavíkur.

Rannveig Einarsdóttir, forstöðumaður, Apóteki Ríkisspítala.

Sigþór Guðmundsson, deildarstjóri, Tölvudeild Tryggingastofnunar ríkisins.

Torfi Magnússon, formaður læknaáðs Sjúkrahúss Reykjavíkur.

Vignir Sveinsson, aðstoðarframkvæmdastjóri, Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri.

Þorbjörg Guðnadóttir, fjármálastjóri, Ríkisspítölum.

## Stýrihópur með stefnumótunarvinnunni:

Guðbjörg Sigurðardóttir, deildarstjóri, Tölvudeild Ríkisspítala, formaður.

Haraldur Briem, yfirlæknir, Sjúkrahúsi Reykjavíkur.

Ingibjörg Þórhallsdóttir, hjúkrunarframkvæmdastjóri, Sjúkrahúsi Reykjavíkur.

Sigurður Hektorsson, læknir, Heilsugæslunni Lágmúla.

Sigþór Guðmundsson, deildarstjóri, Tölvudeild Tryggingastofnunar ríkisins.

Torfi Magnússon, formaður læknaáðs Sjúkrahúss Reykjavíkur.

## Vinnuhópar sem unnu að stefnumörkun á afmörkuðum þáttum:

Vinnuhópur um heilbrigðisþjónustu og upplýsingatækni

Guðbjörg Sigurðardóttir, deildarstjóri, Tölvudeild Ríkisspítala, formaður.  
Torfi Magnússon, formaður læknaáæðs Sjúkrahúss Reykjavíkur, varaformaður.  
Einar Oddsson, læknir, Ríkisspítöllum.  
Guðmundur Sigurðsson, heilsugæslulæknir, Heilsugæslustöð Seltjarnarness.  
Lilja Þorsteinsdóttir, hjúkrunarfræðingur, Ríkisspítöllum.  
Þorgeir Pálsson, verkfræðingur, Eðlisfræði- og tæknideild Ríkisspítala.

## Vinnuhópur um vernd upplýsinga um einkalíf

Haraldur Briem, yfirlæknir, Sjúkrahúsi Reykjavíkur, formaður.  
Sigþór Guðmundsson, deildarstjóri, Tölvudeild Tryggingastofnunar ríkisins, varaformaður.  
Garðar Már Birgisson, deildarstjóri, Tölvudeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri.  
Magnús Bjarni Baldursson, landfræðingur, Landlæknisembættinu.  
Ragnheiður Haraldsdóttir, skrifstofustjóri, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti.  
Sigurður Guðmundsson, yfirlæknir, Ríkisspítöllum.

Vinnuhópur um aðgengi almennings að upplýsingum

Ingibjörg Þórhallsdóttir, hjúkrunarframkvæmdastjóri, Sjúkrahúsi Reykjavíkur, formaður.  
Sigurður Hektorsson, læknir, Heilsugæslunni Lág múla, varaformaður.  
Baldur Johnsen, deildarstjóri, Tölvudeild Sjúkrahúss Reykjavíkur.  
Friðrik Sigurðsson, formaður Samtaka íslenskra hugbúnaðarfyrtækja.  
Rannveig Einarsdóttir, forstöðumaður, Apóteki Ríkisspítala.  
Sólveig Þorsteinsdóttir, forstöðumaður, Bókasafni Landspítala.

# 1

## Heilbrigðis- þjónustan



Meginmarkmið

**Gæði og hagkvæmni heilbrigðisþjónustunnar verði aukin með markvissri uppbyggingu og nýtingu upplýsingatækni.**

Tölvutæknin skapar möguleika á hagræðingu í heilbrigðisþjónustu. Til þess að nýta kosti tækninnar þarf að auka samvinnu sjúkrastofnana í upplýsingamálum því að hagkvæmt og nauðsynlegt er að leysa mörg verkefni á þessu sviði með sameiginlegu átaki. Þarfir einstakra heilbrigðisstofnana eru mismunandi en þó eru þarfir einstakra eininga eða deilda innan sömu stofnunar oft og tíðum enn breytilegri. Hönnun margra flókinna kerfa af sama toga fyrir hinn litla íslenska heilbrigðismarkað veldur lélegri nýtingu fjármagns auk þess sem hætt er við að notendafjöldi slíkra kerfa verði ekki nægur til að standa undir kostnaði við þróun þeirra og viðhald.

### 1.1 Samskipti - heilbrigðisnet

Bæta þarf samskipti innan heilbrigðisþjónustunnar þannig að þekking og upplýsingar berist greiðlega á milli aðila og nýtist til að létta störf og auka öryggi sjúklinga.

Tæknilega er hægt að flytja upplýsingar á margbreytilegu formi milli fjarlæggra staða á miklum hraða en þessi tækni er enn lítið notuð. Fjarskiptakerfi er í raun samgöngukerfi upplýsinga sem geta verið texti, myndir, hljóð og hreyfimyndir. Ætla má að heilbrigðiskerfið verði mjög stór notandi fjarskiptakerfis og geri miklar kröfur til flutningsgetu þess, ekki síst vegna myndflutninga. Því er mikilvægt að ná góðu samstarfi við seljendur fjarskiptaþjónustu og vinna með þeim að tilraunum á þessu sviði.

Velja þarf þær leiðir sem notaðar verða til gagnaflutnings í heilbrigðiskerfinu með tilliti til væntanlegs gagnamagns og flutningshraða og brýnt er að allar heilbrigðisstofnanir tengist ljósleiðara til að tryggja hraða og öryggi.



## Markmið

**Komið verði á tölvasamskiptum milli allra aðila sem tengjast heilbrigðisþjónustu og skipulagningu hennar á Íslandi.**

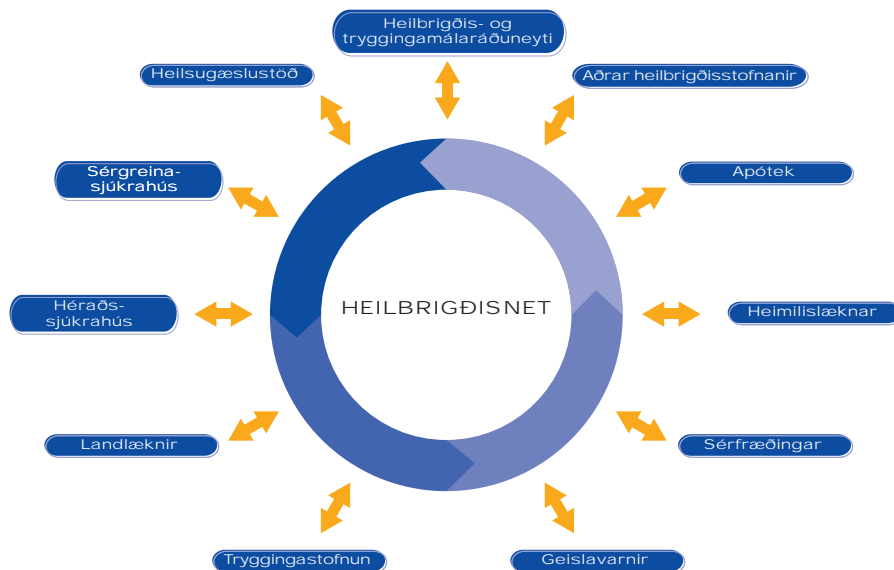
### Leiðir:

1. Unnið verði að uppbyggingu heilbrigðisnets sem tengir saman þá aðila sem koma að heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Á heilbrigðisneti verði skipst á upplýsingum sem nú er miðlað bréflaga, s.s. læknaþrífum, lyfseðlum og rannsóknasvörum.

Að heilbrigðisneti standi þær stofnanir sem miðla gögnum á netinu, t.d.:

- Aðilar sem veita heilbrigðisþjónustu svo sem sjúkrahús, öldrunarstofnanir, heilsugæslustöðvar og sjálfstæðar stofur heilbrigðisstarfsmanna.
- Stjórnábylgjastofnanir, t.d. heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og Landlækniseimbættið.
- Aðrar stofnanir og fyrirtæki, s.s. lyfjaverslanir, Geislavarnir ríkisins og Tryggingastofnun ríkisins.

Netið verði „lokað“ og um það gildi strangar öryggis- og starfsreglur.



2. Væntanlegir notendur heilbrigðisnets vinni saman að stofnun þess. Leitast verði við að tryggja að uppbygging netsins þjóni hagsmunum sjúklinga og auðveldi störf heilbrigðisstarfsfólks.
3. Aflað verði upplýsinga um reynslu annarra þjóða af uppbyggingu neta af svipuðu tagi.
4. Öll samskipti með gögn á heilbrigðisneti verði miðuð við opna samskiptastaðla (sjá Viðauka 2 - Tækni).
5. Byggja skal upplýsingakerfi sjúkrahúsa þannig að þau geti sent og tekið á móti gögnum um heilbrigðisnet.

Heilbrigðisnet er boðleið tölvasamskipta milli aðila sem tengjast heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Tæknilega samanstendur heilbrigðisnetið af tölum, fjarskipta- og hugbúnaði ásamt samskipta- og öryggisreglum.

## 1.2 Upplýsingakerfi

Heilsugæslustöðvar eru í þann veginn að taka upp samræmt upplýsingakerfi en lít-  
ið samráð hefur verið milli sjúkrahúsa um uppbyggingu kerfa og eru þau mislangt á  
veg komin. Verulegt átak þarf til að koma upp viðunandi upplýsingakerfum í heil-  
brigðiskerfinu öllu.

Heilbrigðisþjónusta framtíðarinnar mun í vaxandi mæli styðjast við upplýsinga-  
kerfi sem geta haft samskipti sín á milli. Samskipti milli eldri kerfa hafa verið tak-  
mörkuð en í sjónmáli er ný kynslóð kerfa sem byggja á hlutbundinni aðferðafræði sem  
aðveldar mjög samskipti milli kerfa og kerfishluta.

Til þess að nýjar kynslóðir upplýsingakerfa skili betri árangri en þær eldri er nauð-  
synlegt að endurskoða vinnuferli um leið og ný kerfi eru hönnuð.

### Markmið

**Byggð verði upp samhæfð upplýsingakerfi fyrir stofnanir heilbrigðisþjón-  
ustunnar. Lögð verði áhersla á gæði, sveigjanleika og góða nýtingu fjár-  
magns.**

### Leiðir:

1. Unnið verði að samvinnu milli aðila heilbrigðiskerfisins um öflun upplýsinga-  
kerfa sem hagkvæmt er að afla sameiginlega fyrir heilbrigðiskerfið. (Sjá kafla 5 um  
framkvæmd).
2. Þörf heilbrigðiskerfisins fyrir vél- og hugbúnað verði greind í þeim tilgangi að  
hægt sé að taka nær alfarið upp tölvuskráningu gagna og varðveislu þeirra á raf-  
rænu formi.
3. Tekin verði afstaða til þess hvaða upplýsingakerfa verði aflað sameiginlega og  
gerð verði tíma- og kostnaðaráætlun um öflun þeirra.
4. Kannað verði framboð á hugbúnaði, innlendum og erlendum, sem hentað gæti  
fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu.
5. Fylgst verði með þróun staðla á sviði upplýsingatækni og gerðar tillögur um  
hvaða staðla skuli nota í upplýsingakerfum heilbrigðisþjónustunnar.

### Markmið

**Íslensk hugbúnaðargerð fyrir heilbrigðisþjónustu verði nýtt sem kostur er  
og útboðsstefnu fylgt við öflun hugbúnaðar. Jafnframt verði þátttaka Ís-  
lendinga í fjölbjóðlegum þróunarverkefnum efl.**

### Leiðir:

1. Leitast verði tilboða í upplýsingakerfi sem gætu orðið sameiginleg fyrir heilbrigðis-  
þjónustuna.
2. Komið verði á samstarfi við innlend hugbúnaðarfyrirtæki og fyrirtæki sem fram-  
leiða tölvustýrð lækninga- og rannsóknatæki og kannaðir möguleikar á samvinnu-  
verkefnum um framleiðslu fyrir erlendan markað.



- Unnið verði að þátttöku Íslendinga í þróunar- og samvinnuverkefnum í upplýsingatækni á sviði heilbrigðismála í norrænu samstarfi, á vegum Evrópusambandsins og annarra.

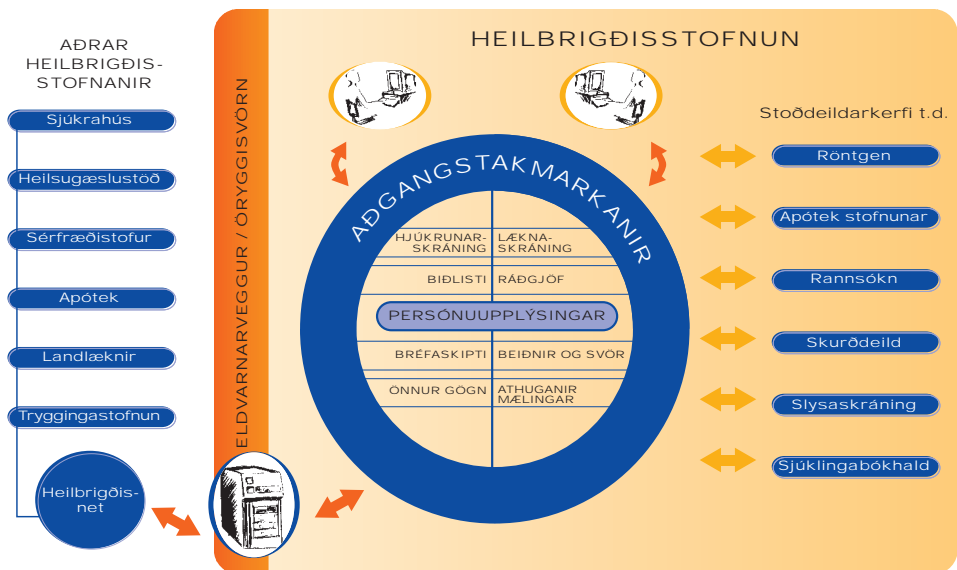


### 1.3 Sjúkraskrá

Með tölvutækni skapast nýir möguleikar til samtengingar sjúkragagna, s.s. myndrænna upplýsinga, talaðs máls og rannsóknasvara.

Helstu kostir rafrænnar sjúkraskrár eru:

- auknir möguleikar á samfelldri meðferð
- greiðari aðgangur að upplýsingum og hraðari upplýsingamiðlun sem leiðir af sér skjótari og vandaðari ákvarðanatöku
- aukið öryggi við varðveislu gagna
- betri notkun fjármagns, tækja og mannafla.



Unnt er að birta upplýsingar úr rafrænum sjúkraskrárum á breytilegan hátt, ýmist eftir uppruna eða því vandamáli sem verið er að fást við.

Til að vinna nýrri tækni brautargengi þarf ávinningur að koma strax fram í tíma-sparnaði og betri vinnuáðstöðu. Því þarf að laga tölvuvæðinguna að þeim starfsaðferðum sem heilbrigðisstarfsfólki eru tamar. En tæknin opnar jafnframt möguleika á að endurskoða starfshætti og vinnuferli. Þá möguleika þarf að nýta til hagræðingar og koma í veg fyrir að tölvuvæðing auki vinnu og kostnað. Gæta verður þess að persónuleg tengsl sjúklinga og meðferðaraðila minnki ekki með tilkomu nýrrar tækni.

Samræma þarf öflun, úrvinnslu og miðlun upplýsinga mismunandi stofnana til að kostir rafrænnar sjúkraskrár nýtist. Stöðlun klínískra upplýsinga er langtíma-verkefni sem vinna þarf að á komandi árum samhliða gerð klínískra upplýsingakerfa.

## Markmið

**Ákvarðanataka verði bætt og komið í veg fyrir tvíverknæð með því að auðvelda heilbrigðisstarfsfólki að nálgast nauðsynlegar upplýsingar.**

### Leiðir:

1. Komið verði á samvinnu um undirbúning að gerð samræmdrar rafrænnar sjúkraskrár, t.d. með skilgreiningu staðla og samræmdu notendaviðmóti er nýst geti öllum þeim sem sinna klínískri þjónustu við sjúklinga.
2. Aðferðir verði samræmdar og staðlar valdir til að tengja sjúkraskrá og upplýsingar frá stoðdeildum innan hversrar stofnunar.
3. Skráning upplýsinga um dvöl sjúklinga á sjúkrastofnunum verði samræmd.
4. Skoðað verði að hvaða marki stöðluð skráning sjúkraskrárupplýsinga er æskileg og settar fram tillögur í því efni. Lágmark er að eftirfarandi atriði séu samræmd:
  - a. Auðkenni:  
Sjúklings (kennitala).  
Meðferðaraðila (kóðaskráning allra heilbrigðisstarfsmanna sem hafa aðgangsheimild að sjúkraskrá).  
Meðferðarstaða (kóðaskráning allra heilbrigðisstofnana og meðferðarstaða, t.d. sjúkrahúsa, einstakra deilda stofnana, læknastofa o.s.frv.).  
Lækninga- og rannsóknartækja og lyfja.
  - b. Rafræn eyðublað, sem senda þarf milli aðila heilbrigðisþjónustunnar, t.d. lyfseðlar, rannsóknabeiðnir og svör, röntgenbeiðnir og svör, hjúkrunarbréf, læknafréttir, tilvísanir, innlagningarbeiðnir og vottorð.
  - c. Trúnaðargát, gagnaoöryggi og staðfesting skráninga. Sjá að öðru leyti umfjöllun í köflum um öryggi og persónuvernd.
  - d. Klínísk kóðun í samræmi við flokkun samkvæmt þeim kerfum sem í gildi eru hverju sinni (nú ICD10, Norræn aðgerðaskrá, Norræn slysaskrá og hjúkrunarskráning).
  - e. Flokkun sjúkraskrárupplýsinga í eftirfarandi þætti (til að stýra aðgangi að gögnum):  
Þjóðskrárupplýsingar.  
Heilsufarslegar upplýsingar sem krefjast hefðbundinnar verndar.  
Upplýsingar sem krefjast sérstakrar verndar skv. lögum og reglugerðum.  
Upplýsingar sem sjúklingur kys að takmarka aðgang að með samþykki meðferðaraðila.  
Félagslegar upplýsingar.  
Erfðafræðilegar upplýsingar.
5. Kannað verði að hvaða marki æskilegt er að:
  - a. Notendaviðmót upplýsingakerfa verði samræmt til að auðvelda notkun þeirra og stytta þjálfunartíma starfsmanna.
  - b. Birting gagna verði mismunandi eftir notendahópum.
  - c. Nota strikamerkingar til skráninga.



## 1.4 Fjarlækningar

Eitt af markmiðum velferðarsamfélags okkar er að landsmenn eigi sem jafnastan aðgang að heilbrigðisþjónustunni. Sú er þó ekki alltaf raunin, t.d. hvað varðar aðgang að sérfræðiþjónustu. Fjarlækningar (e: telemedicine) geta breytt þeirri mynd.

Á undanförunum árum hafa verið gerðar tilraunir með að senda röntgenmyndir á tölvutæku formi, um símalínu, frá sjúkrahúsum á landsbyggðinni til sérfræðinga á Landspítala. Þessar takmörkuðu tilraunir hafa staðfest að þjónusta af þessu tagi getur verið árangursrik.

Með fjarlækningum má bæta aðgang landsmanna að heilbrigðisþjónustu og auka gæði hennar, t.d. gagnvart fólki í dreifbýli og sjómönnum á hafi úti. Fjarlækningar geta rofið faglega einangrun starfsfólks í heilsugæslu utan þéttbýlis með auknum samskiptum vegna ráðgjafar og skoðanaskipta og jafnframt auðveldað simenntun. Að auki geta fjarlækningar haft þjóðhagslegt gildi með því að draga úr ferðalögum sjúklinga.

Starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar á Íslandi leitar eftir ráðgjöf innanlands og erlendis og einnig hafa Íslendingar veitt nágrannaþjóðum slíka ráðgjöf. Fjarlækningar geta auðveldað slík samskipti og gert þau hagkvæmari.

### Markmið

**Fjarlækningar verði notaðar til að bæta aðgengi allra landsmanna að heilbrigðisþjónustu.**

### Leiðir:

1. Unnið verði að skipulagningu fjarlækninga og fjarheilsugæslu innan heilbrigðisþjónustunnar. Viðtækt samstarf verði haft við fagaðila, fulltrúa helstu notendahópa og sérfræðinga á sviði fjarlækninga og upplýsingatækni.
2. Gerð verði tíma- og verkáætlun um verkefni á sviði fjarlækninga (sbr. kafla um framkvæmd og ábyrgð). Fylgja þarf eftir núverandi verkefnum á sviði fjarlækninga, t.d. verkefni um fjargreiningu röntgenmynda. Kanna skal hversu víða má beita fjarlækningum, t.d. í meðgöngueftirliti með ómsjá og geðlækningum.
3. Þjónusta tengd fjarlækningum verði skipulögð í samræmi við þörf og uppbyggingu heilbrigðiskerfisins.
4. Haft verði náið samstarf við seljendur fjarskiptaþjónustu til að uppbygging fjarskiptakerfis taki mið af þörfum heilbrigðiskerfisins á sviði fjarlækninga. Velja skal fjarskiptaleiðir í samræmi við fyrirkomulag og þörf á gagnaflutningi.
5. Mótuð verði stefna um fjarlækningar á hafi úti. Að stefnumótuninni komi m.a. Landhelgisgæsla, slysa- og bráðamóttökudeildir og samtök/stofnanir sjófarenda.
6. Í varðskipum verði komið upp búnaði sem skili á tölvutæku formi upplýsingum um t.d. líkamshita, blóðþrýsting, hjartarit og húðlit (með myndavél). Einnig verði kannaðir möguleikar á að hafa slíkan búnað í far- og fiskiskipum.
7. Boðið verði upp á námskeið fyrir skipstjórnendur um fjarlækningar og búnað tengdan þeim.
8. Skoðuð verði ýmis lagaleg álitamál sem tengjast fjarlækningum. Haft verði samráð við fagfélög heilbrigðisstétta.

Fjarlækningar eru fólgnar í notkun upplýsinga- og fjarskiptatækni til að senda upplýsingar á milli heilbrigðisstofnana eða lækna vegna greiningar, meðferðar og umönnunar sjúklinga úr fjarska.



### Markmið

**Fjarlækningar verði notaðar við sérfræðiráðgjöf til og frá erlendum heilbrigðisstofnunum.**

#### Leiðir:

1. Komið verði upp búnaði og aðstöðu á sérfræðisjúkrahúsum til að nota fjarlækningar við sérfræðiráðgjöf til og frá erlendum heilbrigðisstofnunum.
2. Íslendingar taki virkan þátt í alþjóðlegu samstarfi á sviði fjarlækninga.

### Markmið

**Fjarlækningum verði beitt í þágu almannaþarna.**

#### Leiðir:

1. Skipulag fjarlækninga og almannaþarna verði samræmt í samráði við yfirvöld almannaþarna.
2. Samráð verði haft um nýtingu tæknibúnaður fyrir fjarlækningar og almannaþarnir.

## 1.5 Stjórnun og rekstur

Tölvuvæðing getur leitt til hagræðingar í rekstri heilbrigðisstofnana. Slikum ávinningi er hægt að ná með markvissari skráningu upplýsinga og jafnframt getur samburður milli stofnana og innan þeirra greint þá rekstrarþætti sem skila betri árangri með minni tilkostnaði.

Upplýsingum um kostnað heilbrigðisstofnana má skipta í tvennt, annars vegar í fastan kostnað tengdan dvöl sjúklings á stofnun, sem nefndur hefur verið hótélkostnaður, og hins vegar breytilegan kostnað vegna rannsókna og meðferðar ákveðins einstaklings. Ef greina á þær aðferðir sem skila bestum árangri með minnstum tilkostnaði þarf að vera hægt að bera þennan breytilega kostnað saman. Forsenda slíks er að breytilegi kostnaðurinn sé tengdur sjúklingi.

### Markmið

**Upplýsingar um rekstrarþætti heilbrigðisþjónustunnar verði samræmdar og gerðar aðgengilegar til að auðvelda stjórnendum í heilbrigðiskerfinu kostnaðarsamanburð, mat á valkostum og stefnumótun.**

### Leiðir:

1. Unnið verði að samræmingu upplýsinga um rekstrarþætti heilbrigðisþjónustunnar. Skoðað verði hvernig málum er háttáð hér á landi og erlendis, grunnöggn verði skilgreind og samræmd fyrir alla heilbrigðisþjónustuna og tryggt að upplýsingar verði samanburðarhæfar milli stofnana innanlands og einnig við stofnanir erlendis.
2. Tryggja þarf greiðan aðgang stjórnenda í heilbrigðiskerfinu að nýjum og áreiðanlegum rekstrarupplýsingum með viðeigandi upplýsingakerfum. Á grundvelli slíkra upplýsinga er líklegt að taka megri ákvarðanir um hagkvæma nýtingu þeirra fjármuna sem varið er til heilbrigðismála.
3. Byggt verði upp upplýsingakerfi sem taki við, varðveiti og miðli lykiltölum um fjárhagsstærðir og starfsemi heilbrigðisstofnana og sjálfstæðar stofur heilbrigðisstarfsmanna.
4. Stofnanir heilbrigðiskerfisins verði hvattar til að koma sér upp heimasíðum á Interneti þar sem kynntar verði helstu upplýsingar úr ársskýrslum um rekstur og starfsemi stofnunarinnar.
5. Þróaðar verði aðferðir til að greina kostnað vegna meðferðar einstakra sjúklinga og skoðað verði hvort tengja eigi allan breytilegan kostnað sjúkrastofnana sjúklingum.



## 1.6 Símenntun, rannsóknir og erlent samstarf

Í erlendum gagnabönkum er vaxandi framboð á efni um málefni heilbrigðisþjónustunnar. Tryggja þarf gott aðgengi heilbrigðisstarfsfólks að slíkum gagnabönkum og aðstoð fagfólks við upplýsingaleit til þess að íslensk heilbrigðisþjónusta standi jafnfætis því sem best gerist með öðrum þjóðum. Æskilegt er að gerðir verði sameiginlegir

samningar við erlenda gagnabanka og komið upp einni miðstöð fyrir slíka gagnabanka hér á landi.

Styrkja þarf læknisfræðileg bókasöfn þannig að þau geti þróast, nýtt sér möguleika nýrrar tækni og orðið nokkurs konar „sýndarbókasöfn“ sem miðla efni langt út fyrir eigin vegg. Nauðsynlegt er að auka þekkingu og færni starfsfólks til þess að nýta upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu.

Samskiptaleiðir heilbrigðisþjónustunnar, innanlands og við erlenda aðila, þurfa að verða greiðari, t.d. með aukinni notkun tölvupósts.

## Markmið

**Faglærðu starfsfólki í heilbrigðisþjónustu verði tryggður aðgangur að völdum gagnabönkum um heilbrigðismál sem og sérhæfðu námsefni og námskeiðum um notkun upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu.**

### Leiðir:

1. Komið verði á samstarfi innan heilbrigðisþjónustunnar um aðgang að völdum gagnabönkum um heilbrigðismál sem og sérhæfðu námsefni og námskeiðum um notkun upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu. Lögð verði áhersla á:
  - a) Gerð samninga um aðgang að gagnabönkum fyrir íslenskt heilbrigðisstarfsfólk.
  - b) Að tryggja aðgang heilbrigðisstarfsmanna að námskeiðum í notkun upplýsingatækni og faglegri notendabjónustu bókasafnsfræðinga við upplýsingaleit og notkun gagnasafna.
2. Tæknilegi miðstöð (sem gæti verið hluti af heilsuvef, sjá kaflann Samskipti - heilsuvefur) verði á einum stað þar sem:
  - a) Heildaryfirlit verði yfir allt efni sem til er á íslensku, efni sem hægt er að gerast áskrifandi að gegnum miðstöðina og efni sem er hægt að nálgast ókeypis.
  - b) Aðgangur verði að tæknilegri þjónustu við vélbúnað, hugbúnað og net. Einnig verði þar sala á aðgangsheimildum til heilbrigðisstofnana o.þ.h. Þessi þjónusta verði boðin út.
3. Mótuð verði stefna/reglur um verðlagningu á aðgangi að efni.
4. Gerðar verði tilraunir með notkun myndráðstefnubúnaðar innan heilbrigðiskerfisins til að auðvelda aðgengi heilbrigðisstarfsmanna að nýjungum og sérhæfðri þekkingu í heilbrigðisþjónustu og til hagræðingar.



## Markmið

**Upplýsingatækni verði nýtt til að auðvelda samskipti milli innlendra og erlendra starfsmanna í heilbrigðisþjónustu.**

### Leiðir:

1. Komið verði upp tölvubúnaði og samhæfðu tölvupóstkerfi fyrir heilbrigðisstarfsmenn. Faglærðir heilbrigðisstarfsmenn fái tölvupóstfang og komið verði upp aðgengilegri skrá yfir pósthöfundum.
2. Heilbrigðisstarfsmönnum verði tryggður aðgangur að Interneti.





## Markmið

**Stuðlað verði að rannsóknum á notkun upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu og að upplýsingatækni verði beitt til að styðja við vísindarannsóknir og rannsóknir á rekstri heilbrigðisþjónustunnar.**

## Leiðir:

1. Tryggja þarf greiðan aðgang heilbrigðisstarfsfólks að upplýsingum um innlenda og erlenda sjóði og styrki til rannsókna. Hvetja þarf forsvarsmenn sjóðanna til að veita greiðan aðgang að slíkum upplýsingum (t.d. á Interneti) ásamt yfirliti um útlutunarreglur, verkefni sem eru í gangi og nýlegar íslenskar rannsóknir á vegum sjóðanna. Hvetja þarf læknisfræðileg bókasöfn til að afla og miðla upplýsingum af þessu tagi.

# 2

## Varðveisla og öryggi gagna

Meginmarkmið

**Varðveisla og öryggi gagna verði tryggt með viðeigandi tækni og öryggisstöðlum.**

Trygg varðveisla og öryggi heilsufarsgagna er forsenda fyrir rafrænni meðferð þeirra. Við núverandi aðstæður er öryggi best tryggt með því að varðveita upplýsingar eingöngu þar sem þær eru skráðar. Ákveðnar upplýsingar verður þó að senda milli staða á stöðluðu samskiptaformi og varðveita á tveimur eða fleiri stöðum. Gildir þetta fyrst og fremst um lyfseðla, rannsóknarbeiðnir og svör, hjúkrunarbréf, lækna-bréf, tilvísanir og innlagnabeiðnir.

### 2.1 Varðveisla gagna

Við skipulag og uppbyggingu upplýsingakerfa og heilbrigðisnets þarf að taka ákvörðun um hvernig haga skuli geymslu og flutningi gagna. Mikilvægt er að ná almennt samstöðu innan heilbrigðiskerfisins um þá leið sem valin verður.

Nefndin er þeirrar skoðunar að geyma beri öll gögn þar sem þau verða til. Slíkt fyrirkomulag ríkir nú í pappírskerfinu og gefur það þeim sem varðveitir gögnin og er ábyrgur gagnvart sjúklingi ákveðið ákvörðunarvald um miðlun. Skoða þarf hvort auka eigi aðgengi að vissum lífsnaðsynlegum gögnum um sjúklinga vegna bráðavanda, t.d. með því að varðveita slík gögn á korti sem sjúklingur ber á sér.

## Markmið

**Almennan reglan verði sú að gögn séu varðveitt þar sem þau verða til.**

### Leiðir:

1. Komið verði upp miðlægum tölvubúnaði sem verði miðpunktur í heilbrigðisnetinu og varðveiti upplýsingar um miðlara á netinu, „heimilisföng þeirra“ og hvar hægt er að finna „skýrsluheimili“ hvers einstaklings. Á þessum miðlara verði ekki varðveitt önnur gögn sem tengjast einstaklingum.
2. Aðilar að heilbrigðisneti komi upp eða tryggji sér aðgang að tölvu sem geymi og miðli þeim gögnum sem aðgengileg verða á netinu.
3. Aðgengi og miðlun gagna taki mið af lögum og reglum sem í gildi eru.

## 2.2 Öryggismál

Upplýsingakerfi heilbrigðisstofnana og heilbrigðisnet þurfa að uppfylla strangar öryggiskröfur. M.a. þarf að tryggja að varðveisla og aðgengi að tölvutækum gögnum sé jafngott eða betra en að pappírsgögnum. Unnt er að gera mismiklar öryggiskröfur til einstakra þátta netsins.



Hvað felst í öryggi?

- Að** gögn séu rétt og aðgengileg þeim sem aðgangsrétt hafa þegar þörf er á.
- Að** gögn séu óaðgengileg fyrir óviðkomandi.
- Að** gögn séu varin gegn þjófnaði, eldi, náttúruhamförum o.þ.h.
- Að** alltaf séu til áreiðanleg afrit af gögnum.
- Að** gögn sem fara um net komist til réttis viðtakanda ósköðduð og á réttum tíma.

## Markmið

**Áreiðanlegar upplýsingar verði aðgengilegar fyrir þá sem aðgangsrétt hafa en allar upplýsingar verði óaðgengilegar fyrir óviðkomandi.**

### Leiðir:

1. Skilgreindar verði öryggiskröfur sem gera þarf til upplýsingakerfa og heilbrigðisnets og hver beri ábyrgð á að þær séu uppfylltar.
2. Reglulegt eftirlit verði með öryggismálum tölvukerfa og heilbrigðisnets. Tryggja þarf að allar bilanir og villur, sem upp koma, séu skráðar jafnóðum og verði aðgengilegar eftirlitsaðilum og þeim sem bera ábyrgð á öryggismálum.
3. Kannað verði hvort breyta þarf lögum eða reglugerðum vegna öryggismála upplýsingakerfa og heilbrigðisnets.
4. Settar verði reglur um aðgangstakmarkanir sem byggjast á tveimur ólíkum þáttum, t.d. auðkenni og lykilorði, og þeim framfylgt. Sem auðkenni mætti t.d. nota fingrafar og/eða lykilkort. Einnig þarf að taka upp dulritun og rafrænar undirskriftir til staðfestingar á rafrænum skjölum (sjá Viðauka 1 - Kort).
5. Tryggt verði að unnt sé að staðfesta eftir á hver hefur haft aðgang að upplýsingakerfi og hvaða persónuupplýsingar hafa verið skráðar í það, hvenær og af hverjum.
6. Tryggt verði að þeir sem samkvæmt lögum hafa aðgang að persónubundnum heilsufarsupplýsingum eigi öruggan aðgang að þeim.
7. Þeir sem ábyrgð bera á heilsufarsskrám skulu, í samræmi við lög um öryggi og friðhelgi einkalífs, koma upp viðeigandi starfsreglum m.a. um það hverjir mega skrá og leiðrétta heilsufarsgögn (sjá kaflann Virðing fyrir einkalífi).
8. Í tilraunaverkefnum verði sérstaklega látið reyna á öryggismál. Með formlegum prófunum á öryggisþáttum heilbrigðisnetsins verði sýnt fram á að netið uppfylli settar öryggiskröfur áður en það verður tekið til almennrar notkunar.

# Friðhelgi einkalífsins

## Meginmarkmið

**Friðhelgi einkalífs verði tryggð þegar ný tækni er innleidd.**

Í stjórnarskrá íslenska lýðveldisins er kveðið svo á í 1. mgr. 71. gr. að allir skuli njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu. Ekki er deilt um að heilsufarsupplýsingar eru einkalífsupplýsingar sem sanngjarnt er og eðlilegt að leynt fari. Með rafrænni söfnun og vinnslu slíkra upplýsinga skapast stóruaknir möguleikar á miðlun þeirra sem nýst getur einstaklingum og samfélaginu í heild. En um leið opnast möguleikar á kerfisbundinni söfnun viðkvæmra upplýsinga um einstaklinga og hætta á að þær komist í hendur óviðkomandi aðila ef ekki er viðhöfð ýtrasta aðgæsla. Um söfnun slíkra upplýsinga er fjallað í lögum um skráningu og meðferð persónuupplýsinga nr. 121/1989. Þá eru Íslendingar skv. alþjóðasamningum og Evrópuráðssamningum skuldbundnir til að taka mið af tilmælum Evrópuráðsins um meðferð persónuupplýsinga m.a. heilsufarsupplýsinga og erfðagagna.<sup>1)</sup>

Í samningi Evrópuráðsins, sem Ísland er aðili að, um vernd einkalífsmálefna einstaklinga í rafrænni vinnslu persónuupplýsinga<sup>2)</sup> (sérstaklega í 6 gr. samningsins) er kveðið á um að persónugögn varðandi heilsu megi ekki vinna með rafrænum hætti nema innlend löggjöf tryggi viðeigandi öryggisráðstafanir.



1) "Recommendation No R (96) of the Committee of Ministers to Member States on the Protection of Medical Data (and Genetic Data)".

2) "Convention for the Protection of Individuals with Regard to Automatic Processing of Personal Data, no 108, 1981".



Í ljósi aukinnar rafrænnar vinnslu heilsufarsupplýsinga í heilbrigðiskerfinu, innan og utan sjúkrastofnana, er nauðsynlegt að hafa eftirfarandi atriði í huga:

- Að áreiðanleiki heilsufarsgagna er nauðsynlegur viðkomandi einstaklingi og fjölskyldu hans.
- Að framfarir í heilbrigðisvísindum eru að miklu leyti háðar aðgengi að heilsufarsupplýsingum um einstaklinga.
- Að söfnun og meðferð heilsufarsupplýsinga þarf að fara eftir ákveðnum reglum þannig að öryggi og vernd einkalífsupplýsinga sé tryggð og notkun þeirra samræmist grundvallarmannréttindum, frelsi einstaklinga og friðhelgi einkalífs.

Vegna stöðugra framfara í heilsufars- og upplýsingamálum þarf að endurskoða gildandi lög og reglur um söfnun og vinnslu heilsufarsupplýsinga. Í þeirri vinnu verði tekið tillit til:

- Grundvallarmannréttinda, sérstaklega friðhelgi einkalífs.
- Að vernd og öryggi upplýsinga um einkalíf verði tryggð í rafrænni meðferð heilsufarsgagna með löggjöf, reglum, góðum starfsvenjum og öruggum tæknibúnaði.
- Almannahagsmuna og ábyrgra vísindarannsókna sem afla þekkingar til hagsbóta fyrir komandi kynslóðir.

### 3.1 Virðing fyrir einkalífi

Markmið

**Tryggja skal virðingu fyrir grundvallarmannréttindum og frelsi manna og rétt til einkalífs þegar heilsufarsgögnum er safnað og þau unnin.**

Leiðir:

1. Skilgreint verði hverjir megi safna heilsufarsgögnum og vinna með þau.
2. Sömu kröfur um þagnarskyldu verði gerðar til allra sem vinna með heilsufarsgögn hvort sem þeir eru heilbrigðisstarfsmenn eða ekki.
3. Skilgreint verði með skýrum hætti hver ber ábyrgð á vörslu heilsufarsgagna á hverjum stað og hver tekur ákvörðun um miðlun þeirra.

### 3.2 Söfnun og vinnsla heilsufarsgagna

Markmið

**Söfnun og vinnsla heilsufarsgagna skal framkvæmd með viðurkenndum hætti, í samræmi við lög og í skilgreindum tilgangi.**

Leiðir:

1. Meginreglan verði að heilsufarsgögn séu fengin frá viðkomandi einstaklingi. Þeirra má aðeins afla frá öðrum aðilum ef til þess stendur skýr heimild eða ef viðkomandi getur ekki veitt umræddar upplýsingar, t.d. vegna sjúkdómsástands eða aldurs.
2. Í lögum verði skilgreindar undantekningar frá þessari meginreglu, s.s. vegna almannaeilla (sóttvarna), gruns um saknæmt athæfi eða annarra mikilvægra ástæðna er varða almenning.
3. Könnuð verði réttarstaða ófæddra barna með tilliti til heilsufarsupplýsinga.
4. Sett verði löggjöf um erfðagögn þar sem vænta má mikilla framfara í vitneskju um erfðasamsetningu einstaklinga og sjúkdóma sem tengjast erfðaeiginleikum.



### 3.3 Samþykki

Markmið

**Einstaklingar skulu, ef þeir geta, veita samþykki sitt fyrir söfnun og vinnslu heilsufarsupplýsinga um sig.**

Leiðir:

1. Settar verði reglur um með hvaða hætti samþykki skal veitt. Skal tryggt að um sé að ræða upplýst samþykki veitt af fúsum og frjálsum vilja.
2. Settar verði reglur um meðferð heilsufarsgagna um þá sem vanhæfir eru um að veita slíkt samþykki.



### 3.4 Miðlun heilsufarsgagna

#### Markmið

**Heilsufarsgögnum má ekki miðla nema að uppfylltum gefnum skilyrðum.**

#### Leiðir:

1. Heilsufarsgögnum verði aðeins miðlað til aðila sem falla undir lög og/eða reglur um trúnað og þagnarskyldu heilbrigðisstarfsmanna.
2. Sett verði skýr lagaákvæði um miðlun heilsufarsgagna til annarra en þeirra sem sinna sjúklingi.
3. Heilsufarsgögn, sem notuð eru til eftirlits, stjórnunar, reikningagerðar og vísindarannsóknna, skulu, þegar mögulegt er, vera nafnlaus. Fagaðilar og stjórnvöld ættu að stuðla að þróun tækni og aðferða til að tryggja nafnleynd.

### 3.5 Réttindi skráðs einstaklings til aðgengis og leiðréttingar

#### Markmið

**Sérhver einstaklingur skal hafa aðgang að heilsufarsgögnum um sig með aðgengilegum og skiljanlegum hætti.**

#### Leiðir:

1. Skráður einstaklingur hafi rétt á upplýsingum um tilvist skráa sem innihalda heilsufarsupplýsingar um hann og eðli þeirra upplýsinga sem hefur verið safnað eða verður safnað og í hvaða tilgangi.





2. Skilgreind verði þau tilvik þegar neita má, takmarka eða tefja aðgang einstaklings að heilsufarsgögnum.
3. Skráður einstaklingur geti farið fram á leiðréttingu ranglega skráðra gagna sem snerta hann og ef um neitun er að ræða megi hann áfrýja þeirri ákvörðun.
4. Sett verði löggjöf um framkvæmd erfðagreiningar og með hvaða hætti beri að upplýsa um (óvæntar) niðurstöður.

## 3.6 Öryggi aðgangs

### Markmið

**Ætíð skal beitt viðeigandi tæknilegum og öruggum aðferðum við meðferð heilsufarsgagna til að verja persónuupplýsingar fyrir óheimilum aðgangi, breytingum, miðlun eða sérhverri annarri óheimilli vinnslu.**

### Leiðir:

1. Þeir sem ábyrgð bera á heilsufarslegum skráum skulu, í samræmi við innlenda löggjöf um öryggi og friðhelgi einkalífs, koma upp viðeigandi verklagsreglum sem miði að því að tryggja öryggi gagna, koma í veg fyrir óheimilan aðgang að þeim og tryggja að hægt sé að rekja slíkan aðgang.

## 3.7 Eyðing gagna

### Markmið

**Persónutengd heilsufarsgögn skal ekki varðveita lengur en nauðsynlegt er til þess að ná þeim markmiðum sem sett voru þegar þeim var safnað og þau unnin.**

### Leiðir:

1. Við endurskoðun á lögum, sem varða skráningu og meðferð heilsufarsupplýsinga, verði tekið mið af ofangreindu markmiði.
2. Persónutengd heilsufarsgögn skal ávallt varðveita jafn lengi og það þjónar hagsmunum sjúklings. Gildandi lög um varðveislu heilsufarsgagna verði hins vegar endurskoðuð sérstaklega m.t.t. :
  - Lögmætra almannahagsmuna.
  - Vísindarannsókna.
  - Einstaklinga sem þurfa að verjast eða takast á hendur lögsókn.
  - Sögulegra eða tölfærðilegra ástæðna (sbr. Þjóðskjalasafn Íslands).



## 3.8 Gagnaflutningur yfir landamæri

### Markmið

**Flutningur heilsufarsgagna til annars ríkis skal einungis heimill ef þar er tryggð sambærileg einkalífsvernd heilsufarsupplýsinga og hér á landi.**

#### Leiðir:

1. Við endurskoðun laga verði byggt á ákvæðum samnings Evrópuráðsins um vernd einstaklinga í rafrænni vinnslu persónugagna.<sup>1)</sup> Samkvæmt þeim er flutningur heilsufarsgagna til ríkis sem hefur staðfest samninginn og býr við löggjöf er tryggir a.m.k. sambærilega vernd heilsufarsgagna heimill. Í gildandi lögum um skráningu og meðferð persónuupplýsinga nr. 121/1989 er miðlun persónugagna til annars lands almennt óheimil. Sérstaka heimild Tölvunefndar þarf til.



## 3.9 Vísindarannsóknir

### Markmið

**Tryggð verði vernd einkalífsupplýsinga í heilsufars- og læknisfræðilegum vísindarannsóknnum og öðrum rannsóknnum þar sem unnið er með heilsufarsgögn.**

#### Leiðir:

1. Heilsufarsgögn, þar með talin lífsýni, sem notuð eru til vísindarannsókna, verði, hvenær sem það er mögulegt, nafnlaus. Fagaðilar og vísindalegar stofnanir og opinber yfirvöld stuðli að þróun tækni og aðferða til að tryggja nafnleynd.
2. Ef lögmæt vísindaleg rannsókn reynist óframkvæmanleg vegna þess að persónuupplýsingar hafa verið máðar úr rannsóknargögnum má gera slíka rannsókn með persónuupplýsingum að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Slíkt skilyrði er að skráður einstaklingur hefur gefið samþykki sitt fyrir rannsókninni. Reynist ómögulegt eða illmögulegt að afla samþykkis má framkvæma slíka rannsókn ef hún snertir mikilvæga almannahagsmuni og hefur óvírætt vísindalegt gildi að mati þeirra aðila sem lögum samkvæmt heimila rannsóknir.
3. Persónuupplýsingar, sem notaðar eru í vísindarannsóknnum, verði ekki birtar með þeim hætti að hægt sé að greina skráðan einstakling nema hann hafi gefið skriflega heimild til þess.

1) "Convention for the Protection of Individuals with Regard to Automatic Processing of Personal Data, no 108, 1981".

# Aðgengi almennings að upplýsingum í heilbrigðiskerfinu

## Meginmarkmið

**Almenningur eigi kost á greiðum samskiptum við heilbrigðiskerfið og aðgangi að þjónustu og upplýsingum um heilbrigðismál með aðstoð upplýsingatækni.**

Mikilvægt er að nýta upplýsingatæknina til að gera einstaklingum kleift að axla frekari ábyrgð á eigin heilbrigði. Með aðgangi almennings að Internetinu og ýmiss konar margmiðlunartækni opnast nýir möguleikar fyrir einstaklinga að afla sér upplýsinga og fræðslu um heilbrigðismál.

Prentað mál og fjölmiðlar munu áfram gegna veigamiklu hlutverki en upplýsingatæknin býður upp á nýja notkunarkosti þessara miðla. Sérstaklega þarf að gæta að möguleikum aldraðra og fatlaðra til að nýta sér nýja upplýsinga- og samskiptatækni.

Með upplýsingatækni má styðja við markmið heilbrigðiskerfisins og:

- Styrkja viðhorf til heilbrigðis sem hvetja til sjálfsábyrgðar og sjálfshjálpar.
- Auka þekkingu á heilbrigði og eflingu heilbrigðis meðal þjóðarinnar.
- Kenna fólki að nota heilbrigðiskerfið á hagkvæman hátt.
- Upplýsa almenning um réttindi og skyldur er varða heilbrigði og hollustuhætti, s.s. heilbrigðisreglugerðir, reglur um tóbaksvarnir, kynsjúkdómavarnir o.þ.h.
- Fræða almenning um áhættuþætti, forvarnir, greiningu og meðferð heilsufarsvandamála og sjúkdóma.

Heilbrigðisfræðsla er fræðsla fyrir heilbrigða og sjúka til að hjálpa þeim að efla heilbrigði og/eða fyrirbyggja eða minnka áhrif sjúkdóma með því að auka þekkingu þeirra og hafa áhrif á viðhorf og hegðun.



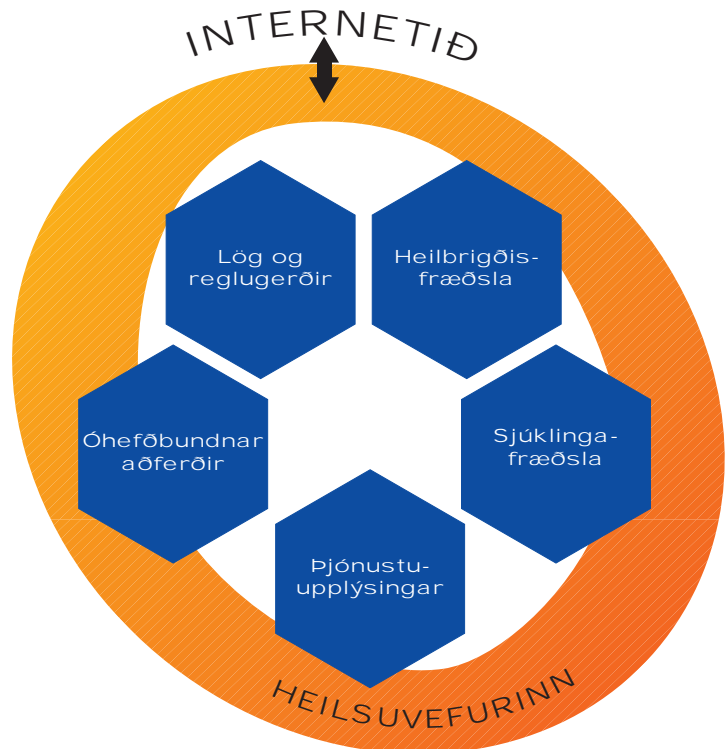
Gera þarf almenningi kleift að afla sér upplýsinga um framboð heilbrigðisþjónustu og fræðslu varðandi heilbrigðismál á einum stað með þeirri tækni og þekkingu sem þegar er algeng í samfélaginu.

Með tilliti til breyttra áherslna í heilbrigðiskerfinu og nýrra fræðsluaðferða er nauðsynlegt að menntastofnanir, heilbrigðisstofnanir og bókasöfn lagi sig að breyttu upplýsingahlutverki og auknum kröfum.

## 4.1 Samskipti - heilsuvefur

Markmið

**Almenningur hafi aðgang að upplýsingabanka um heilbrigðisþjónustu, heilbrigðismál og heilbrigðisfræðslu.**



Heilsuvefur er netkerfi gagnagrunna á Íslandi þar sem efnistöð eru miðuð við þarfir almennings. Þar geti einstaklingar nálgast áreiðanlegar upplýsingar og fræðslu um heilbrigða lífnaðarhætti, forvarnir, möguleika til sjálfs- hjálpar, rannsóknir, sjúkdóma, meðferðir, lyf, óhefðbundnar lækningaaðferðir og þjónustu heilbrigðiskerfisins.

**Leiðir:**

1. Komið verði á heilsuvef þar sem tengdir verða saman gagnagrunnar sem þegar eru til og nýjum gagnagrunnum bætt við. Á heilsuvef geta verið gagnagrunnar frá opinberum aðilum og einkaaðilum.
2. Þátttakendur í heilsuvefnum fái aðgang að honum að uppfylltum skilyrðum um samræmd notendaskil og áreiðanleika upplýsinga.
3. Leitarkerfi á íslensku verði á heilsuvefnum. Útbúa skal upplýsingar um hvernig og hvar megi nálgast þær innlendu og erlendu upplýsingar sem til eru. Til að

auðvelda heimildaleit skal unnið að frekari uppbyggingu á íslensku efnisorðakerfi fyrir heilbrigðismál.

4. Safna skal saman fræðsluefni um heilbrigðismál (bókum, tímaritum, bæklingum og nýsigögnum) og skrá það í gagnagrunn. Einnig skal skrá allan texta og myndefni eftir því sem við á.
5. Heilsuvefurinn verði aðgengilegur í heimahúsum, á bókasöfnum, í skólum, á heilsugæslustöðvum, í lyfjabúðum, á sjúkrahúsum, öðrum stofnunum og fyrirtækjum sem starfa á heilbrigðissviði. Starfsfólki verði gert kleift að aðstoða almenning við upplýsingaöflun. Almenningsbókasöfn verði sérstaklega hvött til að aðstoða almenning við upplýsingaöflun á heilsuvef.

## 4.2 Samskipti við heilbrigðiskerfið

Markmið

**Almenningur hafi greiðan aðgang að upplýsingum um heilbrigðisþjónustuna, heilbrigðisstofnanir og sjúklingafélög**

Leiðir:

1. Á vefnum verði heimasíður stjórnáslustofnana heilbrigðiskerfisins, heilbrigðisstofnana og -fyrirtækja, stuðningshópa, sjúklingafélaga og gagnagrunnar bókasafna. Þessir aðilar verði hvattir til að veita viðskiptavinum sínum aðgang að upplýsingum sem tengjast viðkomandi starfsemi og markmiðum hennar.
2. Opinberar stofnanir setji upp heimasíður á heilsuvefnum þar sem fram komi upplýsingar um þá þjónustu sem veitt er almenningi og hagnýtar upplýsingar er varða starfsemi þeirra.
3. Sjúklingafélög, fagfélög heilbrigðisstarfsmanna og einkarekin fyrirtæki í heilbrigðisþjónustunni verði hvött til að hafa heimasíðu á heilsuvefnum. Þar verði stutt kynning á starfsemi þeirra og markmiðum auk hagnýtra upplýsinga og fræðsluefnis sem tengist viðkomandi starfsemi.
4. Tryggja þarf að þær upplýsingar sem settar eru inn á heimasíður þessara stofnana séu alltaf áreiðanlegar og uppfærðar og nafn þess aðila, sem er ábyrgur fyrir upplýsingum heimasíðunnar, sé að finna á henni.

## 4.3 Aðgangur að lögum og reglugerðum

Á undanförunum árum hafa komið fram auknar kröfur um að stjórnvöld veiti upplýsingar um ýmsa þætti er varða réttarstöðu sjúklinga. Er því lagt til að útbúið verði eins konar leiðakort heilbrigðiskerfisins þar sem notandinn getur fíkrað sig um vefi þess með auðveldum, myndrænum hætti.



## Markmið

**Almenningur geti auðveldlega aflað sér upplýsinga um réttindi sín í samskiptum við heilbrigðisþjónustuna með aðgangi að lögum og reglugerðum þar að lútandi.**

### Leiðir:

1. Tryggt verði að á heilsuvefnum séu upplýsingar um réttindi sjúklinga, sjúklingafélög og almannatryggingar.
2. Útbúið verði auðskiljanlegt gagnasafn yfir lög, reglugerðir og önnur fyrirmæli stjórnvalda á sviði heilbrigðisþjónustu og almannatrygginga. Einn aðili hafi umsjón með reglubundinni uppfærslu og útgáfu gagnasafnsins. Gagnasafnið verði hluti af heilsuvefnum. Upplýsingar þessar verði aðgengilegar á heimasíðum viðkomandi stofnana og félaga, á heilsuvefnum og í húsakynnum stofnana.
3. Umsóknareyðublöð fyrir aðstoð og þjónustu, ásamt leiðbeiningum um notkun, séu jafnan aðgengileg á heilsuvefnum og á viðkomustöðum þegnanna á leið sinni um heilbrigðiskerfið.
4. Áhersla verði lögð á að draga fram með einföldum og skýrum hætti hvar og hvernig almenningur sæki rétt sinn og hvaða aðstoð sé í boði.

## 4.4 Aðgengi að fræðsluefni

Til að almenningur geti tekið virkan þátt í eigin heilsuefningu og brugðist við heilsufarsvandamálum á uppbyggilegan hátt þarf að tryggja að jafnan sé aðgengilegt, á íslensku, fræðslu- og upplýsingaefni sem hentar einstaklingum sem hafa misjafna getu og þroska. Nota skal kosti upplýsingatækninnar til að koma á framfæri nýrri þekkingu og örva til frekari þekkingarleitar.

## Markmið

**Gefið verði út fræðsluefni um heilbrigðismál á margmiðlunarformi**

### Leiðir:

1. Hvatt verði til framleiðslu fræðsluefnis á margmiðlunarformi með því að efna til verðlaunasamkeppna um gerð þess og styrkir veittir með reglubundnu millibili. Hvetja þarf aðila sem semja fræðsluefni til samvinnu.
2. Fræðsluefni á margmiðlunarformi um algeng heilbrigðisvandamál og sjúkdóma verði til á íslensku tungu.
3. Gott erlent margmiðlunarefni um heilbrigðisfræðslu verði þýtt og staðfært.
4. Stofnanir, þar sem fram fer heilbrigðisfræðsla fyrir almenning og sjúklinga, verði hvattar til að nýta upplýsingatæknina til að bæta árangur fræðslu og auka hagkvæmni við gerð fræðsluefnis.
5. Kannaðir verði sérstaklega möguleikar á þátttöku í verkefnum um upplýsingatækni og heilbrigðisfræðslu á vegum ESB/EES eða haft frumkvæði að slíkum verkefnum.





6. Aðilar, sem bjóða upp á námskeið og fræðslufundi varðandi heilbrigðismál, ætlaða almenningi eða sjúklingahópum, komi þeim upplýsingum á framfæri á heimasíðu sinni.

## 4.5 Aðgengi að heilbrigðisþjónustu óháð búsetu

Á vegum Evrópusambandsins eru í gangi eða á undirbúningsstigi margvísleg verkefni er varða aðgengi almennings að upplýsingum í heilbrigðiskerfinu. Áriðandi er að Íslendingar fylgist grannt með eða taki þátt í þeim verkefnum. Þannig má flýta þróun í átt að heilbrigðiskerfi sem er óháð búsetu sjúklinga eða sérhæfðra heilbrigðisstarfsmanna. Til að auðvelda almenningi aðgang að heilsuvefnum og samskiptum við heilbrigðiskerfið þurfa sjúkrahús og heilsugæsla að vera búin tölvubúnaði til upplýsingamiðlunar.

### Markmið

**Byggð verði upplýsingakerfi til að almenningur geti sinnt erindum við heilbrigðiskerfið og sótt þangað þjónustu óháð búsetu.**

### Leiðir :

1. Almennungi verði gert kleift að hafa samskipti við starfsmenn heilbrigðisþjónustunnar með nýrri boðskiptatækni, s.s. tölvupósti. Hægt verði að bóka viðtalstíma, leggja inn fyrirspurnir og skrá viðeigandi upplýsingar í gegnum Internetið.



2. Heilbrigðisstarfsmenn fái þjálfun í notkun tölvusamskiptatækni og skilgreint verði hvernig fyrirspurnum verði svarað.
3. Á sjúkrahúsum og heilsugæslustöðvum verði unnið að því að setja upp fjarfundabúnað sem geri sjúklingum og starfsmönnum heilbrigðisstofnana kleift að komast í „sjónrænt“ fjarskiptasamband. Skilgreint verði með hvaða hætti slík þjónusta verði veitt og hverjir veiti hana.
4. Á stofnunum verði komið upp staðbundnum upplýsingabönkum þar sem hægt er að birta upplýsingar og auglýsingar er varða starfseminu.





# Framkvæmd

5

Til þess að ná hagræðingu í rekstri og auknum gæðum í þjónustu með tölvuvæðingu er mikilvægt að heilbrigðisstofnanir verði samstíga í uppbyggingu upplýsingakerfa. Tölvuvæðing mun aukast hratt á næstu árum og því þarf að endurskoða markmið og leiðir að þeim, a.m.k. á tveggja til þriggja ára fresti.

Í þessu riti eru margar tillögur og ljóst að þeim verður ekki öllum hrint í framkvæmd á stuttum tíma. Eftirfarandi aðgerðir njóti forgangs á næstu 2-3 árum:

## Samstarfsráð

Komið verði á fót ráðgefandi samstarfsráði á sviði upplýsingamála sem aðstoði ráðuneytið við að tryggja framkvæmd á stefnu ríkisstjórnarinnar um upplýsingasamfélagið á sviði heilbrigðismála. Samstarfsráðið verði skipað 5-7 aðilum, bæði stjórnendum í lykilstöðum innan heilbrigðiskerfisins og fulltrúum notenda. Mikilvægt er að náði samstarf verði við sjúkrahúspjónustuna, heilsugæsluna, fagfélög heilbrigðistétta og aðra þá er tengjast upplýsingamálum innan heilbrigðisþjónustunnar. Samstarfsráðið geti í samvinnu við ráðuneytið skipað vinnuhópa á ákveðnum sérsviðum og falið þeim framkvæmd afmarkaðra verkefna.

## Lög um persónuvernd

Samvinna verði við hlutaðeigandi aðila um endurskoðun laga sem snerta persónuvernd. Vegna rafrænnar vinnslu heilsufarsupplýsinga er talið nauðsynlegt að sú endurskoðun tengist yfirstandandi endurskoðun á lögum um skráningu og meðferð persónuupplýsinga (nr. 121/1989).

## Áætlanir og stefnumótandi aðgerðir

Mikilvægt er að gerð verði áætlun um þarfir heilbrigðiskerfisins á sviði fjarskiptamála á komandi árum. Einn liður í því verki verði könnun á möguleikum á samvinnu heilbrigðiskerfisins, menntakerfisins og fjarskiptastofnana. Jafnframt verði gerð tímasett áætlun um öflun sameiginlegra upplýsingakerfa fyrir heilbrigðisþjónustuna.

Fylgt verði útboðsstefnu við öflun upplýsingakerfa á heilbrigðissviði þar sem því verði við komið, m.a. í þeim tilgangi að styrkja uppbyggingu íslensks upplýsingaiðnaðar. Jafnhliða verði stuðlað að aukinni þátttöku heilbrigðisstarfsmanna í erlendum þróunar- og samstarfsverkefnum á sviði upplýsingatækni.



### Þróunarverkefni á sviði upplýsingatækni

Til þess að afla þekkingar og fyrirbyggja mistök er mikilvægt að framkvæma þróunar- og tilraunaverkefni á ýmsum sviðum. Þegar liggur fyrir ákveðin reynsla hér á landi af margs konar verkefnum á sviði upplýsingatækni sem mikilvægt er að miðla svo að hún nýtist fleiri aðilum innan heilbrigðisþjónustunnar. Áriðandi er að samstarf verði haft við hugbúnaðarfyrirtæki og að stuðlað verði að þátttöku í alþjóðlegum samstarfsverkefnum.

Eftirtalin þróunar- og tilraunaverkefni gangi fyrir á næstu árum:

1. Verkefni um sjúkraskrá

Tilgangur verkefnisins verði m.a. að byggja upp þekkingu og reynslu með notkun tölvuvæddrar sjúkraskrár á íslenskum sjúkrahúsum, þróa vinnuferli og hentugan hugbúnað.

2. Verkefni á sviði fjarlækninga

Unnið verði að nokkrum þróunarverkefnum á sviði fjarlækninga og má þar m.a. nefna:

- Tilraunir við að beita fjarlækningum við meðgönguefirlit og ungbarnavernd.
- Notkun fjarlækninga við geðlækningar.
- Heilsugæsla við sjómenn á hafi úti og við afskekktar byggðir.

### 3. Notkun myndaráðstefnubúnaðar

Gerðar verði tilraunir með notkun myndaráðstefnubúnaðar innan heilbrigðiskerfisins. Markmiðið verði að kanna á hvern hátt sé hægt að nýta þennan búnað til þess að bæta þjónustu og menntun í heilbrigðiskerfinu og til hagræðingar.

### 4. Heilbrigðisnet

Komið verði á fót nokkrum tilraunaverkefnum þar sem gerðar verði tilraunir með samskipti milli fátta aðila í heilbrigðiskerfinu og miðlun takmarkaðra upplýsinga, t.d. um innkaup eða læknabréf.

### 5. Heilsuvefur

Unnið verði að þróun heilsuvefs þar sem efnistöð verða miðuð við þarfir almennings.

### 6. Upplýsingaþjónusta fyrir heilbrigðisstarfsmenn

Gerð verði tilraun þar sem nýjasta tækni er notuð til að veita aðilum í heilbrigðiskerfinu víðtæka upplýsingaþjónustu, svo sem við upplýsingaleit, árvekiþjónustu o.fl. Í því sambandi er mikilvægt að nýta starfskrafta áhugamanna um notkun upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu.



## Tímaáætlun

Þróunar- og tilraunaverkefnið verði framkvæmt á tveimur árum, 1998-1999.

# Viðauki

## Kort

Á undanförunum árum hafa verið gerðar umfangsmiklar og kostnaðarsamar tilraunir með notkun korta í heilbrigðisþjónustu. Árangur er umdeildur en ljóst er að kostnaður við upptöku slíkra korta getur verið mikill. Það er álit margra að ekki sé heppilegt að nota kort til að varðveita sjúkraskrárupplýsingar en þau geti verið heppileg til annarra nota í heilbrigðisþjónustu. Þegar hugað er að kortum fyrir heilbrigðisþjónustu þarf að nýta þá þekkingu sem til er innan stjórnsýslunnar og hjá greiðslukortafyrirtækjum og freista þess að samnýta kort með öðrum aðilum stjórnsýslunnar sé þess kostur.

Kanna þarf hvort heppilegt sé að nota kort til eftirtalinna verkefna:

- Sem aðgangslýkil fyrir heilbrigðisstarfsfólk.
- Til að geyma lífsnauðsynlegar upplýsingar um sjúklinga, s.s. ofnæmi og viðvarandi sjúkdóma.
- Sem persónuskilríki eða til að staðfesta að sjúklingur sé sjúkratryggður á Íslandi.
- Sem lykil að viðkvæmum upplýsingum sjúklings/ákveðnum hlutum sjúkraskrárinnar.

## Fjarskipti

Flutningsleiðir heilbrigðisnets verða skilgreindar með tilliti til gagnamagns sem aðilar nota og flutningshraða. Gera má ráð fyrir að allar heilbrigðisstofnanir verði tengdar með ljósleiðara til að tryggja hraða og öryggi í gagnaflytningi.

Fyrir fjarlækningar við skip verður notast við gervihnattasamband (t.d. Inmarsat) vegna fjarlægðar og gagnamagns.

Samanburður á flutningsgetu ýmissa fjarskipta-leiða og tölvuneta:

Tegund fjarskipta	Skilgreindur hraði	Senditími 1 síða A4 texti (4 kB)	Röntgen mynd(30 MB)
Mótald	allt að 33,6 kb/s	1 sek.	2 klst.
ISDN, grunntenging (BRI)	frá 2 X 64 kb/s allt að 768 kb/s	frá 0,5 frá 0,05 sek.	1 klst. frá 5 mín.
ISDN, stofntenging (PRI)	frá 2 Mb/s (30X64)	1,5 µsek.	2 mín
Ethernet (tölvunet)	10 Mb/s, raunhæft innan við 1 Mb/s	0,04 sek.	allt að 4 mín.
Fast-Ethernet	100 Mb/s, raunh. ?	40 µsek.	frá 2,5 sek.
Gigabit-Ethernet	1 Gb/s, raunhæft ?	0,04 µsek.	frá 0,2 sek.
ATM	24 til 622 Mb/s	1 til 0,05 µsek.	10 til 0,5 sek.
Gervihnattasamband INMARSAT-B	allt að 64 kb/s	0,5 sek.	1 klst.

## Aðferðir

Valdar verði aðferðir með tilliti til þjónustuforms og gagnamagns. Allar tengingar byggjast á stafrænu sambandi, megingtenging byggist á ISDN, „Integrated Services Data Network“ eða sambærilegri tækni. Koma þarf til móts við mismunandi þarfir heilbrigðisstofnana og útiloka t.d. ekki notkun mótalds á næstu árum þótt hraði samskipta með mótaldi verði ekki mikill.

Dæmi um tengingar fyrir hefðbundna notkun eru grunntenging (128 kb/s) í Samnetinu en fyrir mikla notkun og rauntímatengingu má nefna stofntengingu (2 Mb/s) í Samnetinu og breiðbandsnet (t.d. Asynchronous Transfer Method, ATM, frá 25 Mb/s).

Fyrir fjarlægningar við skip er líklegt að notað verði gervihnattasamband (t.d. Inmarsat) vegna fjarlægðar, gagnamagns og útbreiðslu þess kerfis. Hægt er að nota INMARSAT-B fyrir umfangsmiklar stafrænar upplýsingar og til að tryggja skjóta sendingu en kanna þarf hagkvæmni notkunar fyrir minni hraða (t.d. INMARSAT-M). Fylgjast þarf með annarri þróun í gervihnattasamskiptum því að forsendur eru stöðugt að breytast.

## Staðlar

Öll samskipti með gögn á heilbrigðisneti verða miðuð við opna samskiptastaðla. Í grundvallaratriðum verður tekið mið af Evrópustöðlum fyrir heilbrigðisþjónustu, skilgreindum af staðlastofnun Evrópu (Comité Européen de Normalisation, CEN, Medical Informatics, TC 251, Workgroup 3). Einnig þarf að fylgjast grannt með þróun ISO- og Ansistaðla og taka óhikað upp þá staðla sem henta best þeim leiðum sem farnar verða á Íslandi.

Afla þarf viðtækrar þekkingar á staðlamálum til að tryggja skynsamlega ákvarðanatöku við val á stöðlum fyrir heilbrigðisnetið. Í því skyni þarf að taka þátt í norrænu og evrópsku samstarfi í staðlamálum, ekki hvað síst í fundum CEN TC 251.

Hafa má hliðsjón af innkaupahandbók Evrópusambandsins um opin kerfi (EPOS) varðandi opna staðla.

## Orðskýringar

### **aðgangstakmarkanir**

Aðgangshindrun, byggð t.d. á auðkenni og lykilorði, í því skyni að upplýsingar verði aðeins aðgengilegar fyrir þá sem aðgangsrétt hafa.

### **einkalífsupplýsingar**

Upplýsingar um einkahag, persónulegt líferni og heimilislíf.

### **einkalífsvörnd**

Vörnd sem tryggir friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu.

### **endurmenntun**

Viðhald og endurbót menntunar.

### **fjarfundabúnaður**

Búnaður ætlaður fyrir fjarfundi.

### **fjarfundur**

Gagnvirk samskipti milli þátttakenda á mismunandi stöðum með notkun fjar-skiptabúnaðar þar sem nota má kyrrmyndir, hreyfimyndir og hljóð.

### **fjarheilsugæsla**

Leið til að sinna heilsugæslu með því að nýta upplýsinga- og fjarskiptatækni til að senda upplýsingar milli fjarlægra staða.

### **fjarlækningar**

Leið til að nýta upplýsinga- og fjarskiptatækni til að senda klínískar upplýsingar milli heilbrigðisstofnana eða lækna vegna greiningar, meðferðar og umönnunar sjúklinga.

### **fjarskiptakerfi**

Samskiptakerfi sem byggt er á fjarskiptum.

### **fjarskiptatækni**

Tækni sem er notuð við fjarskipti.

### **gagnabanki**

Samsafn gagna sem lúta að tilteknu viðfangsefni, skipulagt þannig að notendur geti leitað í því.

### **gagnaflutningur**

Flutningur gagna á milli tölva með aðstoð tölvu- og fjarskiptabúnaðar.

### **gagnagrunnur**

Sjá gagnasafn.

### **gagnasafn**

Skipulegt samsafn gagna um tiltekið efni sem eru geymd í tölvu.

### **gagnaöryggi**

Það, hversu vel gögn eru varin gegn

breytingu, eyðileggingu eða aðgangi óviðkomandi aðila.

### **gögn**

Framsetning staðreynda, hugtaka eða skipana sem hentar til samskipta, túlkunar eða úrvinnslu, með eða án aðstoðar tölvu. (Orðin *gögn* og *upplýsingar* eru samheiti, þ.e. merkja hið sama, í öllu almennu máli. Heitið *gögn* er þó frekar notað um frumupplýsingar en heitið *upplýsingar* ef unnið hefur verið úr þeim að einhverju leyti. Sem iðorð hafa heitin *gögn* og *upplýsingar* ekki sömu merkingu.)

### **heilbrigðisfræðsla**

Fræðsla fyrir heilbrigða og sjúka einstaklinga til að hjálpa þeim að efla heilbrigði og/eða fyrirbyggja eða minnka áhrif sjúkdóma.

### **heilbrigðisnet**

Heilbrigðisnet er boðleið sem felur í sér tölvusamskipti milli aðila sem tengjast heilbrigðisþjónustu og skipulagningu hennar á Íslandi. Tæknilega samanstendur heilbrigðisnetið af tölvum, fjarskipta- og hugbúnaði, ásamt samskipta- og öryggisreglum.

### **heilsuefning**

Það að bæta almennt heilsufar.

### **heilsuvefur**

Hluti af Veraldarvef Internetsins. Á honum verði gagnagrunnar um heilbrigðismál á Íslandi og hann verði miðaður við þarfir almennings. Þar geti einstaklingar nálgast áreiðanlegar upplýsingar og fræðslu um heilbrigða lífnaðarhætti, forvarnir, möguleika til sjálfshjálpar, rannsóknir, sjúkdóma, meðferð, lyf, óhefðbundnar lækningaaðferðir og þjónustu heilbrigðiskerfisins.

### **heimasíða**

Aðalskjalið sem tilheyrir tilteknum einstaklingi eða stofnun á Veraldarvefnum og veffang einstaklingsins eða stofnunarinnar vísar á. Til dæmis hefur Stjórnarráð Íslands heimasíðu á veffanginu <http://www.stjr.is/>. Venjulega er hægt að nálgast aðrar vefsíður út frá heimasíðu.

### **Internet**

Rökrænt net sem nær um allan heim og tengist ótal minni netum. Internetið notar samskiptareglurnar TCP/IP og með hjálp

þeirra er hægt að koma á samskiptum milli allra tölva sem tengjast Internetinu.

#### **leitarkerfi**

Forrit fyrir fjaradgang sem gefur kost á leit með lykilorðum að upplýsingum á Interneti. Nokkrar tegundir af leitarkerfum eru til; leitin getur tekið til titla skjala, veffanga, hausa eða fulls texta.

#### **dulritun**

Kótun gagna á dulmál til að óviðkomandi geti ekki lesið upplýsingar.

#### **lifsýni**

Vefsýni, þ.e. sýni af líkamsvef, þ.á.m. blóðsýni.

#### **ljósleiðari**

Flutningsmiðill sem í er þráðlagabylgjuleiðari sem getur flutt ljósmerki.

#### **margmiðlun**

Það að nota tölvu til að miðla upplýsingum með texta, hljóði, kyrrmyndum, hreyfimyndum o.s.frv.

#### **margmiðlunarefni**

Upplýsingar sem miðlað er með margmiðlun.

#### **net**

Sjá tölvunet.

#### **netkerfi**

Sjá tölvunet.

#### **notendaviðmót**

Sá hluti tölvukerfis sem snýr að almennum notanda.

#### **opið kerfi**

Kerfi, búið eiginleikum sem fylgja tilteknum stöðlum. Þess vegna er auðvelt að tengja það öðrum kerfum sem fylgja sömu stöðlum.

#### **pappírslaus samskipti**

Rafræn samskipti, einkum með viðskiptagögn á milli fyrirtækja og stofnana. (Stundum kallað SMT-samskipti þar sem SMT stendur fyrir „skjalaskipti á milli tölva“, eða EDI-samskipti, þar sem EDI stendur fyrir e. „electronic data interchange“.)

#### **persónuupplýsingar**

Upplýsingar sem varða einkamálefni, fjárhagsmálefni eða önnur málefni einstaklinga, stofnana, fyrirtækja eða annarra lögpersóna sem sanngjarnt er og eðlilegt að leyt fari.

#### **rafræn samskipti**

Einkum tölvusamskipti en hugtakið felur einnig í sér aðra samskiptatækni þar sem

rafeindatækni kemur við sögu (t.d. síma-samband og útvarpssendingar).

#### **rafræn sjúkraskrá**

Gagnasafnskerfi fyrir sjúkraskrárupplýsingar.

#### **rafræn undirskrift**

Gögn, bætt við skeyti sem gera viðtakanda skeytisins kleift að sanna uppruna skeytisins og að efni þess sé óbreytt og veita vernd gegn fölsun.

#### **rafrænn**

Sem varðar notkun rafeindatækni.

#### **samskiptastaðall**

Samskiptareglur.

#### **samskiptatækni**

Sbr. rafræn samskipti.

#### **símenntun**

Menntun allt lífið, þ.e. þegar fólk er sífelnt að bæta kunnáttu sína og þekkingu.

#### **sjúkraskrárupplýsingar**

Öll heilsufarsgögn sem safnast við greiningu, meðferð og umönnun sjúklinga á sjúkrastofnunum og í heilsugæslu, þ.e. texti, myndir, upptökur á bönd, lifsýni.

#### **sjúklingafélag**

Formlegt félag sjúklinga, t.d. Félag psoriasis- og exemsjúklinga.

#### **snertiskjár**

Skjár þar sem notandi getur haft samband við gagnavinnskrukerfi með snertingu við svæði á skjánum.

#### **stafræn gögn**

Gögn á stafrænu formi, sett fram með tölustöfum og e.t.v. einnig sérstöfum og bilstaf.

#### **stafrænt form**

Form þar sem gögn, svo sem lesmál, hljóð og myndir, eru sett fram með tölustöfum, formi sem tölvur geta meðhöndlað.

#### **stafræn samskipti**

Samskipti þar sem gögn eru send á stafrænu formi.

#### **textavarp**

Upplýsingaþjónusta sjónvarpsstöðvar sem sendir valkvæman texta í sjónvarpstæki áskrifanda, t.d. fréttir, veðurspá og auglýsingar.

#### **tölvubúnaður**

Allur sá búnaður sem þarf til að reka tölvukerfi. Tölvubúnaði er oft skipt gróflaga í vélbúnað og hugbúnað en einnig

má telja til hans skjalbúnað, þ.e.a.s. leiðbeiningar og önnur skjöl þar sem vélbúnaðinum og hugbúnaðinum er lýst.

#### **tölvukerfi**

Ein eða fleiri tölvur, fylgitæki og hugbúnaður, notað til gagnavinnslu.

#### **Tölvunefnd**

Stjórnskipuð nefnd sem starfar skv. lögum nr. 121/1989 um skráningu og meðferð persónuupplýsinga. Hún hefur það hlutverk að standa vörð um friðhelgi einkalífs að því er varðar meðferð persónuupplýsinga.

#### **tölvunet**

Net tölva sem eru tengdar saman til gagnafjarskipta.

#### **tölvupóstfang**

Staðgreinir á tölvuneti sem vísar á ótví-ræðan hátt á tölvupósthólf tiltekins tölvunotanda.

#### **tölvupóstkerfi**

Tölvuvætt upplýsingakerfi þar sem notendur geta skipst á skilaboðum á skipulegan hátt.

#### **tölvupóstur**

1. Gagnasendingar á milli útstöðva eða tölva sem tengdar eru tölvuneti.
2. Tölvupóstkerfi.

#### **tölvupóstveita**

Póststöð fyrir tölvupóst.

#### **tölvusamskipti**

Hvers konar samskipti með aðstoð tölva.

#### **tölvutækni**

Það að beita tölum við gagnavinnslu.

#### **tölvutækt form**

Eitthvert það form sem tæki, sem notað er til að setja gögn í tölvu, getur lesið eða skynjað. (Í raun er þetta því víðara hugtak en svo að það nái aðeins til gagna á tölvudiskum eða disklingum. Undir hugtakið getur líka fallið t.d. prentað mál sem hægt er að skanna með ljósstafalesara, göt á gatasþjaldi sem spjaldalesari skynjar og blýantsstrik á strimli fyrir þar til gerða skynjara.)

#### **tölvuvæðing**

1. Það að gera sjálfvirkan með tölum.
2. Það að búa t.d. stofnun eða fyrirtæki tölvubúnaði og taka hann í notkun.

#### **upplýsingabanki**

Samsafn upplýsinga (gagna) sem lúta að tilteknu viðfangsefni, skipulagt þannig að notendur þess hafi greiðan að gang að því. Sbr. gagnabanki.

#### **upplýsingaiðnaður**

Öll sú starfsemi sem tengist vinnslu og meðhöndlun upplýsinga til útbreiðslu eða sölu. Sameiginlegt heiti um hugbúnaðargerð, gagnavinnslu og upplýsingaþjónustu.

#### **upplýsingakerfi**

Kerfi þar sem skipulega er hægt að safna saman upplýsingum, geyma þær, vinna úr þeim og leita þeirra.

#### **upplýsingar**

Sú merking sem venjulega er lögð í gögn. Upplýsingar eru m.ö.o. nánast það sem ráðið verður af gögnum“. (Orðin gögn og upplýsingar eru samheiti, þ.e. merkja hið sama, í öllu almennu máli. Heitið gögn er þó frekar notað um frumupplýsingar en heitið upplýsingar ef unnið hefur verið úr þeim að einhverju leyti. Sem íð orð hafa heitin gögn og upplýsingar ekki sömu merkingu.)

#### **upplýsingasamfélag**

Samfélag þar sem þjónusta, samskipti og upplýsingar eru ráðandi þættir.

#### **upplýsingaskylda stjórnvalda**

Skylda stjórnvalda til að veita almenníngi aðgang að tilteknum gögnum sem varða tiltekin mál, skv. því sem greinir í lögum nr. 50/1996.

#### **upplýsingatækni**

Það að beita víðeigandi tækni við upplýsingavinnslu. Með tækni er átt við tölvutækni, fjarskiptatækni og rafeindatækni.

#### **upplýsingaöflun**

Aðgerðir, aðferðir og framgangur til þess að afla upplýsinga um tiltekið efni frá gögnum í geymslu.

#### **veffang**

Staðgreinir á vef, t.d. Veraldarvefnum.

#### **vefsíða**

Skjal á Veraldarvefnum.

#### **Vefurinn**

Samheiti við Veraldarvef, notað þegar ekki fer á milli mála að átt er við hann.

#### **Veraldarvefur**

Þettafið net miðlara um allan heim sem veita í sameiningu aðgang að ógrynni upplýsinga á margmiðlunarformi þar sem texti, kyrrmyndir, hreyfimyndir og hljóð spila saman á heildstæðan hátt. Þessar upplýsingar er hægt að kynna sér á tölvu notanda með víðeigandi hugbúnaði.





