



### Stefán Þórarinnsson

fyrirverandi héraðslæknir og framkvæmdastjóri lækninga Heilbrigðisstofnunar Austurlands



### Sveinn Magnússon

fyrirverandi yfirlæknir Heilsugæslunnar í Garðabæ og skrifstofustjóri í heilbrigðis- og velferðarráðuneytinu



### Jóhann Ág. Sigurðsson

heilsugæslulæknir í Efstaleiti, fyrirverandi prófessor í heimilislæknisfræði í HÍ og NTNU-háskólanum í Brándaheimi

Önnur grein af þremur um fyrstu skref heilsugæslulækna inn í rafræna sjúkraskrá. Þriðja og síðasta greinin verður birt í janúar.

## Egilsstaðarannsóknin: Upphaf rafrænnar sjúkraskrár og tímamót í sögu rannsókna í heilsugæslu

„Tölvuvæðing heilsugæslustöðva er í mínum huga stærsta skref sem stigið hefur verið í gæðapróun í heilbrigðismálum hér á landi“<sup>1</sup>

Ólafur Ólafsson landlæknir

Um miðja síðustu öld voru fáar rannsóknir til um læknisþjónustu heilsugæslu. Enda þótt sjúkraskrár heimilislækna geymdu mikilvægar upplýsingar um tíðni sjúkdóma og kvilla utan sjúkrahúsa var skráningarmátinn tilviljanakenndur og óhentugur til vísindavinnu. Guðmundur Sigurðsson læknir á Egilsstöðum átti frumkvæðið að því að koma á öguðum og skipulögðum vinnubrögðum við skráningu sjúkragagna í heilsugæslu, svonefndri heilsuvandaskrá, sem greint hefur verið frá fyrr í *Læknablaðinu*. Þessi skráningarmáti var síðar forsenda vandaðra rannsókna og gæðapróunar í heilsugæslunni. Jafnframt var Guðmundur frumkvöðull að tölvuskráningu samskipta í heilsugæslu. Egilsstaðarannsókn Guðmundar og félaga frá árunum 1974-1978 markaði tímamót í sögu heilsugæslu á Íslandi. Í þessari grein segir frá aðdraganda þessarar merku rannsóknar.

Upp úr miðri síðustu öld var vaxandi áhugi á því að efla heimilislækningar, einkum í hinum vestræna heimi. Háskólar í Bandaríkjunum og víðar tóku upp kennslu í faginu í grunnnámi og kröfum um „nú tíma heimilislækna“ óx fiskur um hrygg.<sup>2,3</sup> Árið 1978 samþykktu fulltrúar 134 ríkisstjórna og 67 samtaka og stofnana í lok ráðstefnu sem haldin var í Alma Ata, höfuðborg Kazakstan, afar merka yfirlýsingu sem kennd er við borgina, Declaration of Alma-Ata. Í yfirlýsingunni er mikilvægi heilsugæslu lyft fram sem grunneiningu heilbrigðiskerfa og fyrsta tengiliðar sjúklinga við heilbrigðisþjónustu. Yfirlýsingin varð um leið lýsing á gæðakröfum þeirrar þjónustu.

Efling rannsókna í heilsugæslu var eðlileg afleiðing þessarar þróunar. Fáar rannsóknir voru hins vegar tiltækar um vandamál fólks og sjúkdómamynstur utan sjúkrahúsa og umfang þeirrar þjónustu, einkum skortur á rannsóknum sem náðu yfir langt tímabil. Sjúkraskrár heimilislækna geymdu að vísu mikilvægar upplýsingar, en skráningarmátinn var tilviljanakenndur og óhentugur til vísindavinnu.<sup>4</sup>

Einn af frumkvöðlum vísinda í heimilislækningum, Bent Guttorm Bentsen, gerði heiðarlega tilraun til fylla í eyðurnar.<sup>5</sup> Bitur reynsla hans varð mjög lær-

dómsrík fyrir frekari þróun rannsókna og því getið stuttlega hér. Bentsen var heimilislæknir í Nes, litlu landbúnaðarhéraði í Noregi með um 5800 íbúa. Á árunum 1952-1956 gerði hann ýtarlega rannsókn á sjúkdómum, kvörtunum fólks og úrlausnum á þessu fimm ára tímabili.<sup>6</sup> Rannsóknir hans voru unnar úr sjúkraskrá. Hann skrifaði doktorsritgerð um efnið og sendi til varnar hjá Oslóarháskóla 1960. Ritgerðinni var hafnað, einkum á þeirri forsendu að rannsóknin væri unnin afturskyggnt úr óskipulagðri sjúkraskrá. Að auki taldi dómnefndin að skráning og rannsóknir á einkennum (svo sem hósta) væru ýmsum vandkvæðum háð.<sup>5</sup> Nú var flestum ljóst að rannsóknir af þessu tagi yrðu að vera skipulagðari. Lausnin fólst meðal annars í vandaliðaðri sjúkraskrá (*problem oriented medical record*).<sup>4</sup>

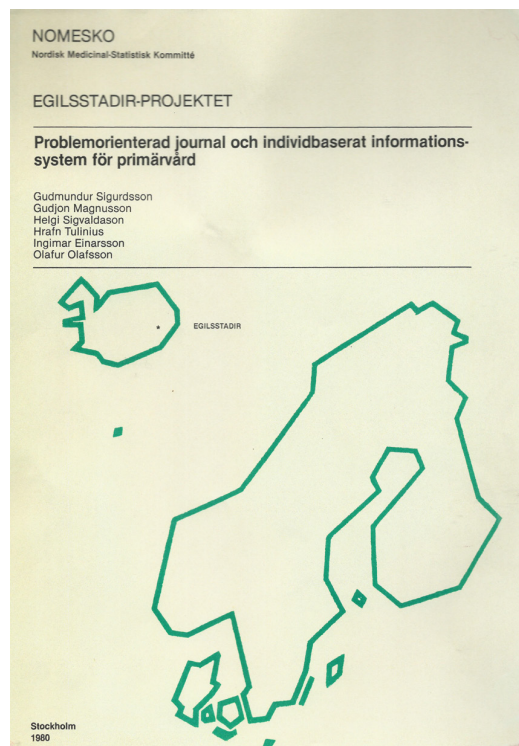
Í fyrri grein<sup>4</sup> gerðu höfundar grein fyrir frumkvöðlastarfi Guðmundar Sigurðssonar læknis varðandi vandaliðaða sjúkraskrá á heilsugæslustöðinni á Egilsstöðum um og upp úr 1974. Hér var þá komið öflugt skráningarkerfi sem hentaði einnig til gæðaeftirlits, kennslu og rannsókna.<sup>7-9</sup> Nú gerðist margt í senn, sem eðlilega átti þó lengri aðdraganda. Ný lög um heilsugæslustöðvar tóku gildi 1974 með kröfum og væntingum um þjónustuhlutverk, þar með talið gæðapróun og vísindavinnu. Ólafur Ólafsson landlæknir og félagar kynntu rannsókn á læknisþjónusu 40 lækna utan sjúkrahúsa sem spannaði viku tímabil í september 1974.<sup>4,10</sup> Jafnframt benti landlæknir á nauðsyn langtímarannsókna á þessu sviði. Sama ár tók Ísland þátt í störfum norrænu nefndarinnar um staðtölugerð á sviði heilbrigðismála, NOMESKO, sem er undirnefnd Norðurlandaráðs. Á þeim



Heilsugæslustöðin á Egilsstöðum veturinn 1978.



Guðmundur Sigurðsson í vitjun.



vettvangi var ljóst að upplýsingar skorti um umfang lækisþjónustu utan sjúkrahúsa á Íslandi.

### Egilsstaðarannsóknin í mótun

Svo virðist sem Guðmundur hafi frá upphafi séð fyrir sér samhliða skráningu vandaliðaðar sjúkraskrár og notkun tölvu við skráningu og úrvinnslu þeirra gagna, enda þótt hún væri afar skammt á veg komin á þessum tíma og miðað við það sem nú er.

Tölvuskráning heilsufarsgagna til lengri tíma var hins vegar umfangsmikið og tímafrekt verkefni. Guðmundur hafði komið til starfa á Egilsstöðum 1971, en fyrir var Þorsteinn Sigurðsson héraðslæknir.<sup>4</sup> Starfssvæði héraðsins var stórt, samgöngur íðulega torveldar og íbúatala samtals 2700.<sup>11</sup>

Þrátt fyrir að Guðmundi væri ljóst hvílikt risaverkefni það væri fyrir faliðaða stöð að fylgja eftir könnun landlæknis með langtímarannsókn á verkefnum heilsugæslunnar, áttaði hann sig á því að annars staðar frá væri hennar ekki að vænta og hélt því óhikað áfram.

Helgi Sigvaldason verkfræðingur og frumkvöðull í rafrænni gagnaskráningu segir svo frá:

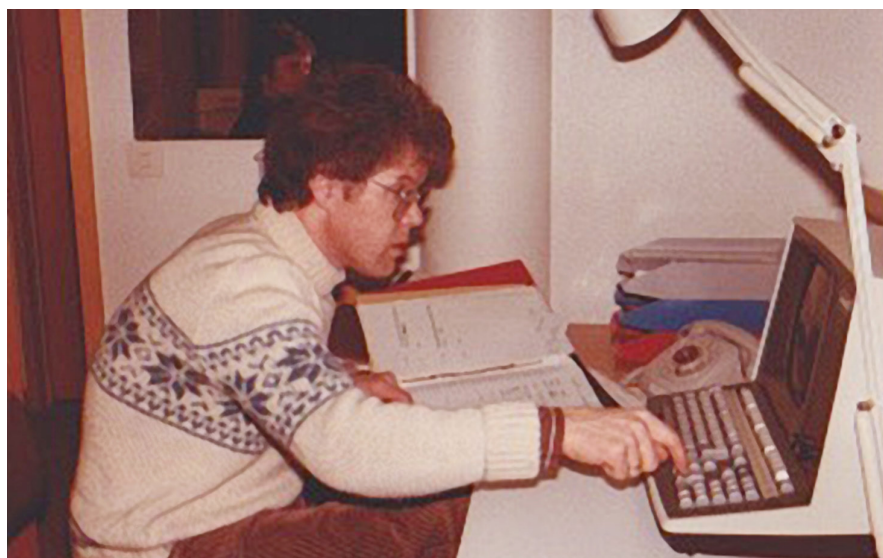
Árið 1975 fórum við Guðmundur Sigurðsson heilsugæslulæknir á Egilsstöðum á NOMESKO-fund í Finnlandi. Á leiðinni á flugvöllum og í flugvélum kynnti Guðmundur fyrir mér hugtakið POMR (*Problem Oriented Medical Record*) eða heilsuvandamiðuð skráning, sem er aðferð við skráningu samskipta á heilsugæslustöðvum og ég kynnti fyrir honum möguleika tölvu í því sambandi. Þegar heim var komið var nánast fullmótuð hugmyndin að véltæku skráningakerfi, sem Guðmundur fékk svo stuðning landlæknisembættisins og NOMESKO til þess að prófa. Keypt var lítil Wang-tölva fyrir Egilsstaði fyrir innslátt, ... en þar sem diskur sem var nauðsynlegur til þess að halda utan um skrána og úrvinnslu hennar var býsna dýr, voru upplýsingar sendar daglega yfir síma í tölvu Krabbameinsskrárinna, unnar þar og sendar til baka. ... Kerfið forritaði ég í BASIC, en seinna tók Jón Ingi Jósafatsson við því og forritaði það fyrir PC-tölvur. Kerfið var notað á um helmingi heilsugæslustöðva þegar

mest var, en var vanþróað að því leyti að það var ekki nægilega vinnusparandi við pappírsvinnu, enda hugsað fyrst og fremst til þess að halda utan um gögnin og að vinna tölfraðilega úr þeim.<sup>12</sup>

Fyrir tilstuðlan NOMESKO-nefndarinnar veitti Norðurlandaráð styrk til rannsóknar á tölvuskráningu samskipta á Heilsugæslustöðinni á Egilsstöðum. Rannsókn Guðmundar og félaga hlaut nafnið Egilsstaðarannsóknin. Markmið hennar var „að þróa aðferðir við að skrá, telja og flokka samskipti íbúa tiltekens svæðis við heilsugæslustöð. Í þessu skyni var prófað: 1. Nýtt sjúkraskrárform fyrir heilsugæslu. 2. Notkun samskiptaseðils við skrásetningu upplýsinga um samskipti íbúanna og heilsugæslustöðvarinnar. 3. Gagnsemi og hagkvæmni þess að nota tölvu við skráningu, geymslu og úrvinnslu upplýsinga.“<sup>11</sup>

Í Endurminningum Ólafs Ólafssonar landlæknis fjallar hann meðal annars um glímur sínar við nefndarmenn í fjárlaganefnd Alþingis vegna kostnaðar við heilbrigðiskerfið.





Fyrstu skref tölvuvæðingar – Guðmundur Sigurðsson lyklar gögn af samskiptaseðli í Wang-tölvu.

Fyrstu fjárveitingar til tölvuskráningar sjúkraskráa á heilsugæslustöðvum fengust eftir miklar umræður. Sú skráning var í upphafi þróuð á heilsugæslustöðinni á Egilsstöðum. ... Aðal fjárveitingin, ein milljón norskra króna, kom þó frá Norrænu ráðherranefndinni! (NOMESKO).<sup>1</sup>

Leiða má að því líkur að undirbúningur þessarar viðamiklu rannsóknar og eindreginn stuðningur Ólafs landlæknis hafi orðið þess valdandi að samþykkt var staða þriðja læknis á Egilsstöðum og hóf héraðsbúinn og læknakandidatinn Gunnsteinn Stefánsson störf 1. apríl 1976.<sup>13</sup> Létti hann mikilli klínískri vinnu af Guðmundi meðan á lokaundirbúningi rannsóknarinnar stóð.

Formlegur skráningarhluti rannsóknarinnar hófst 1. júlí 1976 en rannsóknin hafði verið undirbúin og prófuð árið og mánuðina á undan. Læknar, hjúkrunarfræðingar og ljósmæður handskráðu áfram vinnu sína við „sjúklinga“ á samskiptaseðla, ritarar vérlituðu upplýsingarnar inn í möppur íbúanna eins og framar er lýst en nú bættist við daglega vinnu þeirra Helgu Aðalsteinsdóttur og síðar einnig Katrínar Ásgeirsdóttur að lykla breytur samskiptaseðlanna: *tílefni* komu, *greiningar* heilbrigðisstarfsmanna og úrlausnir og skrá inn í tölvuskra sem send var daglega til Krabbameinsfélagsins þar sem Hrafn Túlinius, dyggur samherji og samstarfsmaður Guðmundar við rann-

sóknina, var í forsvari. Tóku nú nýstárlegar og áhugaverðar töflur að berast austur til Guðmundar, sem með hjálp ritaranna tók saman mánaðarlegar og árlegar úrvinnslur á ýmsum þáttum starfseminnar.

Keyrslu rannsóknarinnar lauk 31. desember 1978. Þá hófst vinna við að gera grein fyrir rannsókninni og niðurstöðum hennar. Ritari rannsóknarinnar var Ingimar Einarsson félagsfræðingur hjá Landlæknisembættinu en þau Guðmundur og Helga lögðu einnig mikla vinnu í 197 blaðsíðna lokaskýrslu NOMESKO um verkefnið sem kom út 1980.<sup>14</sup> Landlæknisembættið gaf einnig

út samantekt um Egilsstaðarannsóknina og helstu niðurstöður hennar sem fylgirit við *Heilbrigðisskýrslur* 1980.<sup>15</sup> Þar er einnig að finna stutta grein um rannsóknina eftir Guðmund Sigurðsson.<sup>11</sup> Margir lögðu frekari hönd á plóg við mótnun rannsóknarinnar. Auk þeirra sem komu við sögu í þessari grein má einkum nefna Guðjón Magnússon aðstoðarlandlækni og Erik Allander prófessor í Svíþjóð.

## Niðurlag

Egilsstaðarannsóknin og þær niðurstöður sem hún aflaði höfðu mikil áhrif á þróun heilsugæslunnar á fyrstu áratugum hennar, ásamt öðrum störfum Guðmundar. Heilsugæslustöðin markaði sér sess sem fyrirmynd. Unglæknar sóttust eftir störfum eystra á dögum Guðmundar – má þar nefna höfunda þessarar greinar. Þar mótuðust vinnubrögðin og aðferðafræðin við kerfisbundna skráningu heilsuvanda í sjúkraskrár heilsugæslunnar hér á landi, sem nýttist vel til kennslu og rannsókna. Margar rannsóknir samskiptaskráninga á heilsugæslustöðvum fylgdu svo í kjölfarið, sem byggðu á skráningarkerfi Egilsstaðarannsóknarinnar. Nánar verður gerð grein fyrir helstu niðurstöðum og arfleifð hennar í þriðju greininni í *Læknablaðinu*, í janúarblaðinu.

## Heimildir

- Kristinnson VG. (ritstj.). Ólafur landlæknir. Endurminningar. Vaka-Helgafell, Reykjavík 1999: 87.
- McWhinney I. Principles of Family Medicine. In: A Textbook of Family Medicine, 2<sup>nd</sup> ed, Ed. Ian R. McWhinney. Oxford University Press, Oxford 1997.
- Sigurdsson JA, Beich A, Stavdal A. A Saga-In-Progress: Challenges and Milestones on Our Way Toward the Nordic Core Values and Principles of Family Medicine/General Practice. *Front Med (Lausanne)* 2021; 8: 681612.
- Þórarinnson S, Magnússon S, Sigurðsson JA. Frumkvöðlastörf Guðmundar Sigurðssonar. Vandalíðuð sjúkraskrá – upphaf tölvuverslú í heilsugæslu. *Læknablaðið* 2023; 109: 532-4.
- Sigurðsson JA. The 40<sup>th</sup> Anniversary of the Scandinavian Journal of Primary Health Care. *Scand J Prim Health Care* 2023; 41: 105-7.
- Bentsen BG. *Illness and general practice*. Universitetsforlaget, Oslo 1970.
- Weed LL. Medical records that guide and teach. *N Engl J Med* 1968; 278: 593-600.
- Slack WE, Hicks GP, Reed CE, et al. A computer-based medical-history system. *N Engl J Med* 1966; 274: 194-8.
- Smith JG, Crouse RC, Ga A. Problem-oriented records. *Arc Derm* 1972; 105: 534.
- Sigvaldason H, Einarsson I, Björnsson O, et al. Könnun á lækniþjónustu á landsbyggðinni 16.-22. september 1974. Fylgirit við heilbrigðisskýrslur 1974. Skrifstofa Landlæknis, Reykjavík 1978.
- Sigurðsson G. Egilsstaðarannsóknin: Sjúkraskrár fyrir heilsugæslustöðvar og tölvuversla upplýsinga. Fréttabréf um HEILBRIGÐISMÁL 1/1980: 18-22.
- Sigvaldason H. Tölvuvæðing læknisfræðigagna. *Læknablaðið* 2015; 101: 40.
- Haraldsson G. (ritstj.). Gunnsteinn Snævarr Stefánsson. Læknar á Íslandi I. Læknafélag Íslands, Þjóðsaga, Reykjavík 2000: 590.
- Sigurðsson G, Magnússon G, Sigvaldason H, et al. Egilsstaðir-Projektet. Problemorienterad journal och individbaserat informationssystem för primärvård. NOMESKO Nordisk Medicinal-Statistisk Komité, 1980: 1-197.
- Sigurðsson G, Magnússon G, Sigvaldason H, et al. Egilsstaðarannsóknin. Sjúkraskrár fyrir heilsugæslustöðvar og tölvuversla upplýsinga. *Heilbrigðisskýrslur*. Fylgirit 1980/1. Landlæknisembættið, Reykjavík 1980: 1-87.