



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Vernehmlassung zu einem neuen Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG)

Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin

Sehr geehrter Herr Bundesrat

Sehr geehrte Damen und Herren

Am 16. September 2011 hat das Eidgenössische Departement des Innern das Vernehmlassungsverfahren zu einem neuen Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier eröffnet und Interessierte eingeladen, Stellung zu nehmen. Diese Einladung nehmen wir gerne an.

Generelle Bemerkungen

Die NEK anerkennt die Bemühungen des Bundes, per Gesetz die Voraussetzungen zu schaffen, damit behandlungsrelevante Daten über ein national einheitliches elektronisches Patientendossier für die am Behandlungsprozess der Patientinnen und Patienten beteiligten Gesundheitsinstitutionen und -fachpersonen zugänglich gemacht werden können.

Gegen die Gefahr, dass die ökonomischen und administrativen Gesichtspunkte in den Vordergrund treten, bekräftigt die NEK den absoluten Vorrang der Patientenhoheit. Patientinnen und Patienten dürfen nicht aus Kosten- und Administrationsgründen zum „gläsernen Patienten“ werden. Ökonomische und organisatorische Gründe dürfen nur von subsidiärer Bedeutung sein.

Die Einführung und verbreitete Nutzung des elektronischen Patientendossiers wird im Zusammenhang mit eHealth Strategien in anderen Bereichen diskutiert. Zu nennen wären hier die Bereiche der neuen Spitalfinanzierung (DRG) und der vorgeschlagenen Versorgungsnetze (Managed Care). Die allgemeine Zustimmung der NEK zum EPDG beinhaltet nicht eine Zustimmung zu allen Feinheiten der neuen Spitalfinanzierung oder des

Managed Care-Modells (siehe auch NEK Stellungnahme 15/2008 „Zur Einführung der diagnosebezogenen Fallpauschale in Schweizer Spitälern“).

Die neuen Informations- und Kommunikationstechnologien sollen in erster Linie als Optimierungsinstrumente verstanden, eingesetzt und angewendet werden und dürfen nicht der verdeckten Kontrolle der verschiedenen Akteurinnen und Akteure im Gesundheitswesen oder der Patientinnen und Patienten dienen.

Zum Schutz der informationellen Selbstbestimmung aber auch im Sinne der „doppelten Freiwilligkeit“ ist darauf zu achten, dass weder Gesundheitsfachpersonen noch Patientinnen und Patienten vermeidbare Nachteile entstehen, wenn sie kein elektronisches Patientendossier wollen. Solche Nachteile könnten im Verlust von Vertragspartnern für die Ärztin bzw. den Arzt liegen oder auch in der Nichtvergütung von Leistungen für die Patientin bzw. den Patienten.

Ein elektronisches Patientendossier ist für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Multimorbidität zur Vermeidung von Doppeluntersuchungen oder auch in Notlagen von Nutzen. Jedoch kann sich ein Nutzen erst dann einstellen, wenn sich viele „Gemeinschaften“ daran beteiligen – und damit das elektronische Patientendossier auch einer anderen Gesundheitsfachperson übermittelbar ist.

Auf der Versichertenkarte sollte ein Hinweis auf ein elektronisches Patientendossier angebracht werden.

Bemerkungen zu den einzelnen Artikeln des Bundesgesetzes über das elektronische Patientendossier

Art. 1 Nach dem erläuternden Bericht können auch Patientinnen und Patienten Einträge von „behandlungsrelevanten Daten“ im elektronischen Patientendossier vornehmen (S. 39). Es ist darauf zu achten, dass die Informationen, die durch die Gesundheitsfachpersonen gestellt werden, nicht mit den persönlichen Einträgen der Patientinnen und Patienten vermischt werden.

Im Sinne einer informationellen Selbstbestimmung ist der Zugang und der Zugriff der Patientin oder des Patienten auf das eigene Dossier zu begrüssen. Jedoch setzen solche Interventionen nicht nur einen Computer voraus, sondern auch entsprechende IT-Kenntnisse. Hier wäre zu überlegen, ob nicht Patientenberatungsstellen Hilfestellung leisten und entsprechende Dienstleitungen anbieten könnten.

Art. 3 Nach Ansicht der NEK-CNE ist es wichtig, bei der Überarbeitung des Vorentwurfs ein spezielles Augenmerk auf die spezifische Situation Urteilsunfähiger, sei es dauerhaft Urteilsunfähiger oder Kinder, zu richten, um einerseits sicherzustellen, dass auch diese Patientengruppen bestmöglich von den Vorzügen des elektronischen Patientendossiers profitieren können. Andererseits sollte bei Erlangen der Urteilsfähigkeit die Person aktiv darauf angesprochen werden, dass ein Patientendossier besteht, und nachgefragt werden, ob die Person wünscht, dieses zu löschen.

Art. 4 Der Ausdruck „stigmatisierende Daten“ (erläuternder Bericht, S. 44) ist zu vermeiden, da er selbst eine Stigmatisierung darstellt.

Der Entscheid, wer zu welchen Daten eines Patientendossiers Zugang erhalten soll, ist schwerwiegend, vor allem, wenn Daten für Versicherungen zugänglich gemacht werden (erläuternder Bericht, S. 45). Eine entsprechende Beratung der betroffenen Person durch eine fachkundige Vertrauensperson ist zu empfehlen.

Art. 6 Da das elektronische Patientendossier nicht der Krankengeschichte entspricht, ist besondere Sorgfalt darauf zu verwenden, dass das elektronische Patientendossier *ohne Verzögerung* aktualisiert wird, wenn neue Einträge in der Krankengeschichte vorgenommen werden. Denn eine falsche Angabe, beispielsweise einer Medikamentendosierung, könnte gesundheitsschädliche Folgen haben.

Art. 9 Unklar ist, wie die Zertifizierungsstelle kontrolliert wird: Ist die Anerkennung als Zertifizierungsstelle zeitlich befristet? Kann die Anerkennung als Zertifizierungsstelle wieder entzogen werden? Diese Fragen sind rechtlich zu klären. Zu beachten ist, dass jede Form von Standardisierung auch eine Form von Normierung darstellt, deren Auswirkungen auf alle Beteiligten im System sorgfältig zu prüfen sind.

Nach Ansicht der NEK-CNE ist überdies abgesehen von der Kontrolle der technischen Aspekte vermehrt auf eine Sensibilisierung für die Qualität der im Patientendossier hinterlegten medizinischen Daten hinzuwirken (ständige Evaluation). Ebenso empfiehlt die Kommission, die Art und Weise, wie das Patientendossier verwendet wird, auch mit Blick auf ethische Fragestellungen zu begleiten und zu kontrollieren.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen Ihnen für Fragen gerne zur Verfügung.

Verabschiedet durch die Kommission am 15. Dezember 2011.