



Zugriff der Patienten auf die eigenen Gesundheitsdaten im elektronischen Patientendossier

"Gesundheitsdaten gehören mir"

Beim "Patient Empowerment" handelt es sich um eine relativ neue Bewegung. Es zielt darauf ab, die Stellung der Patientinnen und Patienten durch Information, Mitwirkung und Mitentscheidung zu verbessern. Dieses Konzept wurde in den vergangenen Jahren vor allem bei der Behandlung chronischer Erkrankungen umgesetzt. Hat der Patient genügend Wissen und Gesundheitsbewusstsein, kann er aktiv an therapeutischen Entscheidungen teilnehmen und positiven Einfluss auf das Outcome seiner Behandlung nehmen, indem er das eigene Verhalten anpasst.

Der einfache Zugang der Patientinnen und Patienten zu ihren eigenen Gesundheitsdaten ist auch in der „Strategie eHealth Schweiz“ vorgesehen. Dadurch soll ein Informationsgleichgewicht zwischen Patientinnen und Patienten und Gesundheitsfachpersonen geschaffen werden. Darüber hinaus ist im Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) vorgesehen, dass die Patientinnen und Patienten auch eigene, selbst erhobene Daten in ihr Patientendossier speichern und somit ihren Behandelnden zur Verfügung stellen können. Das könnten zum Beispiel Blutzuckermesswerte, Blutdruck-Verläufe oder Fitnessdaten sein.

Viele Gesundheitsfachpersonen stehen einer Bewirtschaftung des elektronischen Patientendossiers durch die Patienten und Patientinnen selbst skeptisch gegenüber. Die Behandelnden haben in diesem Zusammenhang die Sorge um die Datenverlässlichkeit. Es wird befürchtet, dass der Patient oder die Patientin den Zugriff auf wichtige Informationen verweigert oder sein Dossier mit medizinisch nicht verlässlichen Daten anreichert. Damit würde das Patientendossier als Grundlage für eine medizinische Behandlungsentscheidung stark an Wert verlieren. Zudem gibt es Bedenken, dass neue elektronische Dienste die Arzt-Patient-Beziehung stören könnte.

Sind diese Sorgen gerechtfertigt? Die Europäische Kommission lancierte im Rahmen der „Digital Agenda for Europe“ zwei Pilotprojekte, um Erfahrungen mit der Verwaltung der Gesundheitsdaten durch ihre Besitzer, die Patientinnen und Patienten, zu sammeln: Sustain¹ und Palante².

Erkenntnisse aus dem Projekt Sustain in Schweden

In der schwedischen Region Uppsala wurde das elektronische Patientendossier im November 2012 eingeführt. Das Recht der Patientinnen und Patienten, auf die eigenen Gesundheitsdaten zugreifen zu können, war bereits 2008 rechtlich festgelegt worden. Die Patientinnen und Patienten können sich über das nationale Webportal "Mina Vårdkontakter" in ihr Dossier einloggen. Für die Studie konnten die Patientinnen und Patienten aus zwei Zugriffsmodellen auswählen. Entweder sie konnten die In-

¹ <http://www.sustainsproject.eu>

² <http://www.palante-project.eu>

formationen unmittelbar nach deren Eingang im elektronischen Dossier sehen. Oder erst 14 Tage später.

Die Evaluation ein Jahr später zeigte folgendes Bild:

- 9 Prozent der Bevölkerung der Region Uppsala machten vom Angebot des Datenzugriffs Gebrauch;
- Die Benutzerinnen und Benutzer waren zwischen 23 und 72 Jahre alt, mit einem höheren Anteil an Frauen;
- 98 Prozent der Benutzerinnen und Benutzer bevorzugten den sofortigen Zugang zu ihren Daten;
- Die Benutzerinnen und Benutzer loggten sich im Schnitt fünfmal ein.

Anfängliche Bedenken der Gesundheitsfachpersonen gegenüber dem Datenzugriff durch Patientinnen und Patienten erwiesen sich als unbegründet: Die Patientinnen und Patienten verstanden die Inhalte ihres Dossiers und deckten die Behandelnden nicht mit zeitraubenden Fragen ein. Auch kam es nicht wie befürchtet zu Beanstandungen von Patientinnen und Patienten bei Behandelnden, die auf deren Patientendaten zugegriffen hatten. Diese Information war über die Zugangsprotokolle ersichtlich.

In der Auswertung des Projektes wird vor allem der Nutzen des Patientenzugriffs betont:

- Verbesserte Qualität der verfügbaren Daten;
- Verbesserte Patientensicherheit auf lange Sicht;
- Optimierte Therapietreue;
- Verbesserte Kommunikation und Beziehung zwischen dem Patienten und den Gesundheitsfachpersonen;
- Reduktion des administrativen Aufwandes für Gesundheitsfachpersonen und folglich zeitliche Einsparung;
- Generelle „Türöffner-Funktion“ des Patientenzugangs für einen breiteren Gebrauch von eHealth-Services.

Erkenntnisse aus dem Projekt Palante in Estland

In Estland wurde 2013 ein neues nationales Einstiegsportal für Patientinnen und Patienten eingeführt. Patientinnen und Patienten können sich darin mit ihrer Identitätskarte oder einem anderen mobilen Identifikationsinstrument einloggen. Das Portal bietet Zugriff auf die eigenen Gesundheitsdaten, zu Patientenverfügungen, zu Informationen zur Versicherungsdeckung oder zu an Gesundheitsfachpersonen abgegebenen Ermächtigungen zur Bewirtschaftung des eigenen Dossiers.

Die Evaluation nach einem Jahr nach Einführung zeigte, dass über 1,2 Millionen Menschen ihr Dossier angeschaut haben, mehr als 1500 Patientenverfügungen erstellt und 1000 Benutzerrechte vergeben worden waren. Die ursprünglichen Befürchtungen der Ärzteschaft, der Zugang zu den eigenen Patientendaten könne zu Problemen führen, bestätigten sich nicht. Wie in Schweden war der Anteil der weiblichen Nutzer grösser. Jüngere Leute nutzten das Portal intensiver.

Die folgende Gründe werden als wichtige Treiber für die Dossiernutzung durch die Patientinnen und Patienten identifiziert:

- Die Möglichkeit, die eigenen Gesundheitsdaten einzusehen;
- Die Möglichkeit, die Benutzerrechte einzeln zu vergeben und somit auch bestimmte Dokumente für einzelne Gesundheitsfachpersonen zu verbergen;
- Einblick in das Benutzerprotokoll;
- Der Service, Termine für Konsultationen auf elektronischem Weg festlegen zu können;
- Die Möglichkeit, Gesundheitsfachpersonen Fragen stellen zu können;
- Die elektronische Anforderung eines Medikamentenrezepts.

Gemeinsame Erkenntnisse aus den Projekten Sustain und Palante

- Der Zugang zum Patientendossier wird für Kinder und Jugendliche individuell geregelt. Für Kinder bis 12 Jahre haben standardmässig die Eltern Zugang. Jugendliche bis 18 Jahre haben nur Zugang, wenn sie unter einer chronischen Krankheit leiden und die Gesundheitsfachperson ihre Mündigkeit als ausreichend einschätzt.

- Neben dem direkten Datenzugriff durch Patientinnen und Patienten besteht die Möglichkeit, den Datenzugang für Patientinnen und Patienten durch eine Gesundheitsfachperson zu regeln. Diese Person entscheidet, ob und zu welchen Daten der Patient Zugriff erhalten soll. Obwohl dies dem informationellen Selbstbestimmungsrecht des Patienten widerspricht, kann der durch Gesundheitsfachpersonen vermittelte Datenzugang in Ländern mit kulturell bedingter Sensibilität als Zwischenschritt Sinn machen;
- Gefährdete Patientinnen und Patienten (z.B. Psychiatrie) sollen die Möglichkeit haben, den Zugang freiwillig abzugeben und ihn bei Bedarf über einen formalisierten Prozess wieder zu erhalten.
- Erkennbar wurde der Bedarf an technischen und semantischen Standards, um die Behandlungsdaten für den Patienten verständlicher zu machen. Auch ist es sinnvoll, die Patienten mittels Ausbildung und Information zum Nutzen eines elektronischen Patientendossiers zu sensibilisieren.
- Patientinnen und Patienten sollen persönliche Notizen der Gesundheitsfachperson nicht einsehen dürfen. Mit Hilfe dieser Notizen können sich Gesundheitsfachpersonen untereinander auszutauschen und allenfalls persönliche Hypothesen zum Patienten oder der Patientin formulieren. Der Zugang zu diesen Notizen könnte die Patientinnen und Patienten verunsichern und das Vertrauensverhältnis stören.