



Dr. Gerald Bachinger
NÖ Patienten- und Pflegeanwalt

Patienten helfen

Everything under control? Individual benefits vs. fears of the „big brother“

Oktober 2008

In den kommenden Jahren wird die Gesundheitspolitik vor vielen neuen und großen Herausforderungen stehen: neue, wirksame Methoden der modernen Medizin werden zusätzliche hohe Kosten nach sich ziehen; intransparente und zersplitterte Gesundheitsfinanzierungen erfordern neue Steuerungsmethoden; Einführung und Umsetzung von Methoden der ICT (Information – Communication – Technology); steigendes Bewusstsein der Patienten über Fragen der Qualität; Forderungen der Patienten nach Orientierung und Qualitätstransparenz; effektives Management von relevanten Gesundheitsinformationen; Bedarf nach benutzerfreundlichen Kommunikationsformen und gleichzeitig die Forderung nach Datenschutz auf höchstem Niveau.

Eine Umfrage¹ im Juli 2007 unter Meinungsführern aus dem Gesundheitswesen, nach wesentlichen Schlüsselstrategien für die Verbesserung von Qualität und Sicherheit im Gesundheitswesen hat ergeben, dass die Beschleunigung der Übernahmen von Informationstechnologien als effektivste Strategie zur Verbesserung der Qualität und Sicherheit angesehen wurde. An zweiter Stelle wurden öffentlich zugängliche Qualitätsberichte genannt.

Österreich hat ein e-health Projekt (elektronische Gesundheitsakte ELGA) begonnen, von dem zu Recht hohe Erwartungen nach einer vollkommen neuen Form und Qualität des Austausches von Gesundheitsinformationen im öffentlichen Gesundheitswesen ausgehen.

¹ Commonwealth Fund Health Care Opinion Leaders Survey, July 2007

Impressum

Es ist enorm wichtig, permanent von den Patienten zu lernen. Im Letter PATIENTEN HELFEN stellt NÖ Patienten- und Pflegeanwalt Dr. Gerald Bachinger wichtige Erfahrungen von mit Patienten für Patienten und ihre Helfer vor. Dieser Letter ist ein Beitrag der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, um vermeidbaren Problemen im Gesundheitswesen vorzubeugen. Er erscheint unregelmäßig, in der >NÖ Edition Patientenrechte<, seit Juli 2001 auf www.patientenanwalt.com zum Download.

Herausgeber und für den Inhalt verantwortlich: Dr. Gerald Bachinger, NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft

A 3109 St. Pölten, Rennbahnstrasse 29, Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-mail: post.ppa@noel.gv.at

Der Letter dieser Reihe repräsentiert die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Der Herausgeber und Autor lehnt jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

Erwartungen an ELGA (aus der Perspektive von Patienten):

ELGA ist ein neues Gesundheitsinformationssystem, das bestehende Gesundheitsdaten vernetzt und relevante Gesundheitsdaten für den effektiven Behandlungsprozess zugänglich macht. ELGA könnte etwa mit einer Internet Suchmaschine verglichen werden, zu deren vernetzten Daten ausschließlich berechtigte User Zugriff haben. Die Vorteile dieses „Gesamtbildes“ von relevanten Gesundheitsdaten eines Patienten werden sich für Ärzte, Gesundheitspersonal, Krankenhäuser und Patienten auswirken.

Die **Vorteile für Patienten** sind in folgenden Bereichen sichtbar:

- steigende Qualität der Diagnose und Behandlung
- erhöhte Patientensicherheit
- besserer und erleichterter Zugang der Patienten zu den eigenen Gesundheitsdaten
- besserer und erleichterter Zugang der Patienten zu validen und seriösen allgemeinen Gesundheitsinformationen
- Stärkung der Patientenautonomie
- verbesserter Datenschutz
- verbessertes Service für die Patienten, wie etwa:
 - Entfall von Selbstabholungen, Aufbewahrung und Übermittlung von Befunden
 - Elektronischer Impfpass, Mutter-Kind Pass, Seniorenpass

ELGA Anwendungen (erste Ausbauphase):

- e-Medikation
- e-Entlassungsinformation
- e-Befund Radiologie
- e-Befund Labor
- ELGA Portal

Everything under control? Individual benefits vs. fears of the „big brother“

Autor: Patientenanwalt Dr. Gerald Bachinger

erschienen: Oktober 2008

© urheberrechtlich geschützt.

 **NÖ Edition**
Patientenrechte

Seite 2 von 7

1. Qualität der Diagnose und Therapie

Die Patientenanwaltschaft ist als Einrichtung des außergerichtlichen Beschwerdemanagements laufend mit der fachlichen Überprüfung von vermeintlichen oder auch tatsächlichen medizinischen Behandlungsfehlern beschäftigt. Bei vielen Überprüfungen zeigt sich, dass ein optimaler Behandlungsverlauf deshalb nicht erreicht werden konnte, weil relevante Gesundheitsdaten nicht schnell genug am Betreuungsort vorliegen. Informationsmängel und Kommunikationsmängel sind die häufigsten Auslöser von medizinischen Behandlungsfehlern und suboptimalen Behandlungsverläufen. Ein leistungsfähiges Werkzeug, das die bereits vorhandenen und an den verschiedensten Stellen erhobenen Informationen über die Patienten vernetzt, und damit den Behandlern leicht zugänglich macht, wird zu einer wesentlichen Qualitätssteigerung der Behandlung führen.

2. Patientensicherheit

Das effektive Management von Gesundheitsinformationen und Zusammenführen von Gesundheitsinformationen wird zu weniger Fehlern und Komplikationen führen. Etwa im Bereich der Medikamentensicherheit zeigen internationale Metastudien² (Review über 15 Studien) zu KH-Einweisungen, dass 4,3% aller Krankenhausaufnahmen medikationsbedingt waren, davon waren 59% vermeidbar.

Ein Review³ englischsprachiger Studien zeigte, dass zwischen 1% bis 11% aller hausärztlichen Verordnungen fehlerhaft sind. Unerwünschte Medikamentenwirkungen sind einer der häufigsten Gründe für Patientenschädigungen und 50% dieser Wirkungen sind vermeidbar.

Ein bereits im Pilotbetrieb umgesetztes Vorläuferprojekt eines ELGA Teilbereiches (e-Medikation) im Bundesland Salzburg hat sich in Österreich dieses Themas angenommen und es zeigen sich bereits erste Erfolge.

Arzneimittelsicherheitsgurt: Viele Medikamente werden falsch oder doppelt eingenommen. Es kommt zu Wechselwirkungen und es entstehen unerwünschte Nebenwirkungen. Eine speziell für Apotheken entwickelte Datenbank⁴ überprüft elektronisch, ob die individuell von einem Patienten eingenommenen Medikamente zusammenpassen. Apotheken werden untereinander vernetzt und Patienten können

² Referat Prof. Dr. Ferdinand M. Gerlach, 2007, Aktionsbündnis Patientensicherheit

³ Referat Prof. Dr. Ferdinand M. Gerlach, 2007, Aktionsbündnis Patientensicherheit

⁴ Pilotprojekt der Apothekerkammer Salzburg

Everything under control? Individual benefits vs. fears of the „big brother“

Autor: Patientenanwalt Dr. Gerald Bachinger

erschienen: Oktober 2008

© urheberrechtlich geschützt.

 **NÖ Edition**

Patientenrechte

Seite 3 von 7

freiwillig über die e-card (als Zugangsschlüssel) ihren Medikamentenstatus abrufen und überprüfen lassen. Die Daten von allen verordnenden Ärzten (sowohl praktische Ärzte als auch Fachärzte) und ebenso OTC-Produkte, die in einer Apotheke gekauft wurden, können einbezogen werden. Die e-card dient als Schlüssel für den Zugang, es werden jedoch keine Medikamentendaten auf der e-card gespeichert.

In naher Zukunft sollen alle 1.220 österreichischen öffentlichen Apotheken und die 50 Krankenhausapotheken angebunden und vernetzt werden. Zusätzlich besteht eine Schnittstelle zu den ärztlichen Ordinationen.

3. Patienteninformation und Autonomie

Patienteninformation

Internationale und nationale Studien zeigen deutlich, dass die PatientInnen vor allem eines wollen, nämlich bessere Information über ihre Behandlungsformen und über die Qualität der Gesundheitsdienstleistungen. Die in den letzten Jahren wichtigste und umfassendste Studie („The European Patient of the Future“⁵) hat deutlich gezeigt, dass die PatientInnen keine passiven Opfer mehr sein wollen, sondern als informierte und gleichberechtigte Partner in den Behandlungsprozess einbezogen werden wollen.

Eine im April 2008 präsentierte Umfrage der Europäischen Kommission hat dargestellt, dass 87% der Allgemeinmediziner in Europa einen Computer verwenden und immer häufiger Patientendaten speichern und übermitteln. Die Europäische Kommission geht davon aus, dass sich die Gesundheitsversorgung in Europa bereits verbessert hat, weil die Verwaltung effizienter geworden sei und die Wartezeiten für die PatientInnen verkürzt worden seien. In 80% der Praxen von AllgemeinmedizinerInnen werden Patientendaten elektronisch gespeichert, in 92% davon auch medizinische Daten.

Situation in Österreich

Eine kürzlich in Österreich durchgeführte Umfrage zeigt, dass die österreichischen PatientInnen ebenfalls großen Wert auf valide und aufbereitete Informationen legen. So begrüßen es 85% der Bevölkerung wenn sie zB. durch bessere Informationen über Therapien mehr Möglichkeiten zur aktiven Mitbestimmung Ihres Gesundheitszustandes hätten. Dabei zeigt sich ein ebenso hohes Maß an Bewusstsein, dass der einzelne Bürger mitverantwortlich für seinen Gesundheitszustand ist (97% bejahen die Frage, ob sie

⁵ The European Patient of the Future eine Studie des unabhängigen und international renommierten Picker Institutes, durchgeführt in 8 europäischen Ländern unter Einbeziehung von 8.000 Patienten im Jahr 2002; nachzulesen unter www.patientenanwalt.com

Everything under control? Individual benefits vs. fears of the „big brother“

Autor: Patientenanwalt Dr. Gerald Bachinger

erschienen: Oktober 2008

© urheberrechtlich geschützt.

 **NÖ Edition**

Patientenrechte

Seite 4 von 7

mitverantwortlich für ihren Gesundheitszustand sind).

Der Hausarzt, als Informationsquelle, steht weit an der Spitze (76%), wenn es darum geht, dass der Bürger als Patient seriöse Gesundheitsinformationen braucht (dabei bleibt aber die Frage offen, aus welchen validen Quellen sich der Hausarzt selbst, als erster und wirksamer Ansprechpartner, solche seriösen Gesundheitsinformationen holt).

ELGA Portal

Mit dem ELGA Portal wird den Patienten valide und gesicherte allgemeine Gesundheitsinformation bereitgestellt -frei von Werbung und Einzelinteressen. Es wird das österreichische Gesundheitswesen mit seinen Ansprechpartner dargestellt und allgemeine Gesundheitsinformation am aktuellen Stand des medizinischen Wissens zur Verfügung gestellt.

Die Patienten werden darüber hinaus erstmals über das Portal direkten Zugang zu den über sie gespeicherten Gesundheitsdaten erhalten und bekommen Auskunft (ELGA Protokollierung), wer, wann auf welche Gesundheitsdaten zugegriffen hat.

Das ELGA Portal wird direkte Eingriffsmöglichkeiten für den Patienten bieten. Die Patienten können die Zugriffserlaubnis auf ihre Gesundheitsdaten erweitern oder auch einschränken.

Selbstbestimmungsrecht/Autonomie

Die Umsetzung von ELGA wird zu mehr Autonomie für die Patienten führen. In ELGA ist der Grundsatz: "Gesundheitsdaten sind Eigentum der Patienten und diese sind darüber verfügungsberechtigt" lückenlos umgesetzt.

Die Patienten/Bürger werden entscheiden, ob sie mit ihren Gesundheitsdaten an ELGA teilnehmen wollen, also keine „Zwangsteilnahme“ an ELGA und sie werden entscheiden in welchem Umfang ihre Gesundheitsdaten in ELGA aufscheinen. Die Patienten haben jederzeit die rechtliche und technische Möglichkeit (über das ELGA Portal) ihre Zustimmung zur Sichtbarkeit und damit zur Abrufbarkeit ihrer Gesundheitsdaten in ELGA zu geben oder zu verweigern. Dies gilt für jedes einzelne Dokument und für jeden einzelnen Gesundheitsdiensteanbieter. Die Patienten erhalten die technische Möglichkeit jederzeit nachzuvollziehen, wer, wann, auf welche seiner Gesundheitsdaten zugegriffen hat.

Everything under control? Individual benefits vs. fears of the „big brother“

Autor: Patientenanwalt Dr. Gerald Bachinger

erschienen: Oktober 2008

© urheberrechtlich geschützt.

 **NÖ Edition**
Patientenrechte

Seite 5 von 7

4. Datenschutz

In Österreich fehlt derzeit eine aktive, umfassende und seriöse Information über das Projekt ELGA und die damit zusammenhängenden Chancen und Risiken sowie die Kosten/Nutzen Relation. Umfragen zeigen, dass die Kenntnisse und das Wissen der Bevölkerung um ELGA sehr gering sind und vor allem Gerüchte und Halbwahrheiten im Umlauf sind (wie etwa, dass Gesundheitsdaten zentral gespeichert werden oder dass Privatversicherungen und Arbeitgeber auf diese Gesundheitsdaten Zugriff hätten). Es fehlt ein professionelles und umfassendes Akzeptanz- und Informationsmodell um die Bevölkerung von der elektronischen Gesundheitsakte objektiv und umfassend zu informieren.

Dies führt dazu, dass die Projekte von vernetzten elektronischen Krankengeschichten in der öffentlichen Diskussion hauptsächlich unter dem Aspekt der Gefährdung des Datenschutzes geführt werden. Es wird ausschließlich über Gefahren, die sich durch die Zusammenführung und unbefugte Weitergabe von Gesundheitsdaten der Patienten („gläserne Patienten“) ergeben könnten, diskutiert. Besonders seitens der Österreichischen Ärztekammer wird immer wieder direkt an Patienten und Ärzte (mit verzerrten und einseitigen Informationen) herangetreten und Stimmung gegen das Projekt ELGA gemacht.

In der Phase der Projektierung war das Thema Datenschutz, in jeder der an Teilthemen arbeitenden Arbeitsgruppen, ein gewichtiger Punkt. In der Ausformung des Gesamtprojektes zeigt sich, dass Datenschutz einen zentralen Stellenwert hat. Damit ist die These durchaus berechtigt, dass in der täglichen Praxis nach Einführung von ELGA keine Verminderung oder Durchlöcherung des bestehenden Datenschutzes, sondern eine Verbesserung des datenschutzrechtlichen Niveaus zu erwarten ist. Neue Schutzmechanismen, die derzeit nicht vorhanden sind, werden flächendeckend eingeführt.

Die Bürger bestimmen selbst, ob Gesundheitsinformationen über ihre Person in ELGA eingemeldet werden oder nicht. Es sind definierte Zugriffsrechte als Standardeinstellung in Form einer Berechtigungsmatrix vorgesehen, welche für die eigene Person verändert werden können. Vor einem Zugriff auf ELGA Informationen muss die Zustimmung des Betroffenen eingeholt werden. Vor Abruf von ELGA Inhalten ist eine Anwesenheits- und Identitätsprüfung vorgesehen.

Everything under control? Individual benefits vs. fears of the „big brother“

Autor: Patienten-anwalt Dr. Gerald Bachinger

erschienen: Oktober 2008

© urheberrechtlich geschützt.

 **NÖ Edition**

Patientenrechte

Seite 6 von 7

Diese neuen standardisierten Vorgaben sind etwa:

- strenge Regeln, um in das System Zugang zu bekommen,
- umfassende und dauernde Protokollierung der Zugriffe,
- Überprüfung der Zugriffe,
- ein Patientenrecht Auskunft über die Zugriffe zu erhalten,
- neue strenge Strafbestimmungen bei unberechtigtem Zugriff.

5. Vergessene PatientInnen?

Patienten, die die neuen Formen der elektronischen Informationstechnologie nutzen wollen und nutzen können, werden viele neue Möglichkeiten bekommen auf valide und qualitätvolle Daten zuzugreifen. Das Nutzen dieser Potentiale hat aber zur Voraussetzung, dass neben bestimmten technischen Voraussetzungen (PC, Internet-Zugang, etc.) persönliche Kenntnisse und Fertigkeiten über IT vorhanden sind. Der Teil der Bevölkerung, der mit diesen Technologien umgehen kann, nimmt zwar immer weiter zu (siehe etwa spezielle Kurse für Senioren), es wird aber ein Teil der Bevölkerung bleiben, der mit IT nicht umgehen kann oder umgehen will. Auf diese Teile der Bevölkerung darf nicht vergessen werden und ich vermisste derzeit Überlegungen und Strategien, wie diese Patienten bestmöglich von ELGA profitieren könnten.

6. Resüme

Die Gesamtbewertung aus Patientensicht ist also eine durchwegs positive und die neue Bundesregierung wird dieses Jahrhundertprojekt des österreichischen Gesundheitswesens hoffentlich mit erster Priorität- rasch und umfassend umsetzen.

Dr. Gerald Bachinger

NÖ Patienten- und Pflegeanwalt

Everything under control? Individual benefits vs. fears of the „big brother“

Autor: Patientenanwalt Dr. Gerald Bachinger

erschienen: Oktober 2008

© urheberrechtlich geschützt.

 **NÖ Edition**
Patientenrechte
Seite 7 von 7