

MediData ist weiterhin auf Wachstumskurs und verbindet alle mit allen

Starke Zahlen und Ethik bei der Patienteninformation

Mit einer Umsatzsteigerung von 2% zum Vorjahr und einer Volumensteigerung von 12% bei den elektronisch transportierten und verarbeiteten Dokumenten blickt MediData auf ein erfolgreiches Geschäftsjahr 2017 zurück. Das IT-Unternehmen präsentierte seine Zahlen anlässlich der kürzlichen GV in Luzern. In einem höchst spannenden Referat äusserst sich Prof. Peter Schaber zur Ethik in der Patienteninformation.

MediData mit Sitz in Root D4 (LU) erzielte 2017 einen Umsatz von CHF 20.6 Millionen. Auch die Anzahl elektronisch transportierter und verarbeiteter Dokumente stieg weiter von 53.3 Millionen auf 59.7 Millionen (+12%). Inzwischen sind über das MediData-Netz mehr als 10359 Ärztinnen und Ärzte erreichbar. Das sind deutlich mehr als die Hälfte aller Freipraktizierenden und das

Resultat eines erfreulichen Wachstums während der letzten 10 Jahre. «Wir haben mit der Marke von 10000 ein grosses Ziel erreicht», strahlte CEO Daniel Ebner, «mittlerweile sind es schon wieder ein paar Hundert mehr. Wir freuen uns!» (Red.: Ganz herzlichen Glückwunsch: Wir durften diese Entwicklung während mehr als 10 Jahren aufmerksam verfolgen und freuen uns gerne mit!)

Die Mehrheit aller Versicherer, Spitäler, Labors und Apotheken sind ebenfalls zufriedene Kunden von MediData. Auch Physiotherapeuten, Hebammen und immer mehr Patienten nutzen die bewährten, sicheren Dienstleistungen. Zudem haben sich bis heute 484 Spitex-Organisationen, 176 Alters- und Pflegeheime sowie 14 Kantone für das MediData-Netz entschieden.

Neben der überwiegenden Mehrzahl von Spitälern, Physiotherapeuten und Labors rechnen mittlerweile über 10000 freie Arztpraxen über MediData ab: einfach, sicher und schnell.





Professor Peter Schaber, Ordinarius für Angewandte Ethik der Universität Zürich, zeigte die wichtigen Aspekte einer korrekten Patienteninformation und verwies auch auf das Recht auf Nicht-Wissen.

Damit ist MediData ein massgebender Informatik-Dienstleister und betreibt heute eines der grössten elektronischen Netzwerke im Schweizer Gesundheitswesen. Dazu Dr. Hans-Jürg Bernet, Verwaltungsratspräsident der MediData: «Alle reden von Digitalisierung – wir treiben sie voran. Wir bauen ein digitales Netzwerk, das alle mit allen verbindet».

Bestätigte und neu gewählte Verwaltungsräte

In ihrem Amt für weitere drei Jahre bestätigt wurden die Verwaltungsräte Peter Amherd, Alain Flückiger, Sanjay Singh, Urs Zellweger. An der GV gab es auch Ersatz- und Neuwahlen: Für den aus der Sanitas ausgetretenen Verwaltungsrat Lukas Vogt wurde Alex Friedl für eine Amtsperiode von drei Jahren gewählt. Für den aus der Concordia ausgetretenen Verwaltungsrat Urs Kneubühler übernimmt Dr. med. Jürg Vontobel für eine Amtsperiode von ebenfalls drei Jahren.

Zielstrebig geht es weiter

MediData ist seit über 20 Jahren erfolgreich unterwegs. VR-Präsident Bernet nennt den Hauptgrund dafür: «Weil wir pragmatisch und Business-case-orientiert denken und handeln. Auch im Geschäftsjahr 2017 haben wir in vielen Aspekten wieder Rekordwerte erwirtschaftet und unser Netzwerk ausgebaut. Neue Partner haben sich uns angeschlossen, weil sie uns vertrauen. Wir sind finanziell exzellent aufgestellt und deshalb für die nächsten Jahre bestens gewappnet.»



Das ehrgeizige Ziel von über 10000 freien Arztpraxen, die mit MediData arbeiten, wurde übertroffen. Entsprechend gross ist die Freude bei MediData-CEO Daniel Ebner.

Und die Aufgaben gehen beileibe nicht aus, so CEO Daniel Ebner: «Wir stecken mitten in der digitalen Transformation. Unsere Zukunft hat gerade erst begonnen: Wir haben die (so wie ich es gerne bezeichne) Elefantenpfade verlassen und schaffen neue digitale Wege: Wir bauen unser Netzwerk aus und werden es ab 2018 allen Teilnehmern im Gesundheitswesen ermöglichen, miteinander frei zu kommunizieren. Man kann sich das vorstellen wie eine riesige Strassenkarte, auf der jedes Dorf und jede Stadt mit jedem anderen Dorf und jeder anderen Stadt direkt verbunden ist. Und auf dieser Karte gibt es nur Autobahnen, die schnellste Version, um alle Ecken herum. Kurz: Wenn man die Kurve kriegen will, muss man eben um die Ecke herum denken.»

Entsprechend haben wir unsere Technologie auf die nächst höhere Stufe weiterentwickelt: Der ganze Verkehr ist absolut sicher. Ist das jetzt schon eine neue Revolution oder bleiben wir bei der Evolution? Auf alle Fälle sind es tolle Aussichten.»

Zufallsbefunde und die Autonomie von Patienten

Höchst interessant fielen anschliessend zu den GV-Traktanden die Ausführungen von Prof. Dr. Peter Schaber, Ethik-Zentrum der Universität Zürich, aus. Er startete mit einem Befund, der am Anfang einer Behandlung und zuerst einer Betroffenheit des Patienten steht. Wesentlich zu beachten gäbe es heute, dass die Menge an medizinischen Daten in den letzten Jahren durch

neue medizinische Analysetechniken stark erhöht worden sei, unter anderem auch die Menge dessen, was man als Zufallsbefunde bezeichnet. «Mit Einsatz neuer Methoden im Bereich genetischer Analysen steigt die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von sog. Zufallsbefunden, die nicht Ziel der genetischen Untersuchung waren. Genetische Zufallsbefunde haben eine verstärkte prädiktive Bedeutung und geben oft Hinweise auf Erkrankungen, die in der Zukunft ausbrechen können.»

Das wirft natürlich die eine ethische Frage auf: Wie soll man mit Zufallsbefunden umgehen? – Zufallsbefunde sind ja Befunde, die von Bedeutung sind für die Gesundheit der betroffenen Patienten. Einige betreffen heilbare, andere unheilbare Krankheiten, schon vorhandene oder solche, die in Zukunft ausbrechen könnten oder werden.

Sollen die Patienten grundsätzlich informiert werden?

Grundsatzfrage ist: Besteht überhaupt eine Informationspflicht? – «Das ist nicht klar», argumentierte Peter Schaber. «Der Patient hat nicht nach diesen Informationen gefragt, wieso soll er also über die Zufallsbefunde informiert werden? Er soll einfach über die Dinge informiert werden, nach denen er gefragt hat. Es gibt nämlich auch ein Recht auf Nicht-Wissen. Das American College of Medical Genetics and Genomics hat in einer Stellungnahme ausserdem zum Thema argumentiert, dass sich eine Informationspflicht nicht mit dem Recht auf Nicht-Wissen verträgt.»

Das Recht auf Nicht-Wissen ist das Recht des Patienten, über medizinische Befunde nicht informiert zu werden, wenn er nicht informiert werden will und nur informiert zu werden, wenn er das ausdrücklich will.

Nicht-Wissen ist ein anerkanntes Recht

Schaber: «Das Recht auf Nicht-Wissen ist ein inzwischen in der Medizinethik und im Medizinrecht anerkanntes Recht. Es zu respektieren, ist nach einem breit geteilten Verständnis Teil des Respekts vor der Autonomie des Patienten, des Rechts, dass Ärzte nur das tun dürfen, wozu Patienten ihre Einwilligung geben. Und so dürfen sie auch nur informiert werden über medizinische Befunde, wenn sie auch informiert werden wollen.»

Weiter werde argumentiert, das Recht auf Nicht-Wissen werde verletzt, wenn man jemanden über einen medizinischen Befund informiere, von dem er gar nichts wissen wolle. «Würde man



Neben Spitalern und freipraktizierenden Ärzten gehören auch weitere Berufsgruppen wie Physiotherapeuten und Labore zum Kundenkreis von MediData.

daher Patienten über alle Zufallsbefunde informieren, ohne sie vorgängig um ihre Einwilligung zu fragen, würde das Recht auf Nicht-Wissen verletzt. So eine verbreitete Beschreibung des ethischen Problems, das hier vorliegt», so der Referent. «Ich glaube allerdings, dass diese kritische Diagnose nicht richtig ist. Und ich möchte ihnen kurz die Gründe nenne, wieso sie falsch ist.»

Was das Recht auf Nicht-Wissen schützen soll

«Es ist in diesem Zusammenhang zunächst interessant, sich genauer anzusehen, weshalb das Recht auf Nicht-Wissen in die Diskussion eingeführt worden ist: Der Kontext, in dem das geschehen ist, war die Debatte um den Umgang mit genetischen Daten. Anders als in der medizinischen Diagnostik werden Menschen dabei häufig mit dem möglichen zukünftigen Ausbruch einer Krankheit konfrontiert. Das kann für einen Patienten sehr belastend sein.

Ein klassisches Beispiel: die Krankheit Chorea Huntington, die meist im vierten oder fünften Lebensjahrzehnt ausbricht, zum Tod führt und zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht heilbar ist. Wer das entsprechend Gen in sich trägt, lebt wohl besser, wenn er das nicht weiss.»

Genau diesem Umstand müsse das Recht auf Nicht-Wissen Rechnung tragen: Es soll Menschen vor grossen psychischen Belastungen schützen. Und es wäre wohl sinnlos und grausam, Menschen mit der entsprechenden Information zu versorgen, mit der sie gar nicht umgehen können.

Wo ist eine Informationspflicht sinnvoll?

Was soll man nun aber mit Zufallsbefunden tun, die Krankheiten betreffen, die heilbar sind? – Peter Schaber ist der Meinung: «Informieren, wenn es der Patient wissen will. Wenn er das nicht wissen will, soll man das nicht tun.»

Die Deutsche Gesellschaft für Humanmedizin sieht drei Optionen als möglich an:

- Es kann gänzlich auf die Mitteilung von Zufallsbefunden verzichtet werden.
- Die zu untersuchende Person kann sich jedweden, auch klinisch nicht zu Konsequenzen führenden Zufallsbefund mitteilen lassen.
- Dem zuständigen Arzt bleibt die Interpretationshoheit überlassen, welche Zufallsbefunde klinisch so bedeutsam sind, dass sie mitteilungswürdig sind.

Für Peter Schaber besteht eine Präferenz zur dritten Möglichkeit: Dem zuständigen Arzt bleibt die Interpretationshoheit gegenüber seinem Patienten überlassen. «Ich glaube, dass er schlicht informiert werden sollte, wenn es sich um heilbare Krankheiten handelt. Stellt das aber nicht ein Verletzung des Rechts auf Nicht-Wissens dar und damit Verletzung der Autonomie des Patienten?»

«Nein!» lautete die klare Meinung Schabers: «Ich glaube, dass hier ein Missverständnis im Blick auf ein richtiges Verständnis von Autonomie vorliegt: Wenn man einen Menschen über Dinge informiert, die für sein Leben von zentraler Bedeutung sind, dann verletzt man seine Autonomie nicht. Das heisst: Man schränkt seine Fähigkeit, sein Leben autonom zu gestalten nicht ein. Wenn man den Betroffenen über die Zufallsbefunde informiert, kann er weiterhin entscheiden, was er tun will.»

Die Interessen des Patienten wahren

Seine Autonomie wird nicht eingeschränkt. Zudem tut man damit etwas, das seinen Interessen in hohem Mass dienlich ist: Die Information macht es nämlich möglich, besser auf seine reale Situation reagieren und etwas dagegen unternehmen zu können; etwas, das er nicht tun könnte, wäre er nicht informiert. Das gilt jedenfalls für diejenigen Zufallsbefunde, die Krankheiten an den Tag bringen, die er notabene auch nicht einfach zur Kenntnis nehmen muss.»

Über solche Zufallsbefunde sollte er informiert werden. Dass die Autonomie nicht beeinträchtigt wird, sei allerdings noch kein Grund dafür, sondern nur etwas, das nicht gegen die Information spricht. Was aber ist der wesentliche Grund, den Patienten zu informieren? – «Nun, eben der Umstand, dass der Patient dann seine eigenen Interessen besser wahrnehmen kann, besser als er das hätte tun können, wäre er nicht über seinen Zustand informiert. Genau aus diesem Grund sollten Patienten von Ärzten über für sie relevante Befunde informiert werden.»

Das Recht auf Nicht-Wissen soll den Patienten vor grossen psychischen Belastungen bewahren. Es wurde eingeführt, um eine Schutzfunktion auszuüben. Das Recht auf Nicht-Wissen soll den Patienten nicht vor Informationen schützen, die für seine Lebensgestaltung von zentraler Bedeutung sind. Es soll den Patienten vor psychischen Belastungen schützen, mit denen er nicht umgehen kann. Dieses Gut wird durch Informationen über Krankheiten, gegen die etwas getan werden kann, nicht verletzt. Nicht zuletzt deshalb scheint dem

Auch das Recht des Patienten auf Nicht-Wissen ist sehr ernst zu nehmen

Referenten ein Rekurs auf das Recht auf Nicht-Wissen in diesem Zusammenhang nicht angemessen zu sein.

Referenten ein Rekurs auf das Recht auf Nicht-Wissen in diesem Zusammenhang nicht angemessen zu sein.

Und wie steht es mit den Angehörigen des Patienten?

Die Informationspflicht umfasse auch Zufallsbefunde, welche Dritte, nämlich Familienmitglieder betreffen. Auch hier gelte: Es ist in ihrem Interesse, informiert zu werden und ihre Autonomie wird nicht beeinträchtigt; dies jedenfalls dann nicht, wenn noch etwas getan werden kann und eine Heilung noch möglich ist.

«Das mag für die betroffenen Patienten nicht immer einfach sein», schloss Schaber. «Ich denke, dass es aber für den Patienten besser ist, mit dieser Information konfrontiert zu werden, als unwissend an einem Punkt sich wiederzufinden, in dem es ihm sehr schlecht geht und nichts mehr für ihn getan werden kann.»

Weitere Informationen

www.medidata.ch



**Wir stecken den Rahmen ab.
Die Grenzen setzen Sie.**

EIZO steht für erstklassige Monitore in puncto Qualität, Ergonomie und Energieeffizienz. Das flimmerfreie LED-Backlight sorgt für augenschonendes Arbeiten in exzellenter Bildqualität, ob für Office-, Architektur-, Kontrollraum-, Fotografie- oder Grafik-Anwendungen.

Im randlosen und ultraflachen Design vereinen sich clevere Funktionen für eine gesundheitsbewusste und effiziente Bildschirmarbeit. Ein Eyecatcher für höchste Ansprüche.

Mehr dazu auf eizo.ch

FlexScan® EcoView Swiss Edition

