SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
SSEB Société Suisse d'Éthique Biomédicale
Società Svizzera di Etica Biomedica

Protokoll Nationales Austauschtreffen online, 29. September 2026, 20:00-21:00 Uhr

Moderation: Settimio Monteverde/ Oswald Hasselmann, Protokoll: Mara Augsburger
Anwesend: 16 Mitglieder

Protokoll letzte Sitzung: Das Protokoll der letzten Sitzung wird angenommen.

Settimio Monteverde eröffnet die 66. Sitzung und begrüsst die Teilnehmenden.
Zur Ablage der Protokolle wird festgehalten, dass das jeweils aktuelle Protokoll bis zum nächsten Austauschtreffen vollständig auf der Homepage einsehbar ist und anschliessend archiviert wird. Eine Themenübersicht bleibt zugänglich; frühere Protokolle können bei Bedarf angefordert werden.
Organisatorisch wird zudem nach einer Stellvertretung für Oliver am Neumitgliedertreffen am folgenden Dienstagmittag gefragt.

Schwerpunktthema: Open Notes und elektronische Patientendokumentation – Einblick in die aktuellen Arbeiten der SAMW/ZEK
Referent: Dr. Christian Budnik

Stand der Stellungnahme
Christian Budnik stellt die laufenden Arbeiten an einer Stellungnahme zu klinischen Informationssystemen mit direktem Patientenzugang vor. Die Expertenvernehmlassung wurde Ende August abgeschlossen; die Rückmeldungen werden derzeit eingearbeitet. Vorgesehen ist eine Verabschiedung in der Dezembersitzung der ZEK und eine Veröffentlichung im Januar. Aufgrund laufender Entscheidungen zur Einführung solcher Systeme an verschiedenen Standorten besteht aus Sicht der Arbeitsgruppe zeitlicher Handlungsbedarf.

Die Begriffe rund um klinische Informationssysteme, Patientenportale und Open Notes werden nicht einheitlich verwendet. Gemeint sind im Kern Systeme, die Patientendaten erfassen, Behandlungen dokumentieren sowie Befunde, Berichte und Diagnosen übermitteln. Umfang, Zeitpunkt und Adressaten der Informationsfreigabe unterscheiden sich je nach Institution; zunehmend erhalten Patientinnen und Patienten einen direkten und teilweise sehr zeitnahen Zugriff.

Potenziale und offene Nutzenfragen
Als mögliche Vorteile werden effizientere Abläufe und Datenübermittlung, eine Entlastung bei Dokumentation und Archivierung sowie für Patientinnen und Patienten ein niederschwelliger Zugang zu Gesundheitsinformationen genannt. Diskutiert werden ausserdem mehr Kontrolle und Autonomie, eine verbesserte Therapieadhärenz und eine bessere Grundlage für gemeinsame Entscheidungsfindung.

Die Arbeitsgruppe hält jedoch ausdrücklich offen, in welchem Ausmass sich diese Versprechen empirisch bestätigen; die Studienlage ist nicht in allen Punkten eindeutig.

Rechtliche und ethische Rahmenbedingungen

Patientinnen und Patienten haben grundsätzlich Anspruch auf die sie betreffenden Informationen. Entscheidend ist jedoch, wie diese Informationen bereitgestellt werden: Informationen sollen nicht aufgedrängt werden, und Gesundheitsinstitutionen haben Sorgfaltspflichten bei der Übermittlung.

Bei urteilsunfähigen Minderjährigen ist der Zugriff der Sorgeberechtigten neu zu beurteilen, sobald die oder der Jugendliche in der konkreten Angelegenheit urteilsfähig wird. Bei urteilsunfähigen Erwachsenen ist der Zugriff vertretungsberechtigter Personen auf die für die jeweilige Behandlung notwendigen Informationen zu begrenzen.

In besonders sensiblen Kontexten, etwa Psychiatrie oder Gefängnismedizin, ist der Vertraulichkeit besondere Beachtung zu schenken. Für den Austausch zwischen Gesundheitsfachpersonen gilt das «Need-to-know»-Prinzip.

Ethische Herausforderungen

Die Stellungnahme soll nach der Expertenvernehmlassung stärker auf die Perspektive der Patientinnen und Patienten fokussieren und zugleich die Auswirkungen auf Gesundheitsfachpersonen berücksichtigen.

Als zentrales Risiko wird die Verunsicherung durch schwerwiegende oder noch nicht eingeordnete Befunde genannt, wenn diese vor einem ärztlichen Gespräch im Portal erscheinen. Fachsprache, komplexe Laborwerte sowie geringe digitale oder gesundheitliche Kompetenz können zusätzlich zu Überforderung oder Informationsdefiziten führen.

Klinische Informationssysteme sollen das persönliche Arzt-Patienten-Gespräch unterstützen, nicht ersetzen. Für Gesundheitsfachpersonen können direkte Freigaben zusätzlichen Zeitdruck erzeugen, etwa durch Rückfragen unmittelbar nach der Veröffentlichung eines Befundes. Zudem besteht die Gefahr, dass der informelle fachliche Austausch eingeschränkt und die Dokumentation defensiver formuliert wird. Auch der Dokumentationsaufwand und die Nutzerfreundlichkeit der Systeme werden als relevante Faktoren thematisiert.

Empfehlungen der Arbeitsgruppe

- Patientinnen und Patienten sollen transparent über den Einsatz der Systeme und ihre Zugriffsrechte informiert werden.
- Die Nutzung soll freiwillig sein. Ein digitales System darf nicht zur Voraussetzung für eine Behandlung oder für den Zugang zu Gesundheitsinformationen werden.
- Das persönliche Arzt-Patienten-Gespräch soll die primäre Kommunikationsform bleiben. Digitale Systeme sollen dieses ergänzen und nicht verdrängen.
- Die Systeme sollen nutzerfreundlich gestaltet sein. Patientinnen und Patienten sollen bei Bedarf Unterstützung und Einführung in deren Nutzung erhalten.
- Bei heiklen oder schwerwiegenden Informationen wird ein zweistufiges Vorgehen empfohlen: Zunächst soll Gelegenheit für ein persönliches Gespräch bestehen, anschliessend erfolgt die Freischaltung im System. Auf

ausdrücklichen Wunsch dürfen Informationen jedoch nicht vorenthalten werden.
- Auch für Gesundheitsfachpersonen soll ein zweistufiges System ermöglichen, vorläufige Hypothesen zunächst zurückzuhalten und Informationen gezielt freizugeben.
- Das «Need-to-know»-Prinzip soll durch entsprechende Zugriffsbeschränkungen umgesetzt werden.
- Gesundheitsfachpersonen benötigen regelmässige Schulungen zu technischen, rechtlichen und ethischen Aspekten der Systeme.
- Verpflichtende Dateneingaben sollen auf das Notwendige beschränkt werden. Für Dokumentation und Datenpflege muss ausreichend Zeit zur Verfügung stehen.

Fazit

Klinische Informationssysteme mit Patientenzugriff verändern die Arzt-Patienten-Beziehung und die Zusammenarbeit im Behandlungsteam erheblich. Sie können einen Nutzen entfalten, diesen aber auch untergraben. Entscheidend ist daher eine behutsame und wohlüberlegte Umsetzung.
Weiterführende Fragen betreffen unter anderem den Einsatz von KI, die Verwendung von Daten für Algorithmen, die Abhängigkeit von externen Anbietern sowie Ressourcen- und Verteilungsfragen.

Fragerunde/Diskussion

Jürg erinnert an frühere Diskussionen zum elektronischen Patientendossier und an bereits 2015 formulierte juristische Bedenken. Er verweist insbesondere auf Fragen der Veränderbarkeit medizinischer Dokumentation, der Verantwortlichkeit und einer möglichen «doppelten Buchführung», falls Patientinnen und Patienten Einträge verändern könnten.

Oswald spricht die Gerechtigkeitsfrage an: Personen mit geringer digitaler Kompetenz – insbesondere ältere Menschen – könnten durch digitale Systeme benachteiligt werden. Christian Budnik hält fest, dass digitale Zugänge vertretbar seien, solange alternative Informationswege erhalten bleiben und das digitale System nicht zum einzigen Kommunikationskanal wird. Die zentrale Frage sei, wie das Gesamtsystem gestaltet werden könne, damit niemand zu kurz komme.

Andreas hinterfragt, ob die erwartete Effizienzsteigerung bei der Datenübermittlung tatsächlich an ein zentrales klinisches Informationssystem gebunden ist, und betont die Bedeutung von Daten- und Schnittstellenstandards. Zudem thematisiert er Gesundheitsdaten aus Smartwatches und anderen patienteneigenen Quellen sowie mögliche Schnittstellen zwischen solchen Daten und klinischen Systemen.
Christian Budnik erläutert, dass diese Fragen in der Arbeitsgruppe bislang nicht vertieft behandelt wurden, perspektivisch jedoch relevant werden könnten. Die Gestaltung der Systeme dürfe sich nicht am besonders digital-affinen und «extrem autonomen» Patienten als Musterfall orientieren. Viele Patientinnen und Patienten benötigten weiterhin den persönlichen Kontakt sowie eine fachliche Einordnung ihrer Befunde.
Auf Nachfrage von Andreas wird bestätigt, dass Patientenvertretungen in die Expertenvernehmlassung einbezogen wurden. Diese hätten insbesondere betont,

dass am persönlichen Arzt-Patienten-Gespräch festgehalten werden müsse. Gleichzeitig stellt sich die Frage, wie repräsentativ einzelne Patientenvertretungen für die Gesamtheit der Patientinnen und Patienten sind.

Gaby erweitert die Diskussion auf die nationale Ebene. Dort laufen Bestrebungen, verschiedene Primärsysteme miteinander zu verbinden und deren Datenaustausch durch gemeinsame Standards zu ermöglichen. Die Entwicklungen schreiten rasch voran, weshalb ethische Fragen möglichst früh berücksichtigt werden sollten.

Hubert berichtet aus eigener Patientenerfahrung von einer sehr benutzerfreundlichen App. Er sieht insbesondere darin Potenzial, dass Informationen innerhalb eines Spitals besser verfügbar sind und Patientinnen und Patienten ihre Geschichte nicht wiederholt neu erzählen müssen. Gleichzeitig weist er darauf hin, dass das Potenzial grosser klinischer Informationssysteme derzeit teilweise nur begrenzt ausgeschöpft werde.
Christian Budnik begrüsst den Hinweis auf positive Erfahrungen. Settimio ergänzt, dass Informationen nicht zwingend ungefiltert an Patientinnen und Patienten weitergegeben werden müssen, sondern ein zweistufiges Vorgehen möglich ist.

Jürg Knessl weist abschliessend auf eine zentrale praktische und haftungsrechtliche Frage hin. Wenn Patientinnen und Patienten selbst Daten in ein System einspeisen können, müsse eindeutig geklärt sein, wer für diese Informationen verantwortlich ist. Ärztinnen und Ärzte könnten nicht automatisch für sämtliche neu eingespielten Daten verantwortlich gemacht werden, ohne diese zuvor geprüft zu haben. Eine ungeklärte Haftung könne zu erheblichem zusätzlichem Kontroll- und Dokumentationsaufwand führen.

Ausblick und Abschluss
Eine erneute Befassung mit dem Thema erscheint insbesondere dann sinnvoll, wenn die definitive Stellungnahme vorliegt. Christian Budnik regt an, das Thema Anfang des neuen Jahres nochmals aufzunehmen.
Christian Budnik bedankt sich für die Fragen und Rückmeldungen. Die Präsentation wird dem Protokoll beigefügt. Settimio Monteverde dankt dem Referenten und den Teilnehmenden und schliesst die Sitzung.

Nächstes Treffen:
Dienstag, 24. November 2026 von 20:00 – 21:00 Uhr
Thema: Medizinischer Eid
Link: **Jetzt an der Besprechung teilnehmen**
Besprechungs-ID: 335 122 370 741 36
Passcode: Er2f3bm6