

## Anlage 1 - Vorwort

### 1. Abänderungen

#### 1. Patientenrechte im Interesse des Patienten

Wenn wir den Patienten in den Mittelpunkt unserer Gesundheitspflege stellen wollen, dürfen wir uns nicht nur auf seinen Gesundheitszustand konzentrieren, sondern müssen wir den Patienten als Ganzes einbeziehen. Jeder Patient hat seine eigene Lebensgeschichte mit persönlichen Erfahrungen, die dazu beitragen, wie er seine Gesundheitspflege erleben möchte. Dies trifft sowohl auf Patienten zu, die ihre eigenen Entscheidungen treffen können, als auch auf Patienten, die nicht mehr in der Lage sind, ihre Rechte als Patient auszuüben. Deshalb wollen wir diesen zielgerichteten und patientenorientierten Ansatz in das gesamte Gesetz über die Rechte des Patienten aufnehmen, damit die Rechte des Patienten immer im Interesse des Patienten gewährleistet werden.

- Qualitätsleistungen (Artikel 5 des Gesetzes über die Rechte des Patienten, nachstehend "GRP"): Gezielte Pflege bedeutet einen Übergang von einer krankheits- und problemorientierten Pflege zu einer Pflege, die auf den Zielen und Werten der Person mit Pflege- und Unterstützungsbedarf beruht. Daher ist eine gezielte Pflege ein unverzichtbarer Bestandteil einer qualitativ hochwertigen Dienstleistung. Wir ergänzen deshalb das Recht auf eine qualitativ hochwertige Dienstleistung um den Begriff der "gezielten Pflege".  
Wir weisen ebenso darauf hin, dass eine qualitativ hochwertige Gesundheitsdienstleistung bedeutet, dass der Gesundheitsdienstleister die Präferenzen des Patienten innerhalb der Grenzen seiner eigenen beruflichen Freiheit und Verantwortung berücksichtigt.
- Vorausschauende Pflegeplanung (Artikel 8/2 des GRP): Das Festlegen von Gesundheitszielen und Wünschen für die eigene Gesundheitspflege ist ein kontinuierlicher Prozess für den Patienten. Im Gesetz von 2002 war nur wenig oder kein Platz für diesen Prozess. Lediglich das Recht des Patienten, ein genau bestimmtes Eingreifen für einen Zeitpunkt abzulehnen, an dem er seine Rechte nicht mehr selbstständig ausüben kann, war im Gesetz verankert. Es ist jedoch von entscheidender Bedeutung, dass ein Gesundheitsdienstleister diese Ziele und Präferenzen kennt, damit er im Interesse des Patienten handeln und diese Ziele und Präferenzen berücksichtigen kann. Aber dies gilt ebenfalls für den Vertreter des Patienten, der eine Entscheidung für den Patienten treffen muss (Artikel 14 des GRP). Anhand einer separaten Bestimmung wird das Recht auf vorausschauende Pflegeplanung nun im Gesetz über die Rechte des Patienten verankert. Darüber hinaus werden Modalitäten vorgesehen, um die vorausschauende Pflegeplanung elektronisch zu speichern und der Patientenakte beizufügen (Artikel 9 des GRP).
- Therapeutische Ausnahme (Artikel 7 des GRP): Im Gesetz von 2002 war vorgesehen, dass ein Gesundheitsdienstleister beschließen kann, dem Patienten Informationen vorzuenthalten, wenn deren Mitteilung "offensichtlich eine schwere Beeinträchtigung" der Gesundheit des Patienten zur Folge haben könnte. Diese "therapeutische Ausnahme" war im Laufe der Jahre Gegenstand zahlreicher Diskussionen.  
Diese Diskussionen sind oft durch den "Alles-oder-Nichts"-Charakter dieser therapeutischen Ausnahme ausgelöst worden: Entweder werden alle Informationen oder gar keine Informationen geteilt. Um dies zu verhindern, ergänzen wir das Konzept der therapeutischen Ausnahme durch die Verpflichtung des Gesundheitsdienstleisters, zu prüfen, ob die Information dem Patienten in einer Weise mitgeteilt werden kann, die der Beeinträchtigung Rechnung trägt. Zum Beispiel indem die Information dem Patienten in mehreren Schritten mitgeteilt wird.

## 2. Patientenrechte zusammen mit dem Patienten

Die Gewährleistung der Patientenrechte erfolgt nicht nur durch einen einzelnen Gesundheitsdienstleister. Die Patientenrechte werden gemeinsam mit dem Patienten gelebt, oft als Team, mit den Angehörigen des Patienten und, nach dem Tod des Patienten, von seinen Angehörigen. Um diese Realität besser im Gesetz über die Rechte des Patienten umzusetzen, werden folgende Abänderungen angebracht:

- Vertrauensperson (Artikel 11/1 des GRP): Ein Patient ist in der Regel nicht allein. Er ist von Familienmitgliedern, Freunden und Erfahrungsexperten umgeben, die ihn bei der Gesundheitspflege, die er in Anspruch nimmt, unterstützen und leiten. Das sind die sogenannten Vertrauenspersonen des Patienten. Es ist wichtig, diesen Vertrauenspersonen im gesamten Gesetz über die Rechte des Patienten einen zentralen Platz einzuräumen. Daher wird ein allgemeines Recht des Patienten auf Unterstützung durch eine Vertrauensperson im Gesetz verankert. Ziel ist es, dass diese Vertrauensperson auf zugängliche und flexible Weise über ein Online-Portal für Patienten benannt werden kann. Der Patient kann sich auch ohne Weiteres von anderen Angehörigen beistehen lassen, ungeachtet, ob er diese im Online-Portal für Patienten benannt hat oder nicht.
- Zusammenarbeitsabkommen (Artikel 3 des GRP): Wenn ein Patient nicht von einem Gesundheitsdienstleister allein, sondern von einem Team von Gesundheitsdienstleistern behandelt wird, wird angegeben, dass dieses Team es als seine gemeinsame Verantwortung ansieht, die Rechte des Patienten zu wahren. Im Gesetz über die Rechte des Patienten wird diesbezüglich eine Anregung gegeben.
- Vertreter (Artikel 14 des GRP): Ein Vertreter ist eine Person, die tätig wird, wenn ein Patient nicht (oder nicht mehr) in der Lage ist, seine Rechte als Patient selbst auszuüben. Wie bereits erwähnt, liegt der Schwerpunkt auf einem System, das die Online-Benennung eines Vertreters auf zugängliche und flexible Weise ermöglicht. Der Gesundheitsdienstleister hat hierbei eine unterstützende Rolle. Aber die Rolle des Vertreters sollte nicht ganz schwarz oder ganz weiß sein. Selbst wenn ein Patient als nicht (oder nicht mehr) in der Lage angesehen wird, seine Patientenrechte selbst auszuüben, ist es von entscheidender Bedeutung, dass der Vertreter, der diese Aufgabe für ihn übernimmt, dies gemeinsam mit dem Patienten macht. Dieser Grundsatz wird nunmehr im Gesetz über die Rechte des Patienten verankert. Um diesen Aspekt noch zu verstärken, muss der Vertreter außerdem immer entsprechend den Präferenzen und Gesundheitszielen entscheiden, die der Patient festgelegt hat.
- Hinterbliebene (Artikel 9 und 11 des GRP): Im ursprünglichen Gesetz von 2002 hatten Hinterbliebene ein beschränktes Recht auf Einsicht in die Akte eines verstorbenen erwachsenen Patienten. Eltern, die ihr minderjähriges Kind verloren, hatten dieses Recht auf Einsichtnahme nicht. Wir ändern das Gesetz ab, damit Hinterbliebene unabhängig vom Alter des Patienten ein umfassenderes Recht auf Einsicht in die Patientenakte und auf Abschrift davon haben. Wir sehen die Möglichkeit vor, dieses Recht auf Einsichtnahme und Abschrift einzuschränken, wenn dies notwendig ist, um die Privatsphäre des Patienten nach seinem Tod zu schützen. Wir sehen auch das Recht der Hinterbliebenen vor, eine Beschwerde beim zuständigen Ombudsdienst einzureichen, wenn sich herausstellt, dass die Rechte des verstorbenen Patienten nicht ausreichend gewahrt wurden.

### 3. Patientenrechte durch den Patienten

Durch den Patienten ausgeübte Patientenrechte bedeuten eine stärkere Beteiligung der Patienten. Die Patienten haben mehr Möglichkeiten ihre Gesundheitspflege selbst in die Hand zu nehmen. Konkret werden zu diesem Zweck folgende Abänderungen vorgenommen:

- Bestimmung des Begriffs "Patient" (Artikel 2 des GRP): Im Gesetz von 2002 wurde der Patient als "natürliche Person, zu deren Gunsten auf ihre Bitte hin oder nicht Gesundheitspflege geleistet wird" beschrieben. Indem wir den Patienten nun aktiv als "jede natürliche Person, die Gesundheitspflege in Anspruch nehmen möchte oder in Anspruch nimmt" definieren, stellen wir sicher, dass er nicht nur eine Person ist, die entscheidet, ob sie auf die Untersuchungs- oder Behandlungsvorschläge des Gesundheitsdienstleisters eingeht oder nicht, sondern eine aktive Rolle in dem Prozess spielt. Außerdem wird durch die Hinzufügung der Wörter "die Gesundheitspflege in Anspruch nehmen möchte" sichergestellt, dass auch dann, wenn eine Person noch Fragen zu der Gesundheitspflege hat, die sie in Anspruch nehmen möchte (zum Beispiel was die Wahl des Gesundheitsdienstleisters betrifft), ihre Rechte als Patient ebenfalls gewahrt werden müssen.
- Recht auf Information über den Gesundheitszustand (Artikel 7 des GRP): Damit ein Patient seinen genauen Gesundheitszustand richtig einschätzen kann, müssen die Informationen in einer Weise bereitgestellt werden, die angepasst ist an das, was der Patienten versteht. Es ist ebenfalls wichtig, dass der Patient über die notwendige Zeit verfügt, um die Informationen bezüglich seines Gesundheitszustands zu verarbeiten. Das Recht auf Information wird dementsprechend angepasst. Außerdem wird der Patient komplexe Informationen immer schriftlich erhalten, damit er sie nochmals nachlesen kann. Nur wenn es sich als unnötig erweist, zum Beispiel weil der Patient selbst ein Spezialist auf diesem Gebiet ist, braucht dies nicht gemacht zu werden.
- Recht auf freiwillige Einwilligung nach Aufklärung (Artikel 8, 8/1, 8/2 und 8/3 des GRP): Die Möglichkeit, selbst zu entscheiden, welche Untersuchungen und Behandlungen man wünscht und welche nicht - das sogenannte Selbstbestimmungsrecht - ist ein wichtiger Eckpfeiler unserer Gesundheitspflege. Wir möchten die Bedeutung dieses Rechts noch stärker hervorheben und haben daher den ursprünglichen Artikel in vier Artikel aufgeteilt, wobei jeder Artikel sein eigenes Thema hat: 1. Recht auf freiwillige Einwilligung nach Aufklärung, 2. Recht auf Verweigerung nach Aufklärung, 3. Recht auf vorgezogene Willensäußerung, 4. Mutmaßliche Einwilligung im Fall dringender Hilfe.
- Recht auf freie Wahl (Artikel 6 des GRP): Um seinen Gesundheitsdienstleister in Kenntnis der Sachlage wählen zu können, muss der Patient wissen, wer dieser Gesundheitsdienstleister ist. Das Recht auf die Information, die notwendig ist, um diese Wahl zu treffen, kommt zum Recht auf freie Wahl des Gesundheitsdienstleisters hinzu, insbesondere in Bezug auf die fachliche Eignung und die Berufserfahrung, den Versicherungsschutz bezüglich der Berufshaftpflicht und den Zulassungs- und Registrierungsstatus des Gesundheitsdienstleisters. Zum Beispiel: Wenn einem Gesundheitsdienstleister wegen einer Arzneimittelabhängigkeit eine Einschränkung der Berufsausübung auferlegt wurde, hat der Patient das Recht zu wissen, dass der Gesundheitsdienstleister seinen Beruf nicht in vollem Umfang ausüben kann.
- Benennung einer Vertrauensperson/eines Vertreters (Artikel 11/1 und 14 des GRP): Eine Vertrauensperson oder ein Vertreter muss auf zugängliche Weise benannt werden können. Das Ausfüllen von Papierformularen, die dann bei den falschen Personen landen, muss vermieden werden. Daher wird die Möglichkeit geschaffen, diese Benennung über ein zentrales Patientenportal vorzunehmen. Einerseits wird dadurch sichergestellt, dass der Patient die Benennung vornehmen oder ändern kann, wann immer er möchte, und andererseits wird durch eine zentrale Online-Benennung gewährleistet, dass jeder Gesundheitsdienstleister, der darüber informiert werden muss, tatsächlich erfahren kann, ob ein Patient eine Vertrauensperson und/oder einen Vertreter benannt hat.

#### 4. Nicht abgeändert

Mit diesem Entwurf zur Abänderung des Gesetzes über die Rechte des Patienten werden nicht alle Probleme im Zusammenhang mit den Patientenrechten gelöst, zum einen, weil wir der Ansicht sind, dass einige Probleme vorzugsweise außerhalb des strikten Rahmens des Gesetzes gelöst werden, und zum anderen, weil einige Probleme über die Befugnisse des föderalen Gesetzgebers hinausgehen und daher nur von den Gliedstaaten oder gemeinsam mit ihnen gelöst werden können.

- Spezifischer Schutz

Das Gesetz über die Rechte des Patienten betrifft "den Patienten". Natürlich gibt es "den Patienten" nicht. Bestimmte Patienten werden aufgrund ihrer Verletzlichkeit, zum Beispiel aufgrund ihres Alters oder ihrer geistigen Gesundheit, mehr Schutz als andere benötigen. Durch das Gesetz wird die Ausarbeitung eines zusätzlichen Schutzes für bestimmte Patienten(gruppen), zum Beispiel für Patienten in der geistigen Gesundheitspflege oder minderjährige Patienten, ermöglicht, und zwar im Rahmen eines Ausführungserlasses. Wir behalten diese Möglichkeit im Entwurf bei und legen daher keine Regeln für spezifische Patientengruppen im Gesetz fest. Wir ermuntern die Politik jedoch, sich in naher Zukunft damit zu befassen, damit diese schutzbedürftigen Patientengruppen differenzierter und spezifischer geschützt werden können.

- Datenaustausch

Seit Inkrafttreten des Gesetzes über die Rechte des Patienten im Jahr 2002 hat sich die Rechtslage im Bereich der Datenverarbeitung enorm entwickelt, insbesondere seitdem die Regeln für die Datenverarbeitung, einschließlich im Gesundheitspflegebereich, 2018 durch die Datenschutz-Grundverordnung, besser bekannt als "DSGVO", grundlegend verschärft wurden. Diese Entwicklung ist noch nicht abgeschlossen und sehr komplex. Wir halten es daher nicht für zweckmäßig, den Austausch und die Verarbeitung von Gesundheitsdaten in diese Gesetzesänderung aufzunehmen. Denn sie könnte die notwendigen Nuancen, die diese Regelung erfordert, nicht angemessen widerspiegeln.

##### 1. Klagerecht

Die Reform des Klagerechts im Bereich der Gesundheitspflege steht bereits seit langem auf der politischen Agenda. Diese Akte ist ein weiteres Thema, das seit 2002 in Bezug auf das Klagerecht, wie es im Gesetz über die Rechte des Patienten enthalten ist, an Bedeutung gewonnen hat. Es umfasst nicht nur das Klagerecht im Bereich der Gesundheitspflege, für den die Föderalregierung zuständig ist, sondern auch das Klagerecht im Bereich der Gesundheitspflege, für den die Gliedstaaten zuständig sind, wie zum Beispiel das Klagerecht im Bereich "Pflegeheime". Die Föderale Kommission "Patientenrechte" hat vor kurzem eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die dieses Problem unabhängig von Befugnisgrenzen identifizieren und so gemeinsam mit den Partnern in den Gliedstaaten und vor Ort eine breite Sichtweise entwickeln soll. Es ist also noch nicht an der Zeit, das Klagerecht in diesen Entwurf einer Gesetzesänderung aufzunehmen.

##### 2. Zuständigkeiten der Gliedstaaten

In den Diskussionen und Debatten, die im vergangenen Jahr rund um das 20-jährige Bestehen des Gesetzes über die Rechte des Patienten geführt wurden, sowie in der Resolution des Föderalen Parlaments vom 15. Dezember 2022 über eine umfassende Reform der Patientenrechte sind häufig Themen angesprochen worden, die nicht in die Zuständigkeit des föderalen Gesetzgebers fallen, wie die Kenntnis der Patientenrechte als Bestandteil der Ausbildung der verschiedenen Gesundheitsdienstleister oder das Besuchsrecht von Angehörigen von Patienten. Obwohl wir die Bedeutung dieser Themen anerkennen, können sie nicht in ein föderales Gesetz aufgenommen werden. Wir fordern die zuständigen Behörden jedoch auf, sich mit diesen Fragen zu befassen, um zur Sicherung der Patientenrechte beizutragen.

## **2. Schlussfolgerung**

Dieser Entwurf zur Abänderung des Gesetzes über die Rechte des Patienten hat keine Auswirkungen auf die Grundsätze des Gesetzes über die Rechte des Patienten. Wir wollen die Patientenrechte erhalten und durch einige notwendige Änderungen dafür sorgen, dass die Patientenrechte bei den Herausforderungen des Gesundheitswesens heute, aber auch in Zukunft einen festen Platz haben.