

Elektronische Gesundheitsdienste erwünscht Ergebnisse und Erfahrungen aus einem „publifocus“ zu eHealth in der Schweiz

von **Susanne Brenner, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS**

Die Schweizer Bundesregierung verabschiedete im Juni 2007 eine Strategie zur Förderung von eHealth in der Schweiz. Das „Koordinationsorgan eHealth Bund-Kantone“ und Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen, der Gesundheitspolitik und der Informatik erarbeiteten praktikable Umsetzungen für das mehrheitlich föderalistisch organisierte Schweizer Gesundheitswesen. Doch wie Bürgerinnen und Bürger auf die Strategie „eHealth“ reagieren würden, ließ sich nur schwer einschätzen. Besonders unklar war, wie die elektronische Ablage der persönlichen Gesundheitsdaten aufgenommen würde. Das „Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS“ hat deshalb ein „publifocus“ organisiert, das das Meinungsspektrum zu diesem Vorhaben in drei Sprachregionen erfasste.¹

1 Strategie „eHealth Schweiz“

„Wir dürfen nicht vergessen, es kommt eine junge Generation nach. Junge Ärzte, junge Konsumenten (...)“, so ein „publifocus“-Teilnehmer.² Solche Überlegungen könnte sich auch der Schweizer Bundesrat gemacht haben, als er 2006 dem Eidgenössischen Departement des Inneren den Auftrag erteilte, eine Strategie zur Förderung von elektronischen Gesundheitsdiensten zu entwickeln. Im Juni des folgenden Jahres verabschiedete der Bundesrat dann die Strategie „eHealth“ und unterstrich damit, dass im Schweizer Gesundheitswesen auf neue Technologien gesetzt werden sollte. Ziel ist, dass 2015 in der Schweiz alle Bürgerinnen und Bürger über ein elektronisches Patientendossier verfügen. Meilensteine auf diesem Weg sind die Versichertenkarte, auf der bis 2009 vorwiegend die administrativen Daten gespeichert werden sollen, und die elektronische Signatur, die bis

2012 Ärzten, Therapeuten sowie Bürgerinnen und Bürgern eine sichere Identifikation und den kontrollierten Zugang zu den Gesundheitsdaten gewährleisten soll.

2 Politisches Umfeld

Die Strategie „eHealth“ zu realisieren, ist eine große und vielschichtige Herausforderung. Denn auf politischer Ebene sind sowohl die Schweizerische Eidgenossenschaft (Bund) als auch die 26 Kantone involviert.³ Obwohl seit 1990 das Krankenversicherungsgesetz die wichtigsten gesundheitspolitischen Fragen auf nationaler Ebene regelt, blieben die gewachsenen föderalen Strukturen und Zuständigkeiten mehrheitlich bestehen. Im aktuellen OECD-Bericht zum Gesundheitswesen in der Schweiz ist dies folgendermaßen beschrieben: „Die Zuständigkeiten für die Gesundheitspolitik sind stark aufgesplittert, eine Folge der Machtaufteilung im föderalistischen System der Schweiz. Es gibt 26 Gesundheitssysteme, die untereinander nur wenige Schnittstellen haben, was die Entwicklung konsistenter nationaler Politiken und größerer Märkte für Krankenversicherer und Dienstleistungserbringer erschwert.“⁴ Angesichts der Heterogenität lässt sich erahnen, welche Hürden es zu überwinden gilt, wenn ein System entwickelt werden soll, das den Austausch von Daten über Institutions-, Kantons- und Landesgrenzen hinaus ermöglicht, das differenzierte Zugänge eröffnet und zudem die persönlichen Daten ausreichend schützt. Außerdem ist das Gesundheitswesen in der Schweiz in Bezug auf die Finanzierung ein Mischsystem aus staatlicher Planung und Wettbewerb. Dementsprechend muss geregelt werden, welche Akteure welche Kosten begleichen. Um Lösungen zu erarbeiten und diese abzustimmen, wurde das sogenannte Koordinationsorgan Bund-Kantone geschaffen.

3 Meinungen der Bürgerinnen und Bürger

Die neuartige Vernetzung, aber auch die vermehrte Transparenz durch den Gebrauch von Informationstechnologien tangiert viele Berufs- und Interessengruppen: medizinische Fachpersonen, Spitäler und Heime, Versicherungen und letztlich jede Bürgerin und jeden Bürger.

Im „publifocus“, einem Dialogverfahren des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS, erhielten einerseits Vertreter von Interessengruppen, andererseits Bürgerinnen und Bürger aus drei Sprachregionen die Möglichkeit, ihre Meinung zu den Plänen des Bundes zu äußern.⁵

4 „publifocus“ – ein Instrument der Mitwirkung

Ein „publifocus“ ermöglicht Aussagen über Argumentationsketten und nuancierte Beurteilungen, erlaubt aber keine statistischen, quantitativ erhärteten Schlüsse. Diese Methode gestattet es auch, unterschiedliche Meinungen in den Sprachregionen aufzuzeigen oder das Meinungsspektrum der Öffentlichkeit jenem von Interessengruppen gegenüberzustellen. Ein publifocus kann vergleichsweise rasch durchgeführt werden und ist weniger zeitaufwendig als etwa ein PubliForum⁶.

Ziel des publifocus „eHealth und elektronisches Patientendossier“ waren, mithilfe von drei strukturierten Diskussionen ein aussagekräftiges Bild der Meinungen zur Einführung des elektronischen Patientendossiers in der Schweiz zu erhalten.⁷ Eine vierte, gleichartige Diskussion wurde mit Repräsentanten von Berufsgruppen geführt, die von der Einführung des elektronischen Patientendossiers betroffen sind. Dies geschah, damit Äußerungen der Bürgerinnen und Bürger mit jenen der Interessenvertreter verglichen werden können.⁸

5 Vorbereitung und Durchführung

Wie alle TA-Projekte wurde auch der publifocus zu eHealth von einer Gruppe aus verschiedenen Fachleuten aufmerksam begleitet. Diese Expertinnen und Experten aus Politik, Forschung, Wissenschaft, Wirtschaft, Gesellschaft, Medien und Konsumentenschutz waren verantwortlich für die Wahl der inhaltlichen Schwerpunkte, die in der vorbereitenden Broschüre zum elektronischen Patientendossier behandelt wurden. Außerdem unterstützten sie die Projektleitung bei der Formulierung der Fragen, die im Rahmen der Gesprächsrunden behandelt werden sollten, und bei der Zusammenstellung der Interessen-

gruppen, die zu einem eigenen publifocus-Anlass eingeladen wurden.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Bevölkerung wurden folgendermaßen rekrutiert: TA-SWISS sandte an 10.000 Empfängerinnen oder Empfänger⁹ eine Anfrage, ob sie an einem publifocus zum Thema „eHealth und elektronisches Patientendossier“ teilnehmen möchten. Interessierte Personen schickten den beiliegenden Fragebogen zurück, mit Angaben zu Altersgruppe, Beruf und Geschlecht. Darauf wurden möglichst vielfältige Gruppen zusammengestellt. Zur Vorbereitung erhielten die Teilnehmenden eine Broschüre, die sie über die wichtigsten Aspekte des Themas informierte.

Alle Gesprächsrunden folgten dem gleichen Ablauf: Nach einer Begrüßung durch TA-SWISS führte je eine Fachperson in die technischen Aspekte der Digitalisierung des Gesundheitswesens und die damit verbundenen sozialen und ethischen Fragen ein. Anhand einer Liste mit Fragen von TA-SWISS führten professionelle Moderatorinnen und Moderatoren die Gespräche. Alle Diskussionen wurden auf einen Tonträger aufgenommen und schriftlich protokolliert.

6 Ergebnisse des „publifocus“

Der publifocus-Bericht ist das Projektergebnis – eine Synthese mit ausführlichen Schilderungen der Diskussionsbeiträge der Bürgerinnen und Bürger und der Interessenvertreterinnen und -vertreter. Aussagen und nuancierte Beurteilungen wurden im publifocus-Bericht zusammengezogen und gemäß der Struktur des Fragerasters gegliedert. Mengenangaben wurden mit geläufigen sprachlichen Wendungen ausgedrückt, Zitate möglichst nach dem ursprünglichen Wortlaut verwendet. Übereinstimmungen und Abweichungen wurden differenziert dargestellt, besonders bei unterschiedlichen Ansichten innerhalb und zwischen den Gruppen.

Grundsätzlich sind die Bürgerinnen und Bürger der Schweiz der Einführung des elektronischen Patientendossiers gegenüber positiv eingestellt. Hoffnungen auf ein transparenteres und effizienteres Gesundheitssystem kommen zum Ausdruck. Zum größten Problem könnte die Angst vor Missbrauch durch Versicherer oder Arbeitgeber werden: Es wird

als möglich erachtet, dass diese sich – illegal oder indem sie Druck ausüben – Einblick in die Gesundheitsdaten verschaffen. So könnte die elektronische Ablage von persönlichen Gesundheitsdaten für gewisse Personen negative Konsequenzen haben.

Die nachfolgende Zusammenstellung gibt eine kurze Übersicht über die Ergebnisse des publifocus.

- Elektronisches Patientendossier befürwortet: Eine digitale Datenablage bringe viele Vorteile, so die mehrheitliche Meinung. Positiv sei beispielsweise, dass Daten überall verfügbar oder frühere Behandlungen registriert seien und dass jederzeit nachvollzogen werden könne, welche Operationen zu welchem Zeitpunkt vorgenommen oder welche Medikamente verordnet wurden.
- Gefahr des Missbrauchs als gering eingeschätzt: „Wer hat dann schon Interesse an meiner Krankengeschichte“, so eine Äußerung, die einer mehrheitlichen Einschätzung entsprach. Hingegen waren sich alle Gruppen einig, dass Versicherer oder Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber Interesse an persönlichen Gesundheitsdaten haben könnten.
- Normierung der Behandlungsmethoden befürchtet: Vertreterinnen und Vertreter aus dem Gesundheitswesen und Patienten- und Konsumentenschutzorganisationen fürchten eine vermehrte Einflussnahme durch Versicherer, was sogar zu einer Normierung der medizinischen Leistungen führen könne.
- Eigene Gesundheitsdaten interessieren: Eine überwiegende Mehrheit der Bürgerinnen und Bürger begrüßt es, selbst auf die eigenen Gesundheitsdaten zugreifen zu können. Dies, obwohl sich die Mehrheit bewusst ist, dass die medizinischen Daten nur teilweise oder mit Erklärungen einer Fachperson zu verstehen wären.
- Zur Verantwortung bereit: Patientinnen und Patienten sind bereit, mehr Verantwortung zu übernehmen. So wollen sie beispielsweise die Zugriffsberechtigungen selbst oder in Absprache mit dem Arzt bestimmen.
- Freiwillig: Medizinischen Fachpersonen und Patientinnen und Patienten sollte freigestellt werden, ein elektronisches Patientendossier zu führen oder führen zu lassen. Dieser Meinung war eine Mehrheit der Diskutanten.
- Unterschiedliche Ansichten: Die Bürgerinnen und Bürger denken, dass der Bund für die Einführung des elektronischen Patientendossiers zuständig sein sollte. Hingegen wollen die meisten Vertreterinnen und Vertreter von Organisationen und Verbänden den Aufbau der elektronischen Gesundheitsdienste bei den jeweiligen kantonalen Instanzen ansiedeln.
- Unterschiedliche Einschätzung: Bürgerinnen und Bürger sind der Auffassung, der elektronische Datenaustausch erleichtere primär Fachpersonen die Arbeit. Fachpersonen rechnen jedoch mit einem beträchtlichen Mehraufwand. Im medizinischen Bereich sei die Digitalisierung weniger weit fortgeschritten, als Laien sich das vorstellen, argumentieren die Interessenvertreter.
- Kaum Kosteneinsparungen erwartet: Niemand rechnet damit, dass mit der Digitalisierung im Gesundheitswesen gespart werden könne.

7 Schlussbetrachtung

Der publifocus „eHealth und elektronisches Patientendossier“ spiegelt das Meinungsspektrum der Bevölkerung und von Interessenvertreterinnen und -vertretern wider. Die Ergebnisse können in die Umsetzung der eHealth-Strategie einfließen und Entscheidungshilfen bieten. Die positive Haltung gegenüber der Digitalisierung im Gesundheitswesen legt den Schluss nahe, dass sich Bürgerinnen und Bürger ein transparenteres und effizienteres Gesundheitssystem wünschen. Dieser Aspekt wurde auch an der Podiumsdiskussion angesprochen, die TA-SWISS im Rahmen des Fachkongresses „Swiss eHealth Summit“ durchführte.¹⁰ Allerdings wurden dabei auch die Erwartungen an die Digitalisierung des Patientendossiers gedämpft: Aufgrund der Einführung des elektronischen Patientendossiers allein, so eine Fachperson aus dem Gesundheitswesen, werde sich das Gesundheitssystem nämlich nicht grundlegend erneuern.

Zahlreiche Personen aus Politik und Verwaltung sowie Akteure aus dem Gesundheitswesen begrüßten, dass eHealth und die Einführung des elektronischen Patientendossiers zum ersten Mal außerhalb von Fachkreisen diskutiert wurde. Sie unterstrichen, dass die Diskussion

mit Bürgerinnen und Bürgern für die erfolgreiche Umsetzung von eHealth notwendig sei. Adrian Schmid, der Geschäftsstellenleiter des Koordinationsorgans eHealth Bund-Kantone, äußert sich ebenfalls positiv, wisse man doch jetzt besser, wie eHealth zurzeit in der Bevölkerung aufgenommen werde und wo heikle Punkte lägen. Wichtig sei auch aus seiner Sicht die Datensicherheit. Er zeigte außerdem Verständnis für gewisse Ängste der Bevölkerung in Bezug auf Datenmissbrauch. Ebenso müsse die Rollenteilung zwischen Bund und Kanton geklärt werden, was sicher eine Aufgabe des Koordinationsorgans eHealth Bund-Kantone sei. Thomas Zeltner, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit und Mitglied des Steuerungsausschusses der Strategie eHealth meinte: „Die Resultate des publifocus eHealth bestätigen meiner Meinung nach die Stoßrichtung der Strategie eHealth Schweiz.“

Die Vorbereitungsmeetings eingerechnet, dauert ein PubliForum rund eine Woche.

- 6) Siehe Fußnote 4.
- 7) Je eine in der deutsch-, französisch- und italienischsprachigen Schweiz.
- 8) Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachleute, Krankenversicherer, Patientenorganisationen, Mitarbeitende aus dem Management der Spitäler oder Heimen und GesundheitsökonomInnen.
- 9) Die Adressen wurden unselektioniert von einer Firma für Direkt-Marketing gekauft.
- 10) Der Kongress fand am 26. und 27. August 2008 in Bern statt (<http://www.ehealthsummit.ch>).

Kontakt

Susanne Brenner
Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
TA-SWISS
Brunngasse 36, 3011 Bern, Schweiz
Tel.: +41 (0) 31 - 3 10 99 62
E-Mail: susanne.brenner@ta-swiss.ch

Anmerkungen

« »

- 1) Zu diesem publifocus sind bisher erschienen: TA-Swiss, 2008: Für ein effizienteres Gesundheitswesen. Bericht zum Dialogverfahren. eHealth publifocus und elektronisches Patientendossier, Bern; TA-Swiss, 2008: Unsere Gesundheitsdaten im Netz. eHealth publifocus und elektronisches Patientendossier. Informationsbroschüre, Bern.
- 2) Siehe Kapitel 3 dieses Artikels.
- 3) Kantone sind die Gliedstaaten der Schweiz, die mit den Bundesländern in Deutschland vergleichbar sind.
- 4) OECD-Bericht zum Gesundheitswesen Schweiz: Wichtigste Punkte. Ergebnisse einer Analyse, die am 19. Oktober 2006 in Bern präsentiert wurden.
- 5) Es gibt eine ganze Reihe von Instrumenten, die den Dialog und die Mitwirkung von Bürgerinnen und Bürgern stärken sollen. Bekannt sind z. B. die Fokusgruppen, welche der publifocus-Methode von TA-SWISS als „Modell“ dienen, oder die „cafés scientifiques“. In der Schweiz hat namentlich auch das PubliForum von TA-SWISS eine gewisse Bekanntheit erlangt. Die Organisation eines PubliForums ist aufwendig: Ein Panel von rund 20 Bürgerinnen und Bürgern wird zunächst mit der Materie vertraut gemacht und erhält Gelegenheit, selbst gewählte Fachleute anzuhören. Anhand dieser Informationen verfasst das Panel einen Bericht mit Handlungsempfehlungen für politische Entscheidungsträger.