

Susanne Brenner

Bereit für die Zukunft

Ein *publifocus* spiegelt Meinungen zum elektronischen Patientendossier

E-Health soll gefördert werden. Das beschloss der Bundesrat im Juni 2007. Dass Bürgerinnen und Bürger dem Vorhaben gegenüber grundsätzlich positiv eingestellt sind, ergaben Diskussionen, die das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung «TA-SWISS» durchgeführt hat. Bei einer Gruppe von Interessenvertreterinnen und -vertretern wurden jedoch auch kritischere Stimmen laut.



Susanne Brenner

Im Frühling 2008, als TA-SWISS Diskussionen zum Thema E-Health durchgeführt hatte, war Google-Health ein Thema in den Medien. Die neue elektronische Plattform, in der Patienten ihre Gesundheitsdaten selber ablegen und verwalten können, ist speziell für die USA entwickelt worden. Dass die Gesundheitsdaten auch in der Schweiz auf diese Art archiviert werden könnten, war denn auch für einen Teilnehmer an der Diskussion naheliegend: «Google verwaltet unsere Daten und kann dafür Werbung aufschalten.» In der Tat beobachtet der heute grösste Dienstleister im World-Wide-Web die E-Health-Szene und lässt verlauten: Falls in Europa oder in der Schweiz eine Nachfrage entstünde, dann würde Google den Markt analysieren und wohl eine Lösung anbieten.

Doch die Schweiz setzt im Gesundheitsbereich nicht auf kommerziell orientierte Initiativen. Mit der 2007 verabschiedeten «Strategie E-Health Schweiz» entstanden Leitplanken für eine elektronische Vernetzung im Gesundheitswesen. Demnach sollen 2015 hierzulande alle Bürgerinnen und Bürger über ein elektronisches Patientendossier verfügen. Weil das Gesundheitswesen der Schweiz mehrheitlich kantonal geregelt ist, bedeutet das: Vieles muss auf kantonaler Ebene umgesetzt werden. So wird eine Koordination unter den Kantonen und allen betroffenen Leistungserbringer notwendig. Ausserdem sollten auch Bürgerinnen und Bürger zu Wort kommen. Denn auch sie müssen bereit sein, persönliche Angaben ins Netz zu stellen. Sie müssen dem System vertrauen und einen Nutzen erkennen. Ob dem so ist, sollte aus den Diskussionen hervorgehen, die nach der *publifocus*-Methode (siehe Kasten) durchgeführt wurden. Die Ergebnisse sind in den folgenden Abschnitten zusammengefasst.

Erhebliche Vorteile kontra grosser Aufwand

Patientinnen und Patienten sehen in der Informationstechnologie ein geeignetes Hilfsmittel. Argumentiert wurde folgendermassen: Die Ärzteschaft könne dank dem elektronischen Patientendossier rascher arbeiten und mehr Patienten behandeln. Die elektronische Ablage sei ein Instrument, mit dessen Hilfe die Patienten der Ärzteschaft kleinere Dinge abnehmen könnten. Auch zur eigenen Information oder für allfällige Recherchen, im Anschluss an einen Arztbesuch, könnte die elektronische Ablage nützlich sein. Die Ärzteschaft hingegen beurteilte die elektronische Zukunft weniger optimistisch. Sie rechne mit einem erheblichen Mehraufwand. Selbst wenn Untersuchungsergebnisse online geschaltet werden müssen, erzeuge das einen Aufwand, der grösser sei, als wenn Untersuchungen nochmals wiederholt würden.

Die Einschätzungen und Erwartungen an das elektronische Patientendossier weichen weit also voneinander ab: Interessenvertreterinnen und -vertreter aus dem Gesundheitswesen erwarten einen erheblich grösseren Aufwand; Patientinnen und Patienten hingegen erwarten, dass die Vorteile klar überwiegen.

publifocus «E-Health und das elektronische Patientendossier»

Im Rahmen des Projekts mit der Bezeichnung *publifocus* «E-Health und das elektronische Patientendossier» konnten sich Bürgerinnen und Bürger aus drei Schweizer Sprachregionen an drei Diskussionsabenden zu diesem Thema äussern. Um Meinungen der «Laien» mit jenen von Fachleuten aus dem Gesundheitswesen vergleichen zu können, organisierte TA-SWISS eine vierte Veranstaltung für Verbände, die die Interessen von Patientinnen, Patienten und Konsumenten, von Ärzteschaft, Spitälern und Pflegepersonal, vertreten. Zur Vorbereitung erhielten alle Teilnehmenden eine Broschüre, die über die nationale Strategie E-Health und über das elektronische Patientendossier informierte. Zwei Experten, die sich mit den technischen bzw. ethischen Aspekten des elektronischen Patientendossiers beschäftigten, führten in die anschließenden, professionell moderierten Diskussionen ein. Aus den Diskussionen resultiert ein Synthesebericht, der politischen Entscheidungsträgern, Interessengruppen und der breiten Öffentlichkeit zur Verfügung steht.

Gerne transparent, aber nicht für alle

Bürgerinnen und Bürger aus allen drei Sprachregionen der Schweiz möchten, dass das elektronische Patientendossier bald eingeführt wird. Auch weil sie hoffen, dass das dieses Instrument das Gesundheitssystem transparenter und effizienter macht. Zu den Vorteilen zählten die Teilnehmenden beispielsweise, dass Daten überall verfügbar oder frühere Behandlungen registriert seien; dass jederzeit nachvollzogen werden könne, welche Operationen zu welchem Zeitpunkt vorgenommen oder welche Medikamente verordnet wurden. Ein Missbrauch wurde kaum befürchtet. «Wer hat dann schon Interesse an meiner Krankengeschichte», so eine Äusserung, die einer mehrheitlichen Einschätzung entsprach. Höchstens die Versicherer oder Arbeitgeber könnten an den Daten interessiert sein. Und das hätte arge Folgen: Es wurde befürchtet, dass diese die Daten benutzen, um gesundheitliche Risiken eines neuen Arbeitnehmers oder einer Versicherten einschätzen zu können. Das würde unweigerlich zu einer Ungleichbehandlung führen. Versicherern wurde sogar zugetraut, dass sie die Patienten selbst oder die Ärzteschaft zwingen, vertrauliche Informationen herauszugeben.

Lieber freiwillig als obligatorisch

Auf freiwilliger Basis sollen die Daten abgelegt werden können: Darin waren sich Patientenorganisationen, Bürgerinnen und Bürger, Vertreterinnen und Vertreter der Spitäler, des Pflegepersonals und der Ärzteschaft einig. Interessanterweise zweifelten bereits im Laufe der Diskussionen viele an der Umsetzbarkeit dieser Forderung. Das Meinungsspektrum wurde darauf weit differenzierter, abhängig davon, welche Ziele ins Zentrum gerückt wurden. Beispielsweise wurde argumentiert, dass eine freiwillige Nutzung angesichts der grossen Investition in die Infrastruktur doch wenig Sinn mache. Mit Blick auf die gemeinschaftliche Verantwortung und das öffentliche Interesse wurde angeführt, dass gewisse Daten wie beispielsweise Angaben zu Allergien oder Blutgruppen gespeichert werden müssten. Andere Stimmen meinten, Patienten sollten selber entscheiden können, ob sie ein elektronisches Dossier haben wollen. Ärzte wären dann aber verpflichtet, ein solches zu führen. Eine Lösung, die in der Ärzteschaft auf Widerstand zu stossen scheint. Die Diskussionen führten zu interessanten Lösungsvorschlägen: Starke Anreize und verlässliche Rahmenbedingungen sollten zu kompatiblen Lösungen führen.

Die Beziehung zwischen Arzt und Patienten würde sich kaum verändern, so die mehrheitliche Einschätzung. Denn Computer seien bereits heute in der Arztpraxis präsent. Zudem werde es auch in Zukunft wichtig sein, dass ein partnerschaftliches Verhältnis gepflegt würde. Dass die ärzt-

liche Fachsprache nicht unbedingt verstanden wird, war allen klar. Dennoch sei es von Vorteil, wenn man auch von zu Hause auf die Patientenakte zugreifen könne. Insbesondere wenn man etwas Gehörtes nochmals überdenken wolle. Zugriffsberechtigungen könnten mit den Hausarzt zusammen geregelt werden. Hingegen sollen die Daten rechtlich gesehen dem Patienten gehören, wie das schon bei den herkömmlichen Patientendossiers der Fall ist.

Das Vertrauen ist gross

Das Vertrauen in die Sicherheit einer elektronischen Ablage scheint gross. Der Vergleich mit Bankdaten zeige, dass dies machbar sei. Sowohl Patienten als auch die Interessengruppen waren sich bewusst, dass persönliche Gespräche und eine gute Betreuung auch künftig wichtig sein werden. Treten schwere Krankheiten auf, habe der betreuende Arzt oder die Ärztin nach wie vor eine grosse Verantwortung. Keinesfalls dürften Patientinnen oder Patienten zuerst mit selbst abrufbaren Diagnosen konfrontiert werden.

Im *publifocus* wurden auch Hoffnungen und Wünsche geäussert, die nicht primär mit einem technischen System erfüllt werden können. Zwischen den Zeilen waren Sorgen um die rasant steigenden Kosten im Gesundheitswesen hörbar. Obwohl kurzfristig keine Kostenreduktion erwartet wird, gehen doch viele davon aus, dass langfristig Einsparungen möglich sind. Was aber aus Sicht der Patienten mehr zählt: Doppelspurigkeiten sollten verhindert und die Information verbessert werden. Insgesamt sollte das komplexe Gesundheitswesen transparenter werden. Die Angst, dass Informationen über die Gesundheit missbraucht würden, bezieht sich hauptsächlich auf Versicherer und Arbeitgeber. Ansonsten scheinen wenig Ängste in Bezug auf die elektronische Ablage von Gesundheitsdaten zu bestehen.

Literatur

- TA-SWISS (Hrsg.). Für ein effizienteres Gesundheitswesen. Bericht zum Dialogverfahren. E-Health *publifocus* und elektronisches Patientendossier. Bern 2008.
- TA-SWISS (Hrsg.). Unsere Gesundheitsdaten im Netz. E-Health *publifocus* und elektronisches Patientendossier. Informationsbroschüre. Bern 2008.
- Als Download verfügbar: www.ta-swiss.ch

Korrespondenz:

Susanne Brenner, Leiterin Kommunikation, TA-SWISS
Brunngasse 36, 3011 Bern, susanne.brenner@ta-swiss.ch
www.ta-swiss.ch