

Für ein effizienteres Gesundheitswesen

Bericht zum Dialogverfahren

eHealth *publifocus* und elektronisches Patientendossier

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS

Seit 1992 schätzt TA-SWISS Auswirkungen neuer Technologien ab und berät Parlament und Bundesrat vorausschauend in Wissenschafts- und Technologiefragen. Mit wissenschaftlichen Studien werden Trends in der Biomedizin sowie in der Informations- und Nanotechnologie erfasst und mit Dialog- und Mitwirkungsverfahren Einwohnerinnen und Einwohner in die Debatten einbezogen. TA-SWISS ist ein Kompetenzzentrum der Akademien der Wissenschaften Schweiz.

In der Publikationsreihe «TA-Partizipation» (TA-P) erscheinen die Ergebnisse der Dialog- und Mitwirkungsverfahren «PubliForum», «publifocus» und «PubliTalk», die TA-SWISS entwickelt hat und seit 1998 mit interessierten Laien durchführt. Sie ermöglichen Bürgerinnen und Bürgern einen frühzeitigen Beitrag zu einer sachlichen Diskussion über die möglichen Folgen des technologischen Fortschritts.

TA-SWISS Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
Effingerstrasse 43, Postfach 8461, CH-3001 Bern
Telefon: +41 31 322 99 63
Fax: +41 31 323 36 59
E-Mail: info@ta-swiss.ch
Internet: www.ta-swiss.ch

Für ein effizienteres Gesundheitswesen

Bericht zum Dialogverfahren

eHealth *publifocus* und elektronisches Patientendossier

Lucienne Rey

Bern, August 2008

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung : Die Vorteile des elektronischen Patientendossiers überwiegen allfällige Risiken	5
1 Das Gesundheitswesen – auf direktem Weg in die digitale Zukunft?	7
1.1 Eine Strategie in mehreren Schritten	7
1.2 Ohne Mitwirkung der Kantone geht nichts	8
1.3 Die Umsetzung der Strategie hat begonnen	8
1.4 Auch im Ausland ein Thema	9
1.5 Den Puls der Betroffenen fühlen	9
1.6 Der <i>publifocus</i> als Instrument der Mitwirkung.....	10
1.7 Die Sicht der Bürger interessiert viele – die Trägerschaft des <i>publifocus</i>	11
1.8 Wahl der Teilnehmenden und Ablauf der Gesprächsrunden.....	12
1.9 Auswertung und Terminologie	13
2 Das elektronische Patientendossier: Sichtweisen, Vorstellungen, Ansprüche	15
2.1 Das Gesundheitswesen im Spiegel der <i>publifocus</i> -Diskussionen	15
2.1.1 Ähnliche Meinungsprofile in den Bürgergruppen, Differenzen unter den Fachleuten	15
2.1.2 Ansprüche einer mobilen und vernetzten Gesellschaft.....	16
2.1.3 Informationen sehen können heisst nicht, sie unbedingt sehen wollen	18
2.1.4 Spezialisierung bedeutet Fragmentierung	19
2.1.5 Vorbild Finanzwelt.....	20
2.1.6 Vertrauen in die Technik	21
2.1.7 Auswirkungen auf das Verhältnis zum Arzt	21
2.1.8 Unterschiedliche Realitäten von Laien und Berufsleuten	23
2.2 Die Veränderung zähmen	26
2.2.1 Freiwilligkeit	26
2.2.2 Massgeschneiderte Lösungen in der Einheitlichkeit	28
2.2.3 Entscheidungsgewalt beim Patienten.....	29
2.2.4 Informationsautonomie macht ärztlichen Beistand nicht überflüssig.....	31
2.2.5 Missbrauch von Gesundheitsdaten	32
2.2.6 Die Rechnung wird hoch	34
2.2.7 Das Gesundheitsportal: Vorteile gebündelter und qualifizierter Informationen?	35
2.2.8 National oder kantonal?	36

3 Visionen	39
3.1 Der grosse Bruder sieht alles: das totalitäre Gesundheitssystem	39
3.2. Die Wirtschaft ergreift die Initiative: ein System mit mehreren Geschwindigkeiten.....	40
3.3 Empowerment des Patienten, gestärkter Hausarzt: das «Graswurzel-Modell»	41
3.4 Unwahrscheinliche Extreme, realistische Mischung.....	42
4 Fazit: Inhaltlicher Nutzen ist wichtiger als finanzielle Einsparung	44
Anhang	46
Die vier Diskussionsrunden im Überblick.....	46
Auswertung der Rückmeldungen (Fragebogen)	47
Analyseraster der publifocus-Gesprächsrunden: Zusammenstellung der Argumente.....	50
Fragen an die Teilnehmenden.....	56
Beteiligte Personen und Institutionen	58

Zusammenfassung

Die Vorteile des elektronischen Patientendossiers überwiegen allfällige Risiken

Angaben, die im Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin preisgegeben werden, sollten den Rahmen der vertraulichen Unterhaltung nicht verlassen und bedürfen des besonderen Schutzes; nicht von ungefähr untersteht die ärztliche Tätigkeit der Schweigepflicht. Doch aus Sicht der Bürgerinnen und Bürger stehen Vertraulichkeit und effizienter Datenaustausch keineswegs im Widerspruch zueinander. Im *publifocus*, den das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS zur Einführung des elektronischen Patientendossiers durchführte, sprachen sich die wenigsten Bürgerinnen und Bürger grundsätzlich gegen das elektronische Patientendossier aus.

Im Rahmen des *publifocus* wurden in den drei grossen Sprachräumen der Schweiz – in Lausanne, Lugano und Zürich – drei Gesprächsrunden mit zufällig ausgewählten Laien durchgeführt. Eine weitere Diskussionsrunde organisierte TA-SWISS mit so genannten Stakeholdern: Vertreterinnen und Vertretern von Interessensgruppen, die sich alle mit bestimmten Aspekten des Gesundheitssystems befassen.

Die Laien konnten der elektronischen Patientenakte mehrheitlich Positives abgewinnen: Grössere Transparenz für die verschiedenen Stellen, die in eine medizinische Behandlung eingebunden sind, Zugriffsmöglichkeiten auf Patientendaten auch aus dem Ausland, ein Instrument, um die eigene lebenslange Gesundheitsentwicklung zu dokumentieren und nicht zuletzt ein Mittel, um auch nach dem Besuch in der Praxis die Angaben in aller Ruhe noch einmal durchzusehen und allenfalls ergänzende Recherchen anzustellen.

Allfällige Einsparmöglichkeiten stehen bei der positiven Beurteilung des elektronischen Patientendossiers nicht im Vordergrund – im Gegenteil: Etliche der Befragten rechnen nicht damit, dass das Gesundheitswesen dank elektronischen Datenaustausch billiger wird. Die inhaltlichen Vorteile machen indes finanzielle Aufwendungen wieder wett.

Der Schutz dieser sensiblen Gesundheitsdaten bereitet den Bürgerinnen und Bürgern vergleichsweise wenig Kummer: Die Banken haben gezeigt, dass heikle und erst noch lukrative Daten zuverlässig geschützt werden können. Beim elektronischen Patientendossier sind die Befürchtungen vor Missbrauch umso geringer, als sich kaum jemand aus dem Kreis der Bürger vorzustellen vermag, welchen Gewinn ein Hacker aus Gesundheitsinformationen ziehen könnte. Teilweise ist die abgeklärte Haltung gegenüber Fragen des Datenschutzes allerdings auch einer gewissen Resignation geschuldet: In einer Zeit, wo ohnehin über jeden Bürger, jede Bürgerin, zahllose Daten im Umlauf sind, wiegen die Vorteile grösserer Transparenz im Gesundheitswesen schwerer als eventuelle Nachteile.

Vor Missbrauch schützen – insbesondere durch interessierte Dritte wie Versicherungen oder Arbeitgeber – soll die Informationsautonomie jedes einzelnen. Den Bürgerinnen und Bürgern ist es ein zentrales Anliegen, dass die Patienten selber darüber bestimmen können, welche Angaben in ihr Dossier eingetragen werden und welche nicht. Auch wünscht sich die überwiegende Mehrzahl der Bürgerinnen und Bürger, das elektronische Patientendossier solle freiwillig sein und niemandem aufgedrängt werden.

In der Gruppe der Stakeholder wich das Meinungsprofil nicht grundsätzlich von jenem der Bürgerinnen und Bürger ab – allerdings äusserten sich die skeptischen Stimmen unter den Interessensvertretern pointierter als unter den Laien. Differenzen ergaben sich insbesondere in der Frage, welche Rolle der Bund bei der Einführung des elektronischen Patientendossiers spielen sollte. Während sich die Laien Lösungen auf kantonalem Niveau kaum vorstellen können und für eine starke Rolle des Bundes plädieren, macht sich eine Mehrheit der Interessensvertreterinnen und –vertreter für einen – allerdings koordinierten – föderalen Ansatz stark.

1 Das Gesundheitswesen – auf direktem Weg in die digitale Zukunft?

Wie kaum eine andere Beziehung baut jene zwischen einem kranken Menschen und seinen medizinischen Betreuerinnen und Betreuern auf Vertrauen auf: Einfühlungsvermögen und Respekt erwarten die Kranken von ihrem therapeutischen Gegenüber, das seinerseits auf Offenheit und Ehrlichkeit auf Seiten der Patientinnen und Patienten angewiesen ist. Das Behandlungszimmer der Ärztin oder des Arztes als ein Ort, wo über Persönlichstes gesprochen wird und wo Schmerzen Linderung erfahren – diese Vorstellung passt schlecht zu Bildern eines technisch vermittelten Datenaustausches.

Doch Technik und Mitgefühl müssen sich nicht zwangsläufig gegenseitig ausschliessen. Mit seiner so genannten «Strategie eHealth Schweiz» wollen Bundesrat und Kantone die Voraussetzungen schaffen, um anfallende medizinische Daten der unterschiedlichsten Leistungserbringer im Gesundheitssystem in einem einzigen elektronischen Patientendossier zu vereinigen – von der Krankengeschichte des Hausarztes über Röntgenbilder oder Analysen des Speziallabors bis hin zum Austrittsbericht des Akutspitals. Dies sollte, so die Hoffnung, dazu beitragen, die Kommunikation zwischen Leistungsträgern zu vereinfachen, die Information der Bevölkerung zu vertiefen und durch eine gesteigerte Effizienz das Gesundheitswesen als Ganzes zu verbessern.

Kein Widerspruch zwischen Technik und Menschlichkeit

1.1 Eine Strategie in mehreren Schritten

Der Bundesrat hat im Januar 2006 das EDI beauftragt, bis Dezember 2006 ein Konzept für eine eHealth-Strategie mit Massnahmen vorzulegen. Der Strategieentwurf wurde im Rahmen eines gemeinsamen Projektes des Bundesamtes für Gesundheit, des Bundesamtes für Kommunikation sowie der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) erarbeitet.

2007 hat der Bundesrat die Strategie «eHealth» Schweiz genehmigt und mit den Kantonen eine Rahmenvereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich eHealth zur Umsetzung der Strategie unterzeichnet.* Bis im Jahr 2015, so das Vorhaben, sollten Bürgerinnen und Bürger unseres Landes mit ihrem persönlichen elektronischen Patientendossier ausgestattet sein. Zuvor gilt es allerdings, verschiedene Meilensteine zu erreichen: Nach einem Beschluss von Parlament und Bundesrat soll zunächst – d.h. im Lauf des Jahres 2009 – eine mit einem Chip ausgestattete Versichertenkarte eingeführt werden, die vorwiegend administrativen Zwecken zu dienen hat.

Eine vom Bundesrat abgeseignete Strategie

* Rahmenvereinbarung über die Zusammenarbeit von Bund und Kantonen im Bereich «eHealth»: www.ehealth.admin.ch.

Ende 2012 sollen einerseits die medizinischen Leistungserbringer – also Ärztinnen und andere Therapeuten – eine digitale Signatur erhalten, und Informationen zwischen den Leistungserbringern soll mehrheitlich elektronisch erfolgen.

Bis 2012 sollen alle Schweizerinnen und Schweizer über eine solche eindeutige elektronische Unterschrift verfügen. Damit sind die Voraussetzungen geschaffen, damit Berechtigte – die Patientinnen und Patienten einerseits und ihre medizinischen Ansprechpersonen andererseits – Zugriff auf die für sie relevanten medizinischen Daten erhalten.

Online-
Informationsdienste
geplant

Das elektronische Patientendossier soll ausserdem ergänzt werden durch Online-Gesundheitsdienste. Angestrebt wird eine Informationsplattform im Internet, das qualitativ abgesicherte Angaben zu Krankheiten und Therapien bündelt und das mit dem Patientendossier verknüpft wird. Dies würde es ermöglichen, spezifische Informationen online abzurufen.*

1.2 Ohne Mitwirkung der Kantone geht nichts

Die Strategie des Bundes bleibt weitgehend Makulatur, wenn die Kantone nicht mitziehen. Die öffentliche Gesundheit ist nämlich föderalistisch aufgebaut: Jeder Kanton hat sein eigenes Gesundheitsgesetz, Patientenrechte und Datenschutz sind kantonal geregelt. Auch die technische Ausstattung der kantonalen Gesundheitswesen ist uneinheitlich, haben doch einzelne Kantone wie der Tessin und Genf bereits Anstrengungen unternommen, um ihre eigenen elektronischen Patientendossiers einzuführen.

Rahmenvereinbarung
dokumentiert den Willen
zur Umsetzung

So gesehen fehlen dem Bund die rechtlichen Grundlagen, um ein einheitliches elektronisches medizinisches Informationssystem einzuführen. Voraussetzung für eine erfolgreiche Umsetzung der Strategie «eHealth» Schweiz ist es, dass die Zuständigkeiten zwischen Bund und Kantonen geklärt und Standards gefunden werden, um die vielfältigen kantonalen Systeme nahtlos einzugliedern. Um dies sicherzustellen, haben Bund und Kantone am 6. September 2007 durch die Unterzeichnung einer Rahmenvereinbarung den Willen zur gemeinsamen Umsetzung der Strategieziele festgehalten, damit elektronische Gesundheitsdienste in der Schweiz koordiniert und sich flächendeckend entwickeln können.

1.3 Die Umsetzung der Strategie hat begonnen

Ab Anfang 2008 wurde von Bund und Kantonen ein Koordinationsorgan «eHealth» gegründet, das für die Umsetzungsarbeiten der Strategie «eHealth» Schweiz verantwortlich ist. Im Steuerungsausschuss des Koordinationsorgans sind neben dem Vorsteher des EDI ebenso der Direktor und ein Vizedirektor des BAG, wie auch vier kantonale

* Weiter führende Informationen zur Strategie «eHealth» Schweiz finden sich zusammengefasst in der Informationsbroschüre von TA-SWISS: «Unsere Gesundheitsdaten im Netz; eHealth-publifocus und elektronisches Patientendossier». TA-SWISS: 2008. Der vollständige Bericht zur Strategie «eHealth» Schweiz kann auf der Web-Site des Bundesamtes für Gesundheit BAG herunter geladen werden, unter: <http://www.ehealth.admin.ch>

Regierungsrätinnen und -räte vertreten. Die Umsetzungsarbeiten sind mit sechs Teilprojekten bereits in Gange: Mit den Teilprojekten «Standards und Architektur» sowie «Modellversuche und Public Private Partnership PPP» sollen die technischen und organisatorischen Grundlagen für den regionalen und nationalen Aufbau von eHealth-Lösungen erarbeitet werden. Die Teilprojekte «Rechtliche Grundlagen» sowie «Finanzierung und Anreizsysteme» bereiten das Terrain vor für ein gesetzliches Fundament bei Bund und Kantonen. Das Teilprojekt «Online-Dienste und Befähigung» stellt die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in den Vordergrund, und das Teilprojekt «Bildung» prüft Möglichkeiten von Aus-, Weiter- und Fortbildungsangeboten in allen Gesundheitsberufen.

Die Teilprojekte haben unterschiedliche Zeitpläne, die nach der Roadmap der Strategie bis zur Einführung des elektronischen Patientendossiers im Jahr 2015 ausgerichtet sind. Die Entscheide des Koordinationsorgans haben Empfehlungscharakter. Bund und Kantone haben sich in der Rahmenvereinbarung dazu bekannt, die Empfehlungen in ihren jeweiligen Gesetzgebungsprozessen umzusetzen.

Vorschläge von
empfehlendem Charakter

1.4 Auch im Ausland ein Thema

Im Bestreben, die Informations- und Kommunikationstechnik einzusetzen, um den Austausch und die Speicherung von Gesundheitsdaten zu verbessern und zu erleichtern, steht die Schweiz nicht alleine da. Dänemark mit seinem stark staatlich geprägten Gesundheitssystem gehört zu den Vorreitern, und sein einfach strukturiertes System gestattet es, die Dokumentation effizient à jour zu halten. Auch Österreich hat bereits die so genannte e-card eingeführt. Diese berechtigt die Bewohner Österreichs, Leistungen der Sozialversicherung und des Gesundheitswesens zu beziehen. Sofern ein Bürger oder eine Bürgerin das wünscht, kann die e-card mit den entsprechenden Angaben zur eigentlichen elektronische «Bürgerkarte» erweitert werden – zu einem persönlichen elektronischen Ausweis, der beispielsweise beim Kontakt mit Verwaltungsstellen benutzt werden kann.

Obschon Länder wie Dänemark bereits über mehrere Jahre Erfahrungen mit der elektronischen Patientenakte sammeln konnten, bleibt es schwierig, die Kosten und Nutzen wirtschaftlich zu beziffern. Einer europäischen Studie zufolge, die in Europa zehn Fallbeispiele untersuchte, soll in Dänemark der Nutzen die Kosten deutlich überstiegen haben.

Nutzen in Dänemark
nachgewiesen

1.5 Den Puls der Betroffenen fühlen

Die Diskussion um Vorteile und allfällige Risiken elektronischer Patientendossiers in der Schweiz blieb bis jetzt weitgehend Fachleuten vorbehalten. Auch in ihren Reihen wird das Vorhaben kontrovers diskutiert: In Kreisen der Wirtschaft, aber auch in zahlreichen – nationalen wie kantonalen – Verwaltungsstellen wünscht man sich tendenziell ein forsches Vorgehen und konkrete Schritte bei der Umsetzung von eHealth. Hingegen werden auf Seiten der Datenschützer, aber auch der Ärztinnen und Ärzte warnende Stimmen laut. Sie warnen vor übertriebenen Erwartungen und befürchten, eHealth werde keineswegs dazu beitragen, die Kosten im Gesundheitswe-

sen zu dämpfen – von den Gefahren eines Missbrauchs sensibler Daten ganz zu schweigen.

Personen aus den drei grossen Sprachräumen zu Wort kommen lassen

Noch gar nicht zu Wort kamen schliesslich die direkt oder zumindest potentiell Betroffenen – die Bürgerinnen und Bürger der Schweiz. Der *publifocus* eHealth leistet einen ersten Beitrag, um diese Lücke zu schliessen. In drei Diskussionsrunden, die in Zürich, Lausanne und Lugano stattfanden, erhielten zufällig ausgesuchte Frauen und Männer unterschiedlichen Alters und verschiedener Berufe Gelegenheit, sich ausführlich zu äussern. Zur Sprache kamen ihre Vorstellungen, ihre Wünsche, aber auch ihre Befürchtungen im Hinblick auf die Einführung eines elektronischen Patientendossiers.

Betroffene Fachleute diskutieren mit

Ergänzt wurden diese Bürgerrunden durch eine Diskussion im Bern mit Interessensvertretern. Hier fanden sich Repräsentanten von Berufsgruppen ein, die alle auf eine bestimmte Art vom neuartigen Patientendossier betroffen sein werden: Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachleute, Krankenversicherer, Patientenorganisationen, Mitarbeitende im Management von Spitälern und Gesundheitsökonominnen. Diese Diskussion fiel erwartungsgemäss am uneinheitlichsten aus – vertraten doch die Teilnehmenden teilweise sehr unterschiedliche Positionen.

1.6 Der *publifocus* als Instrument der Mitwirkung

Der *publifocus* ist ein Mitwirkungsverfahren von TA-SWISS (also eine von mehreren so genannten «partizipativen TA-Methoden»^{*}). Diese Verfahren sollen dazu beitragen, auch «technische Laien» in den technologiepolitischen Entscheidungsprozess einzubinden – also Menschen, deren Beruf oder Neigung ihnen den Zugang zur Technik nicht erleichtert oder die gar gewisse Berührungsängste haben.

Gehaltvolle Diskussion dank vorgängiger Information

Im Rahmen eines *publifocus* wird eine Serie von Diskussionsrunden durchgeführt und damit das Meinungsspektrum eingefangen, das in der Öffentlichkeit mit Blick auf einen gegebenen Sachverhalt existiert. Vorgängig erhalten die Diskussionsteilnehmenden eine Broschüre, die sie über die wichtigsten Aspekte elektronischer Patientendossiers informiert. An den Diskussionsrunden selber sind Fachleute anwesend, die je ein kurzes Einführungsreferat über technische und über ethisch-soziale Voraussetzungen

* Es gibt eine ganze Reihe von Instrumenten, welche 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. 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 Bürger wird zunächst mit der Materie vertraut gemacht und erhält Gelegenheit, selbst gewählte Fachleute anzuhören. Auf Grund dieser Informationen verfasst das Panel einen Bericht mit Empfehlungen zuhanden der politischen Entscheidungstragenden. Die Vorbereitungsmeetings eingerechnet, dauert ein PubliForum rund eine Woche. Die sogenannten «cafés scientifiques» können ebenfalls den partizipativen Ansätzen zugerechnet werden. Sie zielen darauf ab, den Informationsaustausch zwischen Wissenschaft und breiter Öffentlichkeit zu verbessern. Auf einem Podium stehen Expertinnen und Experten zu bestimmten Sachfragen dem Publikum Rede und Antwort.

und Implikationen der technischen Neuerung halten und die auch für Fragen zur Verfügung stehen.

Eine Stärke des *publifocus* liegt darin, dass er vergleichsweise rasch durchgeführt werden kann und weniger zeitraubend ist als etwa ein Publi-Forum (s. Fussnote).

Wie alle TA-Projekte wurde auch der *publifocus* zu eHealth von einer Gruppe aus verschiedenen Fachleuten aufmerksam begleitet, die sich aus unterschiedlichem Blickwinkel mit der neuartigen Technologie auseinandersetzen. Die Mitglieder dieser Begleitgruppe sind auf der letzten Seite des Berichtes aufgeführt. 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 werden. Ausserdem unterstützten sie die Projektleitung bei der Formulierung der Fragen, die im Rahmen der Gesprächsrunden behandelt werden sollten, und bei der Zusammenstellung der Interessengruppen, die zu einem eigenen *publifocus*-Anlass eingeladen wurden. Die Begleitgruppe wurde über alle Entscheide vorgängig informiert und über die Fortschritte des Projektes auf dem Laufenden gehalten.

1.7 Die Sicht der Bürger interessiert viele – die Trägerschaft des *publifocus*

TA-SWISS ist nicht die einzige Institution, die wissen möchte, wie direkt betroffene Bürgerinnen und Bürger die Einführung des elektronischen Patientendossiers beurteilen. Andere Bundesämter möchten der Öffentlichkeit ebenfalls gerne den Puls fühlen. Entsprechend breit ist die Trägerschaft des *publifocus* eHealth: Nebst TA-SWISS beteiligen sich das Bundesamt für Kommunikation, die Akademie der medizinischen Wissenschaften sowie die Akademie der technischen Wissenschaften finanziell am *publifocus* und wirken inhaltlich in der Begleitgruppe mit.

Das Bundesamt für Kommunikation BAKOM befasst sich als Regulator mit Fragen der Telekommunikation und des Rundfunks und ist Garant für eine Grundversorgung in allen Landesteilen und für alle Bevölkerungskreise der Schweiz. Im BAKOM angesiedelt ist auch die «Koordinationsstelle Informationsgesellschaft», welche die Umsetzung der «Bundesrätlichen Strategie für eine Informationsgesellschaft in der Schweiz» unterstützt.* Eine der darin enthaltenen Massnahmen ist die Erarbeitung einer eHealth-Strategie. Die «Koordinationsstelle Informationsgesellschaft» war deshalb massgeblich dafür zuständig, gemeinsam mit dem Bundesamt für Gesundheit BAG und mit der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK die Strategie «eHealth» Schweiz auszuarbeiten.

Koordinationsstelle Informationsgesellschaft des BAKOM

* Strategie des Bundesrates für eine Informationsgesellschaft in der Schweiz: www.infosociety.admin.ch.

Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW

Die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW engagiert sich an der Schnittstelle zwischen medizinischer Wissenschaft und Praxis. Unter anderem klärt sie ethische Fragen im Zusammenhang mit medizinischen Entwicklungen und deren Auswirkungen auf die Gesellschaft. Ausserdem setzt sie sich in der Forschungs- und Bildungspolitik ein und fördert den wissenschaftlichen Nachwuchs und die Qualität der medizinischen Forschung.

Schweizerische Akademie der technischen Wissenschaften SATW

Die Schweizerische Akademie der technischen Wissenschaften SATW schliesslich vereinigt als nicht kommerziell orientierte, politisch unabhängige Dachgesellschaft Personen, Institutionen und Fachgesellschaften in der Schweiz, die in den technischen Wissenschaften, deren Anwendung und deren Förderung tätig sind. Sie engagiert sich bereits seit längerem im Bereich eHealth und hat mehrere Workshops zum Thema organisiert. Im Anschluss an den jüngsten eHealth-Workshop, der rund 25 Experten versammelt hatte, formulierte die SATW Empfehlungen, die sich an verschiedene Instanzen richten.

1.8 Wahl der Teilnehmenden und Ablauf der Gesprächsrunden

Um ein aussagekräftiges Bild des Meinungsspektrums über die Einführung elektronischer Patientendossiers in der Schweiz zu erhalten, führte TA-SWISS in allen drei Sprachräumen je eine Gesprächsrunde durch. Die Teilnehmenden waren dazu mit Hilfe einer Firma für Direkt Marketing rekrutiert worden: TA-SWISS kaufte dem Unternehmen 10'000 Adressen ab, die mit der Bitte kontaktiert wurden, einen Fragebogen auszufüllen, falls die betreffende Person an einer Teilnahme interessiert sei. Die eingegangenen Fragebögen gestatteten es, Gruppen zusammen zu stellen, die hinsichtlich Alter, beruflichem Hintergrund und Geschlecht möglichst vielfältig waren.

Die vierte Diskussionsgruppe bildeten Vertreterinnen und Vertreter von Organisationen, die im Gesundheitswesen tätig sind. Diese so genannten «Stakeholder» wurden über die jeweiligen Organisationen kontaktiert und eingeladen.

Ablauf der Diskussionsrunden

Alle Gesprächsrunden folgten dem gleichen Ablauf: Nach einer Begrüssung durch TA-SWISS führte je eine Fachperson für Technik und Informatik resp. für soziale und ethische Fragen in die Thematik ein. Diese Expertinnen und Experten blieben auch während der folgenden Diskussion anwesend, so dass sie Fragen der Teilnehmenden beantworten konnten.

Professionelle Moderation

Die Gespräche wurden von professionellen Moderatorinnen und Moderatoren geführt (s. Anhang). Sie erhielten vorgängig eine Liste mit Fragen von TA-SWISS, die sicherstellte, dass in allen Diskussionsrunden die gleichen Fragen behandelt wurden. Dadurch ist es möglich, die Ansichten und Beurteilungen zwischen den Gesprächsgruppen zu vergleichen.

1.9 Auswertung und Terminologie

Wie auch die übrigen Mitwirkungsverfahren von TA-SWISS stellt der *publi-focus* eine so genannte qualitative Methode dar: Er gestattet Aussagen über Argumentationsketten und nuancierte Beurteilungen, erlaubt aber keine statistischen, quantitativ erhärteten Schlüsse. Entsprechend ist es einzig möglich, grobe Mengenverhältnisse zu bezeichnen, insbesondere: Mehrheitsmeinungen innerhalb oder zwischen den Gesprächsgruppen, abweichende Einzelpositionen sowie schliesslich kontroverse Einschätzungen, die jeweils in einer Gruppe etwa gleich stark vertreten sind.

Qualitatives Verfahren
statt statistisch erhärteter
quantitativer Schlüsse

Die Terminologie richtet sich nach dem geläufigen Sprachverständnis: Mehrheitsansichten werden mit Wendungen bezeichnet wie: «die meisten», «eine Mehrheit», «die Mehrzahl» etc.; von mehreren Personen vorgebrachte Argumente werden umschrieben mit Ausdrücken wie «einige», «mehrere», «verschiedene», und Minderheitspositionen mit Formulierungen wie: «einzelne», «wenige», «einer». Die Ausdrücke «(rund/etwa/knapp/gut) die Hälfte» resp. «eine knappe Mehrheit» oder «die überwiegende Mehrheit» werden ihrem Sinn entsprechend verwendet, mit Angabe der jeweiligen Grundgesamtheit, auf die sie sich beziehen.

Alltagssprachliches
Verständnis

Die Zitate aus den Gesprächsrunden folgen so dicht wie möglich dem ursprünglichen Wortlaut. Da sie im Bericht indes aus dem Zusammenhang gerissen werden, sind zuweilen Ergänzungen erforderlich, die entsprechend gekennzeichnet werden (ergänzt durch die Redaktion, erg. Red.). Werden im Originalzitate Passagen gekürzt, weil sie Rückschlüsse auf die Identität der betreffenden Person zulassen oder weil der Einschub vom eigentlichen Argument weg führt, werden diese Auslassungen in Klammern markiert (...). Auslassungspunkte, die ohne Klammern in den Zitaten stehen, bezeichnen unvollständige Sätze bzw. Gedankengänge, die vom Sprechenden nicht explizit beendet werden, die aber aus dem Kontext von den Hörenden unschwer ergänzt werden können; in der Regel sind diese Aussagen auch durch die Sprachmelodie hervor gehoben, indem die Stimme auch am Schluss solcher Äusserungen nicht abfällt.

Formulierungen dicht am
ursprünglichen Wortlaut

2 Das elektronische Patientendossier: Sichtweisen, Vorstellungen, Ansprüche

Das vorliegende Kapitel behandelt zwei unterschiedliche Facetten elektronischer Patientendossiers. Zum einen beschreibt es verschiedene Aspekte des Patientendossiers und des Gesundheitswesens, wie sie von den Gesprächsteilnehmenden wahrgenommen werden (Kapitel 2.1). Zum anderen hält es Wünsche, Befürchtungen und Ansprüche fest, die aus Sicht der Teilnehmenden mit dem elektronischen Patientendossier verbunden sind (2.2).

2.1 Das Gesundheitswesen im Spiegel der *publifocus*-Diskussionen

In der Haltung gegenüber dem elektronischen Patientendossier sind keine grundsätzlichen Unterschiede zwischen den drei Laiengruppen aus der Romandie, dem Tessin und der deutschen Schweiz auszumachen. In allen Gesprächsrunden werden sowohl befürwortende Stimmen laut, die sich vom elektronischen Patientendossier grosse Vorteile versprechen, als auch solche, die Bedenken vorbringen und zur Vorsicht mahnen. In sämtlichen Gruppen überwiegen allerdings die bejahenden Voten – vorausgesetzt, bei der Einführung des elektronischen Patientendossiers werden zuverlässige Leitplanken gesetzt und verschiedene Bedingungen erfüllt. Welche Voraussetzungen dabei genannt werden, schildern die nachfolgenden Kapitel (ab 2.2).

Keine grundsätzlichen Unterschiede zwischen den Gruppen

2.1.1 Ähnliche Meinungsprofile in den Bürgergruppen, Differenzen unter den Fachleuten

In einer einzigen Einstellungsfrage nimmt die Tessiner Gruppe eine Einzelposition ein: Alle ihre Mitglieder scheinen einem eher traditionellen Verständnis der Beziehung zwischen Arzt und Patient anzuhängen. Aus ihrer Sicht ist der Arzt der dominante Partner, der es als Misstrauensbeweis auffasst, wenn der Patient Einsicht in Laborbefunde oder in andere Akten fordert: «Es ist ein Verhältnis der Unterordnung. Eigentlich ist es gar nicht möglich (Einsicht zu verlangen, erg. Red.). Wenn Sie darauf beharren, wird das Vertrauensverhältnis in Frage gestellt. Das ist äusserst schwierig», fasst eine Person aus dieser Runde den Sachverhalt zusammen. Wiederholt verwiesen die Tessiner Diskussionsteilnehmenden ausserdem auf das Gesundheitssystem in Italien. Dort scheint es nach Aussage der Gruppenmitglieder üblich zu sein, dass der Patient zahlreiche Befunde und Dossiers selber aufbewahrt und beim Arztbesuch mitbringt. Diese Orientierung zum

Traditionelles Verhältnis zur Ärzteschaft im Tessin

je gleichsprachigen benachbarten Ausland kam weder in der Romandie noch in der deutschen Schweiz zum Ausdruck. Allerdings darf diese abweichende Schattierung der Tessiner Gruppe auf Grund der geringen Teilnehmerzahl nicht zu stark gewichtet werden.

Auch in der Gruppe der Interessensvertreterinnen und –vertreter war das Meinungsspektrum breit, und es wurden sowohl befürwortende als auch ablehnende beziehungsweise sehr skeptische Stimmen laut. Die Argumente entsprechen in zahlreichen Punkten jenen, die auch von den Laien vorgebracht werden. Bei der Begründung allerdings gehen die Fachleute stärker ins Detail und berufen sich auf Insiderwissen und eigene Erfahrungen. Jene Aspekte und Fragen, die von Laien und Interessensvertretern unterschiedlich gewertet werden, kommen in zwei Kapiteln (2.1.8 und 2.2.8) gesondert zur Sprache. Stark gewichtet werden die detailreichen Aussagen aus der Stakeholder-Gruppe auch in Kapitel 3, das die drei markantesten Visionen elektronischer Patientendossiers schildert.

2.1.2 Ansprüche einer mobilen und vernetzten Gesellschaft

Obschon es sich bei Gesundheitsdaten um heikle persönliche Angaben handelt, wurde in keiner Gesprächsrunde grundsätzliche Opposition gegen die Einführung elektronischer Patientendossiers laut. Die heutige Zeit bringt Fortschritt – oder zumindest Veränderung, gerade in der Kommunikation: «In allen Bereichen hat man mit der Informatik Fortschritte gemacht, sogar beim Winzer. Man muss weiter kommen, wir befinden uns in einer globalisierten Welt. Man muss weiter kommen, sonst bleibt man zurück. Sogar wenn man stehen bleibt, fällt man bereits zurück», formuliert es ein Teilnehmer aus der Romandie.

Der Wandel spart auch das Verhältnis zwischen Arzt und Patient nicht aus. Die Menschen werden immer mobiler, die menschlichen Beziehungen brüchiger und teilweise unverbindlicher. Vor diesem Hintergrund erachten etliche Personen in allen drei Diskussionsrunden die Vorstellung als nicht mehr zeitgemäss, dass ein einzelner (Haus-)arzt die Übersicht über die ganze Krankengeschichte eines Menschen im Auge behalten kann. Das elektronische Patientendossier ist in dieser Situation ein willkommenes Instrument: Theoretisch kann von überall auf der Welt, also auch aus dem Ausland, darauf zugegriffen werden – ein grosser Vorteil, wenn Arbeitskräfte international mobil sein müssen oder im Urlaub auf Gesundheitsdaten zugreifen möchten. Die Mobilität stellt zwangsläufig auch in Frage, dass ein Mensch sein Leben lang – oder zumindest doch über mehrere Jahrzehnte – vom gleichen Arzt betreut wird; hier erleichtert es das elektronische Dossier, die eigene Krankengeschichte lückenlos dokumentieren zu können. «Ich selber bin immer dann damit konfrontiert, wenn ich eine Versicherung wechseln will. (...) Ich bin drei Mal operiert worden am rechten Knie, ich weiss doch nie, wann das war. (...). Ich habe das nie aufgeschrieben. Also

Heutzutage sind Informations- und Kommunikationstechnik unumgänglich

Das Verhältnis zum Arzt muss sich der modernen Zeit anpassen

suche ich ein altes Ding hervor und schreibe es ab. Ob es richtig ist, weiss ich nicht. Es wäre dann vielleicht einfacher», fasst jemand aus der Zürcher Diskussionsgruppe diesen Vorteil der elektronischen Patientenakte zusammen. Eine Person aus Lausanne bekräftigt: «Wenn ich das Land verlasse um woanders hin zu gehen, weiss ich, dass ich irgendwo etwas (meine Daten, erg. Red) abgelegt habe», und eine andere hat mit dem herkömmlichen Papierdossier die Erfahrung gemacht: «Sie gehen in ein anderes Land, wie ich es getan habe, dann sind die Daten verloren».

Für die meisten Teilnehmenden in den verschiedenen Sprachgruppen folgt die zunehmende Digitalisierung des Gesundheitswesens fast zwangsläufig der technischen Entwicklung. Verschiedene Teilnehmende berichten, dass sie selber medizinische Informationen im Internet googeln und mit dem Arzt über ihre Suchresultate diskutieren. Vor diesem Hintergrund erkennen sie im elektronischen Dossier den Vorteil, dass sie allenfalls auch später noch von zu Hause aus auf ihre Daten zugreifen in aller Ruhe vertieft im Netz recherchieren könnten.

Internet als Informationsquelle auch für medizinische Fragen

Von den Diskussionsteilnehmenden äusserte niemand das Bedürfnis nach einer eigens geschaffenen Informationsstelle, die bei der Interpretation des elektronischen Dossiers helfen müsse: Aus ihrer Sicht ist die eigentliche Information nach wie vor Aufgabe der Ärztin oder des Arztes. In den Diskussionen herrschte Einigkeit darüber, dass medizinische Daten erst dann ins Netz gestellt werden sollten, nachdem der Arzt den betreffenden Patienten über die Ergebnisse ins Bild gesetzt habe. Auch die erforderlichen technischen Fertigkeiten stellen für die Mehrheit der Diskutierenden keine übermässigen Hürden dar: «Bis das kommt, sind unsere heutigen Jungen dran, und die kommen mit dem Zeug draus», bringt es jemand aus Zürich auf den Punkt, und auch in der Romandie stehen die heranwachsenden Generationen im Blickpunkt: «Man muss an die Jungen denken, sie reisen heute viel mehr als wir seinerzeit. Sie gehen grössere Risiken ein und so weiter. Für diese Fälle dünkt mich, dass es fantastisch ist, so eine Karte zu haben die zeigt: mir passiert etwas – und zack».

Information bleibt Aufgabe des Arztes

Auch aus Sicht der Stakeholder ist es die junge Generation, welche die Entwicklung vorantreibt – sei es auf Seite der medizinischen Anbieter, sei es in der Nachfrage: «Wir dürfen nicht vergessen, es kommt eine junge Generation nach. Junge Ärzte, junge Konsumenten. (...) es kommt eine Generation, die geht ganz anders an diese Thematik heran, denke ich. Viel frischer, viel frecher». Befragungen unter Ärzten belegen diesen Sachverhalt. Das lässt sich aus einem Votum schliessen, das die Ergebnisse einer Umfrage über die Haltung von Ärzten gegenüber Internet-informierten Patienten zusammenfasst: «Die älteren Ärzte haben das nicht gerne, und die jüngeren haben nichts dagegen». Technische Präferenzen, so der nahe liegende Schluss, sind in erster Linie eine Frage von Gewöhnung und Alter.

2.1.3 Informationen sehen können heisst nicht, sie unbedingt sehen wollen

Das Recht auf Dateneinsicht wird gewünscht und begrüsst

In allen Gesprächsrunden begrüsst es eine Mehrheit der Teilnehmenden, dass ein Patient Einsicht in seine Gesundheitsdaten nehmen kann. In den beiden zahlreicher frequentierten Gesprächsrunden der deutschen und der französischen Schweiz gab es indes mehrere Personen, die nicht wussten, dass sie das Recht haben, Einsicht in ihre Daten zu verlangen. Vor diesem Hintergrund fand denn auch jemand aus der Lausanner Runde: «Wenn so ein System allgemein eingeführt wird, wird es als wesentliche Änderung zur Folge haben, dass zumindest alle wissen werden, dass sie Zugang zu diesen Daten haben. Das ist jetzt nicht der Fall. Es wird also das Wissen um das Patientenrecht vereinheitlichen». Ein Mitglied der deutschsprachigen Gruppe betont: «Ich finde mich als Patient nicht als Patient. Ich bin der Kunde. (...) Und ich habe das Recht zu wissen, was in diesen Unterlagen drin steht. Ich weiss, was in meiner Kartei steht beim Hausarzt. Und ich habe von jeder Blutuntersuchung und von allem, was ich hatte, eine Kopie zu Hause. (...) Weil mich das interessiert». In ihrer konsequenten Haltung ist diese Person eine Ausnahme. Andere Mitglieder aus verschiedenen Gesprächsgruppen haben allenfalls punktuell, im Zusammenhang mit einer bestimmten Erkrankung oder beim Wunsch, den Arzt zu wechseln, eine Kopie ihrer Unterlagen angefordert.

Auch wenn es die Teilnehmenden grundsätzlich billigen, dass Patienten ihre Gesundheitsdaten nach Wunsch einsehen können, sind etliche doch der Ansicht, sie selber würden ihr Dossier nicht unbedingt lesen wollen: Es sei nicht besonders interessant, es stehe fast nichts drin, denn sie seien gesund, begründen sie ihre Haltung.

Eine Minderheit befürchtet Überforderung

Vorbehalte grundsätzlicher Art werden von einer Minderheit geltend gemacht. Zu viel medizinische Information überfordere den Laien; als Patient wünsche er sich klare Vorgaben vom Arzt und keine Auslegeordnung zur Auswahl, meint ein Mitglied der Zürcher Gesprächsrunde. «Ist das als ein Fortschritt zu erachten, dass der Patient über alle Details von seinem Dossier ins Bild gesetzt wird? Und damit eine Art Mitspracherecht bekommt? Und (...) – salopp ausgedrückt – den Arzt völlig Sturm läuft?», wirft diese Person rhetorisch in die Runde. Auch eine weitere aus dieser Gruppe meint: «Wenn (...) ich alles nachsehen kann – dann gute Nacht. Da bin ich nicht dabei, da bin ich echt nicht dabei, absolut. (...) das interessiert mich echt nicht. Da würde ich wahrscheinlich dermassen belastet – ich wäre fix und foxi nachher. Da würde ich erst recht krank». Die Gefahr einer psychischen Überforderung sehen auch mehrere Gesprächsteilnehmende, die dem elektronischen Patientendossier wohlwollend gegenüber stehen. Sie fordern eine angemessene Betreuung durch die Ärztin oder den Arzt, die durch das elektronische Patientendossier weder hinfällig noch unmöglich werde (dazu auch Kap. 2.2.4)

Dass heute viele, wenn nicht gar die meisten, Patienten ihr Patientendos-

sier nicht unbedingt zu sehen wünschen, entspricht auch der Erfahrung aus der medizinischen Praxis, wie sie in der Gruppe der Interessensvertreter zum Ausdruck gebracht wird: «Die Möglichkeit (...) muss man offerieren. Aber ich würde sagen, von meinen Patienten würden vielleicht ein oder zwei Prozent davon Gebrauch machen. Der Rest, die sagen: machen Sie doch das... (...) Aber die Möglichkeit sollte jeder haben, da bin ich sofort einverstanden».

Die Vorstellung, wonach sich alle Ärztinnen und Ärzte bereitwillig in die Patientenakten schauen lassen, wurde allerdings in der Gruppe aus dem Tessin Lügen gestraft: Ein Mitglied erzählte seine Leidensgeschichte, als es nach einem missglückten Eingriff die Herausgabe von Unterlagen verlangte und schliesslich eine spezialisierte Juristin anstellen musste: «Information ist nötig, und Transparenz auch. Denn sonst verliert man das Vertrauen in den Arzt, man weiss nicht, was man tun soll, an wen man sich wenden soll... ich bin wirklich enttäuscht», fasst die betreffende Person ihre Erfahrungen zusammen, die denn auch im elektronischen Patientendossier ein taugliches Hilfsmittel für den Patienten erkennt: «Sie wird den Arzt zwingen, transparenter zu sein».

Wunsch nach Dateneinsicht nicht überall gerne erfüllt.

2.1.4 Spezialisierung bedeutet Fragmentierung

In allen Gesprächsrunden wird ausführlich darauf eingegangen, dass die zunehmende Spezialisierung in der Medizin hohe Ansprüche an den Informationsaustausch stellt. Die Verbesserung der Therapien, die auf eine Behandlung durch verschiedene, gezielt ausgebildete, Fachexperten zurück zu führen ist, wird dadurch erkaufte, dass Informationen verloren gehen können oder zwischen den zahlreichen Therapeuten mangelhaft ausgetauscht werden. Für den Patienten ergibt sich daraus, dass seine Gesundheitsdaten in Bruchstücken auf viele Informationsträger verteilt sind, was die Gesamtsicht erschwert. «Offen gestanden, war es nicht sehr interessant», berichtet ein Gruppenmitglied aus dem Tessin von der Lektüre seines Patientendossiers. «Denn es gelang mir nicht, die Dinge zu rekonstruieren. Es war fragmentarisch». Ein elektronischer Datenträger könnte hier Abhilfe schaffen: «Man könnte alle unsere Daten von der Geburt an bis heute bündeln. Weil es elektronisch wird, könnte man alles zusammen führen. Das wäre für uns als Patienten das Interessanteste, zum Beispiel im Hinblick auf einen künftigen Eintritt ins Spital», so eine Stimme aus Lausanne.

Verstreute Daten erlauben keine Gesamtsicht

Auch dem Datenschutz komme eine Verteilung medizinischer Information auf zahlreiche Akteure nicht entgegen, meint jemand: «Die (heute bestehenden, erg. Red.) Akten sind überall verstreut», stellt ein Tessiner Gruppenmitglied fest, das neben Fachärztinnen auch Therapeuten und Apothekerinnen in die Betrachtung einbezieht und berechnet: «Ich komme auf 240 Personen, die potenziell über Gesundheitsdaten von mir verfügen. Und ich gehe dabei von einem Vierzigjährigen bei guter Gesundheit aus.

Datenschutz schon heute schwierig

(...) Ich will sagen, dass der Datenschutz ein Problem ist. Denn schlimmer als heute kann es nicht werden», so seine Folgerung.

2.1.5 Vorbild Finanzwelt

Aus Sicht zahlreicher *publifocus*-Teilnehmerinnen und –Teilnehmer wohnt dem elektronischen Patientendossier das Potenzial inne, Abläufe im Gesundheitswesen durchsichtiger zu gestalten, den Informationsaustausch zu verbessern, Doppelspurigkeiten zu vermeiden und den Zugriff auf wichtige – im Notfall gar überlebenswichtige – Informationen zu beschleunigen. Stellvertretend für die Personen, die verschiedene Vorteile der elektronischen Patientenakte ins Feld führen, eine Stimme aus Zürich: «Die vielen Tausenden, die wegen falscher Datenübermittlung sterben, das ist natürlich auch ein Nutzen, wenn wir das nicht mehr haben. Viel weniger Pannen, Unfälle... Und ich bin der Meinung, es lohnt sich schon, das zu machen. Ich bin ein Befürworter von dieser Technologie, aber ich muss auch den Finger aufheben und sagen, von der Sicherheit her, mindestens so hoch wie es die Banken machen».

Der Verweis auf die Finanzwelt ist hier bezeichnend: Für die praktische Umsetzung des elektronischen Patientendossiers, etwa für die Lesegeräte oder die Sicherheitsvorkehrungen, dienen die Banken als Vorbilder bzw. als Modelle zur Veranschaulichung: «Ich mache ja e-banking, und da erhält man von der Postfinance so ein kleines Kästchen, in das man die Chip-Karte rein steckt und ein Nümmerchen abtöggeln muss. Und da kann man aber dann am Computer Buchungen machen. Und ich denke, es wird nicht viel komplizierter sein», malt sich ein Mitglied der Deutschschweizer Diskussionsgruppe die Konsultation seiner elektronischen Gesundheitsakte aus.

Auch in der Romandie und im Tessin drängen sich finanzielle Transaktionen als Analogie zum Austausch von Gesundheitsdaten auf. «Ihr sprecht von e-banking... mir ist es sehr nützlich, wie jedem anderen, aber schliesslich kommt doch auch Missbrauch vor im Bereich von e-banking. (...) und ich höre täglich, dass Hacker, hoch perfektionierte Trojanische Pferde, auch das knacken können; sogar Codierungen, die man für unüberwindbar hält, kann man knacken», gibt eine Person aus der Lausanner Runde zu bedenken. Dass sich e-banking aber trotz gewisser Risiken durchgesetzt hat, scheint etliche Diskussionsteilnehmerinnen und –teilnehmer in ihrem Vertrauen in die elektronische Informationsübermittlung zu bestärken: «Ziel des Hackers ist es schliesslich, Bankbeträge abzuzweigen, um sie auf sein eigenes Konto zu überweisen. Das Ziel des Hackers – ob Sie nun XY oder Z heissen, das ist ihm völlig egal. Weil er doch die Kohle will. Hingegen im Bereich der Gesundheit, was hat der Hacker davon, wenn er auf Ihr Dossier stösst? Was kann er schon gross damit anfangen?» entgegnet ein anderes Mitglied aus der Lausanner Runde. Eine Sicht, die auch etliche Zürcher

Gesundheitsdaten: Interesse für Hacker wird bezweifelt

Teilnehmende teilen: «Für mich ist das Risiko, dass so ein Trojaner in meinem Bankkonto auftaucht, viel grösser, als dass er sich für meine Gesundheit interessiert».

2.1.6 Vertrauen in die Technik

Die Einführung elektronischer Patientendaten ist aus Sicht der *publifocus*-Teilnehmenden nicht in erster Linie ein technisches Problem. «Die technischen Mittel auf Ebene der Informatik gibt es. Sie müssen bloss angewandt werden. Absolut! Vor allem, um sie (die Daten, erg. Red) zu schützen. (...) Wie arbeiten die Banken? Sie sind absolut geschützt. Wenn man den Datenschutz der Patientenakten gewährleisten will, kann man das tun. Es hängt von den Einschränkungen ab, und die werden von der Politik gesetzt», so eine Stimme aus Lugano.

Schwachstellen eher bei Personen als in der Technik

Einzelne Personen, die nicht ganz so optimistisch sind, äussern sich mit resigniertem Unterton: Missbrauch und Kriminalität lasse sich kaum gänzlich vermeiden – egal, ob in der Informatik oder in anderen Bereichen des Lebens. «Die absolute Sicherheit wird es nie geben – Ausrufezeichen!» betont ein Mitglied aus der Zürcher Runde, sekundiert von einer Person aus der Romandie: «Statt Papier werden wir Elektronik haben. Aber natürlich wird man grösstmöglichen Schutz einrichten müssen. Und auch mit diesem maximalen Schutz wird es immer Unfälle geben. Es hat immer schon Diebe gegeben, selbst wenn die Polizei stark und gut ausgebildet ist. Es wird immer Diebe geben».

Anflüge von Resignation im Hinblick auf Missbrauch und kriminelle Handlungen

Mit anderen Worten: Nicht so sehr die Technik weckt Befürchtungen, sondern die Begehrlichkeiten oder allenfalls auch die Unfähigkeit gewisser gesellschaftlicher Akteure. Ihnen gilt es, einen Riegel zu schieben und entsprechende Vorkehrungen zu treffen (Kap. 2.2.5)

2.1.7 Auswirkungen auf das Verhältnis zum Arzt

In der Frage, ob die Einführung eines elektronischen Patientendossiers das Verhältnis zwischen Kranken und ihren medizinischen Ansprechpersonen verändern könnte, fallen die Antworten vergleichsweise uneinheitlich aus. Auch hier lässt sich keine grundsätzliche Differenz zwischen den Gesprächsrunden ausmachen; vielmehr tritt die Meinungsvielfalt innerhalb der Diskussionsgruppen auf.

In Zürich verneinen verschiedene Mitglieder teilweise mit Nachdruck, das elektronische Patientendossier werde die Beziehung zu ihrem Arzt verändern: «Ich habe jetzt seit 17 Jahren den gleichen Arzt, ich weiss, was in meiner Patientenakte drin ist. Alle anderen Arztbesuche inklusive Zahnarzt und alles sage ich ihm, wenn ich dort war. Wenn man ein gutes Verhältnis hat zu einem Arzt, hat man diese ganzen Zugänge heute schon. (...) Aber

Partnerschaftliches Verhältnis zum Arzt weit verbreitet

es stört mich auch nicht, wenn es dann elektronisch auf einer Karte ist». Ein Mitglied der Lausanner Runde gibt zu bedenken: «Im Grund, meine ich, ändert das die Regeln der Medizin nicht, es ändert nichts an meiner Pflicht als Patient oder als Bürger». Verschiedene Personen weisen darauf hin, dass der Arzt ohnehin auf Informationen des Patienten angewiesen ist, um das Dossier alimentieren zu können – unabhängig davon, ob die Angaben auf Papier oder elektronisch festgehalten werden. Arzt und Patient teilen so gesehen gemeinsames Wissen, und die elektronische Form wird daran wenig ändern.

Indes werden auch Stimmen laut, die sich von einer Digitalisierung des Patientendossiers Veränderungen versprechen. «Heute, beim Arzt, hat man das Recht auch, aber man hat vielleicht Hemmungen, den Arzt zu fragen, weil es ein wenig nach Misstrauen aussieht oder so. Der Arzt fragt dann wahrscheinlich auch, wieso man das wolle, und dann muss man es noch erklären. Ich denke, viele Leute trauen sich gar nicht, das Dossier anzuschauen. Und elektronisch, denke ich, hat man diese Hemmschwelle nicht mehr. Der Gwunder ist sicher gross, rein zu schauen», so jemand aus Zürich. Die grössere Transparenz lässt eine gewisse Kontrolle der Ärzte zu, wie eine weitere Wortmeldung aus der Deutschen Schweiz zu bedenken gibt: «Für mich ist ein Arzt nicht eine allwissende Person. Ärzte machen auch Fehler. Und von daher finde ich es auch interessant, wenn das nachher ein anderer Arzt sieht, was der vorangegangene gemacht hat. Also dass man das auch in diesem Sinn kontrollieren kann». Dass jeder ohne vorherige Nachfrage beim Arzt gewissermassen hinter seinem Rücken auf seine eigenen Daten zugreifen und damit auch ohne langwierige Erklärungen Therapeut wechseln kann, vermag für eine Person aus Lugano womöglich die Beziehung zwischen Arzt und Patient auszugleichen: «Ich hoffe, dass dank dieser Informatik-Lösung die Macht zwischen Arzt und Patient anders aufgeteilt wird», und ein anderes Mitglied der gleichen Runde denkt: «Es verändert die Arzt-Patienten-Beziehung. (...) Der Arzt muss sich jetzt tatsächlich das Vertrauen des Patienten verdienen».

Verschiedene Diskussionsteilnehmerinnen und –teilnehmer erwarten zwar (weitere) Veränderungen in der Beziehung zwischen den Kranken und ihrem medizinischen Gegenüber. Indes ist dieser Wandel eher allgemeinen gesellschaftlichen Entwicklungen geschuldet als der Einführung des elektronischen Patientendossiers. Allenfalls vermag die Digitalisierung des Dossiers die ohnehin stattfindenden Veränderungen zu verstärken. «Jetzt arbeiten sie mit (Tax)Punkten. Und mit meinen Ärzten habe ich (...) in den letzten Jahren deutlich einen Unterschied in der Wertschätzung gefühlt, von... ich kann es nicht gut ausdrücken, als ob sich jetzt vieles in Punkten zusammenfassen liesse. (...) Ich habe das als Verlust des reellen Kontaktes empfunden. Als ob man Buch führen würde, als ob man das Verhältnis von Arzt und Patient (...) heute auf Punkte umrechnen würde. Und ich sage mir, wenn das auf eine noch höhere Ebene kommt – ich finde, es ist nötig, man kann es heute kaum anders machen – aber ich habe den Eindruck, da könnte eine wichtige Veränderung stattfinden. Denn diese Geschichte mit

Zugriffsmöglichkeit auf
Daten stärkt Unabhängigkeit

den Punkten habe ich stark gespürt». Dass Mitgefühl und Menschlichkeit in der Medizin verloren gehen könnten, ist eine Frage, die auch Teilnehmende in der deutschsprachigen Gruppe umtreibt: «Wird mit dieser Versicherungskarte und mit dieser elektronischen Patientenkarte der Technologisierung der Medizin nicht noch einmal Vorschub geleistet? Dass die Mediziner wirklich zu Technokraten werden?», befürchtet jemand – und erhält zur Antwort: «Aber das ist ja jetzt schon so. Und ob der Arzt jetzt seine Diagnose oder was immer er über mich notieren will, ob er das jetzt in sein Patientendossier rein schreibt oder ob er es von Hand auf diese Blätter schreibt, das ist gehüpft wie gesprungen». Auf eine übergeordnete, allgemeine Ebene hebt auch diese Person aus Zürich die Betrachtung: «Der Computer ist nützlich, ist ein hilfreiches Ding geworden. Aber der Computer hat gleichzeitig so viel Menschliches kaputt gemacht... Das können Sie nie wieder herstellen, nie mehr».

Dass das elektronische Patientendossier das Gesundheitswesen nicht grundsätzlich verändern wird, bringt auch eine Person aus der Gesprächsgruppe der Interessensvertreter vor. Der Grundtenor ist allerdings ein anderer: Während bei den Bürgerinnen und Bürgern unerschrocken mitschwingt, die Elektronik werde die Gegebenheiten kaum verschlechtern, betont der Interessensvertreter, eine verstärkte Digitalisierung der Medizin werde diese kaum verbessern und grundsätzliche Defizite bestimmt nicht beheben: «Es ist ein Hirngespinnst zu denken, dass die Medizin besser wird, wenn wir alles auf einen Chip speichern, alles elektronisch übermitteln und alles schwarz-weiss in Excel-Tabellen festhalten. Man werde Kosten einsparen, man werde weniger Fehler haben... das sind Hirngespinnste. Ich weiss nicht, wie die Leute dazu kommen, solche Dinge zu erfinden», bringt diese Person ihre Zweifel auf den Punkt und warnt vor verfehlten Erwartungen.

2.1.8 Unterschiedliche Realitäten von Laien und Berufsleuten

In zahlreichen Aspekten bewerten Berufsleute die elektronischen Patientendossiers nicht grundsätzlich anders als die «Laien»: Da in der Gruppe der Stakeholder die unterschiedlichsten Berufe vertreten waren, deckte sie ein ähnlich breites Meinungsspektrum ab wie die Gesprächsrunden in den drei Sprachräumen.

Ein markanter Unterschied lässt sich allerdings im Hinblick auf die selber erlebte bzw. von Laien vorgestellte Arbeit einer Ärztin oder eines Arztes ausmachen. Aus Sicht der potentiellen Patienten resp. der medizinischen Laien stellt das elektronische Patientendossier ein Hilfsmittel dar, das die Arbeit der Therapeuten erleichtert und beschleunigt: «Am meisten nützt es ja dem Arzt, dass er Zugriff hat. Er kann rascher arbeiten, mehr Patienten behandeln», so ein Mitglied der Zürcher Runde, und eines aus Lausanne meint: «Wenn ich 'mal ein kleines Ding habe (...) und im Ausland bin, sage ich ihm (dem Arzt, erg. Red.), ich habe ein Dossier, Sie können das im In-

Hilfsmittel aus Sicht der Laien....

ternet konsultieren ... der Arzt wird mir um den Hals fallen! Ich nehme ihm die Hälfte seiner Arbeit ab!» Digitalisierung bedeutet nicht zuletzt, dass die Software einen grossen Teil der Arbeit übernimmt – auch das Einlesen von Patientendaten: «Die Ärzte benützen ohnehin Software. (...) Es genügt, diese Daten elektronisch raus zu filtern. (...) Man muss sich nicht vorstellen, dass eine Person die Informationen Buchstaben für Buchstaben eingeben wird; nein, da wird bloss ein Algorithmus die Daten aus einer Datenbank extrahieren, um sie in eine andere Datenbank zu übertragen», so eine andere Stimme aus Lausanne.

... zusätzlicher Aufwand
aus Sicht der Ärzteschaft

Die praktizierenden Ärzte allerdings sehen die digitalisierte Zukunft nicht ganz so rosig und technisch ausgereift; dies zumindest lässt sich aus Voten der Stakeholder-Gruppe schliessen. Das Führen eines elektronischen Dossiers erfordere erheblichen Mehraufwand, den letztlich niemand entgelte, wird vorgebracht: «Wenn ich schon elektronisch dokumentiere, kann ich nicht einfach ein Extrakt aus meinen Krankengeschichten online stellen. Das ist ein massiver Mehraufwand, dieses zu administrieren, damit es dann sinnvolle Daten gibt». In unvollständig gehaltenen Patientendossiers oder im Fehlen einheitlicher Lösungen und Standards erkennt der skeptische Arzt Hindernisse, die zusätzlichen Zeitverlust nach sich ziehen: «Wenn ich jedes Mal überlegen muss, ist es jetzt vertraulich oder nicht, oder habe ich überhaupt die Informationen oder hab ich sie nicht – dann bringt es nichts», merkt ein Stakeholder an, der etwas später nachdoppelt: «Stellen Sie sich vor, den Aufwand, den ich betreiben müsste, alle Aufnahmen immer wieder online verfügbar zu stellen. Da muss ich schon sagen, das ist der kleinere Aufwand, diese zu wiederholen».

Auch die Vorteile, die sich die Laien vom elektronischen Dossier ausmalen, sehen einzelne Mitglieder der Stakeholder-Gruppe weniger optimistisch. Während sich die Laien beispielsweise eine bessere Kontrolle der Medikation und dadurch weniger Nebenwirkungen, einen schnelleren Zugriff auf wichtige Informationen und eine bessere Abstimmung zwischen verschiedenen Therapien versprechen, warnt eine Stimme aus der Gruppe der Interessensvertreter: «Wenn das elektronische Dossier als Mittel dienen soll, um alles zu machen, wird es letztlich gar nichts leisten. Wenn es gleichzeitig die Nebenwirkungen von Vioxx aufdecken, managed care implementieren, die Begleitung der Patienten verbessern und Doppeluntersuchungen verhindern soll... wir werden nicht alles zugleich machen können».

Bei den Vorstellungen, wie stark die Informatik die Arztpraxen bereits durchdringt, unterschieden sich zumindest die Laiengruppen aus der Romandie und der italienischen Schweiz ebenfalls von der Stakeholder-Runde. Die Teilnehmenden in Lugano und in Lausanne gehen von einer recht starken Digitalisierung der ärztlichen Arbeitsplätze aus: «Die Ärzte nutzen sowieso Software. Ich meine, es gibt vielleicht noch zehn Hausärzte von hundert, die noch von Hand schreiben. Ich denke, dass drei Viertel der Ärzte entweder Word oder die medizinische Software XY oder e-Verwaltung usw. nutzen», stellt sich eine Person aus Lausanne vor, und

ein weiteres Mitglied dieser Runde berichtet aus Erfahrung: «Er (der Arzt) wird mit dem Computer schreiben statt von Hand! Ich habe einen Arzt der das macht, er hat seinen Computer neben sich. Da kommt das Rezept raus, er tippt anstatt mit einem Kugelschreiber zu schreiben». In der italienischen Schweiz wird die elektronische Durchdringung am Beispiel der Apotheken aufgegriffen: «Das ist ja so in der Apotheke. (...) Jetzt haben sie in der Apotheke das Kärtchen und sie sehen darauf alle Medikamente, wenn sie ins Informatiksystem gehen». In der Deutschschweiz wiederum beziehen sich die Teilnehmenden ausdrücklich auf die Angaben aus dem einführenden Vortrag des technischen Experten, wenn sie die Informatik in den Arztpraxen zur Sprache bringen: «Was nützt diese Patientenkarte, wenn nur 8 Prozent der Ärzte einen Computer haben?» Auch diese rhetorische Frage eines Gruppenmitglieds legt die Interpretation nahe, dass es für die Laien schwierig ist abzuschätzen, wie elektronische Arbeitsmittel in den ärztlichen Arbeitsalltag eingebunden und eingesetzt werden; so ist der Unterschied zwischen herkömmlicher Arbeit am Computer (z.B. mit Word) einerseits und elektronischer Patientenerfassung andererseits für die Fachfremden nicht unbedingt einfach nachzuvollziehen. Aus den Voten der Stakeholders hingegen lässt sich schliessen, dass ein selbstverständlicher resp. effizienter Umgang mit elektronischen Mitteln in der Medizin noch nicht gang und gäbe ist: «Der Begriff der kritischen Masse ... und das sehe ich auch bei den ganz einfachen Versuchen, vom Spital, die Berichte per e-mail zu kriegen. Die sagen, ja, solange die Mehrheit das nicht will, dann machen wir das nicht. So ist es. Und darum ist die kritische Masse... und wenn uns das nicht gelingt, können wir das Ganze vergessen». So gesehen, scheinen sich selbst Kommunikationsformen, die im sonstigen Arbeitsleben weitgehend etabliert sind, in der Medizin nur relativ zögerlich durchzusetzen. Erschwerend kommt hinzu, dass der Informationsaustausch zwischen verschiedenen Leistungsträgern durch die Vielzahl an angebotenen Informatiklösungen wie auch durch individuelle Arbeitsgewohnheiten der Ärzte erschwert wird: «Wenn ich mir die Qualität der medizinischen Dossiers und der Information vergegenwärtige, die man bei einer Kodierungskontrolle (in gewissen Spitälern, erg. Red.) vorfindet, ist es eine Katastrophe. (...) Wenn meine Revisoren in gewisse Spitäler gehen, finden sie überhaupt keine Daten. Die Ärzte behalten sie bei sich, und die Ärzte wählen, auf welche Weise sie sie festhalten und sie beschliessen, sie dem Spital, der Klinik oder Dritten nicht zu übermitteln. Wenn man also einer Information nachgehen möchte, findet man sich in Situationen wieder, die zum verzweifeln sind». Eine andere Person aus den Reihen der Interessensvertreter formuliert es unverblümt: «Die Ärzte wollen nicht elektronisch dokumentieren, weil sie dann transparenter sind. Jedes Mal, wenn ich eine handgeschriebene KG habe, braucht (es) immer wieder die Interpretation des Arztes, damit das Zeug überhaupt lesbar ist. Und da ist der grosse Widerstand». Laien – so ein Schluss, der sich aufdrängt – scheint es schwer zu fallen, sich ein realistisches Bild des Informatik-Einsatzes in der Medizin zu machen. Entweder neigen sie dazu, die Durchdringung der Arztpraxen mit Informatik zu überschätzen bzw. die Uneinheitlichkeit der Lösungen und die Schwierigkeiten bei der Abstimmung unterzubewerten,

Noch weit entfernt von der kritischen Masse

Wildwuchs bei der Dokumentation ist ein Erschwernis

oder aber es fällt ihnen schwer, zwischen dem Einsatz eines einzelnen Personalcomputers und der Verwendung vernetzter (online-)Systeme zu differenzieren.

Unterschiedliche Nuancen zwischen den Diskussionen der Laien und jener der Stakeholder kamen auch im Hinblick auf den Datenschutz zum Ausdruck. Die Diskussionsteilnehmenden aus den drei Sprachräumen befürchteten in erster Linie den unberechtigten Zugriff auf ihre Daten: Versicherungen, aber auch Arbeitgeber könnten sich gegenüber dem Patienten einen unstatthaften Vorteil verschaffen bzw. diesen diskriminieren, wenn sie an seine Daten gelangen. In der Gruppe der Stakeholder dagegen wurde über einen Aspekt diskutiert, der sonst nirgends erörtert wurde: Die Notwendigkeit, nach einer gewissen Zeit Angaben aus dem Dossier löschen zu können: «Möchten Sie mit fünfzig noch wissen, dass Sie mit zwanzig ein Melanom hatten? Es ist ausoperiert, und Sie möchten doch nicht mehr erinnert werden – und was steht da in Ihrer Krankengeschichte? Und auch die Ärzte ziehen das mit», gab eine Person aus der Runde der Fachleute zu bedenken. Dass es für die Kranken ungünstig sein kann, wenn ein Arzt frühere Diagnosen anderer Ärzte sieht, wird verschiedentlich auch von den «Laiengruppen» vorgebracht. Aus ihrer Sicht hängt die Schwierigkeit aber weniger an der zeitlichen Dimension, die im Lauf eines Menschenlebens die Krankengeschichte fast zwangsläufig immer umfangreicher werden lässt. Vielmehr müsse sicher gestellt werden, dass der Patient bestimmen könne, welcher Therapeut auf welche Daten Zugriff nehmen dürfe. Denn auch so kann vermieden werden, dass frühere oder von anderen Ärzten ausgestellte Diagnosen den Blick des momentanen medizinischen Gegenübers trüben.

Unterschiedliche
Schwerpunkte bei Fragen
des Datenschutzes

2.2 Die Veränderung zähmen

«Jede Veränderung gilt es erst einmal zu zähmen. (...) Es gibt eine Reihe von sine qua non, die sorgfältig abgeklärt werden müssen, bevor eine solche Karte eingeführt werden kann», meint eine Person aus der Gruppe der Interessensvertreter. Um diese «sine qua non», um die unabdingbaren Rahmenbedingungen, geht es in den folgenden Unterkapiteln.

2.2.1 Freiwilligkeit

In allen drei Diskussionsrunden der «Laien» überwogen die Stimmen, die sich tendenziell positiv zur Einführung eines elektronischen Patientendossiers äusserten. Aber selbst unter den ausdrücklichen Befürworterinnen und Befürwortern waren etliche der Ansicht, die elektronische Patientenakte müsse freiwillig sein: «Freiwillig heisst ja nicht, dass man selber verzichten will. Es heisst, dass man selber entscheidet», bringt jemand aus der Zürcher Runde diese differenzierte Betrachtungsweise auf den Punkt, und eine andere Person aus der gleichen Gruppe meint: «Ich glaube, die Per-

sonen, die nicht krank sind, die brauchen so etwas nicht. Aber wer wirklich von Krankheiten betroffen ist, für die Personen ist es sicher eine Erleichterung. Und darum finde ich das vor allem auf freiwilliger Basis gut». Auch in der Romandie wird die Einführung auf freiwilliger Basis vorgeschlagen: «Also für mich hat jedes Individuum das Recht, keines zu haben – zum Beispiel der Herr dort, der mit dem elektronischen Dossier nicht einverstanden ist».

Hohe Kosten könnten
Freiwilligkeit gefährden

Allerdings lassen sich sowohl in der Romandie als auch in der Deutschen Schweiz Stimmen vernehmen, die eine freiwillige Lösung für wenig praktikabel halten – der hohen Kosten wegen: «Ich glaube, auf freiwilliger Basis kann das nie funktionieren, das wird viel zu teuer». In der Romandie klingt Resignation an, wenn jemand meint: «Es wird obligatorisch sein, wir haben keine Wahl». Für ein gemischtes Modell schliesslich plädiert ein einzelnes Mitglied der Deutschschweizer Gruppe: «Ich könnte mir jetzt noch vorstellen, dass die Karte für die Patienten freiwillig ist, aber für die Ärzte ist es obligatorisch, dass sie eine solche Infrastruktur haben».

Bei einer unmittelbaren Begegnung mit der Gruppe der Stakeholder wäre dem zuletzt zitierten Diskussionsmitglied aus Zürich vehement widersprochen worden. Denn auch unter den Interessensvertretern gibt es Stimmen, die sich für eine freiwillige Einführung der Karte stark machen – gerade im Hinblick auf die Ärzteschaft: «Wir sind klar Anhänger der Informationstechnik (...) aber im Respekt für die freie Entscheidung der Ärzte. Denn es gibt keine Gründe, sie zu Dingen zu zwingen, zu denen sie keine Lust haben – das ist das beste Mittel, um Veränderungen zum Scheitern zu bringen», so ein Interessensvertreter. In dieser Zuspitzung stellt dieses Votum eine Einzelansicht in der Gruppe der Stakeholder dar, zumal von anderen Personen in diesem Kreis die absolute Freiwilligkeit angesichts des öffentlichen Interesses in Frage gestellt wird: «Es gibt eine gemeinschaftliche Verantwortung. Zum Beispiel denke ich, dass es Angaben gibt wie zu Allergien oder zur Blutgruppe, die obligatorisch gespeichert sein sollten, denn die Leute, die mich pflegen, müssen rasch handeln können – und es liegt übrigens auch in meinem Interesse. Es gibt verschiedene Dinge, die obligatorisch sein sollten. Das müsste ziemlich eingeschränkt sein, man muss es definieren: was ist von allgemeinem Interesse, so dass es obligatorisch ist. Denn wir sind in dieser Gemeinschaft». Mehrere Teilnehmende aus dieser Gruppe schliesslich sprechen sich dafür aus, die Einführung des elektronischen Patientendossiers durch starke Anreize und verlässliche Rahmenbedingungen zu fördern – insbesondere durch die Ausarbeitung von Standards, die es gestatten, miteinander kompatible Lösungen zu entwickeln. «Wenn wir es nicht fertig bringen, dass wir... also gleicher Schienenabstand, die gleiche Volt-Spannung auf der Fahrleitung, definieren von Bahnhöfen, von Stromzufuhr-Stationen usw., wenn wir das nicht fertig bringen, dann haben wir ein absolutes Chaos», veranschaulicht hier jemand die Notwendigkeit verbindlicher Standards. Eine gemeinsame, für alle bindende Grundlage rechtlicher und technischer Art könnte in der

Solidargemeinschaft
setzt der Freiwilligkeit
Grenzen

Einheitlichkeit vielfältige und auf die jeweiligen Bedürfnisse zugeschnittene Lösungen ermöglichen.

2.2.2 Massgeschneiderte Lösungen in der Einheitlichkeit

In allen drei Sprachräumen warfen die Teilnehmenden von sich aus die Frage auf, ob das elektronische Patientendossier zwangsläufig zur Folge hätte, dass alle Ärzte in die Einträge ihrer Kollegen Einblick hätten. Stellvertretend ein Wortlaut aus dem Tessin: «Ich denke, es wird Personen geben die sagen werden: ich möchte nicht, dass mein Arzt erfährt, dass ich dort war. Also mit einer solchen Patientenkarte – wird automatisch jeder Arzt rein gehen, um die Daten in dieses Dossier einzugeben?» Ein Mitglied der Gesprächsrunde aus Lausanne befürchtet, dass das unvoreingenommene Urteil eines Arztes in Frage gestellt werden könnte, wenn er die Diagnose seines Vorgängers zu Gesicht bekäme: «Das kann auch die Betreuung verfälschen, wenn bereits Etiketten an den Leuten kleben». In den Diskussionen eröffnete sich das Spannungsfeld zwischen Notfallsituationen, wo ein möglichst umfassender Zugriff auf alle Daten Leben retten kann, und der alltäglicheren medizinischen Konsultation, wo sich viele Bürgerinnen und Bürger differenzierte Lösungen wünschen.

Vorbehalte gegenüber totaler Transparenz

Bei vielen Teilnehmenden weckt die Vorstellung der totalen Transparenz, des so genannten gläsernen Patienten, Unbehagen: «Die Daten von meinem Psychiater oder meinem Psychotherapeuten, die sollten nicht für jeden zugänglich sein, der mich bei Masern behandelt. Das wäre für mich ein Problem. (...) oder Medikamente, die ich wegen eines schlimmen psychischen Leidens nehmen muss, da hätte ich keine Lust, dass das auf meiner Karte wäre», so jemand aus der französischen Schweiz. Aus der deutschen Schweiz klingt es ähnlich: «Wenn ich jetzt Patient bin und so zehn Ärzte habe: (...) der macht dann gleich ein Fragezeichen, der zehnte Arzt. Und fragt sich, ob man noch viel investieren soll», befürchtet ein Mitglied der Zürcher Gruppe. Dieser skeptischen Haltung gegenüber steht jene, die ein elektronisches Dossier erst dann für sinnvoll hält, wenn es möglichst vollständig ist. Dabei gibt es vereinzelt auch Personen, die sich – insbesondere mit Blick auf Notfälle – für einen weitgehend schrankenlosen Zugang aller therapeutisch tätigen Fachkräfte aussprachen: «Ich denke, es wird noch nicht an uns sein zu entscheiden, was man alles rein tun soll (ins Dossier, erg. Red.). Ich denke, auf medizinischer Ebene muss uns der Arzt sagen «Sie sind allergisch auf dieses und auf jenes». Wenn Sie mal ohnmächtig sind und man Sie in der Strasse aufsammelt, kann man gleich bei der Ankunft im Spital in wenigen Sekunden feststellen, was nicht geht und wieso diese Person vielleicht bewusstlos ist. Das ist ein fantastischer Zeitgewinn». Auch andere Mitglieder dieser Runde denken ähnlich: «Was die Fachleute aus den medizinischen Berufen betrifft, kann man meines Erachtens nicht die einen ausschliessen und die anderen nicht».

Nutzen der elektronischen Dossiers hängt von Vollständigkeit ab

Aus den Voten der drei Laien-Gesprächsrunden lässt sich folgern, dass die vielfältigen und teilweise widersprüchlichen Wünsche an das Dossier nur mit ausgeklügelten technischen Filter- und Zugangssystemen erfüllen lassen. Stellvertretend für diese Sicht ein Vorschlag aus dem Tessin: «Ich denke, die Daten müssen gut strukturiert werden. In diesem Sinn kann es Daten geben, auf die alle Zugriff haben können. Für Verschreibungen von Medikamenten, hier müssen alle Apotheken zugreifen können. (...) Dann kann es Daten geben (...) die sensibel sind, die nicht verbreitet werden dürfen, die muss man von den Personenangaben trennen. (...) Wenn man die Daten gut strukturiert, kann man teilweise das Problem des Zugriffs lösen. Und die Zustimmung – wie gesagt, angenommen, handelt es sich um einen Apotheker, hat der automatisch Zugang nur zu jenen Daten, die mit Verschreibungen zu tun haben. Hier sehe ich keine Gefahr. Und die Zustimmung müsste wahrscheinlich nur bei jenen Daten verlangt werden, bei denen der Patient ausdrücklich verlangt hat, dass sie nicht verbreitet werden».

Lösungen dank ausgeklügelter Filtersysteme?

2.2.3 Entscheidungsgewalt beim Patienten

Die meisten Diskussionsteilnehmenden haben sich von der Vorstellung verabschiedet, beim Arzt handle es sich um einen allwissenden Halbgott in Weiss. Entsprechend werden nur vereinzelt Stimmen laut, die dem Arzt die alleinige Entscheidung zubilligen, welche Informationen im Patientendossier figurieren sollen. In diesem Sinn formuliert eine einzelne Person ihre Sichtweise wie folgt: «Ich würde das so sehen, dass es der Spezialist, der Fachmann ist, der entscheidet. Der Laie hat da nichts zu sagen. Er liefert die Informationen über seine Person. Aber er versucht nicht, den Arzt zu beeinflussen (...)».

Die meisten Diskutierenden hingegen gehen von Formen der Zusammenarbeit aus, bei der die Patientinnen und Patienten gemeinsam mit ihrem therapeutischen Gegenüber entscheiden, welche Information in das elektronische Patientendossier aufgenommen werden soll – und wer darauf Zugriff zu erhalten habe: «Es wird eine doppelte Überprüfung geben müssen, eine durch den Arzt und eine durch den Patienten», findet jemand aus Lausanne. Zumindest entspricht das gemeinsame Überprüfen und Bestätigen der Daten der Wunschvorstellung. Dem Patienten gebührt dabei die abschliessende Entscheidung, welche Daten aufgenommen werden sollen: «Ich denke, das wird Aufgabe des Hausarztes sein – wenn es einen gibt. Aber auf jeden Fall gemeinsam mit dem betroffenen Patienten. Weil alles überprüft werden muss, aber nicht nur ein einziges Mal. Sie (die Daten, erg. Red.) könnten mehrmals überprüft werden, bevor das O.k. gegeben wird. Weil es zu wichtig ist», so eine Stimme aus der Luganeser Runde. Einzelne Personen gehen in ihren Vorstellungen der informationellen Selbstbestimmung der Patienten so weit, dass sie nicht einmal die Notfallsituationen davon ausnehmen: «(...) sogar da habe ich das Gefühl, dass der Patient entscheiden kann, was zu den Notfalldaten gehört. Der eine sagt,

Daten durch Ärzte und Betroffene überprüft

das soll alles zu den Notfalldaten, der andere sagt, nein, bei mir reicht Blutdruck. Ich traue sogar das dem Patienten zu, wenn er ein wenig Beratung hat, dann weiss er schon, was er frei schalten muss», denkt eine Person aus der Deutschschweizer Diskussionsrunde.

Individuelle Lösungen
schwierig zu organisieren

Allerdings gestehen auch verschiedene Teilnehmende ein, dass diese individuellen Lösungen, die in Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient entwickelt werden, in der Praxis an der Komplexität der Aufgabe und der Abläufe scheitern könnte: «Es gibt ein System, das die Daten sammelt, anschliessend wird der Patient sie bestätigen. Aber ich sehe ein extrem kompliziertes und schwerfälliges Ding, das fast unmöglich einzurichten ist», befürchtet jemand aus der Romandie, und auch in Lugano werden ähnliche Befürchtungen laut: «Jemand wir es überprüfen, aber es ist auch eine Frage der Kosten. Wenn es eine einzige Person ist, dann gut. Wenn es zwei machen, ok., aber wenn eine dritte alles überprüfen muss, eventuell mit dem Patienten zusammen, geht es nicht mehr um eine oder zwei Stunden, sondern um Tage».

Patienten werden stärker
in die Pflicht genommen

Dass mit der geteilten Verantwortung für die Richtigkeit der elektronischen Daten auch der Patient stärker als bisher in die Pflicht genommen wird, klingt unterschwellig in verschiedenen Voten aus der Deutschschweizer und der frankophonen Runde an: «Dass man einen elektronischen Support hat, darf nicht dazu führen, dass man sich als Eltern, als Arzt oder als Patient der Verantwortung entledigt, die man hat», denkt jemand aus der Lausanner Runde, und ein anderes Mitglied der gleichen Gruppe befürchtet gar: «Eine der Gefahren dieser Gesundheitskarte könnte sogar darin liegen, dass der Patient, der autonom werden soll, sich sagt: ich brauche meine medizinische Vergangenheit nicht mehr in meinem Kopf zu speichern, denn sie ist ja auf meinem Chip! Vielleicht wird man sich nicht mehr in gleichem Mass verantwortlich fühlen, weil man alles auf einem Chip haben wird».

Dass die Tessiner Gruppe den Ärzten etwas misstrauischer gegenüber zu stehen scheint als jene in den anderen Sprachräumen, äussert sich auch in ihren Voten zur Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient. Ausdrücklich wird der Befürchtung Ausdruck verliehen, die Medizin könne sich aus der Verantwortung stehlen, indem sie diese immer stärker den Patienten aufbürde: «Die Verantwortung, letztlich... welcher Arzt übernimmt schon die Verantwortung? Den müssen wir erst noch finden... Zum Schluss, wenn es ums Ganze geht, wird die Verantwortung dem Patienten aufgeladen. Wenn er dann noch die Möglichkeit hat, zu kontrollieren...». Ein anderes Mitglied aus dieser Gruppe gibt denn auch zu bedenken, dass Nichtwissen den Patienten unter Umständen versicherungsrechtlich schützen kann: «Heute kann er sagen, ich wusste nicht, dass es diese Krankheit gibt, der Arzt hat es mir zwar gesagt, aber ich habe es nicht genau verstanden, oder so... nachher wird das anders sein». Für diese Person drängt sich der Schluss auf: «Der Gedanke, dem Patienten die Verantwortung zu geben, auch bei der Kontrolle, gefällt mir nicht (...) Die

Verantwortung aufzuteilen, ist bereits ein Problem. Es muss eine einzige Person sein, also kann das niemand anderes sein als der Hausarzt (...) Wehe, wir überbürden dem Patienten die Verantwortung. Denkt an die Alten. Oder die Kinder. Oder an jene, die sich nicht informieren wollen». Erleichterter Zugang zu den eigenen Daten und verbesserte Information, so der nahe liegende Schluss, darf aus dieser Perspektive nicht dazu führen, den Patientinnen und Patienten Pflichten und Verantwortlichkeiten zu delegieren, die sie nicht wahrzunehmen vermögen.

2.2.4 Informationsautonomie macht ärztlichen Beistand nicht überflüssig

Zur Frage, ob Laien überhaupt in der Lage seien, die medizinischen Informationen zu verstehen, die in ihrem elektronischen Patientendossier gespeichert sind, herrscht in allen drei Gesprächsrunden der französischen, deutschen und italienischen Schweiz Meinungsvielfalt: Würden Laborergebnisse unverändert und unbearbeitet ins Patientendossier einfließen, sei sie wohl nicht verständlich: «Bei den Labor-Analysen, wer weiss schon, was diese Sternchen bedeuten?», so jemand aus dem Tessin, während in der Deutschschweizer Runde davon die Rede ist, die Angaben im Dossier könnten kodiert werden und für den Laien so wenig durchsichtig sein wie eine Fakturierung in Taxpunktwerten.

In allen drei Sprachräumen steht indes die Hoffnung im Vordergrund, mit dem elektronischen Dossier stehe zumindest eine Informationsbasis zur Verfügung, die eigene nachträgliche Recherchen erleichtere. Stellvertretend für diese Sicht eine Stimme aus Lausanne: «Mein zweites Kind ist hyperaktiv. Wir müssen ganz viel machen, viele Bilanzen und alles, und wenn er (der Arzt, erg. Red.) mit einem spricht, versteht man manchmal nicht alles und hat dann keine Möglichkeit nachzuschauen, was das war, und dann noch nachzuforschen. Weil man nichts vor Augen hat, und bis ich wieder zu Hause bin, kann ich mich nicht mehr unbedingt an all diese Ausdrücke erinnern».

Elektronisch verfügbare Daten erleichtern eigene Recherchen

Allerdings ist es nicht die Sorge um das inhaltliche Verständnis des elektronischen Dossiers, die für die Teilnehmenden im Vordergrund steht. Für sie ist die Frage wichtiger, auf welchem Weg die Informationen zum betroffenen Menschen gelangen. «Wenn es um's Verarbeiten geht von schwerwiegenden Diagnosen, ist es sehr wichtig, wenn der Arzt den Patienten trägt und ihn stützt bei der Sache. Weil wenn der Patient das zuhause liest und es haut ihn fast um und er hat keine Ansprechperson und er ist völlig dem eigenen Schicksal überlassen. Ich glaube, es ist immer noch sehr wichtig, dass der Arzt mit dem Patienten die Diagnose besprechen kann. Und den Patienten stützen kann», betont eine Person aus der Zürcher Runde, und wird durch eine weitere unterstützt: «Wenn ich das einfach so tatsächlich plätsch aus dem Internet heraus lesen würde, könnte das schon etwas schockierend sein, für gewisse Leute sehr schockierend. Dann braucht man vielleicht schon eine Person, die einem das etwas schonender

Information erfordert nicht nur Fakten, sondern auch psychischen Support

beibringen kann. Und ich glaube, da muss man die Leute ja auch ein wenig schonen, vor allem die, die krank sind».

Dieser Aspekt kommt auch in der Runde der Interessensvertreter zur Sprache. Hier schildert ein praktizierender Arzt, dass er seinen Patienten zusammen mit den medizinischen Informationen folgende Anleitung auf den Weg gibt «Wenn Sie das lesen und etwas nicht verstehen (...), dann müssen Sie mir das sagen. Ich will nicht, dass Sie irgend etwas fantasieren, auf irgend einem Satz, den Sie nicht verstehen, und da auch aus dem Internet da nicht drauskommen». Psychologische Unterstützung durch die medizinische Fachperson kann, so das Fazit, durch rein technischen Support nicht ersetzt werden, und selbst durch ausgeklügelte Formen der Informationsübermittlung wird menschlicher Beistand nicht hinfällig.

2.2.5 Missbrauch von Gesundheitsdaten

Wenn vom elektronischen Patientendossier die Rede ist, scheint die Möglichkeit von Missbrauch nicht die erste gedankliche Verbindung zu sein, die sich den Laien aufdrängt. Bloss vereinzelt wird von «big brother» gesprochen, mit resignativem Unterton, weil es wohl als Zeichen der Zeit hinzunehmen sei, dass immer mehr Bereiche des Lebens unter Überwachung gestellt würden.

Die Gefahr, dass gänzlich Unbefugte Zugriff auf Gesundheitsdaten nehmen könnten, ist aus Sicht der meisten Teilnehmenden wenig wahrscheinlich. Aus ihrer Sicht zeigt das online-banking, dass kriminalistisch «interessante» Daten sehr wohl geschützt werden können – von Angaben ganz zu schweigen, aus denen sich kein unmittelbarer Profit schlagen lasse. Eine Person aus Lugano malt sich die hypothetische Gefahr eines allgemeinen Datenmissbrauchs wie folgt aus: «Es wäre missbräuchlich, wenn die Daten im Internet allgemein zugänglich würden. Aber ich sehe diese Notwendigkeit nicht. Dieses Problem stellt sich für mich nicht, ich sehe keine Gefahr», und ein anderes Mitglied aus dieser Diskussionsgruppe gibt sich pragmatisch: «Im übrigen, wenn's einem irgendwo weh tut, pfeift man auf den Datenschutz». Dass die Betroffenen selber oft genug mit ihren sensiblen (Gesundheits-)daten erstaunlich indiskret umgehen, bestätigt ein Mitglied der Stakeholder-Gruppe: «Wenn Sie Tram fahren, alleine, oder Zug fahren – ich könnte ja Bücher schreiben über die Leiden, die da geschildert werden, am Natel. Wissen Sie, das ist sehr relativ. Wir machen eine Riesensache aus diesem Datenschutz, aber in Realität ist es dann anders».

Hingegen könnten sich die Teilnehmenden aus allen Gesprächsrunden im Tessin, der Romandie und der Deutschschweiz vorstellen, dass einzelne Zielgruppen, insbesondere Versicherungsgesellschaften und Arbeitnehmer, Interesse an Gesundheitsdaten haben könnten. Diese liessen sich unter Umständen verwenden, um Einzelne von Angeboten und Leistungen aus-

zuschliessen. «Die Versicherungen haben ein extrem perfektionistisches Informationssystem, und sie haben immer mehr Medizinaldaten, die praktisch unbemerkt übertragen werden. Und ich glaube, das ist die grosse Gefahr», befürchtet jemand aus Lausanne. Hier gilt es denn aus Sicht zahlreicher Gesprächsteilnehmerinnen und –teilnehmer, entsprechende Leitplanken zu setzen. «Es gibt Leute, die auf keinen Fall Zugriff auf diese Daten erhalten sollten, und das System sollte entsprechend aufgebaut werden. Ich denke dabei insbesondere an die Arbeitgeber, an bestimmte Daten für die Versicherungen und an solche Dinge», tönt es in der Lausanner Runde. Eine Möglichkeit könnte sein, entsprechende Ärzte von der Benutzung der Gesundheitskarte auszuschliessen, wie ein Mitglied der Zürcher Runde vorschlägt: «Ich bin eigentlich sehr positiv eingestellt für diese Karte, aber grad beim Vertrauensarzt sollte man ohne Karte bleiben. Spezielle Untersuchung, fertig, und dann ist es abgeschlossen. Der muss das gar nicht ins Dossier rein füttern». Eine andere Person aus dieser Runde nennt juristische Vorkehrungen: «Da gäbe es doch eine rechtliche Möglichkeit, dass man vom Gesetz her genau sagt, dass also der Patient diese Daten niemandem geben muss, dem er sie nicht geben will». Nicht behoben ist damit allerdings die Schwierigkeit, dass ein Patient unter Druck gesetzt werden kann, sein Einverständnis zur Dateneinsicht zu geben. Ein weiteres Mitglied aus der Zürcher Runde spitzt seine Forderung daher zu: «Ich bin der Ansicht, man sollte es ihnen (den Vertrauensärzten und Arbeitgebern, erg. Red.) sogar verbieten, diese Frage zu stellen. Statt dass ich nur das Recht habe als Arbeitgeber, diese Frage nicht zu beantworten. Es sollte schon fast strafbar sein, wenn man im Bewerbungsgespräch nach etwas gefragt wird, was der Arbeitgeber nicht wissen muss».

Befürchtungen im Hinblick auf Arbeitgeber und Versicherungen

Arbeitgeber resp. ihre Vertrauensärzte und die Versicherungsgesellschaften zählen auch für die Mitglieder der anderen Laiengruppen zu den potentiell «Bösen», vor deren Neugier es die Betroffenen zu schützen gilt. Würden die Daten für die Versicherungen zu leicht zugänglich, könnte es das Vertrauensverhältnis zum Arzt gefährden, befürchtet jemand aus der Romandie. «Man tritt in die Privatsphäre ein... und auf Ebene der Versicherung könnte das im Grund die vertrauliche Beziehung mit dem Arzt berühren... (...) Ich denke, dass es eine Privatsphäre gibt, die man trotz allem weiterhin schützen muss». Auch im Tessin herrscht gegenüber Versicherungen und Arbeitgebern ein gewisses Misstrauen: «Ich betrachte es aus Sicht des Arbeitgebers. Ich muss eine Person einstellen, sie während acht Monaten einarbeiten, diese Zeit investieren – und dann hat sie eine Krankheit, die ich nicht vorhersehen konnte und sie ist nur zu 50 Prozent arbeitsfähig. Offen gestanden käme ich in Versuchung, das wissen zu wollen. Also ist auch das eine Gefahr».

Missbrauch ist auch in der Runde der Stakeholder ein Thema, wenn auch in erster Linie von Seiten der Patientenschutzorganisationen. Aus ihrer Sicht dürfe das elektronische Dossier keinesfalls dazu führen, dass die hart erkämpften Patientenrechte wieder aufgeweicht würden: «Es ist klar, dass die Freiheiten und Rechte der Patienten in letzter Zeit eher ausgeweitet

wurden, und diese Karte sollte sie nicht wieder einschränken». Die anderen Mitglieder der Stakeholder-Gruppe setzten sich demgegenüber eher für spezifische Aspekte des Patientenrechts ein – insbesondere für das Recht auf freie Arztwahl.

Weniger oft und mit geringerer Intensität, aber ebenfalls in allen drei Laienrunden thematisiert wurde die Gefahr, der elektronische Austausch von Patientendaten könnte von Pharmafirmen für zielgenaue Werbung missbraucht werden. Eine einzelne Person aus der Lausanner Gruppe störte sich schliesslich auch daran, dass elektronische Angebote oftmals dazu verwendet werden, ihre eigenen Dienstleistungen abzubauen, indem sie diese auf den Kunden überwälzen.

2.2.6 Die Rechnung wird hoch

Finanzielle Vorteile stehen für die Teilnehmenden bei der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte nicht im Vordergrund. Im Gegenteil: Viele erwarten, dass ein Schweiz-weites System teuer zu stehen käme: «Ich glaube einfach, es kommt eher teurer als günstiger», denkt ein Mitglied der Zürcher Gruppe, während ein anderes immerhin hofft: «Die Anfangsinvestition ist teuer. Nachher sollte es billiger werden». Auch in der Romandie sind etliche skeptisch: «Extrem teuer» beantwortet jemand die Frage nach den Kosten für die Einführung elektronischer Patientendossiers. Ein andere Person aus der gleichen Gruppe erwartet zumindest keine Kosteneinsparungen: «Meiner Ansicht nach wird es die Kosten nicht dämpfen». Auch im Tessin mag man sich keinen überzessenen Hoffnungen hingeben, was eine mögliche Reduktion der Gesundheitskosten betrifft: «Theoretisch müsste es dann gelingen, die Gesamtkosten des Systems zu verringern, indem wir doppelte Untersuchungen einsparen. Wenn man etwas verkaufen will, sagt man ja immer „letztlich sparen wir“. Aber ob es effektiv so ist, wissen wir nicht».

Das Misstrauen, das die Laien der Kosten senkenden Wirkung des elektronischen Patientendossier entgegenbringen, wird von verschiedenen Interessensvertretern geteilt. «Das wird Kosten in keiner Weise sparen. Bis jetzt hat IT die Kosten, die sie eingespart hat, immer wieder aufgeessen. Das wird auch hier passieren», so ein Mitglied aus dieser Runde, das Unterstützung bekommt: «Da bin ich absolut mit meinem Kollegen einverstanden, das Ganze wird nicht Kosten einsparen, sogar mehr Kosten erzeugen».

Aus Sicht der Laien scheint aber eine allfällige Kostenminderung nicht das vordringliche Kriterium zu sein, an dem das elektronische Patientendossier gemessen wird. Zumindest erklärten sich in allen Diskussionsrunden mehrere Teilnehmende bereit, etwas für das neuartige Patientendossiers zu bezahlen. Auch hier gilt das Finanzwesen als Modell: So viel wie eine Kreditkarte dürfe es schon kosten, wurde verschiedentlich geäussert.

Kein Instrument, um Kosten zu mindern

Eine gewisse Zahlungsbereitschaft ist vorhanden

Bei der Frage, wer für die anfallenden Ausgaben aufkommen solle, sind die Antworten in allen drei Laienrunden vielschichtig. Mit resigniertem Unterton herrscht allerdings weitgehend Einigkeit darüber, dass der Bürger auf irgend eine Art zur Kasse gebeten wird – sei es, indem Krankenkassen oder Ärzte ihre Kosten auf die Patienten bzw. die Versicherten abwälzen würden, sei es, dass der Staat in die Taschen des Steuerzahlers greifen werde. Vereinzelt werden Staat bzw. Steuerpflichtige nicht resignierend, sondern realpolitisch pragmatisch in die finanzielle Pflicht genommen: «Wenn wir Neutralität wollen, sind wir gezwungen, das über den Staat aufzubauen. Wenn wir es privat machen, ist Schluss mit der Neutralität», meint jemand in Lausanne. Eine Erhöhung der Mehrwertsteuer wird vereinzelt als Möglichkeit ins Auge gefasst – allerdings an die Forderung gebunden, das Kosten-Nutzen-Verhältnis sei präzise zu beziffern: «Eventuell könnten Sie das den Leuten verkaufen indem ihr sagt: es ist für unsere Gesundheit, wir werden die Mehrwertsteuer um ein oder zwei Prozente anheben, es ist ein wichtiges Projekt. Aber die Leute werden nur einverstanden sein, wenn Ihr ihnen schwarz auf weiss beweisen könnt, Ihr bezahlt so viele Milliarden heute, aber morgen werdet Ihr so viele Milliarden einsparen. Sonst unterschreibe ich keinen Blankocheck», betont eine Person aus der gleichen Gruppe.

Detaillierte Aufstellung
der mutmasslichen Kosten
unerlässlich

Neben den Bürgern bzw. den Patienten werden in erster Linie die bestimmenden Akteure im Gesundheitswesen genannt: «Die Ärzte und Versicherungen haben am meisten davon. Also sollten sie bezahlen. Und die Ärzte haben es einfacher beim Abrechnen», argumentiert eine Person aus Zürich. Ein anderes Mitglied dieser Gruppe entwickelt einen alternativen Ansatz: «Wäre es auch eine Möglichkeit, dass es selbsttragend wäre, dass man anonymisierte Patientendaten der Industrie verkaufen könnte?» Vereinzelt wird auch in der Romandie und im Tessin erwogen, anonymisierte Daten an Dritte frei zu geben: «Die anonymisierten Daten könnten interessant sein für multinationale Firmen, die vielleicht Interesse hätten, ein solches System zu finanzieren, oder die vielleicht für die Daten bezahlen würden. Anonymisiert», so ein Wortlaut aus dem Tessin, während jemand aus Lausanne findet: «Ich würde mein Dossier nicht verkaufen, aber ich wäre einverstanden, dass die Forschung mit dem anonymisierten Dossier arbeitet». Inwiefern mit solchen Modellen Finanzierungsmöglichkeiten gefunden werden könnten, um die öffentliche Hand zu entlasten, wäre allenfalls eine Prüfung wert.

2.2.7 Das Gesundheitsportal: Vorteile gebündelter und qualifizierter Informationen?

Internet-basierte Kommunikationslösungen erlauben es, verschiedene Datenbanken mit einander zu verbinden. Von Seiten der verantwortlichen Behörden wird daher die Möglichkeit erwogen, das persönliche elektronische Patientendossier mit einem Internet-Portal zu verbinden, das qualifizierte und auf den jeweiligen Fall zugeschnittene Informationen bereit hält. Den

teilnehmenden Laien wurde die Frage gestellt, was sie von einem solchen Informationsportal halten würden.

Unabhängige und neutrale Informationsquelle wird begrüsst

Die Reaktionen fielen mehrheitlich positiv aus: «Ich würde für einen solchen Zugang bezahlen!», so jemand aus dem Tessin, und eine andere Person aus der gleichen Runde bekräftigt: «Persönlich würde mir das gefallen. Denn wenn etwas Licht in diesen Dschungel gebracht wird, wo jeder das behauptet, was seinen Interessen entspricht, wäre eine solche seriöse Quelle ohne eigene Interessen willkommen». Auch in der deutschen Schweiz ist das Echo wohlwollend: «Ich sehe da schon einen persönlichen Nutzen für den Patienten. Aber (...) ich sehe jetzt keine Effizienzsteigerung, das ist einfach eine Dienstleistung.» Für eine andere Person aus Zürich dürfte sich das Portal nicht auf Einweg-Kommunikation beschränken: «Es käme ein wenig drauf an, wie es gemacht würde, oder auch wie interaktiv es wäre, ob man zum Beispiel auch per Mail eine Frage stellen könnte».

Datentransfer nicht mit Information mischen

Einzig in der Romandie äussert ein Mitglied der Diskussionsrunde Vorbehalte. Zum einen müsste aus seiner Sicht die reine Übermittlung und Speicherung der Patientendaten deutlich getrennt werden von der zusätzlichen Information, die womöglich von einer anderen Stelle zur Verfügung gestellt wird; denn eine fehlende oder unklare Trennung von Datentransfer und Informationsvermittlung weckt Unbehagen. Zum anderen befürchtet die gleiche Person, das Informationsportal werde das medizinische Personal aus seiner Informationspflicht entlassen: «Ich möchte nicht, dass das Portal eine medizinische Information ersetzt. Ich möchte bloss, dass im Notfall die Tatsache möglichst schnell verbreitet wird, dass ich Penicillin nehme oder einen Herzschrittmacher oder so etwas habe. Aber ich möchte auf keinen Fall, dass ich mich dort darüber informiere, was es heisst, einen Herzschrittmacher zu haben oder Penicillin zu nehmen. Weil das zu einer Doppeldeutigkeit führt zwischen der Übermittlung objektiver Information, wie sie die Daten darstellen, und dem Wissen. Das Wissen erhalte ich vom Arzt, oder vielleicht suche ich es im Internet, wenn ich etwas nicht verstanden habe, aber hauptsächlich kommt es vom Arzt».

Die Befürchtung, ein solches Portal könne mit der Zeit den unmittelbaren Kontakt zum Arzt ersetzen oder erschweren, dürfte so gesehen einer der Hauptgründe sein, die allenfalls gegen eine unabhängige Internet-basierte Informationsplattform angeführt werden könnte.

2.2.8 National oder kantonal?

BürgerInnen nehmen den Bund in die Pflicht...

Bei den meisten Fragen zum elektronischen Patientendossier unterscheiden sich die Argumentationen in den Runden der Laien nicht grundsätzlich von jenen in der Stakeholder-Gruppe. Eine Ausnahme bestätigt diese Regel: Die Laien weisen dem Bund bei der Organisation des elektronischen Patientendossier eine weit prägendere Rolle zu als die Interessensvertreter. «Wenn es dann erst ein Projekt ist, muss es sicher eine nationale und

keine kantonale Richtung einschlagen», denkt jemand aus dem Tessin. Ähnlich klingt es auch in der Romandie: «Es gibt in jedem Fall eine ziemlich unausweichliche Entwicklung, und es ist wirklich die Bundesverwaltung, die Gemeinschaft, die darüber befinden muss». Mehrere Mitglieder der Zürcher Runde schliesslich erteilen der kantonalen Entscheidungshoheit eine ausdrückliche Absage: «Was mir etwas Angst macht ist, dass ein Teil davon bei den Kantonen gemacht wird. Auf 12 verschiedene Arten, weil immer etwa 2 zusammen spannen. Und das kann's ja nicht sein, wenn jeder Kanton das selber regelt. Wenn das kommt, mit der Patientenkarte, müsste das der Bund machen, damit das einheitlich ist», bzw.: «Ich bin jetzt auch der Meinung, dass der Bund es machen muss und nicht 26 Kantone für sich».

Ganz anders sehen es die konsultierten Vertreterinnen und Vertreter von Interessensgruppen. Eine top-down-Lösung, die vom Bund vorgegeben wird, scheint Befürchtungen von Zwang und Diktat zu nähren – zumal die rechtlichen Voraussetzungen für gesundheitspolitische Vorstösse des Bundes nicht gegeben sind: «Der Bund hat keine Verantwortung, und die Kantone auch nur so halbbatzig. (...) es gibt keine Grundlage dafür». Dieser Einschätzung schliessen sich mehrere Mitglieder dieser Runde an: «Auf Ebene der Kantone war man durchaus in der Lage, sich zusammen zu setzen und Standards zu definieren. (...) Ich denke, das gehört zur demokratischen Kultur dieses Landes, dass die Partner sich am runden Tisch treffen und gemeinsam entscheiden. (...) Ich denke nicht, dass man das auf Bundesebene ansiedeln kann». Ein weiteres Mitglied aus der gleichen Runde gibt schliesslich zu bedenken: «Die aktuelle föderalistische Situation scheint mir nicht zwangsläufig schlecht zu sein, wenn erst einmal Standards definiert sind. Weil es schliesslich keinen Grund gibt, wieso man Appenzeller und Genfer zwingen sollte, genau auf die gleiche Art zu arbeiten».

...Stakeholders setzen auf Absprachen zwischen den Kantonen

Während also die Bürgerinnen und Bürger befürchten, kantonale Lösungen seien unpraktikabel, indem diese Doppelspurigkeiten und Ineffizienz nach sich ziehen könnten, steht aus Sicht der Stakeholder das föderale Vorgehen für einen gewissen Entscheidungs- und Handlungsspielraum, der in der demokratischen Tradition der Schweiz wurzelt.

3 Visionen

Im Rahmen der *publifocus*-Diskussionsrunden wurde eine – für alle Gruppen identische – Liste von Fragen abgearbeitet. Die Antworten der Teilnehmenden richteten sich entsprechend gezielt auf ausgewählte und klar umrissene Aspekte des elektronischen Patientendossiers. So gesehen, entspricht jede Antwort einem Mosaiksteinchen, das sich in ein grösseres Bild einfügt, wenn man es in einen umfassenderen Kontext stellt – und allfällige Leerstellen interpretatorisch füllt. Dadurch wird es möglich, drei unterschiedliche «Visionen» des elektronischen Patientendossiers heraus zu arbeiten. Im Sinne soziologischer Idealtypen handelt es sich bei diesen Visionen um überspitzte Schilderungen, die zentrale Befürchtungen und Hoffnungen der Diskussionsteilnehmenden deutlich hervortreten lassen. Die drei karikierenden Visionen setzen sich dabei aus Wortmeldungen aus den verschiedenen Gesprächsrunden zusammen. In Klammern wird dabei angegeben, in welcher Gruppe das jeweilige Votum fiel (dt. für: deutsche Schweiz, frz für: französische Schweiz, it. Für italienische Schweiz, sh für Stakeholder).

3.1 Der grosse Bruder sieht alles: das totalitäre Gesundheitssystem

Mit dem Anspruch, die Effizienz des medizinischen Systems zu straffen, aber auch unter dem Druck der zunehmenden Mobilität und nicht zuletzt um zu vermeiden, dass die Schweiz in den Ruf eines technikfeindlichen Landes gerät, treibt der Bund das elektronische Patientendossier rasch voran. Am Zeitplan, den die Strategie «eHealth» Schweiz definiert, wird festgehalten: «Der Druck der Bundesverwaltung, des Parlamentes, des Bundesrates legt Fristen fest, die nicht immer ganz realistisch sind» (sh).

Ehrgeiziger Zeitplan,
zielstrebiges Vorgehen

Das elektronische Patientendossier ist für alle Einwohnerinnen und Einwohner des Landes obligatorisch. Sie haben ihre Karte stets bei sich zu tragen, damit im Notfall rasch auf die Daten zugegriffen werden kann: «Das heisst doch, dass man immer wie im Militär den Grabstein, den man da hatte, die Patientenkarte am Kettchen um den Hals hätte» (dt.).

Jeder medizinische Leistungserbringer hat seine Daten in das Dossier einzugeben. Um einen grösstmöglichen Nutzen aus den medizinischen Informationen zu ziehen – etwa, um problematische Wechsel- oder Nebenwirkungen von Medikamenten aufzudecken – ist das Dossier nur mit wenigen Filtern versehen. Es wird in erster Linie von Fachleuten genutzt: «Mir scheint, dass dieses medizinische Dossier den Gesundheitsfachleuten zur Verfügung steht» (frz.). Einen Kosten senkenden Effekt verspricht man sich davon, dass auch die Krankenkassen auf die Daten zugreifen können: «Das läuft auf eine Normierung der Behandlungen heraus, aus meiner Sicht, verbunden mit der Gefahr, dass die Versicherungen sagen: „nun, Sie müssen diese bestimmte Therapie machen, weil es die einzige Therapie ist, die ökonomisch empfohlen wird“. Und dass der Patient gezwungen wird, die ihm auferlegte Behandlung zu verfolgen» (frz.). Die Krankenkassen kontrollieren nicht nur, ob die Ärzte kostenbewusst arbeiten, sondern

Normierung der Abläufe,
Standardisierung der
Behandlung

sie verwenden Daten aus dem elektronischen Patientendossier zunehmend auch für Präventionskampagnen: Jedes Mal, wenn sich eine Person in ihr elektronisches Patientendossier einloggt, werden ihr individuell auf sie zugeschnittene, gesundheitsfördernde Ratschläge unterbreitet: «Das Problem ist ganz einfach, dass indem die Krankenkassen die Arbeit der Ärzte überwachen, sie auch sehen werden, ob die Patienten rauchen oder zu viel essen. Es geht nicht nur darum, die Ärzte zu überwachen. Es geht um die Überwachung des ganzen Lebens der Patienten und der Gesellschaft» (sh).

Widerstand gegen den Überwachungsstaat

In der Bevölkerung stösst das System nicht auf Gegenliebe: «Denn man fühlt sich überwacht. Das wird die Befürchtung sein. Weil wir bereits überwacht sind» (it). «Für mich ist das big brother. Das ist big brother» (frz.). Auch die Ärzte lehnen es ab: «Wenn man beim Gang zum Arzt alles zeigen muss, was man (an Untersuchungen, erg. Red.) bereits gemacht hat, ist das ein Skandal, aus dem Gesichtspunkt der Demokratie und des Respekts für die Persönlichkeit. Man muss das Recht haben, beim einen Arzt die Lungen röntgen zu lassen und anschliessend zum nächsten Arzt zu gehen, ohne ihm etwas über das Lungenröntgen zu sagen». (sh)

Dem kollektiven Widerstand ist das elektronische medizinische Informations- und Datenaustauschsystem auf Dauer nicht gewachsen. Es mehren sich Hacker-Angriffe, Viren setzen ihm zu. «Der Programmierfehler – wir haben zwar noch keinen gehabt aber... und es hat neulich Krankheiten gegeben, in der Informatik, Viren, die herum spazierten...» (frz.)

3.2. Die Wirtschaft ergreift die Initiative: ein System mit mehreren Geschwindigkeiten

Grosse Unternehmen treiben die Entwicklung voran

«Grad heute wurde von Google Health berichtet, ich bin auf die Seite gegangen und habe geschaut, was da drin ist. Es ist gar nicht so uninteressant zu sehen, was da passiert und was entsteht. Und hier, wenn der Patient Lust hat, eine Information zu geben, gibt er sie. (...) Er sagt, ich gebe sie frei, wie ich das wünsche (...) und hier denke ich, müssen die Fachleute wissen, wie sie sich positionieren, wo sie Daten beziehen und welchen sie vertrauen können» (sh). Findige Anbieter wie Google und Microsoft erobern sich im Gesundheitswesen eine neue Marktnische: Sie überzeugen ihre Kunden von den Vorteilen einer digitalen Ablage ihrer Gesundheitsdaten. Bald bieten vermehrt auch andere Unternehmen und Kliniken vergleichbare Dienste an. «Ich glaube, wenn hundert Prozent der versicherten Patienten zum Beispiel ein elektronisches Patientendossier wollten, vielleicht mit einer Karte, dann werden in wenigen Jahren hundert Prozent der Ärzte das auch anbieten» (sh) .

Verschiedene Geschwindigkeiten und Klassen im Gesundheitswesen

Der Markt fächert sich auf: Wer es sich leisten kann, bezahlt Gebühren für Archivierungsdienste, die auch eine Qualitätskontrolle vornehmen und den Kunden vor Kontrollen durch Dritte und vor unerwünschter Werbung abschirmen: «Der Reiche, der einfach nicht will, dass andere wissen, dass er jetzt eine künstliche Hüftprothese hat, der wird das einfach machen lassen, Ende Schluss. In diesem Sinne ist er autonom und ist selbst der Daten Herr» (sh). Die weniger Begüterten setzen auf werbefinanzierte Lösungen

von Grossanbietern: «Ich schlage eine Partnerschaft mit Google vor. Google kann Werbung auf mein Dossier schalten, in der Art: schauen Sie, gegen Ihre Kopfschmerzen haben wir vier Pillen, und so sind wir eine Werbeplattform, und Google kümmert sich dafür um unsere Daten. (...) und jeden Monat gibt es die Auslosung des «Patienten des Monats»! (frz.)

Es entstehen neue Berufsfelder, Ämter und Organisationen, die sich mit der Codierung und Qualitätssicherung der medizinischen Daten befassen: «Es wird eine Unterstützung geben, eine zusätzliche Person in der Arztpraxis, die sich nur mit der Informatik befasst. (...) Eine Fachperson, auf jeden Fall, die jeden Tag viele Daten eingibt».

Neue Berufsfelder entstehen

Der Staat und Selbsthilfeorganisationen wiederum definieren Qualitätskriterien und versuchen, trotz beschränkter finanzieller Ressourcen Hilfestellung zu geben, damit Kunden sich in der Vielzahl der Angebote zurecht finden. Eine Segmentierung in gut informierte und autonom über ihre Daten verfügende Patienten und solche, die qualitativ schlechtere Angebote nutzen (müssen) oder ganz davon ausgeschlossen sind, lässt sich indes nicht vermeiden. «Es gibt aber auch Leute, die am Bancomat nicht imstande sind, den PIN einzutöggeln, rein aus technischen Gründen. Und das sind auch wieder Leute, die einmal mehr Schwierigkeiten hätten, für die es beim Arztbesuch schwieriger würde» (dt). «Es wird immer Personen geben, die in informatischen Belangen unkundig sind» (sh) .

Übersicht schwer zu gewinnen, Qualität nicht leicht einzuschätzen

3.3 Empowerment des Patienten, gestärkter Hausarzt: das «Graswurzel-Modell»

Einer Arbeitsgruppe aus Vertretern der Kantone, der Bundesverwaltung und medizinischen Organisationen gelingt es, eine Rahmengesetzgebung, verlässliche Standards und Prozeduren zu definieren, die einen Datenaustausch unter verschiedenen Informatiklösungen gestatten. «(Es braucht) die Definition von Standards, von Datenbank-Architekturen, solche Dinge, damit man eine Basis hat. Einerseits um die Arztpraxen auszurüsten, und zwar nicht in Abhängigkeit eines einzigen Anbieters, sondern auf Grund anerkannter Standards, und damit man andererseits die Dinge austauschen kann, ob das jetzt mit Google oder Micorsoft oder anderen ist. Denn schliesslich werden wir mit fünf oder sechs Datenbanken konfrontiert sein, mit unterschiedlichen Systemen und so weiter. Wir brauchen da wirklich ein interessantes Hilfsinstrument, um nach und nach den erwünschten Maseneffekt auszulösen. Und dass wir das langsam angehen können, statt unter dem Druck von Vorschriften» (sh).

Standards mit gewissen Spielräumen

Eine junge, mit neuen Kommunikationsmedien vertraute und mobile Klientel wirkt allerdings beschleunigend als Eisbrecher für die Nachfrage nach elektronischen Patientendossiers. Das Modell der paternalistischen Beziehung zwischen Arzt und Patient wird vollends durch ein partnerschaftliches Verhältnis abgelöst: «Man kann ja nicht alles dem Arzt abgeben und sagen, mach du jetzt. Ich bin ja verantwortlich dafür, dass es nachher gemacht wird. Dafür muss ich ja begreifen, dass ich es machen muss. Also ich finde, es ist eine Zusammenarbeit von Arzt und Patient» (dt). «In dem Moment, in dem Patient und Arzt gemeinsam, Patient als Partner, mit der entspre-

Verhältnis zwischen Arzt und Patient zunehmend partnerschaftlich

chenden Gesundheitskompetenz, die dem Patienten heute zugeordnet wird, gemeinsam auf die Daten schauen können, entwickelt sich ein neues Vertrauensverhältnis» (sh).

Das elektronische Dossier als Informationsdrehscheibe für soziale Berufe

Dank ausgereiften technischen Lösungen gelingt es, das elektronische Patientendossier in einem Mass individuell auszugestalten, dass sie das Vertrauen vieler Anwender gewinnt. Zunehmend können auch Fachleute aus sozialen Berufen darauf zugreifen, sofern medizinische Angaben für die Lösung ihrer Aufgaben von Belang sind – und umgekehrt: «Man muss auch die Definition von Gesundheit betrachten: handelt es sich bloss um die Abwesenheit von Krankheit, oder um Gesundheit in weiterem Sinne. (...) Ich stelle mir vor, dass man etwa als Ergotherapeut im Netzwerk arbeitet mit dem Arzt, vielleicht mit Psychotherapeuten, mit Lehrern. Und wenn es eine Datenbasis ist, die wirklich ein Maximum an Daten über den Patienten umfasst, reichen die betroffenen Berufe weit über die rein medizinischen hinaus» (frz.).

Medizinischer Fortschritt dank umfassender Daten

Für den medizinischen Fortschritt und die Forschung bringt das elektronische Patientendossier grosse Fortschritte. Insbesondere wird es möglich, Nebenwirkungen von neuen Medikamenten und Unverträglichkeiten zwischen Heilmitteln frühzeitig aufzudecken: «Man könnte potentiell mit diesen Daten, wenn sie zusammenführbar sind, insgesamt, riesige Fortschritte machen in der praktischen Medizin. Ich glaube, das wäre ein Riesenfortschritt für die Ärzte selber» (sh). «Wenn wir systematisch Daten sammeln, und wenn es auch eine Riesensmenge ist, was die Spezialisten im Internet und jene im Umgang mit grossen Datenmengen problemlos können, dann haben wir eine einmalige Chance, unabhängig vom einzelnen Betroffenen – ich spreche jetzt über das Epidemiologische – haben wir die einmalige Chance, gewisse Dinge früher zu erkennen» (sh).

Der Hausarzt als Coach und Koordinator

In diesem vielschichtigen System verändert sich die Position der Hausärzte, der Hausärztinnen. Ihnen kommt zunehmend die Funktion der «Gatekeeper» zu, der Pförtner, die vom Patienten ermächtigt werden, die mannigfaltigen Daten zu verwalten. «Jetzt stellt sich natürlich die Frage, ob man den Hausarzt nicht noch näher heran führt. Das würde dann heissen, dass er eben online auch dran ist, wenn seine Patienten im Spital sind. Dann kann er nämlich mitdiskutieren. Wenn ich will, dass eine Behandlung nicht gemacht wird im Spital, dann kann ich den Patienten anrufen und sagen, er soll besser nach Hause gehen. Und er geht nach Hause. Weil ich den Vorteil habe, dass ich eine Langzeitbeziehung habe, wenn sie klappt. Also, es gibt viele Dinge, wo die Grundversorger auch im akuten, im stationären akuten Bereich, sehr wertvolle Arbeit machen könnten» (sh). «Nur der Hausarzt, der eingebunden ist, kann diese Aufgabe übernehmen. Und ich denke, das ist eine ganz ganz wichtige Stärkung seiner Position im Gesundheitssystem» (sh).

3.4 Unwahrscheinliche Extreme, realistische Mischung

Dass die zugespitzten Schilderungen aus den vorangegangenen Kapiteln in dieser Form je Wirklichkeit werden, ist wenig wahrscheinlich. Es handelt sich um überzeichnete Bilder, die sich aus Äusserungen der Teilnehmenden heraus destillieren lassen und die so gesehen für die extremsten Be-

fürchtungen beziehungsweise für die kühnsten Hoffnungen stehen. Eher realistisch dürfte sein, dass sich einzelne Elemente aus den drei Visionen parallel verwirklichen werden.

4 Fazit: Inhaltlicher Nutzen ist wichtiger als finanzielle Einsparung

Aus Sicht einer Mehrheit der Teilnehmenden überwiegen die absehbaren Nutzen des elektronischen Patientendossiers seine Risiken. Als Vorteile genannt werden

- eine grössere Informationsautonomie der Patientinnen und Patienten
- die Möglichkeit, über mehrere Leistungserbringer verstreute Angaben zu bündeln und
- die eigene Krankengeschichte lückenlos über Jahrzehnte hinweg zu dokumentieren.
- Der Zugriff auf die Daten aus dem Ausland,
- die schnellere Verfügbarkeit von Daten im medizinischen Notfall und
- die Möglichkeit, fatalen Wechselwirkungen verschiedener Medikamente rascher aufzudecken, werden ebenfalls als Vorteile genannt.

Diese potenziellen Nutzen wiegen schwerer als die Gefahr, dass interessierte Dritte – insbesondere Krankenversicherungen und Arbeitgeber – Daten aus den elektronischen Patientendossiers missbräuchlich verwenden könnten.

Finanzielle Vorteile im Sinn grosser Einsparungen stehen für die Laien nicht im Vordergrund, wenn es um die Beurteilung des elektronischen Patientendossiers geht. Im Gegenteil: Viele von ihnen bezweifeln, dass ein elektronisch unterstütztes Gesundheitswesen tatsächlich günstiger wird. Stärker ins Gewicht fällt aber der allfällige medizinische Gewinn: Dass die Kommunikation zwischen den verschiedenen Anbietern verbessert wird, dass der Patient seine Krankengeschichte verlässlich abfragen und dokumentieren kann, dass die Daten allenfalls auch zu Forschungszwecken genutzt werden können, um die Langzeitfolgen von Medikamenten oder medizinische Unverträglichkeiten aufzudecken, zählt für die zahlreichen Befürworter des elektronischen Patientendossiers mehr als mögliche Einsparungen. Bei einer allfälligen öffentlichen Diskussion über seine Einführung dürfte es daher besonders wichtig sein, die realistisch zu erwartenden Vorteile der elektronischen Patientendossiers anschaulich zu dokumentieren und zu belegen.

Über ausreichende Freiräume zu verfügen, ist sowohl für die Bürgerinnen und Bürger als auch für die Ärzte sehr wichtig, um dem elektronischen Patientendossier positiv gegenüberzutreten zu können. Wenn es an die Entwicklung technischer Lösungen geht, wird es ein Anspruch sein müssen, bei aller Einheitlichkeit individuelle Ausgestaltungen zuzulassen. Ein Weg dazu könnte sein, dass sich die politischen Entscheidungstragenden und die

Fachleute aus der Verwaltung darauf konzentrieren, verlässliche Standards zu definieren und juristische Leitplanken zu setzen.

Die modernen Informations- und Kommunikationsmedien sind nach wie vor im Begriff, zwischenmenschliche Beziehungen stark zu verändern. Der medizinisch ungeschulten Öffentlichkeit fällt es schwer, den Stellenwert dieser Medien im Gesundheitswesen einzuschätzen. Ihre Bedeutung wird zum einen überschätzt, indem vermutet wird, die meisten Ärzte würden sowieso am Computer und vernetzt arbeiten. Zum anderen vermag sich kaum ein Laie die Vielfalt der im Gesundheitswesen eingesetzten elektronischen Dokumentations- und Kommunikationssysteme und die damit verbundenen Probleme mit der Kompatibilität vorzustellen. Für die Diskussion des elektronischen Patientendossiers könnte es hilfreich sein, zunächst allen Diskussionspartnern ein realistisches Bild der aktuellen Situation in der Dokumentation von Patientendaten zu vermitteln.

Die Diskussionen rund um das elektronische Patientendossier sind zurzeit noch reichlich abstrakt. Es könnte hilfreich sein, am Beispiel bereits gemachter Erfahrungen im In- und Ausland die verschiedenen Möglichkeiten aufzuzeigen, wie beispielsweise die Validierung der Daten, die Zuständigkeiten für die Aktualisierung oder auch der Zugriff auf medizinische Daten in der Notfallsituation geregelt werden könnten.

Anhang

Die vier Diskussionsrunden im Überblick

Diskussionsgruppe	(Eingeladen) / Teilnahme	Alter	Geschlecht W / M	Ausbildung, Beruf	Mitgliedschaften	ICT ?
Zürich	(18)/11	30-39:1 40-49:3 50-59:2 60-69:5	5 W 6 M	Malerei-Tapezierer; Gymnasiallehrer; Chemiker; Architekt HTL; Kleinmechaniker; Damenschneider; Dipl. Umweltnatur. Wissenschaft; Eidg. Dipl. Werbeleiterin; Spitalpfarrerin; Postgehilfin, Webpublizist; Elektro-Ing HTL	VPOD; Ortsverein; SIA; Schuilverein; Naturschutzverein; Chor; www.veloce.ch ;	Ja: 9 Nein: 2
Lausanne	(16)/14	20-29 :3 30-39 :3 40-49 :2 50-59 :3 60-69 :3	7 W 7 M	Ing. EPF, technicien ET, comptable, infirmier, aide-soignant, policier, cuisinier, vendeuse, téléopératrice, employée de commerce, architecte EPF, infirmière, école normale, ergothérapeute	PEL ; ABVL, pirates Ouchy ; société des cuisiniers suisses ; A3 EPFL ; AVDC ; lire et écrire, ensemble vocal	Ja: 12 Nein: 2
Lugano	(12)/5	30-39: 1 40-49: 3 60-69: 1	2 W 3 M	Economista aziendale, ingegneria politecnico, socio sanitario, MBA dipl. ETH, laurea sc polit.	consigliere comunale PLRT; PS, gruppo costumi Vellcolola; PLRT	Ja:4 Nein: 1
Bern	(17)/11	Keine Angaben	3 W 8 M	Verbände (VertreterInnen): Fédération romande des consommateurs (C. Epars, M Dusong), Fédération des médecins suisses FMH (J. de Haller), H+ Die Spitäler der Schweiz (Ch. Schöni), Helsana Versicherungen AG (P. Gyger), MediData AG (R. Meyer), medXchange (J. Kell), Santéuisse (R. Guetg), Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinmedizin SGAM (H. Bhend), Schweizerische Patientenorganisation SPO (M. Kessler), Schweizerverband der Pflegefachfrauen/männer SBK (P. Weber)	Keine Angaben	Keine Angaben

* Utilisez-vous les technologies de l'information et de la communication ? / Verwenden Sie Geräte der Informatik und Telekommunikation ?

Auswertung der Rückmeldungen (Fragebogen)

Frage	Zürich /10*	Lausanne /9*	Lugano /5*	Bern /7*
1. Wie beurteilen Sie die Qualität der Informationsbroschüre „Unsere Gesundheitsdaten im Netz“	sehr gut	4	4	6
	zufriedenstellend	1	5	1
	ungenügend	0	0	0
	sehr schlecht	0	0	0
	ja	8	9	5
2. Beurteilen Sie den Inhalt der Informationsbroschüre als ausgewogen?	nein	0	0	1
	ja	9	9	5
3. Wie beurteilen Sie den ersten Einstiegsvortrag (technische Aspekte)? War er:	sehr verständlich	2	5	5
	genügend verständlich	1	7	2
	kaum verständlich	0	0	0
	überhaupt nicht verständlich	0	0	0
	ja	8	9	5
4. Wie beurteilen Sie den zweiten Einstiegsvortrag (gesellschaftliche Aspekte)?:	sehr verständlich	1	3	4
	genügend verständlich	2	8	3
	kaum verständlich	0	0	0
	überhaupt nicht verständlich	0	0	0
	ja	8	9	5
5. Wie beurteilen Sie die Qualität der Moderation? War sie insgesamt und während der Diskussionen:	sehr gut	5	5	6
	gut	4	4	1
	eher ungenügend	0	0	0
	ungenügend	0	0	0
	ja, jedes Mal wenn ich es wollte	9	7	5
6. Konnten Sie während dem publifocus Ihre Meinung sagen?	ja, teilweise	1	1	0
	nein, nicht wirklich	0	1	0
	nein, überhaupt nicht	0	0	0
	ja	4	1	1
	nein	6	7	4
7. Hat sich Ihre Meinung gegenüber dem elektronischen Patientendossier verändert, seit Sie sich für das publifocus angemeldet haben?	ja	4	1	1
	nein	6	7	6

* Anzahl der zurückgesandten Fragebogen

Auswertung des *publifocus* eHealth und elektronisches Patientendossier : Zusammengefasste Kommentare der Teilnehmenden

Die Qualität der Informationsbroschüre « unsere Gesundheitsdaten im Netz », die Sie im Postversand erhalten haben, ist: (sehr gut, zufriedenstellend, ungenügend, sehr schlecht)

Mehrere Kommentare äussern Zufriedenheit mit der klaren Struktur der Broschüre und der guten Verständlichkeit. Nur eine Person hält den Text für allzu fachspezifisch, und eine andere fand sich in der Struktur nicht gut zurecht. Zwei Personen halten Hinweise auf weiter führende Literatur und auf Links für wichtig, um sich selber informieren zu können. Eine Person befand, der Inhalt aus der Broschüre sei in den Diskussionen zu wenig zur Sprache gekommen.

Beurteilen Sie den Inhalt der Informationsbroschüre als ausgewogen? (Ja; Nein)

Da die meisten Personen diese Frage positiv beantwortet haben, wurden nur wenige Kommentare gemacht. Jene, die die Broschüre für zu wenig ausgewogen halten, bemängeln, dass über die Finanzierung des Projektes zu wenig gesprochen wurde und dass die Möglichkeiten von Einsparungen zu sehr im Vordergrund standen.

Wie beurteilen Sie den ersten Einstiegsvortrag (technische Aspekte)? **War er:** (sehr verständlich, genügend verständlich, kaum verständlich, überhaupt nicht verständlich)

Der technische Einführungsvortrag wurde überwiegend sehr geschätzt. Die verschiedenen Fachleute wurden als kompetent und verständlich eingestuft, ihr Vortrag wurde im Allgemeinen als gute Einführung wahrgenommen, die ein paar schlecht verständliche Aspekte zu erhellen verstand. Eine Person findet, es gebe auf technischem Gebiet noch viele Unbekannte, eine andere fand den Vortrag sehr kurz und effizient. Aus der Reihe der Stakeholders befand eine Person, für Fachleute sei das alles nichts Neues gewesen.

Wie beurteilen Sie den zweiten Einstiegsvortrag (gesellschaftliche Aspekte)? **War er:** (sehr verständlich, genügend verständlich, kaum verständlich, überhaupt nicht verständlich)

Dieser Frage wurden nur wenige Kommentare hinzu gefügt. Sie beziehen sich auf den Grad an Abstraktheit der ethischen Auseinandersetzung und auf die Dichte an Text auf den PowerPoint-Slides. Ausserdem sei es schwierig, Ethik in 15 Minuten zu vermitteln. Eine Person bemerkt, Ethiker seien gegenüber der Gesellschaft immer sehr grosszügig.

Wie beurteilen Sie die Qualität der Moderation? War sie insgesamt und während der Diskussionen: (sehr gut; gut; eher ungenügend; ungenügend)

Nahezu alle Kommentare loben die Qualität der Moderation. Die Zeit für einzelne Voten wurde angemessen zugeteilt, die Debatten gut strukturiert. Dass die ModeratorInnen einen neutralen Standpunkt eingenommen und die Fragen und Bemerkungen der Teilnehmenden objektiv angehört hätten, fällt positiv ins Gewicht. Eine einzige Person fand, die Diskussion sei zu fahrig und zerstreut gewesen, ohne klare Linie.

Konnten Sie während des *publifocus* Ihre Meinung sagen? (Ja, jedes Mal wenn ich es wollte; ja, teilweise; nein, nicht wirklich; nein, überhaupt nicht)

Zu dieser Frage (mehrheitlich sehr positiv beantwortet) wurden 3 Kommentare gemacht. Einer sagt aus, dass es für die Diskussion nicht genügend Zeit zur Verfügung stand und sie von wenigen Personen dominiert worden sei. Eine Teilnehmerin in der Stakeholder-Runde war als Beobachterin dabei und hat das Wort nicht ergriffen. Jemand aus Lausanne unterstreicht die Schwierigkeit, die sich für die Diskussion ergab, als die Gruppe wegen Lärm aus dem Nebenraum umziehen und die Debatte anschliessend wieder aufnehmen musste.

Hat sich Ihre Meinung gegenüber dem elektronischen Patientendossier verändert, seit Sie sich für den *publifocus* angemeldet haben? Wenn ja, wie hat sich Ihre Meinung geändert?

Verhältnismässig wenige Personen haben ihr Urteil auf Grund des *publifocus* geändert. Die Veränderungen bestanden einerseits in einer Verstärkung der bereits gefassten Meinung und andererseits in einem Wechsel von einer negativen zu einer positiven Haltung gegenüber dem elektronischen Patientendossier. Verschiedene Personen denken, sie seien jetzt besser informiert und äussern Zufriedenheit darüber, die Meinung von anderen kennen gelernt zu haben.

Haben Sie weitere Kommentare zum *publifocus*?

Zahlreiche Kommentare begrüßen die Initiative des *publifocus* und seine gute Organisation. Zwei Personen unterstreichen ihr Interesse, dass der Schlussbericht den politischen Entscheidungstragenden in Sachen eHealth vorgelegt werde. Verschiedene Personen sehen den *publifocus* als Chance, um ohne politischen oder andersartigen Druck mit anderen Personen zu diskutieren. Eine Person weist auf die Ungewissheiten rund um die Strategie eHealth Schweiz hin, indem der *publifocus* nicht alle Fragen beantworten konnte, die sich ihr stellen.

Analyseraster der publifocus-Gesprächsrunden: Zusammenstellung der Argumente

Das nachfolgende Raster gibt einen Überblick über die Argumente aus den verschiedenen *publifocus*-Diskussionsrunden. Wenn immer möglich, wurden die Argumente jeweils den Fragen zugeordnet, mit denen sie im Lauf der Gespräche im unmittelbaren Zusammenhang standen. Allerdings galt es bei der Auswertung zu berücksichtigen, dass einzelne Argumente mitunter im Zusammenhang mit verschiedenen Fragen geltend gemacht wurden. Nach Möglichkeit wurden diese Argumente nicht den unterschiedlichen Frageblöcken zugeordnet, sondern wurden es mit jenen Fragen in Beziehung gesetzt, die gesamthaft am häufigsten zu seiner Nennung geführt hatten.

Die im Raster zusammengefassten Angaben lassen keine Rückschlüsse auf die Anzahl der Nennungen zu. Es wird nämlich bloss vermerkt, ob ein bestimmtes Argument in den einzelnen Gesprächsrunden vorgebracht wurde. Es wird dabei nicht unterschieden, ob das Argument nur von einer einzelnen Person oder von mehreren Teilnehmenden zur Sprache gebracht wird. Eine quantitative Auszählung ist nicht nur auf Grund der geringen Teilnehmerzahlen wenig sinnvoll, sondern auch, weil sich die «Dynamik» der einzelnen Gesprächsrunden und die Moderationsstile stark unterscheiden.

(Frage) Argument

	Zürich	Lausanne	Lugano	Stakeholder
Sind Sie am Einblick in Ihr Patientendossier interessiert?				
Ganz bestimmt, die Daten sind mein Eigentum / das ist mein Recht	X		(X)	
Ja, das interessiert mich		X	X	
Eher nicht, die Zeit fehlt		X		
Eher nicht, zu kompliziert, fühle mich überfordert	X			
Es ist problematisch, der Arzt wird noch ganz «sturm» gemacht durch Nachfragen der Patienten	X			
Ich möchte die Informationen nicht lesen können; das würde mich belasten und fertig machen.	X			
Auch unter den Ärzten finden Generationenwechsel statt, für die jüngeren sind informierte Patienten normal	X			X
Für mich ist es nicht unbedingt nötig, ich bin gesund und es steht wenig drin.	X			
Für Hypochonder ist es riskant				

(Frage) Argument	Zürich	Lausanne	Lugano	Stakeholder
Wussten Sie, dass Sie schon heute das Recht haben, Einblick in Ihr Patientendossier zu nehmen?				
Ja	X	X	X	
Nein	X	X		
Welche Erfahrungen haben Sie gemacht, als Sie Ihr Dossier konsultiert haben/konsultieren wollten?				
Kein Problem, mein Arzt/meine Ärztin ist sehr offen	XX	X		
Anfängliches Widerstreben des Arztes	X		X	
Eine solche Anfrage stellt das Vertrauensverhältnis in Frage			X	(X)
Es war nicht sehr interessant; kein Kontext, zu fragmentiert, und die Krankheit ist ja vorbei		X	X	
Denken Sie, dass Sie auf Erklärungen angewiesen sind, um Ihr Dossier zu verstehen?				
Wenn die Angaben codiert sind wie im Taxipunkten-System, versteht man ohnehin nichts.	X			
Ja, die Sternchen im Laborbericht sagen einem nichts		X	X	
Es braucht Begleitung und Beratung, damit der Patient wegen der Information keinen Schaden nimmt	XXX			X
Es kommt auf die Ausbildung der Patienten an; gut ausgebildete können es			X	(X)
Die Ärzte brauchen eine «Geheimsprache», man benötigt Erklärungen; andererseits könnte System zu mehr Transparenz der Ärzte beitragen			X	
Es kommt eine junge Generation nach, die den Umgang mit elektron. Info gewöhnt ist	X	X		X
Denken Sie, dass heute technische Mittel zur Verfügung stehen, um das Dossier ausreichend zu schützen und zu gewährleisten, dass nur autorisierte Personen Zugang erhalten?				
Ja, wenn man das mit Bankdaten kann, kann man es mit Gesundheitsdaten auch	X	X	X	
Wem würden Sie die Daten am liebsten anvertrauen? Wem obliegt die Sorge für die Korrektheit der Daten?				
Das Labor sollte die Ergebnisse nicht einfach so, lesbar für Patienten, reinstellen können; Vermittlung durch Arzt ist nötig.	X			
Dem Bund; eigenes Departement im BAG	X			

(Frage) Argument	Zürich	Lausanne	Lugano	Stakeholder
Wie sollte der Zugang zu den Daten geregelt werden? Wer soll unter welchen Bedingungen auf die Daten zugreifen können, und mit wessen Einverständnis?				
Es soll gleich laufen wie bis jetzt: Labor schickt Resultate zum Arzt, der teilt es mir mit und stellt es ins Netz	X			
Der Hausarzt ist verantwortlich, gemeinsam mit Patient	X		X	X
Ärzte sollten alles sehen können – vielleicht ist ein Befund eines anderen Arztes für eine Krankheit relevant			X	
Für Notfälle sollte ohne Einwilligung auf gewisse Daten zugegriffen werden können. «Wie Grabstein beim Militär»...	X	X		
Immer der Arzt soll Zugriff haben, der für die pflegerische Handlung darauf angewiesen ist		X	X	
Forscher sollen zu anonymisierten Daten Zugang haben		X		
Befürchten Sie negative Konsequenzen durch einen allfälligen Missbrauch des Systems resp. Ihrer medizinischen Daten?				
Nein, mit individuellen Gesundheitsdaten kann niemand etwas anfangen, sehe keine Gefahr	(X)		X	(X)
Beim Bancomat liegt Missbrauch näher; mit Gesundheitsdaten kann niemand viel anfangen	XXX			
Individuelle Gesundheitsdaten sind nicht so interessant; allenfalls Statistiken wären lukrativ	X			
Ein Missbrauch könnte durch den Arbeitgeber erfolgen: „Wieso geht der jetzt so oft zum Arzt?“	X		X	
Missbrauch durch die Krankenversicherungen wäre denkbar	X		X	X
Die absolute Sicherheit wird es nie geben	X			
Es droht der «gläserne» Patient und die generelle Überwachung durch die Krankenkassen		X		X
Wie sollten die Einführung des elektronischen Patientendossiers und die Datenpflege finanziert werden?				
Durch die Krankenkassen	X		X	
Durch die Ärzte	X			
Ärzte und Krankenkassen gemeinsam	X			
Steuerzahler / Staat	X		X	
Der Private, wie bei Kreditkarte	X			
Durch Pharma-Industrie, die Zugriff auf anonymisierte Daten erhält	X		X	
Das System wird keine Kosten mindern, sondern Kosten verursachen.	X	X		X
Welchen Beitrag wären Sie bereit zu zahlen?				
Wie Bankkarte	X			
27 Franken			X	

(Frage) Argument	Zürich	Lausanne	Lugano	Stakeholder
Denken Sie, dass die Einführung eines elektronischen Patientendossiers Vorteile bringt? Welche?				
Im Grund ändert sich mit dem elektronischen. System nicht viel. Ich habe schon jetzt das Recht, alles zu sehen.	X			
Neue Technologien ändern nichts an grundsätzlichen Strukturen/Defiziten in der Medizin			X	X
Der Patient liefert die Daten, und der Arzt sagt ihm, was mit ihm los ist. Frage der Zusammenarbeit, schon heute so	X			X
Man kann die Daten anschauen, ohne den Arzt mit einer Nachfrage misstrauisch zu machen	X			
Die lebenslange Krankengeschichte liegt vor einen, man muss bei Versicherungswechsel o.ä. nicht alles zusammensuchen	X		X	X
Der Arzt gibt sich womöglich mehr Mühe, weil man dank Patientendossier eher Arzt wechseln kann; muss das Vertrauen des Pat. gewinnen	X		X	
Heute ist man mobil, wechselt häufiger Arzt (oder Land)– Vorteil, dass elektron. Infos greifbarer sind	X	X		
Die überall verteilten Angaben (verschiedene Spezialisten, Apotheken, Spitäler etc.) werden zusammengeführt; Datenschutz wird eher verbessert			X	(X)
Es könnte eine Datenstruktur geben, die eine nationale Vergleichbarkeit erlaubt und mit den (oft mangelhaften) Einzellösungen in Spitälern etc. aufräumt				X
Es hilft gegen Übertreibungen / zu viele Medikamente werden verschrieben			X	
Epidemiologische Besonderheiten oder Nebenwirkungen von Medis könnten frühzeitig entdeckt werden, dank breiter Datenbasis				X
Es könnte eine andere Machtverteilung zwischen Arzt und Patient bringen (Hoffnung)			X	X
Welches sind die Vor- und Nachteile, wenn alle Daten in ein einziges Dossier integriert werden?				
Die Kommunikation zwischen allen Beteiligten wird besser	X			X
Das Einholen von Zweitgutachten wird einfacher		(X)	X	X
Entwicklung von Krankheitszuständen lässt sich einfacher verfolgen (wenn Röntgen vom Vortag schon online ist)				X
Der Arzt sieht dann, bei welchen Ärzten ich sonst noch war; das ist eine neue Dimension	X		X	X
Es kann ein Vorteil sein, wenn ein Arzt sieht, was der vorherige gemacht hat – im Sinn einer Kontrolle	X			
«Das Chaos wird transparent» – dank Elektronik können alle Patientendossiers lesen, nicht nur der Arzt seine unleserliche Handschrift.	X			X
Unvollständigkeit der Daten könnte ein Problem sein (falls Patient frei wählen kann, was rein soll)				X
Es können auch zu viele Daten sein; das verwirrt. Abklärungen verursachen Zusatzkosten				X
Rascher Zugriff, grad im Notfall, auf sämtliche Daten	X	X		X
Es stärkt die Stellung des Hausarztes, bindet ihn stärker ein, er wirkt als Koordinator				X

(Frage) Argument	Zürich	Lausanne	Lugano	Stakeholder
Weiche Wünsche hegen Sie im Zusammenhang mit der Einführung eines elektronischen Patientendossiers?				
Es sollte freiwillig sein für die Patienten	X (4 von 7)			X
Es sollte freiwillig sein für die Ärzte, kein Zwang von oben, keine zusätzliche Belastung durch Administration				X
Nicht jeder Arzt soll Einblick erhalten – Vertrauensarzt des Arbeitgebers nicht	X			
Die Datenhoheit, wer Einblick in die Daten erhält, liegt klar beim Patienten	X	X	X	(X)
Dem Arbeitgeber sollte untersagt werden, die Frage nach der Karte zu stellen	X			
Die Hoheit sollte beim Bund liegen, nicht 26 verschiedene Systeme	X			
Es sollte kein nationales System geben, sondern ein gut harmonisiertes zwischen den Kantonen				X
Freiwillig kann das nie funktionieren, das wird zu teuer	X			
Der Patient sollte gewisse Angaben auch verschleiern können oder nur spezielle Ärzte sehen lassen	X	X	X	X
Dem Patienten soll nicht die gesamte Verantwortung aufgebürdet werden; Patient sollte etwas auch nicht so genau wissen dürfen (Versicherungen...)			X	
Gute Strukturierung der Daten ist erforderlich, damit bedarfsgerechter Zugang möglich ist (Filter o.ä.)			X	X
Im Fall von Missbrauch wären harte Strafen vorzusehen			X	
Die öffentliche Hand/Verwaltung sollte Standards definieren und den Rest der Eigeninitiative überlassen				X
Der Zeitplan der eHealth-Strategie sollte realistischer sein (längere Fristen)				X
Die Gesundheitsprofis sollten aktiv werden und sich positionieren – denn Private wie Google sind ohnehin schon in Startlöchern		(X)		X
Man sollte bei kleinen Pilotprojekten beginnen / bei Erfahrungen im Ausland und die auswerten, bevor man Grossprojekt lanciert				XX
Das Dossier soll nicht alles leisten / nicht alle Probleme lösen müssen, sonst bewirkt es am Ende gar nichts (Warnung vor überzogenen Erwartungen und zu hohen Ambitionen)				X
Die Rechte und Pflichten der PatientInnen sollten ausdiskutiert und rechtlich festgelegt werden				X
Das elektronische Patientendossier sollte die Patientenrechte weiter stärken und ja nicht mindern				X

(Frage) Argument	Zürich	Lausanne	Lugano	Stakeholder
Hegen Sie auch Befürchtungen im Hinblick auf die Einführung eines elektronischen Patientendossiers?				
Einem Virus, der das System lahm legen könnten / le bug informatique			XX	
Der Computer hat schon viel Menschliches kaputt gemacht. Die Technisierung der Medizin wird voran getrieben	XX			
Les gens ont toujours moins de temps		X		
Die Patientenkarte ändert nicht viel – die Medizin ist ohnehin technisiert, der Mensch bloss eine Nummer.	X	(X)		
Ein Scharlatan wird u.U. nicht mehr durch andere Ärzte gebremst, wenn sein Zugriff auf Daten erst einmal autorisiert wurde.	X			
Es gibt Leute, die sich schon mit der Bedienung des SBB-Schalteautomaten schwer tun; für die ist es schwierig	X			X
Das Gesundheitswesen wird dadurch eher teurer als billiger	X	X		(X)
Der Arzt könnte Umsatzeinbussen befürchten, weil die Röntgenbilder nicht mehr 5x gemacht werden	X			
Die Tendenz verstärkt sich, dass Patienten „Pseudo-Experten“ werden	(X)		X	
Was halten die Teilnehmenden von einem Kiosk, der vertiefende Informationen zu Krankheiten anbietet?				
Wäre ein Vorteil	X		X	
Ein Vorteil, wenn es interaktiv gestaltet wird	X			
Man kann sich nachträglich noch einmal erkundigen und Wissen vertiefen / oder aus Ausland abfragen	X		X	
Hippochonder könnten überfordert sein			X	
Zusatz-Information und Datenübermittlung aus Patientendossier müssten klar getrennt sein		X	X	

Fragen an die Teilnehmenden

Das Patientendossier

1. Sind Sie an einem Einblick in Ihre Patientendaten interessiert?
2. Wenn Sie schon einmal Einsicht in Ihre Krankengeschichte verlangt haben, welche Erfahrungen haben Sie gemacht?
3. Denken Sie, dass Sie auf Erklärungen angewiesen sind, um die Daten in Ihrem Patientendossier zu verstehen
4. Können Sie sich vorstellen, dass der Zugang zu ihrem elektronischen Patientendossier über ein Gesundheitsportal (Internet) mit qualitätsgesicherten Informationen ermöglicht wird? Haben Sie Vorbehalte? Welche?

Schutz und Verwaltung der medizinischen Daten

5. Denken Sie, dass heute technische Mittel zur Verfügung stehen um die medizinischen Daten zu schützen und dass gewährleistet ist, dass nur durch den Patienten / die Patientin autorisierte Personen Zugang zu den Daten erhalten können?
6. Wem würden Sie die elektronische Bereitstellung medizinischer Daten am liebsten anvertrauen und wem obliegt ihrer Meinung nach die Verantwortung für die Korrektheit der Daten im Patientendossier (Arzt, Krankenkasse, öffentliche Stellen wie Bund, Kanton)?
7. Wie sollte Ihrer Ansicht nach der Zugang zum elektronischen Patientendossier geregelt werden? Wer soll unter welchen Bedingungen zugreifen können und mit wessen Einverständnis?
8. Befürchten Sie eventuelle negative Konsequenzen im Zusammenhang mit einem Missbrauch dieses Systems bzw. Ihrer medizinischen Daten?

Finanzierung des elektronischen Patientendossiers

9. Wie soll die Einführung (technische Konzeption) und die Datenpflege des elektronischen Patientendossiers finanziert werden? (Steuergelder, Krankenkasse)
10. Welchen Betrag wären Sie bereit zu bezahlen (in Form von Steuern oder Prämien der Krankenversicherung)?

Das elektronische Patientendossier: Wünsche, Erwartungen, Befürchtungen

11. Denken Sie, dass die Einführung des elektronischen Patientendossiers Vorteile bringt?
 - 11 a. für Sie persönlich (z.B. bessere Kenntnis über Ihre eigenen Gesundheitsdaten und Ihren Gesundheitszustand)? Wenn ja, welche?
 - 11 b. Im Allgemeinen? Wenn ja, welche?
12. Was sind Ihrer Ansicht nach die Vor- und Nachteile, die die Integration der Daten in ein einziges Patientendossier bringen könnte? (Reservefrage)
13. Welche Wünsche haben Sie im Zusammenhang mit der Einführung des elektronischen Patientendossiers?
14. Haben Sie Befürchtungen im Zusammenhang mit dem elektronischen Patientendossier?

Beteiligte Personen und Institutionen

eHealth *publifocus* und elektronisches Patientendossier

Trägerschaft

Bundesamt für Kommunikation BAKOM
(vertreten durch Ka Schuppisser) www.infosociety.ch
Akademie der Medizinischen Wissenschaften Schweiz SAMW
(vertreten durch Dr. H. Amstad) www.samw.ch
Akademie der Technischen Wissenschaften Schweiz SATW
(vertreten durch Dr. M. Roulet) www.satw.ch
Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS
(vertreten durch Dr. S. Bellucci) www.ta-swiss.ch

Begleitgruppe

Dr. Rosmarie Waldner, Leitungsausschuss TA-SWISS, Wissenschaftsjournalistin, Zürich (Präsidentin der Begleitgruppe)
Dr. Hermann Amstad, Generalsekretär, Akademie der Medizinischen Wissenschaften Schweiz (SAMW), Basel
Dr. iur. Bruno Baeriswyl, Leitungsausschluss TA-SWISS, Datenschutzbeauftragter des Kantons Zürich
Dr. Iva Bolgiani, Mitarbeiterin des Gesundheitsdepartements Kt. Tessin, Universität Genf
Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Dépt. Interfacultaire d'éthique, Université de Lausanne
Prof. Dr. Luca Crivelli, Direktor, Net-MEGS, Universität Lugano
Pia Ernst, Geschäftsführerin, Schweizer Patientenorganisation (SPO), Zürich
Dr. Max Giger, Mitglied Zentralvorstand, Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH), Bern
Edith Graf-Litscher, Nationalrätin, Agentur ÖKK Thurgau
Prof. Olivier Guilloid, Directeur, Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel
Markus Nufer, Manager of Governmental Programs, IBM Schweiz, Zürich
Dr. Michel Roulet, Projektleiter eHealth, Akademie der Technischen Wissenschaften Schweiz (SATW), Zürich
Hans Meier, Geschäftsleiter, Verein eCH, Zürich
Andrea Nagel, Projektleiterin eHealth, Bundesamt für Gesundheit (BAG), Bern
Ka Schuppisser, Koordinatorin Informationsgesellschaft, Bundesamt für Kommunikation (BAKOM), Biel
Ann Schwarz, Redaktorin, Tages-Anzeiger, Zürich
Hanspeter Thür, Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter (EDÖB), Bern

Experten:

Alberto Bondolfi, Centre lémanique d'étiologie, Universität Lausanne

Marzio Della Santa, ente ospedale cantonale, Lugano

Francesca De Vecchi, Universität Lausanne

Hansjörg Looser, Gesundheitsdepartement Kanton St.Gallen

Christian Lovis, Division d'informatique médicale, Hôpitaux universitaires de Genève

Moderierende:

Carla Ferrari, Zürich

Béatrice Pellegrini, Genève

Robert Ruoff, Zürich

Projektverantwortung

Leitung: Dr. Sergio Bellucci, TA-SWISS, Bern

Projektassistenz: Nadia Ben Zbir, TA-SWISS, Bern

Sekretariat:

Dounya Bel Hadj Ali

Séverine Jaussi

Redaktion Schlussbericht:

L. Rey, texterey

Für ein effizienteres Gesundheitswesen, eHealth publifocus und elektronisches Patientendossier. Bericht eines Dialogverfahrens, Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung, TA-P 10/2008 d, Bern, 2008.

ISBN-Nr. 3-908174-30-2

Projektleitung: Dr. Sergio Bellucci, lic. phil. Nadia Ben Zbir

Autorin des Berichts: Dr. Lucienne Rey, Texterey, Bern

Druck: Bundesamt für Bauten und Logistik BBL

Die materielle Verantwortung für den Bericht liegt bei TA-SWISS. Vom Inhalt des Berichtes lässt sich nicht auf die Position von einzelnen in die Projekte involvierten Personen und Institutionen schliessen.

