

Elektronisches Patientendossier: Bürger und Fachleute äussern ihre Meinung

Gemäss der nationalen Strategie eHealth werden alle Versicherten bis 2015 über ein elektronisches Gesundheitsdossier verfügen. Dieses Dossier soll den Zugang zu den medizinischen Daten erleichtern und eine bessere Betreuung gewährleisten. Die Einführung des elektronischen Dossiers wirft jedoch eine Reihe von Fragen auf – insbesondere in Bezug auf den Schutz sensibler persönlicher Daten.

TA-SWISS hat im Frühjahr 2008 im Rahmen von drei publifoci die Bürgerinnen und Bürger der drei grössten Schweizer Sprachregionen nach ihrer Meinung zu diesem Thema gefragt. Diese Diskussionsrunden wurden durch eine vierte Veranstaltung ergänzt, an der Vertreterinnen und Vertreter von Interessensgruppen aus dem Gesundheitsbereich zu Wort kamen.

Die Bürgerinnen und Bürger stehen dem Übergang von Papierdokumenten zum elektronischen Dossier in der Regel positiv gegenüber. Sie sehen es als Mittel für einen verbesserten Zugang zu ihren medizinischen Daten, vor allem in Notfällen und bei Auslandsreisen. Sie erhoffen sich zudem einen besseren Überblick über ihre medizinische Vorgeschichte.

Ein Teil der befragten Personen ist bereit, mehr Verantwortung bei der Aufzeichnung und vor allem der Nutzung ihrer Gesundheitsdaten zu übernehmen. Sie wollen darüber entscheiden können, wer Zugang zu welchen Daten hat. Doch selbst wenn sie, wie dies durch die Strategie eHealth vorgesehen ist, Unterstützung durch ein Gesundheitsportal erhalten, wollen sie nicht auf ihren Arzt oder ihre Ärztin verzichten. Die Patientinnen und Patienten der «neuen Generation» werden ihrer Ansicht nach

selbstständiger und verantwortungsbewusster sein. Die Angehörigen der Gesundheitsberufe hingegen meinen, dass sich die Patientinnen und Patienten nicht vermehrt für ihr Gesundheitsdossier interessieren werden.

Und wie sieht es mit dem Datenschutz aus? Die Mehrheit der Befragten fürchtet nicht, dass die Einführung des elektronischen Dossiers ein erhöhtes Missbrauchsrisiko mit sich bringt. Die Teilnehmenden erklären sich mehrheitlich zuversichtlich bezüglich des Datenschutzes, sofern ähnliche Instrumente wie zur Gewährleistung der Sicherheit ihrer Bankgeschäfte verwendet werden. Gewisse Sorgen äusserten die Teilnehmenden



Editorial



Thomas Zeltner, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit BAG

Viel zu häufig liegen für medizinische Behandlungen relevante Unterlagen in einem Papierarchiv eines Arztes oder im Computer eines Spitals. Im Zeitalter der vernetzten Datenwelt ist dieser Zustand untragbar – ja, er gefährdet die Sicherheit der Patientinnen und Patienten. Die Resultate des *publifocus* bestätigen meiner Meinung nach die Stossrichtung der Strategie eHealth Schweiz: Bürgerinnen und Bürger wollen ein elektronisches Patientendossier, das grössere Transparenz schafft zwischen ÄrztInnen, ApothekerInnen, Spitäler oder Pflegenden, die in eine medizinische Behandlung eingebunden sind. Aber: Die Leute wollen selber bestimmen, welche Daten sie wem zugänglich machen und fordern deshalb ein Dossier, das freiwillig ist. Sie zeigen damit, dass sie Verantwortung für ihre Gesundheitsdaten übernehmen wollen. Die pragmatische Haltung zu Datenschutzfragen erstaunt, denn allgemein sollen Gesunde (dazu gehören wohl *publifocus*-TeilnehmerInnen) eher auf Datenschutz pochen als Kranke. Unterschiedlicher Meinung sind Laien und Interessensvertreter in der Frage, welche Rolle der Bund bei der Einführung des elektronischen Patientendossiers spielen soll. Dies bestätigt, dass Bund, Kantone und alle Akteure das Thema voranbringen müssen, so wie es das neue Koordinationsorgan eHealth tut.

allerdings bezüglich der Verwendung der Daten durch ihre Versicherer oder den Arbeitgeber. Die Vertreter der Interessengruppen schlossen sich diesen Bedenken der Laien an. Sie teilen auch deren Auffassung, dass die Bürgerinnen und Bürger auf die eine oder andere Weise die Einführung und Verwaltung ihres elektronischen Gesundheitsdossiers bezahlen müssen. Trotzdem sind sie sich der Vorteile bewusst. Sie erwarten zwar keinerlei Senkung der Gesundheitskosten, sind aber überwiegend der Ansicht, die erwarteten Vorteile seien die damit verbundenen Kosten wert.

Grundsätzliche Meinungsunterschiede zwischen den Interessengruppen und der Öffentlichkeit zeigen sich hinsichtlich der Frage, wer für die Einführung des elektronischen Gesundheitsdossiers verantwortlich sein sollte. Die Vertreter der Interessensgruppen halten es für zweckmässig, dass dieses Projekt von den Kantonen geleitet wird, während die Bürgerinnen und Bürger diese Aufgabe dem Bund übertragen wollen. (nbz)

publifocus-Bericht

Der Bericht **«Für ein effizienteres Gesundheitswesen: eHealth publifocus und elektronisches Patientendossier»** bündelt die Ergebnisse aus drei Diskussionen mit Bürgerinnen und Bürgern aus der deutschen, italienischen und französischen Schweiz sowie aus einer Gesprächsrunde mit InteressensvertreterInnen aus dem Gesundheitswesen.

Neben der Quintessenz aus den Diskussionen umfasst die Publikation auch Darlegungen zu den methodischen Grundlagen und einen Anhang mit Details zur Durchführung des publifocus.

Bestellung siehe Rückseite

publifocus-Zitate

Legende: (d) deutsche Schweiz; (f) französische Schweiz; (i) italienische Schweiz; (In) InteressensvertreterInnen

Entwicklung nicht aufzuhalten:

«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.» (f)

«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.» (In)

Vom Vorteil gesammelter Daten und Informationen:

«Ich selber bin immer dann damit konfrontiert, wenn ich eine Versicherung wechseln will. (...) Ich bin drei Mal operiert worden, ich weiss doch nie, wann das war. Ich habe das nie aufgeschrieben. Also suche ich ein altes Ding hervor und schreibe es ab. Ob es richtig ist, weiss ich nicht. Es wäre dann vielleicht einfacher» (d)

«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» (In).

Verhältnis Arzt und Patient:

«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.» (d)

«(Das elektronische Patientendossier) wird den Arzt zwingen, transparenter zu sein.» (i)

«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.» (d)

Vorbilder und Vergleiche:

«Ich mache 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» (d)

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

Elektronische Patientendossiers – für wen?

«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.» (d)

«Ich glaube, auf freiwilliger Basis kann das nie funktionieren, das wird viel zu teuer.» (d)

Wer die Verantwortung trägt:

«Wenn es dann erst ein Projekt ist, muss es sicher eine nationale und keine kantonale Richtung einschlagen» (i)

«Auf Ebene der Kantone war man durchaus in der Lage, sich zusammen zu setzen und Standards zu definieren. (...) Ich denke nicht, dass man das auf Bundesebene ansiedeln kann.» (In)

Und die Kosten?

«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» (i).

«Der Nutzen fällt nicht immer dort an, wo am meisten investiert wird» Interview mit Peter Fischer

Herr Fischer, derzeit ist viel von Strategie die Rede; wie stehen denn die eHealth-Strategie, die Strategie für eine Informationsgesellschaft in der Schweiz oder auch noch die Informatikstrategie des Bundes zu einander?

Peter Fischer: Die Strategie für eine Informationsgesellschaft in der Schweiz spricht die verschiedensten Bereiche an, von der Bildung über die Kultur bis zur Wirtschaft. Im Rahmen dieser Strategie wurden eGovernment und eHealth als die Bereiche benannt, wo der Handlungsbedarf besonders hoch ist. Für diese beiden Gebiete wurde nun je eine Strategie zwischen dem Bund und den Kantonen erarbeitet. Die Informatikstrategie des Bundes wiederum ist auf der nächst tieferen Ebene angesiedelt und zielt auf den Einsatz der Informatik beim Bund. Damit ist sie ein Baustein zur Umsetzung der eGovernment-Strategie.

Sie waren beteiligt an der eHealth-Strategie. Wie beurteilen Sie heute den vorgeschlagenen Zeitplan?

2015 ist ein wichtiger Eckwert, bis dann sollen alle mit elektronischen Patientendossiers ausgestattet sein. Ich denke, der Termin ist realistisch: Noch vor zwei Jahren musste man z.B. davon ausgehen, dass erst 5 Prozent der Ärzte den Computer ausserhalb reiner Administrationsaufgaben einsetzten. Aber für das Nutzen und Erstellen eines elektronischen Patientendossiers ist der PC unumgänglich. Wenn das massiv ändern soll, braucht es wohl die Zeit bis 2015. Ausserdem benötigen wir Standards, Prozesse, Protokolle und müssen Regelungen

schaffen, damit die Patienten den Zugriff auf ihre Daten steuern können. Das setzt vieles voraus, auch grössere Benutzerfreundlichkeit der Systeme.

Ein Anliegen der Bürger ist es, selber über ihre Gesundheitsdaten zu bestimmen. Wird das mit dem elektronischen Patientendossier möglich sein?

Wenn ich heute beim Hals-Nasen-Ohren-Spezialisten, beim Psychiater und beim Dermatologen in Behandlung wäre, sähen diese Ärzte die Dossiers ihrer Kollegen auch nicht – es sei denn, ich wünsche es, weil z.B. ein Ekzem psychisch bedingt sein könnte und ich den Dermatologen bitte, die Information dem Psychiater zu senden. Elektronisch können wir das auch. Die Informationen sind dezentral, können aber zusammengesetzt werden, wenn der Patient die Berechtigung über seine Gesundheitskarte als sicheren Zugriffsschlüssel erteilt. Die Technik ist da, auch wenn sie noch nicht so benutzerfreundlich ist.

Die Meinungen gehen auseinander, ob eHealth vom Bund oder kantonal aufgebaut werden soll. Wie sehen Sie das?

Im Prinzip ist es bei eHealth ähnlich wie bei eGovernment. Wir anerkennen den Föderalismus. Er hat seine Stärken, etwa die Innovationskraft, die gefördert ist, wenn die Kantone im Wettbewerb stehen. Andererseits dürfen uneinheitliche Systeme nicht dazu führen, dass die Interoperabilität gefährdet ist. Auch bei eHealth wird es darum gehen, Anwendungen zu ent-



Fürsprecher Peter Fischer ist seit 1. Mai 2007 Delegierter für die Informatikstrategie des Bundes. Zuvor betreute er als Stv. Direktor des Bundesamtes für Kommunikation die Liberalisierung des Telekom-Marktes und war verantwortlich für die bundesrätliche Strategie für eine Informationsgesellschaft in der Schweiz.

wickeln, die von mehreren genutzt werden. Das bringt Einsparungen und Zeitgewinn.

Womit könnte eHealth den Skeptikern schmackhaft gemacht werden?

Bei eGovernment kann man zeigen, wie sich für «Kunden» der Verwaltung der Zeitaufwand reduziert. Wenn eine KMU wöchentlich eine Stunde weniger für den Kontakt mit den Behörden einsetzen muss, ist das erfreulich und überzeugend. Aber wie bei eGovernment dürfte bei eHealth der grösste Nutzen nicht immer dort anfallen, wo am meisten investiert werden muss. In diesen Fällen wird es darum gehen, das System mit klugen Umlagerungen attraktiv zu machen. (lr)

Herausgeber

TA-SWISS Zentrum für
Technologiefolgen-Abschätzung
Effingerstrasse 43, Postfach 8461
CH-3001 Bern
Tel. +41 31 322 99 63
Fax +41 31 323 36 59
E-Mail ta@swtr.admin.ch

Redaktion und Layout
Susanne Brenner
Texte Nadia Ben Zbir (nbz),
Lucienne Rey (lr), Adrian Rüegsegger (ar)
Übersetzung
Team Übersetzer Tanner & Creola
Erscheint viermal jährlich
5000 deutsch / 1600 Ex. französisch
860191321 05.2008 5000

www.ta-swiss.ch

Biotreibstoffe

Zum Thema Bio- bzw. Agrotreibstoffe wurden in der vergangenen Sommersession im Nationalrat mehrere Vorstösse eingereicht. Diese fordern unter anderem, dass die steuerliche Begünstigung von Agrotreibstoffen aufgehoben wird, falls diese die Nahrungsmittelproduktion konkurrenzieren oder dass sich die Schweiz gar für ein weltweites Verbot einsetzt, Treibstoffe aus Nahrungsmitteln herzustellen.

TA-SWISS befasst sich mit Treibstoffen, die aus Biomasse produziert werden. Aber im Sinne einer Ausrichtung auf neue Technologien sollen in der TA-SWISS Studie die Biotreibstoffe der zweiten Generation untersucht werden. Diese werden nicht aus den essbaren Teilen der Pflanzen gewonnen, sondern beispielsweise aus Holz, Stroh oder Pflanzenabfällen. Die Produktionsverfahren sind allerdings noch weniger weit entwickelt als bei den «herkömmlichen» Biotreibstoffen. Deshalb ist es wichtig, die neuesten technischen Möglichkeiten abzuklären. Ferner stellen sich auch Fragen der Energieeffizienz und der Ökobilanz. In einer umfassenden Betrachtung ist zudem zu prüfen, ob die Nutzung von nachwachsenden Rohstoffen zum Antrieb von Autos überhaupt zweckmässig ist oder ob eine andere energetische Nutzung effizienter wäre. Solche Fragen gehören zum Untersuchungsgegenstand der TA-SWISS-Studie «Treibstoffe aus Biomasse – zweite Generation». Die Arbeit daran wird im Herbst aufgenommen. (ar)

Agenda

Donnerstag 25. September 2008

«Datenschutz: In Zukunft überflüssig oder lebenswichtig?»

Anmeldung: www.risiko-dialog.ch/verletzlichkeit/

Freitag / Samstag 17./18. Oktober 2008

«Hallers Gletscher heute». Fachtagung und Exkursion

Information: www.scnat.ch

Montag 27. Oktober 2008, 17.15 - 18.30 Uhr

Albert Kündig: Die Verselbständigung des Computers: Computer agieren - wie reagieren wir Menschen? Hochschule für Technik, Windisch

Bestellschein

Bitte senden Sie mir die folgenden Unterlagen (kostenlos):

- ... Ex. Für ein effizienteres Gesundheitswesen. Bericht eHealth *publifocus* und elektronisches Patientendossier (je deutsch / franz. / ital.)
- ... Ex. *publifocus* Informationsbroschüre «elektronisches Patientendossier», (je deutsch, franz., ital.)
- ... Ex. Jahresbericht 2007 von TA-SWISS (deutsch / franz.)

Bitte bei der Bestellung Sprache angeben.

Ich möchte den TA-SWISS Newsletter kostenlos erhalten
elektronisch als PDF an E-Mail Adresse:

.....
in Papierformat an:

Name

.....
Vorname

.....
Institution

.....
Strasse

.....
PLZ/Ort

.....
Bitte retour an: TA-SWISS, Effingerstrasse 43, Postfach 8461, 3001 Bern,
Fax +41 31 323 36 59



Ein Kompetenzzentrum der
Akademien der Wissenschaften Schweiz