

Netzguide, 31. August 2011

# Sinnvolle Nutzung von Patientendaten – ein Exempel

E-Health wird durch Bürokratisierungstendenzen blockiert. Kollaboration und situatives, wertorientiertes Design der IT-Lösungen würden Bürokratie-Ängste abbauen und eine sinnvolle Nutzung von Patientendaten ermöglichen. **Reinhard Riedl**



**Reinhard Riedl**  
ist Forschungsleiter im  
Fachbereich Wirtschaft  
und Verwaltung der Berner  
Fachhochschule und  
Mitglied des Expertenrats  
E-Government Schweiz.  
reinhard.riedl@bfh.ch

bezeichnen. Wenn scheinbar zwingende Interessen gewahrt werden müssen oder wenn ex cathedra aus akademischen Höhen neue Organisationen erfunden werden, bleiben am Ende alle Stakeholder frustriert zurück und das Expertenwissen wird mit dem Kopf nach unten implementiert.

## Patientendossiers und Patientendaten

Beispiele für viele teillinvalide E-Health-Vorhaben stellen Patientendossiers und Patientenkarte dar – nicht nur bei uns in der Schweiz! Hinter ihnen steht eine eigentlich recht simple Idee aus der Informationswissenschaft: die personenbezogene Integration von Gesundheitsdaten zur besseren Nutzung der im Gesundheitswesen vorhandenen Informationen. Diese simple Idee lässt sich eigentlich auch recht simpel technisch umsetzen – und zwar so, dass wirklich fast alle praktisch sinnvollen Wünsche erfüllt werden. Eigentlich! Denn im wirklichen Leben kommt bei der tatsächlichen Umsetzung primär viel Frust heraus.

E-Health kommt nicht recht vom Fleck. Es gibt zu viele Bürokratie-Erfinder und zugleich zu viel bürokratiertypische Verantwortungsdelegation im ganzen Spiel. Beides versteckt sich hinter uralten Pappkameraden, die in den letzten Jahren neue Namen bekommen haben: insbesondere Stakeholder-Orientierung und Experten-Kultur. Nur dass unter solchen Labels meist das Gegenteil von dem gemacht wird, was sie

Eine der skurrilsten Ideen ist dabei jene, dass Patienten aus Datenschutzgründen ihre Daten nicht lesen können sollen. Das stellt den Datenschutzgedanken der informationellen Selbstbestimmung auf den Kopf. Die Begründung, dass Patienten ja ihre Karten verlieren könnten und dann andere ihre Gesundheitsdaten auslesen könnten, wäre auch dazu geeignet, Bankkunden das Ausdrucken ihrer Kontoauszüge zu verweigern. Diese kann man schliesslich auch verlieren.



Manche Spezialisten wenden hier ein, dass die Stakeholder-Situation hochkomplex sei und die wirklichen Probleme ganz anderswo lägen. Fragt sich nur, was für Erfolge dann bei den wirklichen Problemen zu erwarten sind, wenn alle das Absurde sowieso als normal ansehen. Erinnern wir uns an den Geschichtsunterricht: Auch am Königshof war die Regelung des Rechts, den Nachtopf des Kaisers ausschütten zu dürfen, ein grosses Politikum. Dieser Geist von damals scheint noch heute lebendig zu sein. Gar vieles dreht sich im E-Health einzig und allein um Fragen von Macht und Kontrolle: Wer darf/soll/muss was, wann, wie kontrollieren, steuern, festlegen. Als gäbe es nichts Wichtigeres im Kerngeschäft des Gesundheitswesens.

#### Die Vorteile der Informationsintegration

Lassen Sie uns sachlich einmal die Vorteile anschauen, die eine konsequente personenfokussierte Integration der Gesundheitsdaten brächte. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit sind das:

- bessere Kontextinformationen für behandelnde Ärzte, betreuendes Pflegepersonal und den Patienten selbst;
- bessere Daten für die medizinische und auch die sozialwissenschaftliche Forschung, weil damit Lebensläufe ganzheitlich untersucht werden können (ohne dass im Fall von Anonymisierung die Privatsphäre verletzt würde);
- bessere Informationen über die Qualität der Gesundheitsvorsorge und Krankenversorgung, die entsprechend analysierte Informationen über im System immanente Fehldiagnosen und Fehltherapien liefern (ohne dass im Fall von Anonymisierung dabei Ärzte an den Pranger gestellt würden);
- bessere Informationen für die Entwicklung von Therapieprozessunterstützungsinstrumenten, u.a. für Therapien für chronisch Kranke;
- bessere Informationen für die Planung der Gesundheitspolitik u.v.a.m.

#### Die befürchteten Risiken

Warum diese Vorteile nicht Wirklichkeit werden lassen? Es gibt mindestens zwei Arten von gewichtigen Gründen: einerseits das Desinteresse am Kerngeschäft des Gesundheitswesens, das einen Teil der E-Health-Ideen negativ auszeichnet, und andererseits ein Sammelsurium von Ängsten vor mehr Kontrolle durch Kerngeschäft-Fremde und vor einer möglicher Enteignung der Kontrolle über die eigenen Daten. Diese Ängste sind teils sehr egozentrisch («my database is my castle»), teils leider sehr berechtigt. Sicher ist Anpassung

an gemeinsame Standards notwendig – wir lernen ja auch als Kinder eine Muttersprache, um uns unterhalten zu können, statt unsere eigene zu erfinden. Sicher nicht richtig ist es hingegen, all dies aus hierarchisch-bürokratischer Herrschaftssicht zu planen. Ein von oben kontrollierendes Qualitätsmanagement ist der falsche Weg. Hohe Qualität ist das ureigenste Interesse der Akteure im Gesundheitswesen. Das Informationsmanagement muss und – wie das Beispiel der patientenzentrierten Informationsintegration theoretisch zeigt – könnte auch die Akteure dabei unterstützen.



Auch am Königshof war die Regelung des Rechts, den Nachtopf des Kaisers ausschütten zu dürfen, ein grosses Politikum. Bildquelle: Fotolia

#### Situatives und wertorientiertes Vorgehen

Von entscheidender Bedeutung ist, dass das Design der konkreten technischen und organisatorischen Implementierung situativ erfolgt: das heisst zugeschnitten auf das Kerngeschäft im Gesundheitswesen, nämlich die konkrete tägliche Arbeit der Akteure. Um die vielfachen Ängste vor überbordender Bürokratie abzubauen, ist es weiter wichtig, dass die Werte der Wissensarbeiter im Gesundheitswesen, insbesondere der Ärzte und des Pflegepersonals, in den Vordergrund gestellt werden. Wertorientierung passt sehr gut zu situativem Design und würde die Akzeptanz wesentlich erhöhen.

Last but not least ist aber auch ein bewusstes, kompetentes Architekturdesign und Architekturmanagement not-