

Nicht alles, was an Daten erhoben und ausgewertet wird, macht Sinn

Nützlinge und Schädlinge im Datenwald

Wer sammelt Daten im Gesundheitswesen? Was bedeutet Datenqualität? Und was soll mit den Datensammlungen überhaupt erreicht werden? Dr. med. Walter Grete, ehemaliger MediData-VR, stellte Fragen und erzählte am EDI-Podium eine kleine Geschichte des Datensammelns. Dabei warnte er vor Übereifer und präsentierte eine öffentliche Problemliste zur Datensammelwut.



Dr. med. Walter Grete,
ehemaliger MediData-Verwaltungsrat

Viele Leute sammeln Daten im Gesundheitswesen:

- **Der Arzt** an seinem PC und für die Ärztekasse. Involviert sind u.a.:
 - die regionalen Trustcenter
 - Fachgesellschaften
 - medizinische Fakultäten
- **Der Apotheker** kreiert Daten an der Registrierkasse. Hier sind die Standesorganisation (PharmaSuisse/Ofac) und Apotheken-Ketten mit im Spiel.
- **Die Pharmalieferanten** sammeln ihre Geschäftsdaten im Verkehr mit Kunden und Behörden

- **Die Krankenkassen** sind ebenfalls grosse Datensammler
- **Die Unfallversicherer** zählen auch dazu.
- **Die Spitäler** sammeln Daten aufgrund ihres Leistungsauftrags.
- **Der Bund und einzelne Kantone** schliessen den Reigen ab.

Die Erhebungsarten sind divergent

Sehr unterschiedlich sind die Erhebungsarten. Es können Rechnungsdaten, Umfragen, Stichproben oder sekundäre und tertiäre Statistiken sein. Eine Aufarbeitung erfolgt meist durch die Parteien selbst. Hier ist auf die Bereinigung, Plausibilität, Ausreisser, Wunsch-Interpretationen oder Medien-Interpretationen hinzuweisen. Wichtig, gerade auch bei der Umsetzung von Zahlen in die Sprache, ist die Offenlegung der Quellen, der Berechnungsmethoden und die freie Zugänglichkeit zu den Zahlen.

Dr. Walter Grete zeigte, was in den letzten Wochen dazu in der Zeitung stand:

- «Menschliches Leid misst sich nicht an statistisch aufgearbeiteten Daten.»
- «Denken, Frage stellen, dann Daten sammeln, aber nicht umgekehrt.»
- «Parteistatistiken sind meist wertlos, jedoch trefflicher Disputationsstoff.»
- «Datenschutz ist Eigennutz – unklar ist oft, wer oder was eigentlich geschützt werden soll.»
- «Wir brauchen mehr Philosophie und Menschlichkeit als statistische Rechthaberei.»

Vom Altertum bis heute

Zahlen, Daten und Fakten werden also höchst unterschiedlich betrachtet und bewertet. Die Datenflut ist ein anderes Thema. Dazu schilderte

der Referent eine kleine Historie des Datensammelns:

- Im Altertum war die Volkszählung im Lukas-Evangelium eine wichtige Statistik.
- Im Mittelalter gab es öffentliche Steuerverzeichnisse in den Städten.
- Während der Aufklärung bildete sich der Anfang wissenschaftlicher Untersuchungen.
- Ab 1975 fand die grosse Nebenwirkung der Computerwelt statt: Datensammeln wird Allgemeingut und wird eine neue «Seuche».
- Ab 2000 beginnt der Streit um die Datenhoheit. «Alle gegen Alle, mit Daten».

Statistikgläubigkeit, eine neue Krankheit

Dr. Walter Grete warnte vor übertriebener Statistikgläubigkeit: «Wir haben Gesundheitsstatistiken kontra Sinnesfreuden, eine statistikuntermauerte Ethik zerstört ganze Kulturen, Zwangsversicherungen und der Sozialstaat normieren das Verhalten und es droht eine statistikbasierte, neue, moralintropfende, totalitäre Staatsform.»

Die Folgen wären unerfreulich: «Datensammlungen lenken die Welt! Sie schaffen zwar Transparenz, retten Menschenleben, bringen Fortschritt, Wohlstand und Arbeitsplätze. Aber Sie erzeugen ebenso Disputationen, beschäftigen Anwälte und Gerichte, verursachen gar Finanzkrisen, verletzen Persönlichkeitsrechte, schüren Ängste und sind Selbstläufer.»

Das Beispiel Gesundheitswesen

Im föderalistisch aufgebauten KVG wurden die Möglichkeiten zur Steuerung des Gesundheitswesens über eine einheitliche Datenerhebung lange verkannt, nicht geregelt und somit auch nicht finanziert. Damit wurden inkon-



gruente Modelle zur Datenerhebung und für den Datentransport mit divergierenden Zielsetzungen von Leistungserbringern, Kostenträgern und der öffentlichen Hand etabliert, je mit dem Ansinnen, eine eigene Datenhoheit zur Beweisführung zu erreichen. Das Zusammenführen des chaotisch gewachsenen Erhebungssystems kostet Unsummen und ist leider heute noch nicht abgeschlossen. Allerdings, der Referent bleibt optimistisch: «Es gilt, Wege aus dem Chaos zu finden. Der Kluge findet den Weg auch aus Situationen, in die der Weise geraten wäre.»

Die elektronische Patientenakte

Seit 1998 besteht eine schweizerische Strategie für eine Informationsgesellschaft. Am 29. Mai 2013 wurde die Botschaft des Bundesrates zur eHealth Schweiz EPDG publiziert. Es soll ein elektronisches Patientendossier mit eigener Identifikationsnummer (Nicht AHV-Nr.) geben. Die Zutrittsberechtigung erfolgt durch den Patienten an die Leistungserbringer zur Einsichtnahme. Es besteht Möglichkeit zum direkten Datenaustausch involvierter Leistungserbringer (Spital/Arzt/Spitex/Apotheker). «Leider ist aber alles bloss freiwillig.»

«Wir brauchen daher einen minimalen Konsens der Ordnungskräfte Bund, Kantone, Datenschüt-

zer, Kostenträger und Leistungserbringer.» Dr. Grete befürwortet das bestehende «Forum Datenaustausch, technische Grundlagen» und stellte den Verein «Daten und Gesundheit» vor. Sein Vereinszweck lautet wie folgt: «Der Verein bezweckt die Entwicklung von gesellschaftlichen, ethischen, politischen, juristischen und wissenschaftlichen Rahmenbedingungen zur Schaffung einer genossenschaftlich organisierten Schweizer Daten- und -biobank zur sicheren Sammlung, Speicherung und Nutzung von persönlichen Gesundheitsdaten und biologischem Material.»

«Entscheidend bleibt der Datenschutz im Gesundheitswesen. «Das bedeutet», so Dr. Grete, «Integrität, Vertraulichkeit und Verfügbarkeit der Datensammler, Zertifizierung und Definition des Sammelzwecks sowie Bestrafung und Ahndung des Missbrauchs gesammelter Daten. Das ist wichtiger als der virtuelle Persönlichkeitsschutz beim Sammeln. Daten werden zum Nutzen und weder zur Überwachung noch gegen Personen gesammelt und verwendet.»

Was ist angestossen?

Daten können eine wertvolle Basis für gescheiterte Planung sein. Im Bund heisst ein Projekt MARS (Modules Ambulatoires des Relevés sur la Santé). Sein Ziel ist die Steuerung des

Gesundheitswesens. Es wurde schon mal ein bescheidener Kredit von 1,1 Mio. Franken gesprochen. Der Kanton Wallis ist der einzige Kanton mit einem Gesundheitsobservatorium. Es dient zur Optimierung bei der Inanspruchnahme von Pflegeleistungen, gibt Aufschluss über den Gesundheitszustand, gibt Hinweise auf Gesundheits-Determinanten und die Entwicklung des Gesundheitssystems.

Und die nächsten Schritte ...

Optimismus und Geduld seine am Platz. Interessante Entwicklungen zeichnen sich ab resp. seien ins Auge zu fassen:

- Ein international abrufbares, elektronisches Patientendossier (ein Kundenwunsch, gemäss Swisscom)
- Ein standardisiertes Format zwischen Leistungserbringern, Kostenträgern und staatlichen Behörden (XML.4.4)
- Ein verbindlicher gesetzlicher Einführungstermin für das elektronische Patientendossier für die Leistungserbringer.
- Datensammlungen «gemeinsam» mit neutralen Datenprüfstellen
- Strenge Strafen für Datenmissbrauch
- Datenlieferpflicht mit Augenmass

Text: Dr. Hans Balmer