

### Keine Angst vor dem Patienten! Plädoyer für eine offene Informationskultur in Kartenprojekten im Gesundheitswesen

Schmiede, Rudi; Stark, Claus

Preprint / Preprint

Sammelwerksbeitrag / collection article

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Schmiede, R., & Stark, C. (1997). Keine Angst vor dem Patienten! Plädoyer für eine offene Informationskultur in Kartenprojekten im Gesundheitswesen. In M. Fluhr (Hrsg.), *Die Chipkarte: eine Welt der Möglichkeiten* ; Konferenzdokumentation OMNICARD 1997 (S. 19-22). Berlin <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-255267>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC-ND Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell-Keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de>

#### Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC-ND Licence (Attribution-Non Commercial-NoDerivatives). For more information see:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>

## **Keine Angst vor dem Patienten!**

Plädoyer für eine  
offene Informationskultur  
in Kartenprojekten im Gesundheitswesen.

**Claus Stark, Rudi Schmiede**

Technische Hochschule Darmstadt, Institut für Soziologie

### **Angst vor dem Patienten ?**

In allen deutschen Kartenprojekten im Gesundheitswesen spielt die Information und Beteiligung von Patienten, den potentiellen Hauptnutzern der Patientenkarte, eine marginale Rolle: Lokale Patienten- und Bürgergruppen werden von den Projektbetreibern nicht wahrgenommen; es gibt nur sehr wenig Möglichkeiten der Information und Diskussion für interessierte Bürger; direkte Beteiligung von sachverständigen Bürgern aus Selbsthilfegruppen bei der Entwicklung von patientenorientierten Konzepten der Patientenkarte ist gar kein Thema bei den Projektverantwortlichen.

Ist es Angst vor dem kritischen Patienten und Bürger, der die Projekte durch Verweigerung der Akzeptanz zu Fall bringen könnte? Ist es Bequemlichkeit, sich mit den Interessen und Forderungen der Patientengruppen auseinanderzusetzen? Ist es der Unwille, den "Patienten" als handlungsfähiges Subjekt (und nicht nur als behandlungsbedürftiges Objekt) wahrzunehmen? Ist es Geiz, für andere Interessengruppen als die eigene Geld auszugeben? Oder ist es schlicht Unfähigkeit, mit einem neuen gestaltungswilligen Akteur, dem "Patienten", adäquat umzugehen? Die Gründe, dem Patienten die Beschäftigung mit und die Mitarbeit an Kartenkonzepten zu verweigern, sind vielfältig.

Deshalb glauben sowohl Ärzteschaft, Kassen, Datenschützer und andere Gruppen, die Interessen des "Patienten" stellvertretend wahrnehmen zu dürfen: Er soll die Karte lediglich nutzen, aber nicht kritisieren oder gar mitentwickeln. Dieses "Phänomen des stellvertretenden Handelns" ist nicht auf Deutschland beschränkt - es ist auch in anderen Bereichen und in anderen Ländern zu beobachten (u.a. diskutiert auf der Participatory Design Conference 1996 in Cambridge [PDC 96]). Es stellt sich aber die Frage, ob für die technische Entwicklung nicht besser wäre, diese Trennung zwischen Entwickeln und Nutzen zu lockern. Patienten könnten sich durchaus kreativ und kompetent in ihrer eigenen Angelegenheit, der Entwicklung einer Technologie für ihre Zwecke, engagieren und technische Entscheidungen mittragen - wenn man sie nur ließe.

Aus den Erfahrungen in der Arbeit mit Patientengruppen 1995 und 1996 in Koblenz und Neuwied sollen hier einige Hinweise gegeben werden, wie eine patientenorientiertere Informationskultur aussehen könnte. Bürger aus lokalen Bürger- und Patientengruppen dachten in mehreren Veranstaltungen darüber nach, ob die Koblenzer Patientenkarte (die in einem Modellversuch in Neuwied von den Ärzten und Apothekern erprobt wird) für sie nützlich sein könnte und welche Art von Beteiligung sie an diesem Modellversuch wünschen ([Stark/Schmiede 96]).

### **Offene Informationskultur ist für alle attraktiv!**

Hinter der Idee der offenen Informationskultur steht die Überzeugung, daß Technik nur im fairen gesellschaftlichen Diskurs aller relevanten Akteursgruppen adäquat gestaltet werden kann. Die Dominanz nur weniger Gruppen (die aktuellen Kartenprojekte werden entweder nur von Ärzten oder nur von Krankenkassen durchgeführt) führe zu einseitig interessengeleiteter Technikgestaltung - und damit nicht unbedingt zugunsten der Interessen der Patienten. Und das trotz aller Beteuerungen und dem guten Willen aller Beteiligten, zumal

sich die Akteure teilweise gegenseitig die Legitimation zu solchen Projekten absprechen. Das birgt das Risiko des Scheiterns gutgemeinter Technikprojekte ebenso wie das Risiko der Etablierung gesellschaftlich nicht wünschenswerter Technik. Das gilt insbesondere für eine so patientenorientierte Technik wie die Patientenkarte. Sollen demokratische Verhältnisse auch in Technikprojekten etabliert werden, müssen u.a. auch die Patienten selbst zu Wort kommen können - das ist für die etablierten Akteure nicht bequem, aber es ist notwendig!

Eine offene und bewußte Information des Patienten (wie auch anderer unterrepräsentierter Akteursgruppen wie beispielsweise das Pflegepersonal), das Anbieten von Möglichkeiten für Diskussion und Auseinandersetzung mit der Patientenkarte kann den oben angedeuteten Risiken rechtzeitig begegnen. Die meisten Patientengruppen auf unseren Veranstaltungen kannten das Koblenzer Modellprojekt überhaupt nicht - so schlecht wurde die Öffentlichkeit darüber informiert. Ihnen war überhaupt nicht klar, was diese neue Technik für sie leisten soll. Es bestand aber trotzdem reger Diskussionsbedarf über potentielle Anwendungsfelder für die speziellen Patientengruppen (von Diabetesgruppen bis hin zu AIDS-Betroffene) - und auch Gefahren wie Datenschutzprobleme und soziale Ausgrenzung wurden reger diskutiert. Die Teilnehmer hatten starkes Interesse, sich über das Projekt zu informieren und setzten sich kompetent mit Problemen der Bewertung und Gestaltung auseinander. Der "Patient" ist durchaus dafür erreichbar, wenn man sich um ihn bemüht. Er ist bereit und fähig, seine Interessen zu artikulieren und in Technikoptionen umzusetzen. Es bedarf aber ein wenig organisatorischer und finanzieller Unterstützung von außen, damit das auch praktisch durchführbar ist ([Stark/Schmiede 96]).

Initiatoren und Entwickler können aus der stärkeren Einbindung des "Patienten" ebenfalls Vorteile für sich und ihre Projekte ziehen. Eine bewußt offene und damit ehrliche Informationskultur kann helfen, Vertrauen in neuartige Technikkonzepte zu schaffen und so der negativen Mythenbildung entgegenzuwirken. Vertrauen ist für den Erfolg solcher Projekte unverzichtbar - Vertrauen nicht nur in die (nur schwer zu beurteilende) "sichere" Technik, sondern vor allem in die handelnden Akteure. Und nicht nur das: Es gilt, durch geeignete Beteiligungskonzepte die Kompetenz der Patienten(gruppen) für die Gestaltung der Patientenkarte nutzbringend zu aktivieren - nur so sind zukunftsfähige Konzepte erreichbar! Leider war das in Koblenz nicht zu vermitteln gewesen - die Initiatoren interessieren sich anscheinend nur für die technischen Aspekte der Patientenkarte - es gibt keinerlei Anstrengung, im Sinne einer offenen Informationskultur aktiv zu werden. So wurde kein Repräsentant unserer Arbeitsgruppe in den Gremien des Modellversuchs geduldet, keine Informationsstelle für interessierte Bürger geöffnet und keine adäquate Broschüre angeboten. Finanzielle und organisatorische Unterstützung der Arbeitsgruppe seitens der Initiatoren wurde abgelehnt.

Politik und Gesellschaft fordern von jeher die konsensorientierte Gestaltung aller relevanten Gesellschaftsbereiche der dort aktiven Akteure - einer davon ist der selbstverwaltete Bereich des Gesundheitswesens. Mit der Chipkarte sollen Strukturen des Gesundheitswesens radikal umstrukturiert werden. Das erfordert in einem demokratischen Gemeinwesen die rechtzeitige und offene Diskussion von Zielen der Gesundheitspolitik und von möglichen Technikoptionen. Die offene Informationskultur fördert diese Diskussion möglichst vieler gesellschaftlicher Gruppen. Die Patientenkarte sollte möglichst nutzbringend für viele Gesellschaftsgruppen gestaltet werden und nicht - in Technik gegossen - ungerechte und intransparente Machtstrukturen verfestigen. Dazu muß der Patient gehört werden - und nicht nur seine selbsternannten Stellvertreter.

Eine offene Informationskultur ist nicht umsonst zu haben. Um dieses Ziel zu erreichen, muß einiges an Ressourcen (Finanzmittel, Personal, Zeit) aktiviert werden. Trotzdem "rechnet" sich der Versuch, denn die Gestaltung gesellschaftlich nicht akzeptabler Technik führt zu weit höheren sozialen und finanziellen Kosten. Wird hingegen die Technikgestaltung von Anfang an "partizipativ" (d.h. beteiligungsorientiert) angelegt, sollte dieses Risiko deutlich geringer sein. Nicht-konsensfähige Konzepte können rechtzeitig gestoppt werden, konsensfähige Konzepte werden breit akzeptiert. Projekte zur Patientenkarte oder zur Health Professional Card bieten sich an, die direkt betroffenen Gruppen für die Bewertung und Mitgestaltung zu mobilisieren, da es sich hier um sehr persönliche Technik handelt, die zudem noch sehr gestaltungsfähig ist.

Welche Akteure sind aber für die Gestaltung der Patientenkarte relevant? Es ist keine triviale Aufgabe, sie vor einem Projekt eindeutig zu identifizieren. Aber das ist auch nicht unbedingt notwendig, wenn man den Informationsprozeß möglichst breit und offen anlegt. Und wie wird dieser Prozeß gut gestaltet? Die Initiatoren können dazu unabhängige Moderatoren einladen, ein erstes Angebot an Information und Diskussion zur Patientenkarte bereitzustellen. Beispielsweise sind Volkshochschulen und Gesundheitsämter oft bereit, diese Vermittlungsarbeit professionell zu übernehmen. An diesen - für Bürger wie Projektinitiatoren gleichermaßen

vertrauenswürdigen - Institutionen kann sich dann diese offene und aktive Informations- und Beteiligungskultur entwickeln. Beispiele für gelungene Technikdiskurse gibt es aus anderen Bereichen (z.B. aus der Umweltdebatte). Hier kann einiges an erfolgreichen Konzepten übernommen werden! Sollte sich herausstellen, daß die relevanten Akteure diese Angebote nicht wahrnehmen wollen oder können, muß man sich mit weiterführende Methoden (wie beispielsweise der Planungszelle, der Konsensus Konferenz [Stripp 96] oder dem "Bürgeranwalt") beschäftigen - die Methodik ist hier sehr reichhaltig. Allgemein gilt: Die Prozesse möglichst offen gestalten, damit relevante Akteure nicht vor verschlossenen Türen stehen müssen.

Aus diesen Diskursen heraus können dann Impulse für die patientenorientierte Gestaltung zukünftiger Kartenprojekte kommen. Vertreter der Patientengruppen können beispielsweise in den Gremien der Projektleitung mitarbeiten und so als Bindeglied zwischen den Gruppen und den Initiatoren wirken. Die Umsetzung der Bürger- und Patienteninteressen in konkrete Technikoptionen ist sicher nicht einfach, aber nicht unmöglich. Dabei brauchen die Initiatoren keine Angst vor dem Patienten zu haben!

In den Wintermonaten 1997 werden wir unter den Patienten- und Bürgergruppen im Raum Koblenz eine abschließende Befragung durchgeführt um festzustellen, wie der aktuelle Wissens- und Meinungsstand nach mehr als einem Jahr Modellversuch Patientenkarte Koblenz/Neuwied ist. Wer an den Ergebnissen interessiert ist: Die Auswertung wird im Frühjahr 1997 im Internet (unter der unten genannten Adresse) veröffentlicht.

### **Literatur**

PDC (1996): Where is the patient in patient-centered and user-oriented design in health care systems development? in: Proceedings of the Participatory Design Conference '96, 13.-15.11.1996, Cambridge USA

Stark, Claus; Schmiede, Rudi (1996): Ist Bürgerbeteiligung bei der Gestaltung einer Patientenchipkarte wünschenswert und machbar? In: Datow, M. et al: Die Chipkarte im Alltag, S. 235ff, Berlin

Stripp, Steffen (1996): Die Bürgerkarte - Ein kleiner Helfer zum Schutz der Privatsphäre? in: FIFF KOMMUNIKATION, Heft Nr. 1, S.12f, Bonn

Informationen zu Chipkarten (und zur Auswertung) im Internet:  
<http://lem.stud.fh-heilbronn.de/~stark/chipkarten.html>