

Ist Bürgerbeteiligung bei der Gestaltung einer Patientenchipkarte wünschenswert und machbar? Eine erste Bewertung des Workshops zum Modellprojekt Patientenchipkarte Koblenz

Schmiede, Rudi; Stark, Claus

Preprint / Preprint

Sammelwerksbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Schmiede, R., & Stark, C. (1996). Ist Bürgerbeteiligung bei der Gestaltung einer Patientenchipkarte wünschenswert und machbar? Eine erste Bewertung des Workshops zum Modellprojekt Patientenchipkarte Koblenz. In M. Datow, Kissinger S., & U. T. Lange (Hrsg.), *Die Chipkarte im Alltag - Anwendungskonzepte und Verbraucherschutz: Kongreßdokumentation MULTICARD '96* (S. 235-248). Berlin <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-255501>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY Licence (Attribution). For more information see:
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

Ist Bürgerbeteiligung bei der Gestaltung einer Patientenchipkarte wünschenswert und machbar ?

Eine erste Bewertung des Workshops zum Modellprojekt Patientenchipkarte Koblenz

Claus Stark, Rudi Schmiede
Technische Hochschule Darmstadt, Institut für Soziologie

Kurzfassung

Am 3. - 5. November 1995 trafen sich in Koblenz-Güls Patienten- und Bürgergruppen, um mit Experten über die Koblenzer Patientenchipkarte zu diskutieren, die zur Zeit in Neuwied in einem Modellversuch erprobt wird. Das Institut für Soziologie der Technische Hochschule Darmstadt organisierte diesen Workshop im Rahmen eines Forschungsprojektes zur Technikbewertung von Chipkarten im Gesundheitswesen. Auf dem Workshop informierten sich die Teilnehmer in Referaten über verschiedene Themen wie Datenschutz und Partizipation, diskutierten über den Nutzen der Karte für Bürger und Patienten sowie über die Mitwirkungsmöglichkeiten bei der Kartengestaltung und führten schließlich eine Zukunftswerkstatt durch, in der sie erste Ideen entwickelten, wie Partizipation konkret im Falle des Koblenzer Modellprojektes aussehen könnte. Die Ergebnisse einer ersten Analyse dieses Workshops sollen hier dokumentiert werden.

1. Motivation und Ablauf des Workshops

Neben der administrativen Krankenversichertenkarte, die bereits 1994 bundesweit eingeführt wurde, gibt es eine Reihe von Planungen, Chipkarten auch im medizinischen Bereich einzusetzen. Diese medizinischen Chipkartenanwendungen befinden sich zur Zeit in Deutschland noch nicht im Routineeinsatz. Die Bandbreite der geplanten Anwendungen erstreckt sich dabei vom elektronischen Impfpfaß über das elektronische Medikamentenbuch bis zur lebensbegleitenden Krankenakte. Experten rechnen mit über 50 verschiedenen Anwendungsfeldern im Gesundheitswesen.

Am 1. Juli 1995 wurde das erste größere deutsche Pilotprojekt einer Medizinischen Patientenkarte in der Region Koblenz/Neuwied gestartet ([Sembritzki, 1995]). Der Nutzen dieser Karte für den Patienten wird von den beteiligten Institutionen wie der Kassenärztlichen Vereinigung Koblenz und des Apothekerverbandes betont - und von den Kritikern wie der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen bestritten ([Gesundheitsladen Köln, 1995]). Eine systematische Bewertung dieser Neuen Technologie seitens der Betroffenen ist bislang noch nicht erfolgt.

Das Institut für Soziologie an der Technischen Hochschule Darmstadt veranstaltete deshalb vom 3. - 5. November 1995 in Koblenz einen Workshop mit den von der Medizinischen Chipkarte betroffenen Bürger und Experten, um die gesellschaftliche Diskussion und Bewertung dieser neuen Technologie anzuregen ([Stark/Schmiede, 1995a]). In Deutschland finden solche öffentlichen Technologiedebatten noch selten statt, in Dänemark hingegen ist Bürgerbeteiligung bei der Technikbewertung fest etabliert (siehe z.B. die Konsensus Konferenz zur Bürgerchipkarte, [Stripp, 1994], [Stripp, 1996]). Finanziert wurde der Workshop vom Zentrum für Interdisziplinäre Technikforschung (ZIT) der TH Darmstadt - er ist finanziell und personell völlig unabhängig vom Koblenzer Modellprojekt. Bürger, Patienten und Versicherte sollten in den Dialog mit den Fachleuten aus Wissenschaft, Politik und Medizin treten und mit ihnen diskutieren, warum Medizinische Chipkarten eingeführt werden und welche Konsequenzen sich daraus für sie ergeben. Ziel des Workshops war es aber nicht, das Koblenzer Modellprojekt eingehend zu bewerten - dazu war der Workshop zu kurz und das Thema zu komplex. Im Mittelpunkt stand die Frage, ob Bürgerbeteiligung (Partizipation) bei der Gestaltung von Medizinischen Chipkartenanwendungen sinnvoll scheint und wie sie gegebenenfalls im konkreten Fall des Koblenzer Modellprojektes realisiert werden könnte.

Rund 15 Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Bürger- und Patientengruppen aus dem Großraum Koblenz nahmen teil, um mit den eingeladenen Referenten über Ziele, Nutzen und Probleme der Koblenzer Patientenkarte und über Partizipation zu diskutieren. Die meisten der Teilnehmer konnten sich zu Beginn des Workshops nur vage etwas unter einer Patientenchipkarte vorstellen und standen ihr ambivalent gegenüber. Der Nutzen einer Bürgerbeteiligung an der Gestaltung solcher Kartenanwendungen wurde allerdings von Anfang an sehr positiv bewertet.

Der Ablauf des Workshops war folgendermaßen gegliedert:

* Die Teilnehmer konnten sich zunächst in verschiedenen Referaten informieren und mit den Experten diskutieren: Von den Details des Koblenzer Modellprojektes bis zur Kritik der Chipkartentechnologie, von den Möglichkeiten der Partizipation bis zum Datenschutz wurden verschiedenste Themen angerissen und diskutiert. Die Referenten waren angehalten, für Laien verständlich vorzutragen und zu argumentieren.

* Den Hauptteil des Workshops bildete der Runde Tisch, an dem die Workshopteilnehmer mit den Experten und Entscheidungsträgern darüber auseinandersetzten, ob eine engere Beteiligung der Bürger- und Patientengruppen am Koblenzer Patientenkartenprojekt sinnvoll und wünschenswert erscheint und wie diese ggfs. realisiert werden könnte.

* Am letzten Tag des Workshops bestand für die Teilnehmer die Möglichkeit, in einer kleinen Zukunftswerkstatt erste Ideen von Partizipation im Koblenzer Modellprojekt zu entwickeln.

2. Ziele des Workshops

Warum ein Workshop mit Betroffenen statt einer Befragung der Bevölkerung ?

Die Bürger sind nicht ausreichend informiert über Medizinische Chipkarten - diese werden oft verwechselt mit der Krankenversichertenkarte, auf der lediglich administrative Daten gespeichert werden. Und auch das Wissen - und das Interesse - um Partizipation, Datenschutz und der Kritik an Chipkarten hält sich in der Bevölkerung in Grenzen. Um wirklich interessante Aussagen aus der Bevölkerung zu erhalten, müssen sich die Bürger mit den Themen ausgiebig beschäftigen können. Ein Wochenend-Workshop, auf dem auch Experten für Gespräche verfügbar sind, scheint die beste Methode dafür zu sein.

Das Hauptgewicht bei der Auswahl der Workshop-Teilnehmer lag bei Vertretern der Bürger- und Patientengruppen, die es gewohnt sind, ihre Interessen als Betroffenenengruppen zu formulieren und mit den Methoden der politisch Auseinandersetzung auch einzufordern. Diese Gruppen wurden direkt angeschrieben und eingeladen. Es war aber ebenfalls der "Normalbürger" und Beschäftigte im Gesundheitswesen durch eine Pressemitteilung zur Teilnahme aufgerufen worden - die Resonanz war aber sehr schwach.

Grundsätzliche Überlegungen und Annahmen zur Partizipation

Eine Grundannahme dieses Workshops war es, daß die frühzeitige und offene gesellschaftliche Diskussion und Partizipation (Beteiligung) Betroffener prinzipiell geeignet ist,

- * die notwendige Aufklärung über die Zusammenhänge zu fördern (Transparenz),
- * die soziale Kompetenz der Bürger und Patienten zu fördern,
- * das gegenseitige Mißtrauen abzubauen und das gemeinsame Vertrauen zu stärken,
- * einen Konsens zu schaffen, bzw. Dissens erst diskutierbar zu machen,
- * finanzielle und gesellschaftliche Kosten, die durch unangemessene Technisierung entstehen können, zu vermeiden,
- * und schließlich die Bewertung und Gestaltung von Technik sachlich und politisch besser zu legitimieren:

- sachlich, da Patienten am besten wissen sollten, was sie wollen und von welcher Art von Technik sie sich dabei unterstützen lassen wollen;

- politisch, da Entscheidungen, die allein am "grünen Tisch" gefällt werden, stets der Gefahr unterliegen, falsche Ziele mit unangemessenen Mitteln zu verfolgen.

Ziel des Workshops war es nicht, das Koblenzer Modellprojekt eingehend zu bewerten - dazu war der Workshop zu kurz und das Thema zu komplex. Auf dem Workshop sollte aber folgende konkrete Frage begründet beantwortet werden:

Ist Bürgerbeteiligung an diesem Medizinischen Chipkartenprojekt sinnvoll und wie läßt sie sich praktisch umsetzen?

Mit diesem Workshop sollten Bürger- und Patientengruppen ermutigt werden, einen Arbeitskreis zu bilden, der das Koblenzer Kartenprojekt längerfristig kritisch beobachten und konstruktive Gestaltungsvorschläge entwickeln möchte.

Weitere Ziele des Workshops waren:

- Information der betroffenen Bürger über den Stand des Projektes und der gesellschaftlichen Diskussion über Medizinische Chipkarten.
- Anregen der offenen gesellschaftlichen Diskussion untereinander und mit den Experten.
- Erkunden des Interesses an Partizipation bei Bürgern und Entscheidungsträgern.
- Erkunden des Gestaltungspotentials beim konkreten Koblenzer Projekt.
- Anregen der Partizipation an Gestaltung.
- Erkennen von Problemen, Partizipation zu beginnen und durchzuführen (und eventuell Lösungen dafür anbieten).

3. Vorbereitung des Workshops

Finanzierung des Workshops

Das Zentrum für Interdisziplinäre Technikforschung (ZIT) an der Technischen Hochschule Darmstadt übernahm die volle Finanzierung des Workshops: Die Fahrtkosten, die Unterbringung und die Verpflegung der Teilnehmer und Referenten wurden übernommen. Dieses war notwendig, um die Hürden für die Teilnahme am Workshop so niedrig wie möglich zu halten. Die Bürger- und Patientengruppen arbeiten oft ehrenamtlich und verfügen meist nur über einen sehr bescheidenen Etat. Honorare für die Referenten und Ausfallgeld wurden nicht gezahlt.

Warten auf den ersten Modellversuch

Die Planung des Workshops begann bereits zu einem Zeitpunkt, zu dem noch nicht klar war, welcher Modellversuch in Deutschland tatsächlich als erster gestartet wurde: Das BKK-Projekt in Dresden sollte zunächst im März 1995 gestartet werden - und wurde eingestellt. Die AOK in Leipzig plante für 1995 die Ausgabe der VitalCard - der Start liegt nun in 1996. Die Kassenärztliche Vereinigung Koblenz, das Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung Köln und der Bundesapothekerverband Eschborn starteten schließlich zum 1. Juli 1995 ihr Modellprojekt Patientenkarte Koblenz. Als geeigneter Ort für den Workshop wurde daraufhin Koblenz gewählt.

Einladung der Bürger- und Patientengruppen

Es wurden rund 40 Gruppen (zum großen Teil lokale Gruppen im Raum Koblenz, z.T. bundesweite Gruppen) mit der Bitte angeschrieben, jeweils einen Vertreter für den Workshop zu benennen. Von den Angeschriebenen antworteten rund 20. Davon sagten etwa 10 Gruppen die Teilnahme ab. Als Ablehnungsgründe wurden hauptsächlich Zeitprobleme genannt. Rund 10 Gruppen sagten ihre Teilnahme zu. Den Teilnehmern wurde zur Vorbereitung Literatur zugesandt (u.a. [BSI, 1995]).

Leider konnten zum Workshop keine Personen mit der Neuwieder Patientenchipkarte eingeladen werden, da sich der Modellversuch mehrfach verzögert hat und die Kartenausgabe erst nach dem Workshop erfolgte. Auch Besitzer der Koblenzer Sana-Card (es sollen ca. 50 Exemplare seit ca. 2 Jahren im Umlauf sein) wurden nicht erreicht.

Mit einer Pressemitteilung in der Rhein-Zeitung sollte die Gesamtbevölkerung (insbesondere Beschäftigte im Gesundheitswesen und Besitzer der SanaCard) im Raum Koblenz auf den Workshop aufmerksam gemacht werden. Die Resonanz war sehr gering.

Es nahmen Vertreter folgender Gruppen teil:

* Vertreter von Patienten- und Bürgergruppen:

- Aus dem Raum Koblenz nahmen folgende Gruppen teil:
Diabetiker 2000, Dt. Hämophiliegesellschaft, Aids-Hilfe

- Aus dem übrigen Bundesgebiet nahmen folgende Gruppen teil:
Gesundheitsladen Köln, Allgemeiner Patientenverband Marburg, IG
Hämophiler, Rheumaliga, Insuliner

* Sonstige Teilnehmer:

- Universität Koblenz, Stadtrat Koblenz, BSI Bonn

Einladung der Entscheidungsträger des Kartenprojektes

Gleichzeitig wurde auch die Projektleitung des Kartenprojektes über den Workshop informiert und gebeten, sich mit Teilnehmern und Referenten daran zu beteiligen. Der Projektleiter, Herr Sembritzki vom Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung Köln, nahm als Vertreter des Modellprojektes am Workshop teil.

Auswahl der Referenten

Mit den Referaten wurde die ganze Bandbreite an relevanten Themen erfaßt. Es wurde - für Laien verständlich - sehr viel Wissen vermittelt. Folgende Referenten wurden für Vorträge gewonnen (sie wurden in der angegebenen Reihenfolge gehalten):

- Herr Sembritzki, ZI Köln: Das Modellprojekt Patientenkarte Koblenz/Neuwied
- Herr Sembritzki, ZI Köln: Übersicht über Kartenprojekte in Deutschland
- Herr Prof.Dr. Oppermann, GMD St. Augustin: Möglichkeiten und Grenzen einer Patientenbeteiligung bei der Chipkarteneinführung
- Herr Ruhmann, FIFF Bonn: Der partizipative Weg in die Informationsgesellschaft
- Frau Schier, Universität Hamburg: Chipkarten und Computervernetzung
- Herr Jonas, Gesundheitsladen Köln: Kritik der Patientenchipkarten - und Alternativen
- Herr Dr. Giesen, LfD Sachsen: Datenschutz und Patientenchipkarten
- Herr Schuber, LfD Rheinland-Pfalz: Datenschutz beim Koblenzer Modellprojekt

Daß allerdings weitergehender Informationsbedarf bei den Teilnehmern vorhanden ist, zeigte sich in ihrem Wunsch, beispielsweise auch mit Ärzten und Apothekern über Sinn und Zweck der Patientenkarte zu diskutieren. Diese waren auf dem Workshop nicht vertreten.

4. Ergebnisse des Workshops

Aktivieren der Akteure für den Workshop möglich ?

Die Motivation potentieller Interessenten für die Teilnahme am Workshop stellte sich als großes Problem dar. Selbsthilfe- und andere Gruppen haben meist dringendere Probleme zu lösen als die Chipkartengestaltung (Stark/Schmiede, 1995b). So ist auch zu erklären, warum so wenig Gruppen direkt aus Koblenz teilnahmen. Bei der Teilnehmerauswahl wurde dann auf ein größeres Einzugsgebiet ausgewichen. Für die weitere Arbeit sollte der Teilnehmerkreis jedoch wieder auf den Großraum Koblenz beschränkt werden, soll die konkrete Arbeit am Koblenzer Modellprojekt effektiv vorangebracht werden. Bei der Verpflichtung der Referenten gab es deutlich weniger Probleme. Bis auf einige Ausnahmen abgesehen haben die Wunschreferenten gleich zugesagt. Die meisten der Referenten standen den Teilnehmern auch für Diskussionen und Pausengespräche zur Verfügung. Ein Teil der Referenten nahm sogar am gesamten Workshop teil. Schließlich stand die Projektleitung dem Workshop offen gegenüber und nahm die Einladung ebenfalls sofort an.

Grundsätzliche Möglichkeiten der Partizipation

Nach der Typologie von Oppermann (Oppermann in [Stark/Schmiede, 1995c], [Oppermann, 1983, S.56]) gibt es idealtypisch 3 Formen der Organisation von Partizipation:

1. Eine gemeinsame, gemischte Projektgruppe aus Experten, Betroffenen und den Entscheidungsträgern.
2. Eine Projektgruppe aus Experten und Entscheidungsträgern, mit Beratungsbeziehungen zu den Betroffenen.
3. Eine Projektgruppe aus Experten und Entscheidungsträgern, mit getrennter und distanzierter Organisation und Einflußnahme der Betroffenen.

Für eine potentielle Bürgerbeteiligung am Koblenzer Kartenprojekt würden wohl nur die Typen <2> und <3> in Betracht kommen. Typ <1> ist sehr anspruchsvoll und selbst bei einfacheren Rahmenbedingungen (z.B. bei betrieblicher Partizipation) schwierig zu realisieren. Typ <3> entspricht dem jetzigen Zustand der Konfliktsituation zwischen Kritikern und Befürwortern. Typ <2> wäre in einem echten Partizipationsexperiment realistischere anzustreben.

Gestaltungspotentiale

Wird Bürgerbeteiligung in einem konkreten Projekt angestrebt, müssen auch Gestaltungsmöglichkeiten für die Bürger sowohl erkennbar als auch realisierbar sein. Wie sehen diese im Koblenzer Kartenprojekt konkret aus?

Aus technischer und organisatorischer Sicht sind Mitwirkungsmöglichkeiten bei Kartenprojekten grundsätzlich positiv zu bewerten. Die Kartentechnik scheint sehr gut und flexibel gestaltbar:

* Die Datenstruktur der Karte ist frei konfigurierbar. Hier wäre Mitwirkung bei der Definition der Datenfelder sehr leicht möglich. Allerdings ist die Definition medizinischer Datenstrukturen ein eigenes Forschungsfeld in der Medizin und in der Medizininformatik und nicht trivial.

* Das Organisationsumfeld der Kartennutzung steht ebenfalls zur freien Disposition: Wer soll welche Daten wie lesen und schreiben können? Kann der Kartenbesitzer selber auf die Karte zugreifen? Viele solcher organisatorischer Fragen wären sehr gut im gemeinsamen Diskurs zu klären.

* Die Information und Diskussion über Medizinische Chipkarten sind ebenfalls Betätigungsfelder, wo gute Mitwirkungsmöglichkeiten für Bürger bestünden.

Die Rahmenbedingungen des ausgewählten Koblenzer Modellprojektes scheinen günstig für eine Bürgerbeteiligung zu sein:

* Das Projekt ist mehrstufig angelegt, wobei bei Realisierung einer Stufe die Ergebnisse der Evaluation der vorhergehenden Stufen berücksichtigt werden sollen. Die nächste Stufe soll Mitte 1996 umgesetzt werden.

* Das aktuelle Anfangskonzept der Koblenzer Patientenkarte ist bewußt "mager" ausgelegt, um in nachfolgenden Stufen noch genügend Gestaltungsspielraum zu haben. Diesen könnten auch die Bürgergruppen mit Gestaltungsvorschlägen ausfüllen.

* Es ist ein wissenschaftliches Projekt, nach Angaben der Projektleitung ohne direkte finanzielle Interessen. Die Patienteninteressen sollen explizit die wichtigste Rolle spielen.

* Es werden schon jetzt freiwillig explizit externe Akteure eingebunden (z.B. der Landesdatenschutzbeauftragte), sodaß es nicht unwahrscheinlich ist, daß auch eine Bürgergruppe - unter bestimmten Bedingungen - akzeptiert werden würde.

Am Runden Tisch wurde dann auch vom Vertreter des Kartenprojektes folgendes Angebot an die Bürgergruppen gemacht:

- Die Teilnahme eines Bürgerversprechers an Projektsitzungen zur Information der Gruppen über den Stand des Projektes und über das Entscheidungsprozedere in den Gremien.
- Die Mitwirkung der Gruppen an der wissenschaftlichen Begleitforschung. Sie können Fragekomplexe definieren, die bei der Evaluation der einzelnen Phasen durch Fragebögen mit abgefragt werden könnten. Wenn möglich, sollten auch konkrete Fragen entwickelt werden - die allerdings methodisch korrekt aufgebaut sein müßten. Hier wäre dann die intensive Unterstützung der Bürgergruppen durch die Wissenschaft notwendig.
- Als große Chance stellt sich das Angebot der aktiven Mitgestaltung bei den weiteren Phasen des Projektes dar: Sollte sich ein geändertes Kartenkonzept, z.B. vor der Ausweitung des Kartenprojektes 1996 nach Andernach, ergeben, bestünden hier sehr große Gestaltungsspielräume.

Beurteilung der Partizipationsmöglichkeiten im Koblenzer Kartenprojekt

- Beurteilung seitens der Bürgergruppen

Die Bürgergruppen schätzen eine Bürgerbeteiligung grundsätzlich als sehr positiv ein. Allerdings sehen sie nur schwache reale Möglichkeiten dafür (siehe unter "Probleme bei der Umsetzung der Partizipation"). Sie konnten sich auf dem Workshop auch noch nicht vorstellen, wie Bürgerbeteiligung konkret aussehen könnte - das wäre auf weiteren Treffen der Gruppen zu klären. Sie würden sich aber nur unter bestimmten Voraussetzungen an einem Partizipationsexperiment beteiligen. Einige dieser Voraussetzungen wären u.a.:

- Rechtzeitige, korrekte, vollständige und "ehrliche" Information der Gruppen über das Projekt.
- Transparenz der Entscheidungsprozesse.
- Vereinbarungen, wie Konfliktfälle verbindlich zu regeln sind.
- Beteiligung muß in grundsätzlichen Entscheidungen und in Detailentscheidungen möglich sein.
- Beteiligung von Anfang an.
- Möglichkeit, Alternativen mit dem Projekt mitzuentwickeln, um diese der Karte gegenüberstellen.

- Beurteilung seitens der Leitung des Kartenprojektes

Herr Sembritzki als Projektleiter steht einer Beteiligung offen gegenüber - wenn sie konstruktiv ist. Was "konstruktiv" heißt, wurde nicht genau definiert. Er zeigte auch konkrete Beteiligungsmöglichkeiten im Koblenzer Projekt auf.

- Beurteilung seitens des Datenschutzes

Die anwesenden Datenschutzvertreter sehen nur wenig Nutzen in einer direkten Bürgerbeteiligung - der Datenschutz würde die Interessen der Patienten adäquat vertreten.

Bürgerbeteiligung könne sogar kontraproduktiv sein, da Patienten unnötigerweise oft freiwillig auf Datenschutz verzichteten (Schuber in [Stark/Schmiede, 1995c]).

- Beurteilung seitens der Wissenschaft

Die teilnehmenden Wissenschaftler beurteilten die Chancen einer partizipativen Systemgestaltung auf dem Workshop positiv, und würden diesen Prozeß - im Rahmen ihrer Möglichkeiten - auch fachlich unterstützen.

Probleme bei der Umsetzung der Partizipation

- Finanzierungsprobleme

Kosten für ein Partizipationsexperiment träten u.a. für Fahrtgelder, Unterbringung, Honorare z.B. für einzuladene Referenten und Moderatoren, für Hilfsmittel und Raummieten, für die Herstellung und Verteilung von Informationsmaterial, etc. auf.

Idealerweise würde eine eigene befristete Teilzeitstelle geschaffen, die in einem eigenen Büro mit der Organisation der Beteiligung betraut wäre.

Die Finanzierung eines Partizipationsexperimentes ist schwierig. Die Gruppen selber arbeiten meist ehrenamtlich und haben oft genügend Probleme, ihre genuine Arbeit zu finanzieren - da bleibt nicht viel für die Partizipation übrig. Die Leitung des Kartenprojektes sieht es nicht als ihre Aufgabe an, die Arbeit einer partizipierenden Bürgergruppe finanziell zu unterstützen. Die alleinige und sporadische Finanzierung durch wissenschaftliche Einrichtungen - wie z.B. das ZIT - ist keine gute Basis für eine kontinuierliche Arbeit der Bürgergruppe.

Wenn sich nicht ein Kostenträger findet, der die dauerhafte und ausreichende Finanzierung der Bürgergruppe für 1996 - 1997 sicherstellt, wird Partizipation sehr schnell an ihre ersten Grenzen stoßen.

- Organisationsprobleme der Gruppen

Die meisten Bürger- und Patientengruppen gaben Zeitmangel als wesentlichen Hinderungsgrund für die Teilnahme am Workshop an - und dieser Grund wird bei einem Partizipationsexperiment wohl ebenfalls eine wichtige Rolle spielen. Die zumeist ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter der Gruppen werden die in ihrer Freizeit aufgewendete Zeit hauptsächlich für die genuinen Probleme ihrer Gruppe aufwenden wollen. Oft gibt es in den Gruppen auch keine Person, die sich mit einem technischen Thema wie z.B. Chipkarten auseinandersetzen möchte. Desweiteren arbeiten die Gruppen - obwohl lokal dicht zusammenlebend - meist unabhängig von den anderen. Es gibt zur Zeit nur wenig Bedarf, in bestimmten Fragen zusammenzuarbeiten - es gibt daher auch nur schwache Strukturen der Kooperation und Koordination gemeinsamer Interessen.

- Informationsproblem

Die Bürger wissen nur wenig über das Koblenzer Kartenprojekt. Das liegt zum Teil daran, daß die Lokalmedien nur wenig über dieses Projekt berichten. Zum anderen gibt es auch keine Anstrengungen der Projektleitung, die öffentliche Diskussion in Neuwied und Koblenz anzuregen, z.B. durch öffentliche Podiumsveranstaltungen oder Angebote an der Volkshochschule. Desweiteren gibt es nur wenig öffentlich zugängliche Planungsunterlagen der Projektleitung. Es wurde die Frage aufgeworfen, wie partizipationswillige Bürger sich adäquat über den Stand des Projektes, die Technologie und ihre gesellschaftlichen Dimensionen informieren können.

- Konflikte während der Partizipation ?

Einige Teilnehmer waren der Meinung, Partizipation stieße schnell an Grenzen, wenn es zum Konflikt der Bürgergruppe mit einem der anderen Akteure käme. Diese Konflikte würden dann wohl stets zugunsten der anderen Akteure geregelt.

- Partizipation blockiert die Entwicklung von Alternativen

Bemängelt wurde von verschiedener Seite, daß Partizipation am Kartenprojekt die Entwicklung alternativer Modelle unterdrücke, da die wenigen interessierten Personen mit der Kartengestaltung ausgelastet wären.

- Freiwillige Selbstbeschneidung der Gruppen durch Partizipation

Einige Teilnehmer beurteilten Partizipation sehr kritisch : Es bestehe die reale Gefahr, zum "Wasserträger" der einführenden Institutionen zu werden, Spielräume der Oppositionsarbeit würden unnötigerweise geopfert, Partizipation könne zur Alibiveranstaltung verkommen, die lediglich der Akzeptanzbeschaffung und Legitimation diene. Es wurde bezweifelt, ob Partizipation überhaupt Sinn mache, da von der Projektleitung nur marginale Einflußnahme gewährt werden würde, die bei Konflikten schnell zurückgezogen würde. Man sei einfach der Chipkartentechnologie gegenüber zu kritisch - man sehe keine Möglichkeit, Patientenkarten sozialverträglich zu gestalten, da ihr Charakter dieses prinzipiell nicht zulasse.

- Überhaupt kein Patientennutzen in Chipkarten zu erkennen

Einige Teilnehmer sahen die Medizinische Chipkarte als prinzipiell ungeeignet an, die Probleme der Bürger und Patienten zu lösen - sie sei lediglich dazu geschaffen, die Probleme der Ärzte, Apotheker und anderer Institutionen zu lösen. Der Patient würde zum Datenträger, er würde vom Subjekt zum Objekt. Die Karte schaffe neue Probleme, wo vorher keine waren: Mangelhafte Datensicherheit der Karte, unberechtigte Ingebrauchnahme durch Dritte, totale Verdattung waren einige Argumente unter vielen. Die Kartenflut würde eine neue Kartenkultur erfordern, an der aber nicht gearbeitet werde.

- Als weitere Gründe, die die Gruppen an Partizipation hinderten, wurden genannt:

- Es gibt zuviele Projekte, an denen partizipiert werden müßte.
- Wie ist eine Erfolgskontrolle der Partizipation möglich?
- Legitimation der Bürgergruppen, "für alle Patienten" zu sprechen, sei nicht unbedingt gegeben.
- Notwendigkeit der Repräsentativität?
- Geeignete Auswahl der Partizipanden und Methoden schwierig.
- Keine Änderung der "kranken" Strukturen im Gesundheitswesen durch Chipkartengestaltung.
- Allgemeine Datenschutzbedenken.

Aprés Workshop: Wie geht es weiter ?

In der Zukunftswerkstatt wurden zwei Optionen erarbeitet, die konträr zueinander stehen: Zum einen besteht der Wille, konstruktiv am Koblenzer Kartenprojekt mitzuarbeiten. Zum anderen will man nicht auf die Kraft der reinen Opposition verzichten. Die Fragen, die sich den beiden Gruppen gestellt haben, soll hier kurz skizziert werden.

- Gruppe A: Eine Beteiligung am Kartenprojekt wird für sinnvoll erachtet

Es wurde diskutiert, ob ein Moratorium der richtige Weg sei, Zeit für die gesellschaftliche Diskussion zu gewinnen. Es sollten in Ruhe eigene (Bürger- und Patienten-)Interessen bzgl. der Patientenkarte entwickelt werden, die in konkrete Forderungen umformuliert werden müßten. Die Teilnahme an der Kartengestaltung müßte durch verbindliche Regelungen festgeschrieben werden. In

welchen Gremien sollte überhaupt die Beteiligung stattfinden? Man möchte auf jeden Fall den Zugang zu allen Planungs- und Projektunterlagen erhalten. Auf jeden Fall sollten auch Zwischenergebnisse den Bürgern vermittelt werden. Es wird als wichtig empfunden, neben der Karte auch Alternativen mitzuentwickeln, z.B. das Patiententagebuch. Die verschiedenen Ansätze sollten dann miteinander verglichen werden. Man möchte die Medien verstärkt nutzen, um die Diskussion anzuregen. Dazu seien aber auch Informationsveranstaltungen - z.B. in Neuwied - geeignet.

- Gruppe B: Opposition soll beibehalten werden

Die zweite Gruppe setzte darauf, einen schlagkräftigen "Kriegsrat" zu bilden, um Karten prinzipiell zu verhindern. Es soll Gegeninformation über den Schaden, den Karten anrichten können, gegeben werden, beispielsweise möchte man eine Gegenbroschüre erstellen und kritische Gesprächskreise organisieren. Speziell möchte man auch Ärzte vom Negativ-Nutzen überzeugen. Es sei auch denkbar, ein Kartenchaos zu entfachen.

Auf jeden Fall wollen sich die Gruppen nach dem Workshop treffen, um konkreter über Bürgerbeteiligung zu reden. Betroffene wollen zu Beteiligten werden!

Bzgl. der Entwicklung von Fragen für die Evaluation der ersten Phase in Neuwied soll Informationsmaterial (Auswertung und Fragebogen der Versichertenbefragung zur Krankenversichertenkarte 1993) an die Gruppen verschickt werden. Dann soll auf dem Treffen entschieden werden, ob dieses Angebot der Projektleitung angenommen werden soll.

5. Erste Bewertung des Workshops

Die Voraussetzungen für ein Partizipationsexperiment stehen in Koblenz nicht schlecht:

- * Die Bürger- und Patientengruppen zeigen Interesse an einer Beteiligung.
- * Die Projektleitung zeigt ebenfalls Interesse an einer konstruktiven Zusammenarbeit mit den Gruppen.
- * Die Kartentechnik und das Konzept des Koblenzer Modellversuchs eignen sich prinzipiell gut für eine Bürgerbeteiligung.
- * Teilnehmende Mitarbeiter einiger wissenschaftlicher Institutionen zeigen Interesse, ein Partizipationsexperiment wissenschaftlich und praktisch zu unterstützen.

Einige offene Fragen müssen aber im Vorfeld noch geklärt werden, bevor es tatsächlich mit der Bürgerbeteiligung ernst wird. Dazu treffen sich die Bürgergruppen nach dem Workshop, um Ziele, Möglichkeiten, Grenzen und Methoden der Partizipationsabsicht zu diskutieren. Von Seiten der Projektleitung muß auch noch geklärt werden, inwieweit Bürger am Koblenzer Projekt tatsächlich beteiligt werden sollen, ob Sie als eigener Akteur gleichberechtigt neben den anderen Akteuren in die Gremienarbeit eingebunden werden sollen, etc. Diese Fragen sollten bis Anfang 1996 geklärt werden, damit Bürgerbeteiligung in diesem Projekt überhaupt noch zum Tragen kommen kann. Ein für die potentielle Partizipation neuralgischer Punkt ist dessen Finanzierung - ohne eigenes Budget wird Partizipation schnell an die ersten Grenzen stoßen.

Wissenschaftlich wäre ein Partizipationsexperiment sehr interessant, da daran studiert werden könnte, welche Art von Problemen bei der Bewertung und Gestaltung auftreten und wie diese gelöst werden können. Das Erkennen von Problemen, das Finden und Erproben von adäquaten Problemlösungsmethoden wird einen großen Stellenwert in der wissenschaftlichen Begleitung besitzen. Desweiteren ist zu analysieren, ob sich die Kartengestaltung durch die Beteiligung von Bürgergruppen verändert - und wie das zu bewerten ist. Wird es meßbare Ergebnisse geben?

Für 1996 und 1997 - sollte sich eine Bürgergruppe bilden, die an der Kartengestaltung partizipieren möchte - soll dieser Prozeß beobachtend und unterstützend wissenschaftlich begleitet werden. Diese Partizipationsexperiment würde sich einbetten in das Gesamtkonzept, deren Ziel es ist, Methoden zur

Partizipativen Technikbewertung und -gestaltung für Kartenprojekte im Gesundheitswesen zu entwickeln, zu erproben und für die Praxis bereitzustellen.

6. Literatur

Bertrand, U.; Kuhlmann, J.; Stark, C. (1995): Der Gesundheitschip - Vom Arztgeheimnis zum Gläsernen Patienten, Frankfurt/New York (<http://zeus.stud.fh-heilbronn.de/~stark/gesundheitschip.html>)

BSI (1995): Patienten und ihre computergerechten Gesundheitsdaten, Ingelheim

Gesundheitsladen Köln (1994): Die Krankenversichertenkarte gefährdet unsere Gesundheit!, Köln

Oppermann, R. (1983): Forschungsstand und Perspektiven partizipativer Systementwicklung, München/Wien

Sembritzki, J. (1995): Medizinische Patientenkarte Koblenz, PraxisComputer, Nr. 4

Stark, C. (1993): Gesellschaftliche Aspekte der Smart Card im Gesundheitswesen, FIFF Kommunikation, Nr. 4 (<http://zeus.stud.fh-heilbronn.de/~stark/chip1.html>)

Stark, C.; Schmiede, R. (1995a): Die Koblenzer Patientenchipkarte - Bürger beschäftigen sich mit einer Neuen Technologie, Workshopbeschreibung, IfS TH Darmstadt (<http://zeus.stud.fh-heilbronn.de/~stark/zit-workshop95.html>)

Stark, C.; Schmiede, R. (1995b): Patient Groups assess the Patient Card - A Participatory Project to Technology Assessment in Medical Informatics, 14th International Congress on Cybernetics 1995 in Namur (<http://zeus.stud.fh-heilbronn.de/~stark/namur95.html>)

Stark, C.; Schmiede, R. (1995c): Die Koblenzer Patientenchipkarte - Bürger beschäftigen sich mit einer Neuen Technologie, Dokumentation des Workshops, IfS TH Darmstadt (in Vorbereitung)

Stripp, S. (1994): Plastkort som Borgerkort - Anvendelse af ic-kort teknologien til borgerkort, Teknologinaevnets rapporter 1994/2

Stripp, S. (1996): Citizen's card - a little helper for privacy?, FIFF Kommunikation, Nr. 1 (in Vorbereitung)