

Transkript

Madis Tiik im Skype-Interview zu Digital Health in Estland

Hinweis: Das Transkript wurde aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt.

Estland hat sich als eines der Spitzenländer unseres Digital-Health-Index erwiesen. Wie haben es digitale Lösungen in die Regelversorgung in Estland geschafft?

Tiik: Es war ein langer Prozess, der Anfang dieses Jahrhunderts begonnen hat. 2015 wurde ein estnisches Gesundheitsprojekt gestartet. In 2001 oder 2002 haben wir begonnen, die unterschiedlichen Bedürfnisse der verschiedenen Benutzergruppen zu beschreiben. Damals war ich Vorsitzender der estnischen Gesellschaft der Hausärzte und wurde gebeten, eines der Projektmitglieder zu sein, dass die Bedürfnisse von Hausärzten beschreibt.

2004 beantragte Estland eine Finanzierung beim europäischen Strukturfonds. Das System, das wir einführen wollten, war bereits in diesem Papier beschrieben: Die Ergebnisse und die Hauptziele. 2005 wussten wir, dass wir die Mittel erhalten würden. Eines der damaligen Parallelprojekte war es, verschiedene Szenarien aufzuzeigen, wie die Digitalisierungsprozesse ablaufen sollten und wer dafür verantwortlich sein sollte.

Ende 2005 gab es viele Diskussionen und die verschiedenen Interessenvertreter gründeten die estnische eHealth-Stiftung. Die Hauptakteure waren der Staat und drei der größten regionalen Krankenhäuser, die zusammen 60% der gesamten Gesundheitsversorgung abdecken. Eine Gewerkschaft vertritt die Ambulanzdienstleister. Die Gesellschaft der Hausärzte vertritt die Grundversorgung und die Krankenhausgewerkschaft die kleineren Krankenhäuser und Kreiskrankenhäuser. Zusammengenommen waren es sieben Gründer. Jeder der Gründer konnte einen Vertreter für den Vorstand benennen. Der Staat hatte die Möglichkeit, fünf zu benennen. Insgesamt waren 11 Mitglieder im Vorstand. Der Vorstand entschied darüber, was getan werden sollte. Ein CEO war für die operative Arbeit verantwortlich. Zwei große Interessengruppen haben sich nicht am Gründungsprozess beteiligt: Die Ärztekammer, die alle Ärzte vertritt, unabhängig von deren Fachrichtung. Ihre Hauptaufgabe ist es, Gewerkschaftsfunktionen für die Ärzte zu vertreten. Die andere war die estnische staatliche Versicherungsgesellschaft. Wir haben eine nationale Krankenversicherung, aber diese hat sich geweigert. Ihre Aufgabe bestehe daraus, die Finanzierung sicherzustellen und Mittel zu verteilen, daher waren sie nicht daran interessiert ein Gründungsmitglied zu sein. Sie haben spezifische Gesetze, deren Integration recht kompliziert war. Das Sozialministerium hat jedoch einen der Vertreter des Staates als Vorstandsmitglied der staatlichen Krankenkasse benannt. So war diese im Vorstand vertreten, auch wenn Sie keine Gründer waren.

Damals gab es in Estland noch keine starken Patientenorganisationen, deshalb vertrat das Sozialministerium auch die Stimme der Patienten. Nachdem wir die Finanzierung von der EU erhalten hatten, gab es einen internationalen Beschaffungsprozess. Im Jahr 2006 wurden wir zu einem Unternehmen, das der Hauptproduzent der Gesundheitsinformationsplattform und anderer Teilprojekte war. Die eHealth-Stiftung übernahm die Führung und alle Entscheidungen wurden vom Vorstand der eHealth-Stiftung getroffen.

Welche Rolle spielte die politische Führung in diesem Prozess?

Tiik: Sie müssen verstehen, dass die eServices im Gesundheitswesen die zuletzt eingeführten eServices in Estland waren. Estland hat nicht mit eServices im Gesundheitswesen begonnen, sondern sie waren die letzten. Der Rolle von Führung ist äußerst wichtig. Für das Gesundheitswesen war dies jedoch nicht so wichtig, da alle Lösungen, die für eine sichere Erbringung der eServices benötigt wurden, bereits seit 2002 vorhanden waren. Zum Beispiel x-road für den sicheren Datenaustausch, die ID-Karte oder mobile ID für die gesicherte Identifikation. Darüber hinaus gab es die Grundprinzipien: Beispielsweise, dass niemand die Daten erheben kann, die bereits von jemand anderem erhoben wurden. Das war bereits vorhanden. Wenn Sie eine Anfrage über die x-road-Umgebung senden, befinden sich alle relevanten Gesetze und unterstützenden Funktionalitäten, die verschiedene Datenbanken handhaben und verbinden, in derselben Umgebung, die 2002 erstellt wurde.

So mussten wir nur die spezifischen Dienstleistungen für das Gesundheitswesen mit Hilfe der nationalen Infrastruktur und den gesamten Background-Support aufbauen. Es war ein wenig anders als bei Null anzufangen oder eHealth als einen einzigartigen oder separaten eService von den anderen Diensten zu starten. Ich denke, das war ein Erfolgsfaktor für Estland. Wir haben eine einheitliche Infrastruktur, die betriebsbereit und getestet ist. Das war der Fall.

Welche Rolle spielt eine spezialisierte Institution oder Agentur, wenn es darum geht, Digital Health umzusetzen und zu koordinieren?

Tiik: Es ist eine wichtige Funktionalität. Ich habe meine Doktorarbeit über Erfolgsfaktoren für die nationale Implementierung von eHealth-Systemen geschrieben. Ich habe festgestellt, dass die Länder, die über eine sehr klare Regierungsstruktur und einen sehr klaren Entscheidungsprozess im eHealth-Team verfügen, viel schneller und in viel günstigerem Umfang vorankamen als die Länder, in denen die Zuständigkeiten auf verschiedene Ministerien und Institutionen verteilt waren.

Man braucht eine sehr klare Führung und eine Organisation, die alle Entscheidungen trifft. Wir hatten folgende alle innerhalb einer Organisation: Einbindung von Interessengruppen und Öffentlichkeitsarbeit; außerdem hatten wir ein IT-System für die Instandhaltung und eine Beratungsstelle; Bereitstellung von Geschäftsprozessen - alles in einer Organisation. Das Gesundheitsministerium musste das Parlament nur davon überzeugen, ihnen etwas Geld zu geben und ein paar Gesetzesänderungen durchzuführen. Das war ein Teil dessen, was wir nicht getan haben, das war Aufgabe des Ministeriums. Alle anderen Aufgaben wurden der eHealth-Stiftung übertragen. Ich denke, dies waren die Schlüsselfaktoren, um in sehr kurzer Zeit mit einem sehr kleinen Budget erfolgreich zu sein. Am Ende haben wir gute Ergebnisse erzielt.

Welche sind die erfolgreichsten Digital-Health-Anwendungen in Estland?

Tiik: Zunächst möchte ich erklären, dass wir keine eHealth-Anwendungen haben. Wir haben einen freien Markt, was bedeutet, dass jede Institution jede beliebige Software benutzen kann. Wir haben jedoch eine sektorale Plattform für den Austausch von Gesundheitsinformationen geschaffen, die wie ein Archiv funktioniert, in dem alle Institutionen ihre vereinbarten standardisierten medizinischen Dokumente versenden müssen. Andere Partner können das Archiv anfordern, um die benötigten Daten zu erhalten. Dies ist die Gesamtarchitektur. Die x-road und die Plattform für den Austausch von Gesundheitsinformationen sind serviceorientiert. Es gibt keine Anwendung, es gibt einen internen Dienst, der die Nachrichten zwischen verschiedenen Institutionen verarbeitet. Es gibt verschiedene eServices, die Patienten oder anderen Dritten zur Verfügung stehen, aber sie werden alle in derselben Umgebung bzw. Plattform betrieben.

Der erfolgreichste Service ist der E-Rezept-Service. Der E-Rezept-Service ist ein sehr häufig genutzter Service. 60% der estnischen eService-Umgebung wird durch eRezepte betrieben. Jedes Mal, wenn ich als Arzt meine Software benutze und anfangs meinem Patienten ein Medikament zu verschreiben,

versendet meine Software sieben verschiedene Nachrichten über x-road an unterschiedliche Registrierungsstellen. Zum Beispiel, Arzneimittelverzeichnis, Krankenversicherungsregister, Unternehmensregister, Bevölkerungsregister, Datenbank für Arzneimittelinteraktionen und einige andere. In wenigen Sekunden erhalte ich das ausgefüllte Rezept. Das Rezept wird automatisch ausgefüllt. Das Einzige, was ich tun muss, ist mich anzumelden und den Namen des Medikaments einzugeben, und dann kommt mein Rezept automatisch zurück. Wenn ich das Rezept an das Rezeptzentrum weiterleite, wird es unterschrieben, mit Zeitstempel versehen und sicher an das Rezeptzentrum geliefert. Das Rezeptzentrum ist ein Archiv in der Krankenkassen-Datenbank. Danach kann der Patient in jede Apotheke in Estland gehen und das Medikament kaufen. Jeder Apotheker kann das Rezept anfordern, das Medikament kaufen und die notwendigen Informationen an die Krankenkasse zurücksenden und sich nach dem Gesetz erstatten lassen. All diese Daten werden zu 100% digital ausgetauscht. Dieser Service wurde 2012 oder 2014 als der wertvollste Service in Estland und in Europa gewählt.

Vertrauen ist besonders wichtig, wenn es um Digital Health geht. Wie haben Sie Vertrauen aufgebaut?

Tiik: Sehr gute Frage. Wir haben mehrere Dinge getan: Das erste ist die allgemeine Einstellung, die digitalen Dienste zu nutzen, nicht nur gesundheitsbezogene Dienstleistungen. Zu Beginn des Jahrhunderts begannen wir, die Menschen darüber aufzuklären, wie man das Internet sicher und mit einem Personalausweis nutzt. Ich denke, dass der Personalausweis verpflichtend ist, der Reisepass ist ergänzend. Der Personalausweis ist das, was man haben muss. Sie erhalten Ihren Personalausweis kostenlos. Einige eServices sind von Anfang an installiert – das sind sehr niedrig hängende Früchte, wie Steuerformulare und Electronic Banking. So beginnt man, Vertrauen zwischen Gesellschaft und digitalen Diensten zu schaffen. Das ist im Allgemeinen das, was die Regierung in den letzten 20 Jahren getan hat. Die Menschen vertrauen den eServices wirklich, denn wir haben dank der von uns verwendeten Umgebung keinen Datenleck. Seit 2002 verwendet Estland Blockchain. Dabei sind alle Nachrichten gesichert und alle Sicherungen sind in Hashes berechnet und die Hashes werden gespeichert. In Estland werden Daten zentral gespeichert. Das ist das allgemeine Vertrauen, das wir in eServices haben.

Jetzt beantworte ich die Frage bezüglich der Berufsgruppen. Im Jahr 2015 haben wir dieses Gesundheitsprojekt mit einem Roundtable zwischen verschiedenen Interessengruppen gestartet. Die Hauptfrage richtete sich auf die Zugriffsrechte. Wer kann auf meine Daten zugreifen, wer kann meine Notizen einsehen? Vor dem digitalen Zeitalter wurde den Ärzten beigebracht, sich selbst Notizen zu machen. Es war zwingend erforderlich, geschriebene Patientenakten zu haben. Seit 2002 ist es möglich, nur digitale Akten zu haben, zuvor war es in Estland nicht erlaubt, nur digitale Akten zu haben. Man musste immer auch eine Papierversion besitzen. Seit 2002 sind das Papier- und das digitale Format dank der neuen Gesetzgebung, die nicht gesundheitsspezifisch war, gleichermaßen gültig. Dann haben wir in der Diskussionsrunde debattiert. Viele Fachärzte sagten, dass nur ihr Berufsfeld z.B. Psychiatrie, Psychologie oder Infektiologie etc. ihre Aufzeichnungen sehen sollte. Jeder Fachbereich wollte eigene Regeln haben, und dann sagten wir: „Hey Leute, das ist nicht möglich, wir können nicht so eine Regelmaschine bauen, dass jeder kleine Fachbereich andere Regeln hat. Wir müssen herausfinden, wer die Begünstigten dieser Art der Digitalisierung sein werden.“

Parallel dazu hatten wir eine Ethik-Arbeitsgruppe mit Medizinethikern, die darüber diskutierten, wie man ein Gleichgewicht zwischen persönlicher Autonomie und dem Nutzen für die Gesellschaft finden kann. Sie entwickelte ein Konzept des behandelnden Arztes. Alle Ärzte sollten gleichberechtigt sein. Alle Ärzte und alle anderen medizinischen Fachkräfte wie Pflegekräfte und Zahnärzte haben die gleichen Rechte. Man kann die Krankenakte von jedem einsehen. Ein Arzt darf aber nur dann einen Blick darauf werfen, wenn er eine Behandlungsbeziehung zum Patienten hat. Wir haben daher keine Regelmaschine gebaut. Man muss niemanden davon überzeugen, dass er oder sie ein Recht hat. Man hat automatisch das Recht, wenn eine Behandlungsbeziehung besteht. Das bedeutet, dass wir im Parlament beschlossen

haben, dass jeder seine Krankenakten über die Plattform für den Austausch von Gesundheitsinformationen untereinander austauschen muss. Der Patient muss keine besondere Genehmigung erteilen. Nun wird gesagt, dass wir dem Patienten Autonomie wegnehmen. Was wir getan haben, war: Erstens kann der Patient alles im Patientenportal sehen; 100% der Daten, die es gibt, und die gleichen Daten, die die Ärzte oder andere medizinische Fachkräfte sehen können. Es gibt keinen Unterschied, der Patient kann die gleiche Datenmenge sehen.

Zweitens kann der Patient entscheiden, keine Daten zu teilen, wenn er sie nicht teilen möchte. In den letzten 20 Jahren haben nur 0,01%, also insgesamt 400-500 Personen, sich dafür entschieden, dass sie ihre Daten nicht weitergeben wollen. Es ist eine sehr kleine Minderheit, die kein Vertrauen hat und die Daten nicht teilen will.

Drittens geht es um Transparenz. Transparenz bedeutet, dass Sie alles sehen können, was über Sie gesammelt wird, und Sie können sehen, wer einen Blick auf Ihre Daten geworfen hat. Diese eServices stehen jedem Bürger über das Patientenportal zur Verfügung. Jetzt gibt es ein Gleichgewicht zwischen dem Nutzen für die Gesellschaft und dem Nutzen für den Menschen. Das Zugangsrecht ist der entscheidende Erfolgsfaktor - zusammen mit der bestehenden Infrastruktur, der Gesetzgebung, der Standardisierung und anderen wichtigen Dingen. Entscheidend ist jedoch das Zugangsrecht. Die Zugangsrechte zwischen Fachleuten, unter Fachleuten an sich und den Patientenrechten.

Was können andere Länder von den estnischen Erfahrungen lernen?

Tiik: Ich denke, ich habe die meisten der wichtigen Faktoren angesprochen und das sind besonders die Zugangsrechte. Erstens haben wir den Opt-out-Ansatz verwendet, d.h. wir benötigen keine besondere Zustimmung zur Datenweitergabe. Die Länder scheiterten an einem Opt-in-Ansatz. Das bedeutet, dass der Patient vor der Weitergabe der Daten eine ausdrückliche Zustimmung erteilen muss. Dieser Ansatz dauert viel länger, da man alle Patienten davon überzeugen muss, ihre Daten zu teilen. Es ist schwierig, mit dieser Art von Einwilligungsmanagement umzugehen. Man muss immer wissen, wer die Zustimmung gegeben hat und wer nicht. Das ist eine zusätzliche Belastung und nützt der Arzt-Patienten-Kommunikation nicht. Und es ist zusätzliche Arbeit. Zweitens haben wir die nationale Infrastruktur wieder aufgegriffen und keinen separaten Personalausweis für Fachleute erstellt und keinen separaten Datenaustausch nur für Mediziner eingerichtet. Es ist sehr wichtig, dass es die gleiche Infrastruktur ist, die gleichen Grundregeln, in jedem Bereich. Drittens, die digitale Bildung. Estland hatte ein riesiges Bildungsprogramm für verschiedene Benutzer- und Altersgruppen. Vom Kindergarten bis zum Seniorenalter besuchten 100, 1000 von Menschen die Digitalisierungskurse, um zu lernen, wie man das Internet sicher nutzt, wie man den Personalausweis benutzt und vieles mehr.

Wir haben alle medizinischen Fachkräfte über die Änderungen informiert, wenn Sie von der Papier- zur digitalen Krankenakte wechseln. Wir haben ihnen beigebracht, dass es nur eine Sache gibt, die sie lernen müssen. Schauen Sie nicht (in der Krankenakte eines Patienten) nach, wenn Sie keine Heilungsbeziehung haben, denn wir werden Sie erwischen. Auf dem Papier weiß niemand, wer sich Ihre Krankenakten angesehen hat, aber im digitalen Umfeld wird es nachvollziehbar sein, wenn wir eine starke Identifikation verwenden. Wir können Missbrauch sehr leicht aufdecken. Der Grundanspruch lautet: Bildung, Infrastruktur und Zugangsrechte sind die wichtigsten Dinge. Ich denke, dass Estland eine sehr fruchtbare Kombination all dieser Prinzipien hatte. Es ist uns wirklich gelungen, ein System zu entwickeln, das benutzerfreundlich, kostengünstig, schnell und sicher ist.