

## **Die ELGA Debatte in der öffentlichen Wahrnehmung: Zentrale Ergebnisse einer Fokusgruppenerhebung**

### **Einleitung**

Am Institut für Politikwissenschaft der Universität Wien wurden zwischen März und Juni 2012 eine Untersuchung mit 40 Fokusgruppen<sup>1</sup> zum Thema „Die politische Kontroverse um die Einführung der elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) in Österreich“ durchgeführt. Unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Herbert Gottweis und den wissenschaftlichen Mitarbeitern Dr. Ursula Gottweis, Mag. Georg Lauss, Mag. Johannes Starkbaum und Mag. Walburg Steurer befragten rund 400 Studierende im Rahmen eines Lehrveranstaltungsprojekts mehr als 250 Personen in 1 ½ bis 2- stündigen Interviewsituationen. Diese Untersuchung kann demgemäß als die bisher detaillierteste und methodisch aufwendigste Untersuchung in Österreich zum Thema ELGA gesehen werden.

Rekrutiert wurden Gruppen mit unterschiedlichsten Wissens- und Erfahrungshintergründen, wie etwa PensionistInnen, Personen mit Migrationshintergrund, chronisch kranke PatientInnen, IT-ExpertInnen, arbeitslose Personen, Mütter von jungen Kindern, Journalisten und Journalistinnen, Studierenden oder Menschen aus dem Gesundheitswesen durchgeführt. Das Gesamtsample setzte sich vornehmlich aus Personen aus dem urbanen Raum (Wien) zusammen und umfasste Menschen unterschiedlichen Alters mit unterschiedlichen Bildungshintergründen.

Erhoben wurden Erfahrungen und Einstellungen 1) zum österreichischen Gesundheitssystem im Allgemeinen, 2) zu unterschiedlichen Aspekten von ELGA, und 3) zu deren Wahrnehmung der politischen Kontroverse rund um die Einführung des elektronischen Gesundheitsakts. Dabei wurden den Gruppen im Laufe der Diskussion Informationsmaterialien des Bundesministeriums für Gesundheit und der Ärztekammer zur Verfügung gestellt.

---

<sup>1</sup> Fokusgruppen sind eine qualitative Methode der empirischen Sozialforschung die Aufschlüsse über kollektive bzw. milieuspezifisch habitualisierte Sinnstrukturen liefern kann. Sie erfassen die Komplexität menschlicher Sinnkonstruktion im sozialen Kontext. Unter moderierter Leitung diskutieren Gruppen von sechs bis neun Personen. Die Interviews werden aufgezeichnet und transkribiert. Der Fokus der Analyse liegt auf dem Herausarbeiten kollektiver, thematischer Bezugspunkten und der Rekonstruktion von unterschiedlichen Perspektiven. Anders als bei quantitativen Untersuchungen werden hier nicht prozentuale Verteilungen zu repräsentativen Stichproben angestrebt. Im Mittelpunkt stehen wiederkehrende Muster in Diskussionsverläufen und die Rekonstruktion kollektiver Aufarbeitungsprozesse vorher bestimmter Problembereiche.

## ZENTRALE ERGEBNISSE

### Die Wahrnehmung des politischen Prozesses

Das erhobene Meinungsbild ist geprägt von einer Vielzahl unterschiedlicher Zugängen und Einstellungen zur ELGA Kontroverse. In den Gruppendiskussionen zeigte sich dennoch, dass sich Personen – unabhängig von Alter, Geschlecht und sozioökonomischem Status – von der Einführung einer elektronischen Gesundheitsakte *betroffen* fühlen. Gleichzeitig fühlten sich viele BürgerInnen entweder gar nicht, schlecht oder unsachgemäß informiert. Viele StudienteilnehmerInnen reagierten in dieser Situation negativ und emotional. Daraus lässt sich folgern, dass die ELGA Projektidee im Allgemeinen akzeptiert wird, deren Einführung und Umsetzung jedoch durchaus kritisch gesehen wird.

Wahrgenommen und überwiegend kritisch thematisiert wurden die Kampagnen der Ärztekammer (ÄK). Viele StudienteilnehmerInnen beurteilten die Haltung der ÄK als von Eigeninteressen geleitet und unauthentisch. Nicht selten stabilisierte sich in Diskussionsprozessen die Meinung, Ärzte und Ärztinnen würden sich vor Machtverlust und finanziellen Einbußen fürchten und Patienteninteressen für ihre eigene Sache instrumentalisieren. Daraus lässt sich schließen, dass die Strategie der ÄK sich als „Anwalt der Patienten“ zu positionieren nicht erfolgreich ist und, im Gegenteil, zu einem kontinuierlichen Imageverlust der österreichischen Ärzteschaft führte. Wir erkennen in diesem Bild ein sehr starkes Bedürfnis in der österreichischen Bevölkerung nach einer konsensuellen Lösung für ELGA, und einem Bedürfnis die relevanten Stakeholder in einem Boot sitzen zu sehen, also gemeinsam das Projekt anzupacken - gerade weil ELGA als ein Projekt gesehen wird, das verschiedene Herausforderungen beinhaltet, aber auch viele positive Chancen und Potentiale. Dies beinhaltet aber auch eine Re-Definition der Position des Bundesministeriums für Gesundheit.

Im Vergleich mit den Argumenten der ÄK wurden die Informationen des Bundesministerium für Gesundheit und der ELGA GmbH von den StudienteilnehmerInnen als objektiver bzw. sachlicher eingestuft. Jedoch wurden auch diese Akteure als interessensgeleitet wahrgenommen. Insbesondere das häufig verwendete Argument, dass ELGA helfen könnte, Kosten zu reduzieren, wurde von vielen als problematisch gesehen. In vielen, vor allem in bildungsferneren Milieus, stehen „Kosteneinsparungen“ oftmals eher für Leistungskürzungen und Qualitätsverlust als für Effizienzgewinne. Die spärliche Information über das Projekt wurde als Versäumnis der staatlichen Behörden thematisiert. Von generellem Mißtrauen geprägte Gruppen tendierten dazu die mangelnde Information in diesem Bereich als strategisch zu interpretieren.

Die öffentliche Kontroverse trägt gegenwärtig zur Verunsicherung bei. Gleichzeitig ist die polarisierte Darstellung des Themas in der ÄK Kampagne und der massenmedialen Darstellung das einzige Zugangstor zu Informationen für große Bevölkerungsgruppen. Das Gefühl von der einen Seite unsachgemäß, von der anderen Seite wenig bis gar nicht informiert zu sein steigert das generell vorhandene Mißtrauen. In der Regel reagieren Bevölkerungsgruppen mit resignierender, kritischer Zustimmung zu ELGA. In wenigen Gruppen kommt es zu einem generell ablehnenden Meinungsklima. Relativ selten ist aber auch vorbehaltlose Zustimmung.

Es wurde offensichtlich, dass das Projekt der elektronischen Gesundheitsakte den Lackmustest eines Dialogs mit unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen erst bestehen muss, auch wenn das Zustimmungspotential hoch zu sein scheint. Offensichtlich fehlen Informationen gerade bei tendenziell marginalisierten Gruppen (wie beispielsweise MigrantInnen oder Personen höheren Alters) und in bildungsferneren Milieus. Entscheidend dürfte gerade hier die Fähigkeit sein den Dialog über ein kompliziertes Sachthema nah an den Lebensrealitäten dieser Gruppen zu führen.

In vielen Fällen kommunizieren die Kampagnen der involvierten Akteure an den zentralen und entscheidenden Interessen von unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen vorbei.

## Thematische Schwerpunkte

In den Fokusgruppen war ELGA häufig eine Metapher für Technisierung und Informatisierung der Medizin. Dabei wurde der Frage, inwieweit eine datenfokussierte Medizin das persönliche Erleben des Gesundheitssystems beeinflussen wird, relativ große Beachtung zugemessen. In den Gruppen wurden eine Fülle von Themen und Sorgen zur Sprache gebracht. Die folgende Zusammenfassung ist eine Auswahl zentraler Argumentationsmuster und Themenkomplexen die in ähnlicher Form wiederholt auftraten.

## Datenschutz

Das Thema Datenschutz war ein prominent platzierter Eckpfeiler in der öffentlichen Diskussion. Auch in den Gesetzesentwürfen zu ELGA und einem neuen Gesundheitstelematikgesetz stehen die Sicherung von Datenschutz und informationeller Selbstbestimmung im Mittelpunkt.

Der Themenkomplex wurde auch in den Diskussionsrunden immer wieder aufgegriffen. Dabei wurden Bedenken jedoch oftmals schnell relativiert und im Kontext gesamtgesellschaftlicher Entwicklungen (z.B. im ICT Bereich) pragmatisch abgeschwächt oder negiert. Diskussionsgruppen erwarteten sichtbare Bemühungen, gleichzeitig erschien ihnen das Versprechen nach 100% Sicherheit unglaubwürdig wenn nicht sogar naiv. Daraus lässt sich schließen, dass sich nicht nur die jüngere Generation der sogenannten ‚digital natives‘ daran gewöhnt, dass persönliche Daten ‚schon überall sind‘. Längere Zeit auf der Diskussionsagenda konnte sich das Thema ‚Datenschutz‘ nur in jenen Gruppen halten, in denen dieses mit ökonomischen Interessen und dem ‚Wert der Daten‘ verbunden wurde.

Datenschutz spielt demnach zwar eine wichtige Rolle, wird jedoch tendenziell vorausgesetzt oder auch erwartet. Rein quantitativen Erhebungen tendieren dazu die Relevanz dieser häufig *genannten* Thematik überzugewichten. Die Rekonstruktion unterschiedlicher Argumentationsverläufe zeigt jedoch, dass der Problemfokus ‚Datenschutz‘ nur dann größeren Einfluß auf die Gruppenmeinung hat, wenn er sich mit anderen, konkreteren Interessen verbindet. Ob unterschiedliche Gruppen ELGA jedoch tendenziell positiv oder negativ gegenüberstehen wird demnach in der Regel an anderen Themen entschieden.

## Informationskontrolle und Patientenautonomie

Probleme bereitet weniger die Furcht vor unerlaubten Zugriff, sondern mit einiger Regelmäßigkeit die Fragen nach informationeller Selbstbestimmung und Kontrollmöglichkeiten bei der Verwaltung der persönlichen Patientendaten. Prägend scheinen hier insbesondere bei jüngeren Jahrgängen die Erfahrungen mit Sozialen Netzwerken wie Facebook zu sein. Die Einstellung der befragten Bevölkerungsgruppen zum gänzlichen bzw. teilweise ‚opt-out‘ Möglichkeiten war dabei ambivalent. Immer wieder war in Gruppendiskussionen das Aufkommen einer Haltung zu beobachten, in welcher persönliche Ausstiegsmöglichkeiten unter der Prämisse ‚Alles oder Nichts‘ abgelehnt wurden. Einerseits wurden Möglichkeiten der Selbstbestimmung begrüßt, andererseits wurden durch unkontrollierte Austrittsmöglichkeiten und vor allem durch selektive Streichungen Behandlungsfehler, Vertrauensverlust und systematische Ineffizienz befürchtet.

## Arzt-Patienten-Beziehung

Die gelebte Arzt- Patienten Beziehung bildet in vielen Fällen den Fokus für die Bewertungen von ELGA. Dies ist besonders für jene Gruppen zutreffend, die bereits intensive und ausführliche Kontakte mit dem Gesundheitssystem hatten – etwa aufgrund ihres höheren Alters. Viele DiskussionsteilnehmerInnen verbinden ELGA mit einer Reihe von Chancen für PatientInnen und dem Gesundheitssystem insgesamt. Sorgen bereitete allerdings das Bild einer ‚körperlosen Medizin‘, in der ein Fokus auf immer mehr Daten zur Abwendung von PatientInnen und weniger Zeit für persönliche Kontakte führt. Interessanterweise bildeten dabei oftmals Erzählungen über negative Arzt-Patientenkontakte den Ausgangspunkt für Debatten in denen die Sorge um eine weitere Verschlechterung der Beziehung sichtbar wurde. Pointiert formuliert lässt sich daraus schließen, dass eine an sich positive Beurteilung einer systematischen Aufbereitung der Krankheitsgeschichte dann als bedrohlich erscheinen kann, wenn sie sich im Diskussionskontext mit Zeit und Ressourcenproblemen im Gesundheitssektor wie wirtschaftlich bedingten Budgeteinsparungen verbindet.

## Effizienz

Generell bewerten nahezu alle Gruppen das österreichische Gesundheitssystem als positiv. Die Bewertung erfolgt zumeist im Zuge eines Vergleichs mit anderen Ländern (Lateinamerika, USA, Südeuropäische Länder). Grob lassen sich zumindest zwei Einstellungstypen unterscheiden. Während für die einen der besondere Vorzug des österreichischen Systems in der hohen Inklusivität besteht und die größte Zukunftsangst den Namen „Zweiklassenmedizin“ trägt, sehen die anderen medizinische Versorgung auf stabil hohem Niveau, kritisieren aber „Geldverschwendung“ und „Ineffizienz“ und fordern Reformen. Die Grundausrichtungen beeinflussen auch die Beziehungen zur ELGA Debatte. Jene Gruppen, die das Gesundheitssystem als ineffizient wahrnehmen erhoffen sich typischerweise Leistungs- und Qualitätszugewinne durch ELGA, wohingegen jene Gruppen die zu Beginn vor allem Gerechtigkeitsfragen thematisieren dazu tendieren am Kosteneinsparungspotential von ELGA zu zweifeln und Effizienzsteigerungen nicht selten unter der Rubrik „Leistungskürzungen“ diskutieren.

- Oftmals wird ein **Informationsvakuum** Wahrgenommen. Die Polarisierung der Debatte und das Gefühl von der Ärztekammer unsachgemäß, vom Gesundheitsministerium wenig bis gar nicht informiert zu sein führt zu Verunsicherung.
- In den Diskussionsrunden zeigt sich, dass Einstellungen zum Thema **Datenschutz** nur dann meinungsbildungs- bzw. entscheidungsrelevant werden, wenn es in Verbindung mit anderen Themenkomplexen und vor allem ökonomischen Interessen diskutiert wird. Anderenfalls wird es **als abstraktes Problemfeld zwar häufig benannt, verschwindet aber in der Regel hinter pragmatischen Überlegungen oder resignierenden Einstellungen**. Gerade dieser Effekt kann in quantitativen Studien kaum berücksichtigt werden. In der Folge führt diese Verkürzung zu einer konzentrierten Bearbeitung des Problemausdrucks während wichtigere Inhalte tendenziell vernachlässigt werden.
- Viele Personengruppen haben Schwierigkeiten ELGA und seine geplante Einbettung in das österreichische Gesundheitssystem in der angebotenen, abstrakten Darstellung zu reflektieren. Den Ausgangspunkt für ihre Einschätzungen bilden meist vergangene, persönliche Erfahrungen. Dieser **Erfahrungshintergrund dominiert die Beurteilung oft weitaus stärker als abstrakte Informationen**. Eine detaillierte Darstellung des Systems erscheint für diese Gruppen sekundär. Lebensnahe Strategien, zur informierten Unterstützung an persönlichen Kontaktpunkten von Individuen und dem Gesundheitssystem, dürften in der Implementierungsphase entscheidend werden.