



# Bessere Gesundheitsdaten für ein effizienteres Gesundheitswesen

Werden Patienten aus Kostengründen zu früh aus dem Spital entlassen?  
*Wir wissen es nicht.*

Ist die Versorgung von Patienten mit mehreren Krankheiten genügend koordiniert?  
*Wir wissen es nicht.*

Werden Patienten mit Zuckerkrankheit optimal behandelt?  
*Wir wissen es nicht.*

Antworten auf diese Fragen sind wichtig für eine optimale Gesundheitsversorgung der Schweizer Bevölkerung. Noch fehlen aber einige Voraussetzungen, um diese Fragen gültig zu beantworten. Es gibt zwar Daten zur Gesundheitsversorgung, doch sind diese nicht immer zugänglich oder sind nur mangelhaft aufeinander abgestimmt. Zudem gibt es noch wesentliche Lücken. Im Interesse der Bevölkerung und der Akteure im Gesundheitswesen fordern wir daher eine kontinuierliche Verbesserung der Daten zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz, indem sie **vollständiger, verfügbarer, verknüpfbarer** und **vergleichbarer** werden:

**Vollständigkeit verbessern**  
z.B. grosse Bevölkerungsstudien und Einbezug von Grundversorgern

**Verfügbarkeit verbessern**  
z.B. Nutzung individueller Gesundheitsdaten



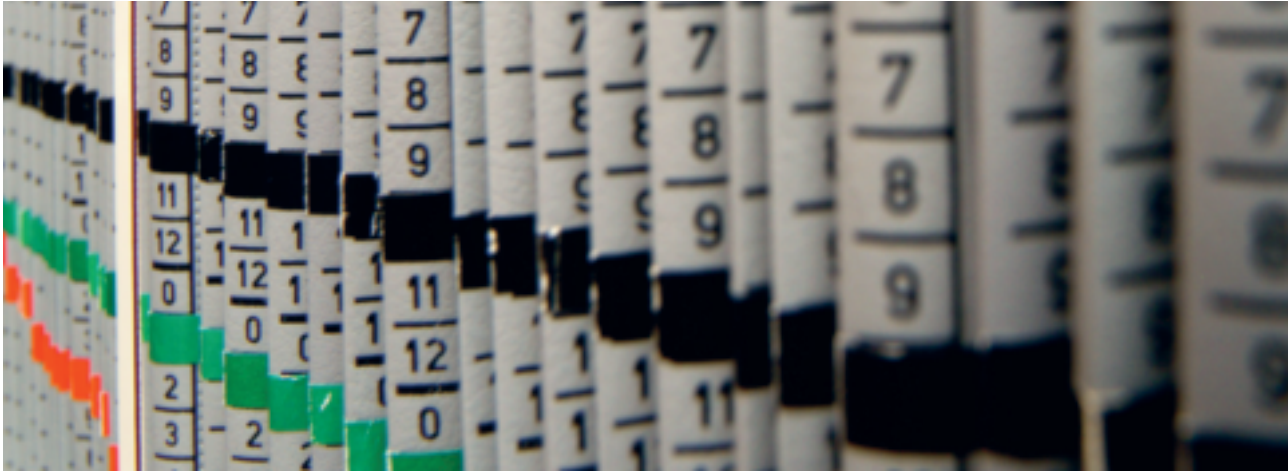
**Verknüpfbarkeit verbessern**  
z.B. einheitliche, anonymisierte Identifikationsnummer

**Vergleichbarkeit verbessern**  
z.B. standardisierte Daten zu Risikofaktoren, Diagnosen und Therapien

## Daten für Taten:

Daten zur Gesundheitsversorgung werden nur besser, wenn man mit ihnen arbeitet. Verbesserte Gesundheitsdaten unterstützen die Planung und Qualitätssicherung in der Gesundheitsversorgung und tragen dazu bei, Diagnosestellung und Therapie zu verbessern. Davon profitiert die ganze Schweizer Bevölkerung.

## Bessere Gesundheitsdaten...



Für eine patientengerechte Vorsorge und Behandlung ist es wichtig, die gesundheitlichen Probleme und die Gesundheitsversorgung einer Bevölkerung gut zu kennen. In der Schweiz sammeln zahlreiche Institutionen Daten zur Gesundheit und Gesundheitsversorgung; diese Daten sind jedoch oft nicht zugänglich, nicht verknüpfbar oder können nur beschränkt genutzt werden. Wie und wo Lücken bei den Gesundheitsdaten bestehen, zeigt sich am Beispiel Diabetes (Blutzuckererkrankung) stellvertretend für andere Krankheiten. Wir wissen z.B. nicht, wie viele Menschen in der Schweiz zuckerkrank sind, bei wie vielen und bei welchen Personen der Diabetes zu spät diagnostiziert wird, oder wie viele DiabetikerInnen noch weitere chronische Krankheiten haben (Probleme der Vollständigkeit). Wir wissen nicht, ob die Blutzuckerkontrolle – zentral für das Verhindern von Langzeitschäden – unerwünschten Unterschieden bezüglich Alter, Geschlecht, Region, Sozialschicht oder Art der Krankenversicherung unterliegt, weil diese Informationen oft an verschiedenen Orten abgelegt sind (Problem der Verknüpfbarkeit). Versorgungsdaten zu Diabetes sind nicht in einheitlichem Format zugänglich (Problem der Vergleichbarkeit). Schliesslich ist es schwierig, die Wirtschaftlichkeit der Gesundheitsversorgung zu beurteilen, weil die dafür erforderlichen Kostendaten nicht zugänglich sind (Problem der Verfügbarkeit). Die folgenden Abschnitte machen Vorschläge, wie die vorhandenen Daten zur Gesundheit und Gesundheitsversorgung besser genutzt sowie die Erhebung der Daten verbessert und vervollständigt werden kann.

### Verbesserung der Verknüpfbarkeit

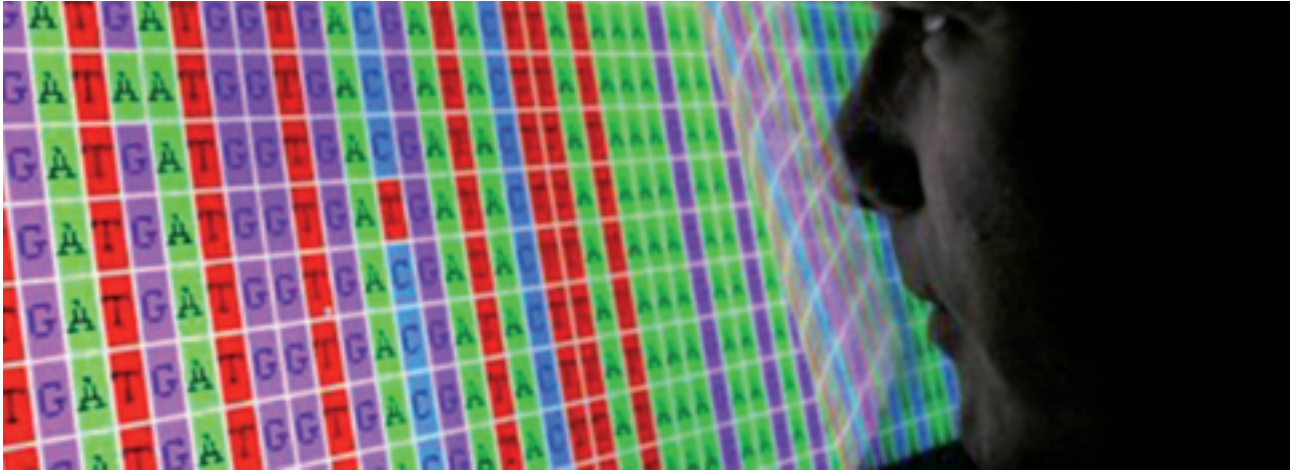
Die Nutzung vorhandener Daten muss verbessert werden. Aus Kostengründen, aber auch im Hinblick auf die zeitliche Belastung der involvierten Fachpersonen wird man es sich immer weniger leisten können, Daten über Diagnosen, Krankheitsverläufe und Kosten mehr-

fach zu erheben: durch das Bundesamt für Statistik, die Spitäler, die Krankenversicherer und in Registern. Bereits vorhandene Informationen müssen deshalb für gezielte Fragestellungen zusammengeführt werden. Einfach verknüpfbar sind Daten aus verschiedenen Quellen dann, wenn eine eindeutige Identifikation von Personen möglich ist. In verschiedenen Ländern existieren Modelle, wie anonymisierte Identifikationsnummern verwaltet und die Daten für definierte Forschungsprojekte gezielt verknüpft und genutzt werden können. Dies muss unter Berücksichtigung des Datenschutzes geschehen, insbesondere ohne Möglichkeit der Re-Identifikation der betroffenen Personen. Durch die Verknüpfung vorhandener Daten lassen sich viele wichtige Fragen untersuchen, sei dies das Auftreten und der Verlauf von Krankheiten oder die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens sowie der zeitliche Verlauf der Versorgungsqualität. Eine effektive Umsetzung der Verknüpfbarkeit erfordert auch eine automatische, kostenlose und gegenseitige Anerkennung von Bewilligungen für Forschungsprojekte durch die Kantone.

### Verbesserung der Vergleichbarkeit

Eine vertiefte Analyse der Gesundheitsversorgung setzt einheitliche Daten zu Risikofaktoren, Diagnosen, Therapien und Kosten voraus. Wenn man z.B. erfassen möchte, ob und wie viel eine Person raucht, kann man nach dem Konsum von Tabakwaren fragen, einen Bluttest machen oder eine Haarprobe nehmen. Wenn man den Schweregrad von Asthma erfassen will, können die Beschwerden mit einem Fragebogen erhoben oder die Ergebnisse eines Lungenfunktionstests, Analysen der Ausatemungsluft oder eines Bluttests verwendet werden. Da Informationen zu Risikofaktoren, diagnostischen Tests, Therapien und Kosten sehr unterschiedlich erfasst werden, ist es nur bedingt möglich, aussagekräftige Vergleiche anzustellen. Eine Vereinheitlichung (Standardisierung) der Datenerfassung tut not.

## ...für ein effizienteres Gesundheitswesen



### Verbesserung der Verfügbarkeit

Manche Daten existieren zwar bereits, sind der Forschung aber nicht zugänglich; namentlich die Krankenkassen verfügen über umfangreiche Kostendaten. Andererseits gibt es viele Menschen, die bereit wären, mit ihren eigenen Daten zu einer verbesserten Gesundheitsversorgung beizutragen, sofern ihre Daten für klar definierte Forschungszwecke und nicht für Behörden oder Krankenkassen zugänglich sind. Patienten und Forscher können diese Bereitschaft zurzeit nur schwer nutzen, weil die Strukturen dafür nicht geschaffen sind. Auch darf der Datenschutz kein Hindernis darstellen für Personen, die mit der Verwendung ihrer Gesundheitsdaten für Forschungszwecke einverstanden sind. Wie in anderen Ländern sind Hilfsmittel zu prüfen (z.B. «Datenspender-Ausweis»), welche die Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten verbessern helfen; dazu gehört auch das geplante elektronische Patientendossier (Strategie eHealth Schweiz).

### Verbesserung der Vollständigkeit

Nur gezielte, Bevölkerungs-repräsentative Gesundheitsdaten erlauben ein genaueres Bild der Gesundheitsversorgung. Vertreter der Gesundheitsberufe sind frühzeitig einzubeziehen, wenn es um die Erfassung und Verwendung von Gesundheitsdaten geht. Zu prüfen ist auch, ob auf unnötige administrative Aufgaben verzichtet werden kann. Die dadurch frei werdenden Ressourcen sind für Datenerhebungen einzusetzen, die es erlauben, wichtigen Fragestellungen nachzugehen, die mit den vorhandenen Daten nicht beantwortet werden können. Es braucht auch wissenschaftliche Studien, die sich gezielt spezifischen Krankheiten und deren Risikofaktoren und Behandlungswegen widmen. In der Schweiz fehlt eine grossangelegte Langzeit-Bevölkerungsstudie mit hunderttausend oder mehr Studienteilnehmern. Nur so lassen sich die Ursachen und die Vorboten der immer häufigeren chronischen Krankheiten wie Diabetes, Krebs, Herz-Kreislauffer-

krankungen oder Demenz erkennen und die Gesundheitsversorgung umfassend untersuchen. Durch diese Bevölkerungs-repräsentative Forschung kann man Möglichkeiten für eine wirksame Vorbeugung und Früherkennung identifizieren, sowie die nötigen Anpassungen in der Gesundheitsversorgung zeitgerecht planen.

### Massnahmen

Die folgenden Massnahmen sind geeignet, die Datengrundlage zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz nachhaltig zu verbessern, Planungsgrundlagen zu schaffen sowie Qualität und Kosten zu analysieren und zu optimieren:

- Bund und kantonale Behörden führen eine den Erfordernissen des Datenschutzes genügende (d.h. anonymisierte und von der Sozialversicherungsnummer getrennte) Identifikationsnummer ein, welche die Verknüpfung bestehender Gesundheitsdaten erlaubt.
- Die Versicherten stellen im Rahmen eines solidarischen Pakts (mit Vetorecht bzw. opt-out) ihre Gesundheitsdaten für wissenschaftliche Studien zur Verfügung; eine verständliche und offene Information über Verwendung und Schutz der Daten ist dabei zentral.
- Der Bund fördert eine nachhaltige Harmonisierung der Datenerfassung, damit die Vergleichbarkeit innerhalb der Schweiz und mit internationalen Gesundheitsdaten sichergestellt ist.
- Die Schweizer Universitäten organisieren durch regionale Public-Private-Partnerschaften die Finanzierung einer grossangelegten Langzeit-Bevölkerungsstudie, um die Früherkennung, Prävention und Gesundheitsversorgung von chronischen Krankheiten in der Schweiz zu erforschen.

**Dieses Manifest wird veröffentlicht im Rahmen der Public Health Konferenz 2013 am 15./16. August 2013 in Zürich; es wurde von den folgenden Personen erarbeitet:**

*Institut für Sozial- und Präventivmedizin,  
Universität Zürich:*  
Milo Puhan  
Matthias Bopp  
David Fäh  
Sabine Rohrmann  
Margot Mütsch  
Karin Faisst

*Swiss Tropical and Public Health Institute,  
Universität Basel:*  
Nicole Probst-Hensch  
Nino Künzli  
Carlos Quinto  
Julia Dratva

*Institut für Sozial- und Präventivmedizin,  
Universität Bern:*  
Matthias Egger  
André Busato  
Marcel Zwahlen

*Institut universitaire de médecine sociale  
et préventive, Centre Hospitalier Universitaire  
Vaudois, Lausanne:*  
Fred Paccaud  
Murielle Bochud

*Institut de médecine sociale et préventive,  
Faculté de médecine de l'Université de Genève:*  
Philippe Chastonay

*Institut für Hausarztmedizin, Universität Zürich:*  
Thomas Rosemann  
Oliver Senn  
Stefan Neuner-Jehle

*Public Health Schweiz:*  
Stephanie Baumgartner  
Ursula Zybach

sowie von:  
Hermann Amstad, Generalsekretär SAMW

Thomas Bucher, Departement Gesundheit, Zürcher  
Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Beat Sottas, Careum Stiftung

Susanne Stronski Huwiler, Schulärztlicher  
Dienst der Stadt Zürich

«Public Health (Öffentliche Gesundheit) ist ein soziales und politisches Konzept, das durch Gesundheitsförderung, Krankheitsprävention und andere gesundheitsbezogene Interventionen auf Verbesserung von Gesundheit, Lebensverlängerung und Erhöhung der Lebensqualität von ganzen Bevölkerungen abzielt.»  
(Definition der WHO, 1998)

**Public Health Schweiz ist:**

- das landesweite Netzwerk der Public Health-Fachleute mit 800 Einzelmitgliedern
- die themen- und disziplinenübergreifende Dachorganisation für Public Health mit 100 Kollektivmitgliedern und 5 thematischen Fachgruppen
- die Diskussionsplattform zu Wissenschaft, Bildung, Praxis und Politik in Public Health.