



Das Kindergesundtheftsheft von pädiatrie schweiz ist eines der ältesten und bewährtesten «patient-held records». Es wird an mehr als 90% der Eltern neugeborener Kinder abgegeben. Es dokumentiert relevante Gesundheitsinformationen von verschiedenen Fachpersonen im Verlauf der Kindheit und Jugend. Um den Anforderungen von veränderten Familienformen, dem gesundheitlichen Selbstmanagement, dem notwendigen Informationsaustausch entlang des Präventions- und Versorgungspfades, sowie der digitalen Transformation der Gesellschaft und des Gesundheitswesens Rechnung zu tragen, hat sich der Verein als Ziel gesetzt, das erfolgreiche Kindergesundtheftsheft zu digitalisieren. Verschiedene Akteure sind eingeladen, sich an dieser grossen Chance für die Kindergesundheit, für die zukünftigen Eltern und Familien, sowie für das Gesundheitswesen mit einzusetzen.

## Verein Digitales Gesundheitsheft pädiatrie schweiz

Ein modernes Gesundheitssystem nimmt die digitale Transformation der Gesellschaft auf und entwickelt sich weiter. Dieser Entwicklung verschreibt sich der Verein Digitales Gesundheitsheft pädiatrie schweiz (digGH), der sich im Dezember 2021 konstituiert hat. Das Hauptziel des Vereins ist die Digitalisierung des «Gesundthefts» von pädiatrie schweiz.

### Das Gesundheitsheft pädiatrie schweiz und sein Potenzial

Das Gesundheitsheft ist einer der ältesten «patient-held health records (PHR)». Es wurde 1996 von der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie – pädiatrie schweiz – als Kindergesundtheftsheft lanciert, um Eltern in ihrer Sorge und Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder zu unterstützen. Alle in der Schweiz geborenen Kinder erhalten das Gesundheitsheft von pädiatrie schweiz, das 2020 in einer komplett überarbeiteten Auflage erschienen ist.

Mit den verschiedenen enthaltenen Informationen zu Gesundheit und empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen sowie Entwicklungs- und Gesundheitsdaten zum Kind - bis ins Jugendalter hinein - wird der Versorgungspfad durch interprofessionelle und intersektorale Zusammenarbeit sichergestellt. Der Impfausweis wird in einer Lasche des Hefts versorgt.

Das Gesundheitsheft wird von Wochenbettstationen, niedergelassenen Kinderärzt:innen und freischaffenden Hebammen bei Geburt an Eltern abgegeben. Mit etwas über 80'000 Kinder/Jahr werden weit über 90% der heranwachsenden Generationen über ihre Eltern erreicht. Kinder und Jugendliche werden überwiegend im ambulanten Gesundheitssektor betreut und versorgt.

Das Potenzial des Gesundheitshefts in Papierform ist hinsichtlich der Sicherstellung von Gesundheitsinformationen entlang des Versorgungspfades, der Stärkung der Gesundheitskompetenzen von Eltern und Jugendlichen, und vor allem hinsichtlich der Vernetzung von Fachpersonen und dem health monitoring nicht ausgeschöpft. Familienformen und -betreuung haben sich geändert und gehen mit mehreren Bezugspersonen einher. Darum hat sich der Verein Digitales Gesundheitsheft (digGH) zum Ziel gesetzt, eine digitale Form des Gesundheitshefts zu entwickeln.

## Warum braucht es ein digitales Gesundheitsheft?

Das Projekt «Digitales Gesundheitsheft pädiatrie schweiz» ist eine Antwort auf

-  die zunehmende digitale Transformation der Gesellschaft und des Gesundheitssystems
-  veränderte Familienformen und Betreuungskonzepte
-  den Unterstützungsbedarf von Eltern in ihrer Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder
-  Zugang von Jugendlichen zu ihrer digitalen Gesundheits- und Krankengeschichte
-  die Vielzahl an Akteuren in der Vorsorge, Prävention und Behandlung von Kindern (0-18 Jahre)
-  den Mangel an Daten zur Kinder- und Jugendgesundheit

In wenigen Jahren ist die Mehrheit der Eltern «digital native» und mit digitalen Medien und Kommunikationsformen vertraut. Jugendliche benutzen schon heute vornehmlich digitale Medien zur Information und Kommunikation.

Heute kann auch der Zugang zu den Gesundheitsdaten digital geteilt werden. Aber eine Vielzahl der Akteure, die an der Gesundheitsversorgung und Prävention im Kindes- und Jugendalter beteiligt sind, speichern Gesundheitsdaten überwiegend lokal ab. Die Datenkontinuität und der - für das Wohl des Kindes notwendige - Informationsaustausch zwischen den Akteuren entlang des Versorgungspfades können mit dem digitalen Gesundheitsheft von pädiatrie schweiz verbessert werden. Damit können eine koordinierte, effektivere Versorgung und Prävention sowohl des kranken als auch des gesunden Kindes sichergestellt werden.

## Schnittstelle zum Elektronischen Patientendossier

Das digitale Gesundheitsheft von pädiatrie schweiz wird unter Berücksichtigung der Schnittstellen zum Elektronischen Patientendossier EPD und anderen digitalen Datenbanken, sowie des Humanforschungsgesetz entwickelt und betrieben.

In diesem Sinne sind die Schnittstellen, sowohl technisch als auch inhaltlich, zu bestehenden oder zukünftigen digitalen Gesundheitsdaten relevant, neben dem EPD auch zum Beispiel zum digitalen Impfausweis. Weiter können die digitalen Gesundheitsdaten anonymisiert und mit Einverständnis der Betroffenen für Health Monitoring-Zwecke oder zur Beantwortung von Forschungsfragen genutzt werden.



## Umsetzung

- Der Verein Digitales Gesundheitsheft digGH hat sich im Dezember 2021 konstituiert.
- Der Verein Digitales Gesundheitsheft digGH wird zusammen mit seinen Partnern die Finanzmittel zur Erreichung des Vereinsziels akquirieren.
- Die Entwicklungsphase des digitalen Gesundheitsheft wird von der ZHAW wissenschaftlich evaluiert und begleitet.
- Für die Umsetzung und Lancierung werden weitere Partner im Technologiebereich beigezogen.
- Fachpersonen der Gesundheitsversorgung für Kinder und Jugendliche und Eltern werden beigezogen, um die jeweiligen Anforderungen an das digitale Gesundheitsheft zu definieren.
- Die Expertise eines wissenschaftlichen, interdisziplinären Fachbeirats wird eingeholt.

## Konkrete Ziele

- Digitale Gesundheitsdaten sind sicher und jederzeit für Eltern und Jugendliche zugänglich abgelegt (orts- und zeitunabhängige Verfügbarkeit).
- Die Gesundheitskompetenz und Selbstmanagementfähigkeit von Eltern (für die Gesundheit ihrer Kinder) und Jugendlichen wird gestärkt.
- Interprofessionalität und Vernetzung von relevanten Gesundheitsfachpersonen im Kinder- und Jugendalter wird ermöglicht.
- Die Basis für ein Digitales Health Monitoring der Kinder- und Jugendgesundheit ist geschaffen.

## Herausforderungen und Chancen

### Technische Herausforderung

Ziel ist eine digitale Systeminfrastruktur aufbauend auf dem Vorbild des Gesundheitshefts. Geeignete Austauschformate werden definiert, um die Interoperabilität mit anderen e-Tools sicherzustellen. In der Vielfalt der Praxis-Informatiksysteme liegt eine grosse Herausforderung, die in enger Zusammenarbeit mit Experten (FMH/HIN, ZHAW) und bestehenden Partnern (midata.com) gemeistert werden kann. Bestrebungen zu einer erhöhten Kompatibilität und auch die Verpflichtung für neue niedergelassene Ärzte, EPD kompatibel zu arbeiten, kommt dem Projekt «Digitales Gesundheitsheft» entgegen.

## Vertrauen der Eltern und Akteure

Eine frühe Einbindung (partizipative Entwicklung) der Zielgruppen, sowohl auf der Versorgungsseite, als auch der Seite der Eltern, soll die Bedürfnisse der Zielgruppen sicherstellen und allfällige Sorgen aufnehmen. Der Verein Digitales Gesundheitsheft digGH ist Garant für die Vertrauenswürdigkeit der Informationen und ein ethisch korrektes Vorgehen (Datenschutz, informed consent etc.). Akteure im Bereich Kinder- und Jugendgesundheit sind von Anfang an in das Projekt miteinbezogen worden. Ihnen steht eine ausserordentliche Mitgliedschaft im digGH offen.

## Chancen

Die Digitalisierung erhält durch die fortschreitende digitale Transformation der Gesellschaft Aufwind. Das bestehende Verteilsystem, der papierenen Form des Heftes erreicht fast die komplette Zielgruppe. Es bestehen somit beste Voraussetzungen für eine Breitenwirkung.

Kurz- bis langfristig können im digitalen Gesundheitsheft von pädiatrie schweiz sowohl subjektive als auch objektive Gesundheitsdaten von Kindern und Jugendlichen sicher abgelegt werden und damit eine Ort- und Zeit unabhängige Verwendung sicherstellen. Die Dateneigner sind die Eltern bzw. die Jugendlichen. Sie können ihre Daten anonymisiert den betreuenden Gesundheitsfachpersonen für ein Health Monitoring oder auch für Forschungszwecke (z.B. Versorgungsforschung) zur Verfügung stellen.

## Verein und Vorstand

Die Gründungsmitglieder von digGH sind pädiatrie schweiz, die Zürcher Hochschule der Angewandten Wissenschaften ZHAW und das Kollegium für Hausarztmedizin (KHM). Der Vorstand des Vereins setzt sich aktuell zusammen aus Dr. med. Susanne Stronski (pädiatrie schweiz, Präsidentin), Prof. Dr. med. Julia Dratva (ZHAW, stv. Präsidentin) und Claudia Baeriswyl (pädiatrie schweiz, Geschäftsleiterin).

Der Verein wird unterstützt von

