



Dr. Hans G. Zeger<sup>1</sup>, Wien 18.10.1996

## Datenschutz in medizinischen Informationssystemen

Beim Einsatz der Medcard ist strikt zwischen der Verwaltung administrativer und medizinischer Daten zu unterscheiden. Der Einsatz im administrativen Bereich kann als unbedenklich angesehen werden. Eine Medcard mit medizinischen Daten darf aus Datenschutzgründen nur auf freiwilliger Basis eingeführt werden und ist völlig von der administrativen Karte zu trennen.

**7:30:** Ein schwerverletzter, offensichtlich nicht ansprechbarer Patient wird in die Intensivstation eingeliefert.

**8:30:** Nach gründlicher Untersuchung, Feststellung des Status und Konsultierung der mitgeführten Chipkarte werden diese Daten in ein medizinisches Expertensystem eingegeben. Gefragt wird, mit welcher Wahrscheinlichkeit der Patient eine 90-tägige Behandlung überstehen wird.

**8:45:** Das Expertensystem tippt auf eine 30% Chance. Zu gering für die völlig überlastete Intensivstation.

**9:00:** Die behandelnden Ärzte vertrauen dem System, immerhin hat es bisher zu 95% die richtige Prognose abgegeben. Die Behandlung wird eingestellt.

Ein Schreckensszenario? Der Computer als Todesengel? Eine Phantasie technikfeindlicher Chaoten? Mitnichten.

Das geschilderte Szenario gehört zum Standardrepertoire einer Anzahl westlicher Kliniken<sup>2</sup>. Auch in Österreich wird an Universitätskliniken an derartigen Entscheidungsrobotern gebastelt.

### DIE AUSGANGSSITUATION

Grundsätzlich ist zwischen drei verschiedenen medizinischen Einsatzbereichen von Informatik zu unterscheiden, die *Unterstützung der internen Administration*, die *Steuerung von Behandlungsprozessen* und die *Gestaltung der Schnittstelle Arzt-Patient*.

### ADMINISTRATIVER EDV-EINSATZ

Die meiste Erfahrung mit Informatik im Medizinbereich bestehen bei der *Unterstützung der internen Administration*. Es geht hier einerseits um die korrekte Erfassung von Patientenstammdaten, wie Name, Adresse, Geburtsdatum und Art der bestehenden Sozial- und

<sup>1</sup> Obmann der ARGE DATEN - Österreichische Gesellschaft für Datenschutz, Lehrbeauftragter an verschiedenen österreichischen Universitäten zu den Themen Telekommuniktion, soziale und rechtliche Auswirkungen der Informationstechnologien, Mitglied des Datenschutzrates, INTERNET-Service-Dienstleister mit Schwerpunkt KMU

<sup>2</sup> Zum Beispiel dem britischen Guy's Hospital.

Privatversicherung. Weiters zählen dazu alle abrechnungsrelevanten Vorgänge, meist beschränkt auf die Kommunikation zwischen Arzt bzw. Spital und Spitalserhalter, Sozialversicherung, Privatversicherung oder sonstigen Kostenträger.

Sofern hier überhaupt medizinische Informationen transportiert werden, etwa im Zusammenhang mit einer leistungsbezogenen Abrechnung einzelner Behandlungsschritte, wie Operationen, Bestrahlungen, Laboruntersuchungen usw. werden diese standardisiert erfaßt und nur zu Abrechnungszwecken weitergegeben.

Rückschlüsse auf den Patienten und seinen Gesundheitszustand sind nur auf einer allgemeinen Ebene zulässig. Aufgrund der eher strengen Vorschriften des Ärztegeheimnisses und des Datenschutzes, dürfen die beteiligten Institutionen auch relativ wenig mit den Daten anfangen. Ganz wesentlich ist das Weitergabeverbot der Daten an unbeteiligte Dritte.

## **MEDIZINISCHE PROZESSSTEUERUNG**

Darunter ist die Spitals- oder Ordinationsinterne Steuerung von Behandlungsabläufen zu verstehen.

Sowohl für niedergelassene Ärzte, als auch für Spitäler und Ambulatorien existieren entsprechende Programme, die es erlauben, ohne lästige Medienbrüche Daten aus den Labors, den Röntgenstationen, dem Computertomographen usw. direkt auf den Tisch des diagnostizierenden, behandelnden oder operierenden Arztes zu bringen.

Diese Automatisierung von Behandlungsprozessen steht erst am Beginn einer intensiven Entwicklung, die noch vor wenigen Jahren die Entwicklung von automatisierten Diagnosesystemen, heute die Entwicklung von Operationsrobotern zum Ziel hatte.

Tatsächlich sind die hochtechnischen Ergebnisse eher ernüchternd, abgesehen von der eingangs erwähnten "Sterbehilfe" für Intensivstationspatienten, fehlen überzeugende Realisierungen von Expertensystemen.

## **DIE PATIENTEN-ARZT-SCHNITTSTELLE**

Als besonders sensibel gestaltet sich die Arzt-Patienten-Schnittstelle. Allzuoft wurde in der Vergangenheit ignoriert, daß der Patient neben seinem Heilungsanspruch auch einen Informationsanspruch hat.

Abgesehen vom persönlichen Gespräch, der wohl wichtigsten Informationsquelle, stellt sich die restliche Kommunikation höchst unübersichtlich und unstrukturiert dar. Das beginnt bei Laborbefunden, deren Zahlenkolonnen den Patienten völlig verborgen bleiben, eine Reihe von Pässen, wie den Impf- oder den Mitter-

Kund-Paß, Rezepte, Überweisungen, Krankenscheine und ärztlichen Befunden.

In vielen Fällen sind diese Unterlagen in einer Form abgefaßt, die sicherstellen, daß sie für den Patienten unverständlich bleiben. Will also der Arzt A dem Arzt B mitteilen, daß der Überbringer des Befundes, also der Patient, ein Alkoholiker ist, könnte er "Alkoholiker" in den Befund schreiben. Meist wird er sich jedoch eines subliminaren Kommunikationsweges bedienen und "aethylismus" in den Befund schreiben, besser noch "aeth.". Mit dieser Phrase gelingt es ihm spielend 95% der Bevölkerung, inkl. des betroffenen Patienten vom Informationsfluß auszusperrern.

Diese unstrukturierte Form der Kommunikation führt zu Reibungsverlusten und Mißverständnissen. Die EDV-Industrie hat daher diese Arzt-Patient-Schnittstelle für sich entdeckt und bietet mit der Chipkarte ein neues Instrument an. Sie existieren in zwei Ausführungen.

Als *Speicherchipkarte* kann sie als unmittelbarer Weiterentwicklung der Magnetkarte angesehen werden. Die wesentlichsten Unterschiede sind die höhere Speicherkapazität, die höhere Fälschungssicherheit und die wesentlich störungsresistentere Datenhaltung. Statt bisher wenige 100-Zeichen (Buchstaben) können jetzt viele 100 Textseiten abgespeichert werden. Die Chipkarte gilt heute - noch - als fälschungssicher und die Daten sind gegen unbeabsichtigte Verfälschung oder Löschung besser geschützt. Mit einem geeigneten Lesegerät können dann immer alle Daten gelesen werden.

Die Speicherchipkarte enthält also durchwegs positive technologische Eigenschaften, die den Ersatz der unsicheren Magnetkarten durch diese Karte dort nahelegen, wo die Verwendung der Magnetkarte rechtlich und sozial unbedenklich ist, also im Bereich der Telefonwertkarte.

Ganz andere Eigenschaften hat die *Prozessorchipkarte*, wie sie die neue Bankomatkarte ist. Diese enthält einen kleinen Computer, der auch von außen programmiert werden kann. Es können damit nicht nur Daten abgespeichert werden, sondern es kann auch auf diese Daten selektiv zugegriffen werden. Damit können mehrere Institutionen auf derselben Karte Daten abspeichern, Daten können aber auch vor dem Besitzer der Karte verborgen werden. Damit besteht für den Besitzer permanent Unklarheit, welche Informationen auf dieser Karte gespeichert sind bzw. welche Prozesse er auslöst, wenn er diese Karte über ein Bearbeitungsgerät benutzt.

Promotet wird die medizinische Chipkarte, auch Medcard, Gesundheitskarte, Apocard, Notfallkarte, Healthcard, Versicherungskarte genannt, in ihren beiden Versionen seit rund 10 Jahren fast ausschließlich von den Herstellern des Systems. Versprochen wird erhöhte Transparenz für Patienten, bessere Verfügbarkeit der wichtigen medizinischen Daten, Vermeidung von Doppelerhebungen, verbesserte Verfügbarkeit und Aktualität der Daten und Vollständigkeit der Daten.

Tatsächlich ist die Anwendung über einige wenige Kleinversuche, bei der jeweils ganz wenige Ärzte und eine Hundertschaft von Patienten freiwillig teilnahmen, nicht hinausgekommen. Gespeichert werden auf der Karte jeweils nur die administrativen Daten wie Name, Geburtsdatum, Adresse, Sozialversicherungsnummer und Versicherungsdaten. Also genau dieselben Daten, wie sie jetzt schon auf dem Krankenschein enthalten sind. Diese Versuche erlauben nur eine Beurteilung der technischen Funktionsfähigkeit. Da die meisten sozialen und rechtlichen Probleme erst im Zusammenhang mit der flächendeckenden und zwingenden Einführung des Systems zu Tage treten, erlauben diese Versuche keine Rückschlüsse auf mögliche negative Folgen.

Die Vorstellung schlichtweg alle medizinische Informationen zu speichern, muß als naiv genannt werden. Allzu komplex und umfangreich sind medizinische Daten. Abgesehen davon haben viele Daten, wie z.B.: Blutbefunde nur kurzfristigen diagnostischen Wert. Die Schnittstelle (= das Terminal) ist auch wenig flexibel, handschriftliche Anmerkungen, Paraphen und Kürzel der behandelnden Ärzte aufzunehmen. Gegen eine graphische Speicherung der Informationen spricht, daß dazu auch die gegenwärtigen Speichermedien nicht aufnahmefähig genug sind.

Unabhängig vom Speicher - und Darstellungsproblem, würde eine derartige ultimative Karte ungeheure Risiken beim Kartenverlust oder bei Speicherfehlern enthalten. Der betroffene Patient wäre bei Verlust seiner gesamten gesundheitlichen Geschichte entkleidet. Durch die Vielfalt der Institutionen die auf diese Karte Daten schreiben kann auch nicht mit genügend hoher Sicherheit ausgeschlossen werden, daß Daten gegenseitig verfälscht oder überschrieben werden. Die letalen Konsequenzen derartiger Integritätsstörungen der Daten, die der Patient nicht nachvollziehen könnte, brauchen hier nicht weiter ausgemalt werden.

Entschließt man sich zu einer Sequestrations-Lösung, ergibt sich das Problem der Vertrauenswürdigkeit der entsprechenden Institution und auch der Aktualität der dort hinterlegten Daten.

Folgende Chipkartenlösungen sind vorstellbar:

### **(a) Die administrative Karte**

Analog zu den bisherigen österreichischen Versuchen werden ausschließlich administrative Daten der Sozialversicherung gespeichert. Dies führt zur Einsparungen bei den Betrieben im Zuge der Ausstellung der Krankenscheine. Die entsprechenden Daten müssen nur zu Betriebseintritt und bei Austritt auf der Chipkarte vermerkt werden. Der Arzt hat keinen wesentlichen Vorteil, da er nur die Stammdaten von dieser Chipkarte übernehmen kann, seine Gesundheitsdaten jedoch selbst getrennt, entweder elektronisch oder manuell verwalten muß. Die Stammdaten müssen jedoch nur einmal bei einem Neupatienten erhoben werden. Die

Sozialversicherungen haben nur den Vorteil, daß es nicht mehr möglich ist, Krankenscheine doppelt auszustellen.

Da auch diese Karte der Patient "vergessen" oder verlieren kann, müssen auch weiterhin parallele Systeme für die Behandlung im Notfall bzw. bei Kartenverlust betrieben werden.

Für diese Funktionalität reicht eine Speicherchipkarte voll aus. Datenschutzrechtlich ist diese Anwendung dann unbedenklich, wenn die Verwendung der Daten auf die Fälle beschränkt bleibt, in denen heute der Krankenschein eingesetzt wurde bzw. die bisher verwendete "grüne" Versicherungskarte.

Mißbrauchsrisiken mit verlorenen oder entwendeten Karten (= erschwindeln von Gesundheitsdienstleistungen) könnten durch ein zusätzliches persönliches Codewort ausgeschaltet werden. Fraglich ist, ob ein derartiges Code-System auch bei 80- und 90-jährigen Patienten funktioniert und diese letztlich nicht doch den Code auf die Karte schreiben werden.

**Resümee:** Hoher technischer Aufwand, der praktisch nur den Krankenkassen bei der Weiterverarbeitung der Daten zugute kommt. Der Aufbau eines Online-Warn- und Prüfsystems gegen den Mißbrauch entwendeter Karten wird allein aus Kostengründen scheitern.

### (b) Die Notfallkarte

Die Karte enthält bloß die wichtigsten Daten, die bei Unansprechbarkeit eines Patienten notwendig sind: Allergien, Medikamentenunverträglichkeiten, Blutgruppe.

Da Notfälle auch in sehr ungewöhnlichen Bereichen vorkommen können, ist es unwahrscheinlich, daß immer sicher gestellt ist, daß ein geeignetes Lesegerät verfügbar ist. Damit ist eine Chip-Notfallkarte kontraproduktiv.

**Resümee:** Die bessere und billigere Alternative ist, diese Mindestdaten in Klartext auf einem stabilen Informationsträger zu schreiben.

### (c) Der Gesundheitspaß

Bleibt als dritte vorstellbare Alternative eine gesundheitspaßähnliche Einrichtung. Ein ausgewählter Kanon von Gesundheitsdaten, wie Impfungen, Dauermedikationen, Krankenhausaufenthalte, usw. werden zusammengefaßt gespeichert. Der Arzt kann daraus keine Diagnosen ableiten, er erspart sich jedoch einen erheblichen Aufwand bei der Anamnese.

Die flächendeckende Einführung dieser Lösung würde eine Reihe administrativer Erleichterungen bringen, die derzeit getrennten Gesundheits- und Impfpässe, könnten aufgelöst werden. Viele Standard-Abläufe, wie Spitalsaufnahme könnten vereinfacht werden.

Tatsächlich stellt dieses System jedoch DIE Einstiegsdroge zum gläsernen Patienten dar.

Damit dieses System funktioniert, müßten die Daten flächendeckend (EU-weit) genormt und standardisiert werden. Damit würden Individualitäten, wie sie jeden Patienten, aber auch jeden guten Arzt auszeichnen, verloren gehen. Gleichzeitig sind diese Daten aufgrund der hohen Standardisierung leicht auswertbar und verknüpfbar.

Als Vorkehrung gegen das Verlustrisiko wird es wieder notwendig sein, Kopien dieser Daten zu hinterlegen. Mit all den Problemen der unbefugten Nutzung dieser Kopien bzw. dem Veralten dieser Daten.

Insgesamt wird jedoch die Begehrlichkeit von nicht-medizinischen Einrichtungen geweckt, diese Daten für ihre eigene Zwecke zu nützen.

Das Wissen, daß jeder eine derartige Karte besitzt, erhöht den sozialen Druck ins Unermeßliche, diese Karte etwa bei der Stellenbewerbung, bei einem Versicherungsvertragsabschluß, beim Wohnungsvermieter oder bei einem Kreditantrag vorzulegen. Selbstverständlich auf völlig freiwilliger Basis, vielleicht auch mit der Aussicht auf eine kleine Prämienreduktion verknüpft.

Schon jetzt haben die Erfahrungen mit den Versicherungsvereinbarungen gezeigt, daß potentielle Schutzmechanismen, wie es das Datenschutzgesetz oder das Ärztegeheimnis darstellen, durch individuelle "Zustimmungserklärungen" unterlaufen werden. Es ist zu bezweifeln, daß der Stellenbewerber, der den Job braucht oder der Kreditwerber, dem Rechtfertigungsdruck des "nicht-her-zeigens" standhalten kann, zumal er "doch nichts zu verbergen hat".

**Resümee:** Den Rationalisierungseffekten im Bereich (Spitals)Aufnahme und Anamnese stehen gewaltige soziale Risiken im Zusammenhang mit der Proliferation der medizinischen Daten gegenüber. Weiters fördert das System eine Standardisierung und Nivelierung der Arzt-Patienten-Kommunikation. Vor Einführung eines derartigen digitalen Passes sollten daher zuerst innerbetriebliche Rationalisierungspotentiale der Gesundheitseinrichtungen ausgeschöpft werden. Die Nutzung der Chipkarte von nicht-medizinischen Einrichtungen sollte ausdrücklich verboten werden. Dieses Verbot sollte ein Betroffener auch freiwillig nicht aufheben können.

### **(d) Die medizinische Spezialkarte**

Im lokalen Bereich, z.B. im Zusammenhang mit einem Spitalsaufenthalt oder einer Dauerbehandlung kann der Einsatz der Chipkarte tatsächlich eine Verbesserung der medizinischen Organisation bringen.

Die in der Einrichtung verfügbaren Daten werden über diese Karte redundant verwaltet, so daß Ausfalls- und Verlustrisiken minimiert werden. Gleichzeitig hat der Patient die Sicherheit, daß er laufend einen vollständigen Status seiner Krankengeschichte bei sich hat.

Diese Karte sollte er dann über unabhängige Einrichtungen, z.B.: Patientenanwälte jederzeit lesen können.

Soziale Pressionen fallen weg, da die Karte nur anlaßbezogen verwendet wird, daher nicht flächendeckend eingeführt ist. Verlust- und Interpretationsrisiken bestehen nur in geringem Umfang, da die Daten bei der Betreuungseinrichtung selbst auch verfügbar sind und diese Stelle "ihren eigenen Dokumentationsstil kennt".

## **DER WEG ZUM GLÄSERNEN PATIENTEN - GELASSENHEIT IST ANGESAGT**

Mit der Einführung der Chipkarte, egal ob als Administrationshilfe, als Notfallkarte oder als Gesundheitspaß wird eine problematische Entwicklung in Richtung eines standardisierten Patienten, dessen Daten vielfältig verknüpfbar sind aufgestossen. Eine unmittelbare Notwendigkeit für die Einführung der Karte ist derzeit nicht gegeben, sodaß vorerst die Gelegenheit gegeben ist, die notwendigen patienten- und datenschutzrechtliche Rahmenbedingungen zu diskutieren und zu definieren, die den weiteren Einsätzen der Medcard regeln.