

E-HEALTH

Fortschrittskiller Datenschutz?

Verfechter der e-Health reagieren auf Fragen zum Datenschutz allergisch. Datenschützer orten hingegen weiter mehr Probleme als Lösungen.

Querulanten, Blockierer, Maschinenstürmer: Vorwürfe wie diese bekommen Datenschützer täglich zu hören. Zwar führen alle IT-Befürworter und IT-Verantwortlichen im Gesundheitsbereich ein Bekenntnis zum Datenschutz auf den Lippen, doch sobald es konkret wird, betrachten sie den Datenschutz in erster Linie als Hemmschuh. Mehrere Veranstaltungen offenbarten in den letzten Wochen die gewaltige Kluft zwischen Datenschützern und jenen, die e-Health – im Speziellen die elektronische Patientenakte ELGA – vorantreiben.

Hindernisse. „Der Datenschutz ist der Schuhlöffel, um Dinge abzdrehen, die man nicht will“, ist etwa Dr. Winfried Pinggera, Büroleiter von Gesundheitsministerin Dr. Kdolsky, überzeugt. Diese Sichtweise beschränkt sich freilich nicht auf Österreich: „Die Datenschützer agieren wie in Texas: Zuerst schießen, dann fragen. Zuerst heißt es: ‚Patientendaten verfügbar machen? Um Gottes Willen, auf keinen Fall!‘. Dann erst wird gefragt: ‚Was wollt ihr überhaupt?‘“, schimpfte Ilias Iakovidis, PhD, als stellver-

tretender Leiter des Büros ICT for Health der Europäischen Kommission in Brüssel, zuständig für Informations- und Kommunikationstechnologie im Gesundheitsbereich auf der internationalen Konferenz „The World of Health IT“ in Wien.

„Datenschutz ist ein Menschenrecht. Dieses Grundrecht hilft auch Ihnen, ihre Persönlichkeit zu entfalten“, sagte Mag. Sebastian Reimer bei einer Veranstaltung der Industriellenvereinigung an seine datenschutzkritischen Mitdiskutanten gewandt. Der im Bereich Datenschutz des Verfassungsdienstes des Bundeskanzleramtes tätige Jurist nennt eine ganze Reihe von Ge-

„Wenn Daten vorhanden sind, werden sie auch missbraucht“

Dipl.-Ing. Thomas Maus

fahren, die mit elektronischen Gesundheitsdatensammlungen verbunden sind:

- Benachteiligung von Bürgern aufgrund gesundheitlicher Beeinträchtigungen
- gezielte Diffamierung von Personen mit Hilfe sensibler Gesundheitsdaten
- nachträgliche gesetzliche Aufhebung ursprünglich vorgesehener Zugriffsbeschränkungen („ZMR-Effekt“)
- Zerstörung des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient

„Datenschutz ist immer eine Interessenabwägung, bei der die potenziellen Gefahren dem möglichen Nutzen gegenüber stehen“, erklärt Reimer und fordert eine sachliche Diskussion ein.

Heikle Balance. Dass Datenschutz eine Frage des Abwägens und der Balance sei, wissen auch manche Techniker: „Wir gehen ein Risiko ein, aber wir bekommen auch einen Benefit“, meinte DI Dr. Stefan Sauermaier, stellvertretender Studiengangsleiter Biomedical Engineering Sciences an der Fachhochschule Technikum Wien bei einem von der Initiative ELGA und dem Verein Quintessenz veranstalteten Themenabend.

Für Datenschützer fällt das Ergebnis der Abwägung eindeutig aus: Die möglichen Gefahren überwiegen bei Weitem. Welche negativen Auswirkungen allein der reguläre Gebrauch von Gesundheitsdaten habe, erörtert der deutsche IT-Sicherheitsexperte Dipl.-Ing. Thomas Maus am Beispiel des e-Rezepts: Ein Patient bekommt aufgrund von Unverträglichkeit neue Augentropfen verschrieben. Mit entsprechendem Hintergrundwissen, das vielleicht erst Jahre später produziert wird, lassen sich aus dem scheinbar harmlosen Rezept umfassende Informationen ablesen. Was, wenn die spezielle Unverträglichkeit laut neuer Forschungsergebnisse auf ein 80-prozentiges Risiko hinweist, an Alzheimer zu erkranken? Sollte sich dann auch noch herausstellen, dass die Krankheit vererbbar ist, dann sind nicht nur der Patient selbst, sondern auch seine Nachkommen, seine Eltern und seine Geschwister betroffen: Die Versicherungsbedingungen würden für sie wesentlich ungünstiger werden, und Arbeitgeber würden die potenziellen Alzheimer-Kranken nicht anstellen, warnt Maus.

Missbrauchsfahr. Dazu komme noch der Datenmissbrauch: „Wenn Daten vorhanden sind, dann werden sie auch missbraucht, verkauft und verloren“, weiß der IT-Sicherheitsexperte. In Großbritannien drohen die Namen, Geburtsdaten, Versicherungsnummern und Bankkonten von 25 Millionen Menschen in falsche Hände zu geraten. Ein britischer Beamter hatte die Daten vor etwas über einem Monat auf CD gebrannt und sie – um Geld zu sparen – auf dem Postweg an den Rechnungshof geschickt. Bislang sind die Daten zwar

ELGA-PLANUNG

„Es muss zu einem Change-Prozess in der Arbeitsweise der Ärzte kommen“

Sektionsleiter Dr. Clemens Auer aus dem Gesundheitsministerium verlangt einen „Paradigmenwechsel“ in der Arzt-Patient-Beziehung.

Wer soll sich wem anpassen: die Ärzte der e-Health oder die e-Health den Ärzten? Die Botschaft von Dr. Clemens Martin Auer ist eindeutig: Die ärztliche Tätigkeit hat sich den Vorgaben von e-Health unterzuordnen.

Bei einem Vortrag an der medizinischen Universität Wien rückt der Sektionsleiter im Gesundheitsministerium, einer der führenden Köpfe hinter der geplanten Installation der elektronischen Patientenakte ELGA, auf rhetorisch bemerkenswerte Weise mit der Wahrheit heraus.

Konsequenter Wandel. Zuerst bringt Auer Verständnis für die Ängste und Sorgen der Ärzte zum Ausdruck – nur um dann mit klaren Worten die seiner Meinung nach zu ziehenden Konsequenzen auf den Tisch zu knallen. Er kenne das Paradigma von der besonderen Qualität der Beziehung zwischen Arzt und Patient. Aber sei dieses in Zeiten von e-Health noch aufrecht zu erhalten? – „Hier wird ein Paradigmenwechsel stattfinden müssen.“

Er verstehe, dass die Ärzte verlangen, e-Health müsse in ihre Arbeitsabläufe

integrierbar sein. Er verstehe, dass der niedergelassene Arzt in seiner Ordination durch e-Health Zeit verliere. – „Es muss zu einem Change-Prozess in der Arbeitsweise der Ärzte kommen.“

Informationsflut. Er verstehe, dass sich die Ärzte durch ELGA von einer Informationsflut bedroht sehen. – „Eine einheitliche Semantik und Dokumentenstruktur müssen die Ärzte schon selbst erarbeiten. Von diesen Fragen lassen alle anderen besser die Finger.“ Diese Diskurse müsse man mit den Ärzten führen, bekräftigt der Sektionschef und gibt sich vom Erfolg überzeugt: „In ihren eigenen Reihen führen die Ärzte diese Diskussionen schon.“

Nutzen darstellen. Trotz seines verbalen Imponiergehaves ist sich Auer sehr wohl bewusst, dass man nicht einfach so über die Ärzte bestimmen kann: „Wir müssen den Nutzen von e-Health deutlicher darstellen als bisher, denn sonst stoßen wir auf keine Akzeptanz in der Bevölkerung und bei den Nutzern. Wenn die Ärzte nicht damit arbeiten, dann bringt die ganze e-Health nicht den erwarteten Mehrwert.“

nicht im Internet aufgetaucht. In Israel jedoch ist ein ähnliches Horrorszenario schon Wirklichkeit geworden: Dort gelangten sämtliche Einwohnermeldedaten ins Netz. „Die bekommt man nie mehr dort weg“, warnt Maus: „Einmal im Internet – immer im Internet.“

Datenschützer haben immer das große Ganze im Auge: „Ohne Datenschutz ist Demokratie nicht möglich“, betont Maus. Schließlich sei auch der Holocaust erst durch den Missbrauch von Daten und von IT möglich gewesen: Ohne Volkszählungsdaten und Lochkarten wäre der quasi industrielle Massenmord an Juden während des Dritten Reichs nicht in dieser Form organisierbar gewesen. Dr. Christian Euler, Präsident des Hausärzterverbandes, wirft ein: „Der Holocaust basierte nicht auf Datenmissbrauch, sondern dem im NS-Regime gesetzeskonformen Gebrauch.“

Besser Insellösungen? Datenschützer wie Maus verstehen sich nicht als Technikfeinde – im Gegenteil: „Für die meisten Anwendungen gibt es unterschiedliche technische Lösungen – einige lassen sich

mit dem Datenschutz vereinbaren, andere nicht“, weiß der langjährige Programmierer. So sei zum Beispiel die angeblich notwendige zentrale Speicherung von Daten, wie sie bei elektronischen Patientenakten vorgesehen ist, durch entsprechende tech-

„Das Argument der dezentralen Speicherung ist der blanke Hohn“

Mag. Markus Kainz

nische Maßnahmen vermeidbar. Auch könnten e-Health-Systeme technisch so konstruiert werden, dass Zugriffsrechte nicht nachträglich verwässert und aufgehoben werden könnten, legt Maus dar.

Dass in Zusammenhang mit ELGA stets betont werde, die Daten würden dezentral gespeichert, hält der Internet-Pionier

Mag. Georg Markus Kainz für „blanken Hohn“: „In Zeiten der globalen Vernetzung ist es völlig egal, ob Daten an einem oder an mehreren Orten gespeichert sind. Das Entscheidende ist der zentrale Zugriff“, erklärt der Datenschützer aus dem Verein Quintessenz, der alljährlich die „Big Brother Awards“ vergibt. „Ideal sind Insellösungen, die dem Patienten weiterhelfen“, ist Kainz überzeugt.

Auch hier offenbart sich die eingangs angesprochene Kluft zwischen Datenschützern Technikern: Jedem IT-Manager sind Insellösungen, also technische Systeme, die nicht mit anderen Systemen verbunden sind, naturgemäß ein Graus. Doch Kainz beharrt darauf, dass die fortgeschrittenste technische Lösung nicht automatisch die beste ist: „Man soll nicht das umsetzen, was technisch möglich ist, sondern das, was gesellschaftlich wünschenswert ist. Obwohl Autos heute 250 Stundenkilometer schnell fahren können, haben wir uns aus guten Gründen auf eine Höchstgeschwindigkeit von 130 geeinigt.“

Mag. Michael Krafnitzer

ELGA: Integration in die Arbeitsabläufe nötig?