

„Jeder Patient sollte wissen, auf seine Gesundheitsdaten

Mit der E-Card hat Österreich international eine Top-Position eingenommen. Der nächste Schritt in Sachen E-Health heißt „ELGA“. Der elektronische Gesundheitsakt soll alle Daten . . .



wer aller in letzter Zeit zugegriffen hat!“

... eines Patienten auf Knopfdruck verfügbar machen. GEWINN fragte hochkarätige Experten, was da demnächst auf Patienten, Ärzte und andere Beteiligte zukommt.

VON ANDREA FRIED

TeilnehmerInnen Round Table (von rechts nach links):
Dr. Astrid Pfeifer-Tritscher (IBM)
Dr. Clemens Martin Auer (BM für Gesundheit, Familie und Jugend)
Mag. Dr. Waltraut Kotschy (Datenschutzkommission)
Prim. Dr. Robert Hawliczek (Radioonkologe im SMZ Ost, Ärztekammer)
Dr. Christian Husek (Initiative ELGA)
Dr. Alexander Ortel (Nö. Patientenanwaltschaft)
Mag. Andrea Fried (GEWINN, ÖKZ)

Das Thema ist politisch heiß und höchst kontroversiell. Während Datenschützer vor dem gläsernen Patienten warnen, versprechen ELGA-Befürworter eine bessere, sicherere und kostengünstigere medizinische Versorgung.

Zu Jahresbeginn 2007 hat der IT-Anbieter IBM im Auftrag des Gesundheitsministeriums eine Machbarkeitsstudie zu ELGA fertiggestellt. Das erste Modul, die E-Medikation, wird derzeit in einem Salzburger Pilotprojekt getestet. Weitere Anwendungen wie der E-Patientenbrief, das E-Labor und das E-Röntgen sollen bis zum Jahr 2012 folgen. GEWINN hat die wichtigen Player zu einer Round-Table-Diskussion über Kosten, Nutzen und mögliche unerwünschte Nebenwirkungen von ELGA geladen.

Das Gespräch fand im Geriatriezentrum Favoriten statt, wir danken für die Zurverfügungstellung des Raums.

GEWINN: *Bundesministerin Kdolsky sieht in ELGA das wichtigste Projekt im Gesundheitswesen der kommenden 20 Jahre. Welche Revolution rollt da auf uns zu?*

AUER: Wir haben derzeit ein sehr zersplittertes Gesundheitssystem. Ein Thema, das die Politik treibt, ist der Aufbau von integrierten Versorgungsstrukturen. Das zentrale Ziel von ELGA ist es, die Informationssysteme der verschiedenen Gesundheitsdienstleister – dazu zählen Ärzte in der niedergelassenen Praxis, Spitäler, Apotheken, Therapeuten etc. – so zu vernetzen, dass sie Daten und Befunde austauschen können. Aus dieser Sicht ist ELGA tatsächlich ein ganz wichtiges Thema für die Gesundheitsbranche – und zwar nicht nur in Österreich, sondern auch international.

GEWINN: *Wie kann man sich ELGA ganz konkret vorstellen?*

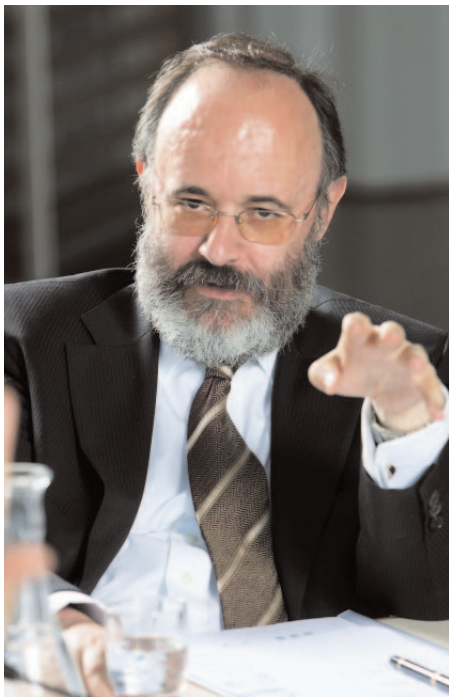
PFEIFER-TRITSCHER: Ein kurzes Beispiel: Ein Patient wird im Spital X behandelt und entlassen. Wenige Wochen später hat er in

seinem Wochenendhaus einen Rückfall und wird in das Spital Y eingeliefert. Dort haben Ärzte und Pflege derzeit keinen Zugriff auf seine Befunde aus dem Spital X und sind auf die Erzählungen des Patienten angewiesen. Die Vision von ELGA ist, dass es ein zentrales Verzeichnis gibt, in dem überblicksmäßig registriert wird, welche Daten zu einem bestimmten Patienten irgendwo gespeichert sind. Die Ärzte im Spital Y könnten so sehen, dass es im Spital X Befunde gibt und sie dort abholen. Aber nur, wenn der Patient der Speicherung der Daten zugestimmt hat und die Ärzte zum Zugriff berechtigt sind. Die Daten bleiben auch dort, wo sie erfasst werden, und werden nicht irgendwo zentral gespeichert.

GEWINN: *Herr Ortel, was meinen Sie als Patientenanwalt? Wollen die Österreicher überhaupt so einen elektronischen Gesundheitsakt?*

ORTEL: Manche wollen ihn, manche lehnen ihn ab. Die große Mehrheit hat dazu noch keine Meinung. Ich sehe allerdings mit Sorge, dass bei diesem Thema viel Verunsicherung betrieben wird. Schlagworte wie der „gläserne Patient“ und „allumfassende Kontrolle“ machen den Menschen Angst. Diesen Ängsten muss man offen begegnen.

GEWINN: *Auch die Ärzteschaft scheint gespalten zu sein. Vor allem Röntgen- und Laborärzte erwarten sich viel von*



CLEMENS MARTIN AUER,
BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT,
FAMILIE UND JUGEND:

„ELGA kommt schrittweise – nicht mit einem ‚Big Bang‘!“

ELGA. Andere fürchten sich vor dem Mehraufwand, unter dem sie schon bei der E-Card gelitten haben. Herr Hawliczek, Sie sind Radioonkologe im Wiener Donaushospital. Wo finden Sie sich persönlich wieder?

HAWLICZEK: Wir erfinden ELGA ja nicht neu. Innerhalb der Spitalsverbände sind die Daten ja schon fast überall vernetzt. Der Austausch erfolgt derzeit aber im Wesentlichen zwischen Ärzten. Die große Diskussion löst jetzt eigentlich die Erweiterung aus: erstens die Einbindung der Ärzte mit eigener Praxis und zweitens der nicht ärztlichen Gesundheitsdiensteanbieter (Anm.: GDAs) wie Apotheker, Pflegedienste, Therapeuten etc. Der Datenschutz ist draußen einfach viel schwerer zu überwachen als im Krankenhaus.

GEWINN: *Herr Husek, Sie sind so ein niedergelassener Arzt in der freien Praxis. Sie haben die beginnende Diskussion um ELGA mitverfolgt und waren beunruhigt . . .*

HUSEK: . . . nein, nicht beunruhigt. Ich war zornig.

GEWINN: *Was machte Sie so zornig?*

HUSEK: Dass wir uns gar nicht eingebunden gefühlt haben. Das war aber gar nicht so sehr die Schuld der Projektbetreiber, sondern unsere eigene Schuld. Wir Ärzte müs-

sen uns da selbst bei den Ohren nehmen und uns mehr einbringen.

GEWINN: *Sie sagen, dass Sie nicht nur die Interessen der Ärzte vertreten.*

HUSEK: Wir wollten eine Plattform für alle Betroffenen schaffen – für die Bürger, Ärzte und alle weiteren Gesundheitsdiensteanbieter. Die zentralen Fragen sind: Was braucht und will der Patient, was der GDA und was die Verwaltung? Die Diskussion dreht sich derzeit vor allem um die Verfügbarkeit von Notfalldaten. Das erscheint vielen Menschen als sinnvoll. Oft kommt man aber dann drauf, dass alte Befunde für die Behandlungsqualität nicht von so großer Bedeutung sind, wie manche Laien glauben. Der Arzt wiederum will einen besseren Datenaustausch. Wir haben seit zehn bis 15 Jahren Instrumente der elektronischen Befundübertragung – allerdings nicht immer in einer gut lesbaren Form. Und wir haben das Problem, dass zum Beispiel in den Ambulanzen aus Zeitgründen oft gar kein Schriftstück erstellt wird. Aber: Die IT allein verbessert das System nicht. Das krankt nämlich an der Organisation und am Personalmangel.

PFEIFER-TRITSCHER: Ich dachte, dass es eine Dokumentationspflicht für Ärzte gibt . . .

HAWLICZEK: Natürlich gibt es die. Aber man muss klar unterscheiden, was relevante Informationen sind und was nicht. Ich bin immer sehr aufgeschreckt, wenn mir IT-Spezialisten erzählen, was sie alles im Netz haben wollen. Das ist eine Katastrophe. Ein einfaches Beispiel: Da stellt jemand bei der Aufnahme eines verwirrten Patienten die Diagnose Schizophrenie, die sich durch spätere Untersuchungen nicht bestätigt. Aber die Erstdiagnose bleibt dann im Netz und rennt jetzt sein Leben lang mit. Das ist sehr heikel.

AUER: Bitte keine Killerargumente! Ich hoffe doch sehr, dass die Ersteinschätzung als korrigiert vermerkt worden ist. Keine Frage: Wir haben einen ganzen Haufen an Problemen bei diesem Thema zu lösen. Aber die müssen wir seriös Punkt für Punkt angehen und dürfen nicht den Grundnutzen von vornherein in Frage stellen.

HAWLICZEK: Ich wollte damit nur sagen, dass ich nicht jede Verdachtsdiagnose im Akt haben will, sondern nur qualitätsgesicherte Dokumente wie den Arztbrief, den Radiologie- oder Laborbefund. Die sind vidiert, das heißt ein Arzt trägt mit Unterschrift die Verantwortung für ihre Richtigkeit.

PFEIFER-TRITSCHER: Das steht so auch in der Machbarkeitsstudie. Nur vidierte Arztbriefe und Befunde sind über der „Sichtbarkeitsgrenze“ von ELGA. Interne Aufzeichnungen dürfen nicht an die Öffentlichkeit gelangen.



WALTRAUT KOTSCHY,
DATENSCHUTZKOMMISSION:

„Mit dem neuen System ist ein großes Datenschutzrisiko verbunden.“

HUSEK: Eine wichtige Frage ist auch noch: Was will die Verwaltung? Wir sehen ein, dass man zur Planung und Steuerung des Gesundheitswesens Daten braucht. Aber die dürfen nicht auf einzelne Patienten rückverfolgbar sein.

AUER: Aber Herr Doktor, die Daten, die wir zur Steuerung brauchen, haben wir doch längst. Ich kann Ihnen auch heute schon auf Knopfdruck sagen, in welchem Krankenhaus wie viele Blinddärme operiert werden.

HUSEK: Na wunderbar. Dann frage ich mich aber schon, warum Sie so viel Geld in die Hand nehmen wollen, um an weitere Daten heranzukommen. Es stellt sich auch die Frage, ob es Sinn macht, einen Electronic-Health-Report (Anm.: Patientenakt) auf nationaler Ebene zu erstellen. Die Bürger bewegen sich global und werden vielleicht in Indonesien, in Mexiko oder den USA plötzlich krank. Da wäre es doch besser, sie hätten ihre Daten auf einer Holokart oder einem Speicher auf dem Handy. Jeder Arzt auf der ganzen Welt, dem er es erlaubt, kann die Daten dann lesen.

GEWINN: *Warum verfolgt man denn kein Modell, bei dem die Patienten ihre Daten mit sich herumtragen?*

AUER: Die internationale Verfügbarkeit



**CHRISTIAN HUSEK,
INITIATIVE ELGA:**

„Die IT allein verbessert das System nicht – das krankt an Organisation und Personalmangel.“

müssen wir durch Interoperabilitäten sichern. Wir versuchen uns in der westlichen Welt so gut es geht auf gemeinsame technische Standards zu einigen. Für den professionellen Vielreiser wird auch die Hologrammkarte eine Möglichkeit sein. Aber die muss aktualisiert werden, kann verloren gehen und wird leicht unübersichtlich.

GEWINN: *Wäre es aber nicht auch für den Datenschutz besser, wenn die Patienten ihre Gesundheitsdaten auf einem Datenträger bei sich hätten und nur einzelnen Ärzten oder Therapeuten den Zugriff erlauben?*

KOTSCHY: Die Frage, wer unter welchen Bedingungen Zugriff auf die Daten hat, ist ganz zentral. Es handelt sich bei Gesundheitsinformationen um sensible Daten. Ihre Verwendung ist laut Datenschutzgesetz überhaupt nur erlaubt, wenn sie ‚verhältnismäßig‘ ist, das heißt, wenn der Nutzen die Risiken klar übersteigt. Dass ELGA einen hervorragenden Nutzen für die Verbesserung der Behandlungsqualität hat, ist derzeit nicht mehr als eine Behauptung. Ebenso wie die Annahme, dass ELGA eine Kostensenkung im öffentlichen Gesundheitswesen mit sich bringen könnte.

AUER: Das wird aber nicht einmal von uns behauptet . . .

KOTSCHY: . . . dann ist es ja gut. Es ist evident, dass mit ELGA ein großes Datenschutzrisiko verbunden ist. Daher muss ich mich schon fragen, wie hoch ist der Nutzen?

GEWINN: *Frau Kotschy, Sie haben einmal bei einer Podiumsdiskussion gesagt, dass Sie persönlich auf ELGA gut verzichten könnten.*

KOTSCHY: Das stimmt. Ich habe so etwas noch nie gebraucht.

GEWINN: *Könnte sich das vielleicht im Laufe Ihres weiteren Lebens noch ändern?*

KOTSCHY: Es gibt sicher Situationen, in denen der individuelle Nutzen größer ist. Zum Beispiel im höheren Lebensalter oder bei chronischen Erkrankungen. Für diese Menschen hat die vollständige und rasche Verfügbarkeit ihrer Krankengeschichte tatsächlich einen großen Mehrwert. Ich persönlich hoffe, das noch lange nicht zu brauchen. Aber das kann man ja nie so genau wissen.

GEWINN: *Werden die Österreicherinnen und Österreicher mit ELGA zwangsbeglückt werden?*

KOTSCHY: ELGA sollte meiner Meinung nach unbedingt ein Element der Freiwilligkeit beinhalten. Ich glaube nicht, dass alle Patienten automatisch mit allen ihren Gesundheitsdaten erfasst werden sollen. Und wir werden für die, die sich für ELGA entscheiden, einen Mindestinhalt festlegen müssen, weil man sonst ein verzerrtes Bild vom Gesundheitszustand der Person bekommen kann.

GEWINN: *Es gibt ganz konkrete Ängste, dass diese sensiblen Daten an Arbeitgeber, Banken und Versicherungen gelangen könnten. Lässt sich das verhindern?*

KOTSCHY: Das Wichtigste ist, dass der Verwendungszweck dieser Daten ganz klar auf die medizinische Behandlung und die Verwaltung der Gesundheitsdienste beschränkt ist. Jede andere Verwendung der personenbezogenen Gesundheitsdaten muss streng untersagt sein. Darüber sind wir uns einig. Die Wünsche anderer Stellen auf Zugang zu ELGA-Daten müssen kategorisch ausgeschlossen werden.

GEWINN: *Bestimmungen sind das eine. Kontrolle und Sanktionen das ganz andere . . .*

KOTSCHY: Ja, die müssen ebenfalls sehr streng sein. Wir schlagen auch vor, dass die Patienten regelmäßig eine Liste bekommen, wer auf ihren Gesundheitsakt zugegriffen hat. Damit können sie selbst überprüfen, ob alles mit rechten Dingen zugeht. Man muss den Menschen die Angst nehmen, dass mit ELGA ein ganz unüber-



**ASTRID PFEIFER-TRITSCHER,
IBM:**

„Der Patient muss der Speicherung seiner Daten zustimmen; die Ärzte müssen zum Zugriff berechtigt sein.“

sichtliches System entsteht, bei dem man nicht mehr weiß, was sich abspielt.

GEWINN: *Wir haben jetzt ausführlich den Nutzen diskutiert. Nun wollen wir die andere Seite betrachten: Was wird ELGA denn kosten?*

AUER: ELGA wird ja nicht mit einem Big Bang kommen, sondern schrittweise. Wir stützen uns dabei auf die bestehende Infrastruktur. So zum Beispiel die E-Card-Technologie, die ja bereits rund 140 Millionen Euro gekostet hat. Für die Vernetzung der einzelnen GDAs, für den Berechtigungs- und den Patientenindex und für ein Web-basiertes Gesundheitsportal rechnen wir in einer vorsichtigen Schätzung mit rund 30 Millionen Euro. Ich möchte das nur gleich in Relation setzen: Allein das neue EDV-System im 1.000-Betten-Krankenhaus St. Pölten hat 19 Millionen Euro gekostet.

HUSEK: Man muss sich aber auch die Frage nach der Amortisation stellen. Für Österreich gibt es dazu leider keine Zahlen. Es gibt allerdings eine relativ große deutsche Studie, die kommt zu einem Nettonutzen für die Ärzte von minus 1,4 Milliarden nach fünf Jahren und minus 1,3 Milliarden Euro nach zehn Jahren. Das ist dann keine Story für den ‚GEWINN‘, sondern für den ‚VERLUST‘.