

71.05/01.00 1² CD 2.4. 10.6.
soll so in Zukunft verfügbar
bleiben werden
2.6.04 CD4
Einstk
12/65

GesChip

Tagung der GesundheitsAkademie e.V., PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen, Hilfe für Behinderte (BAGH) und PatientInnenstellen und -initiativen (BAGP)

Freitag, 7. Juni 2002 in Bielefeld

Patienten-Chipkarte, Vertrauensschutz und Datenschutz

Dr. Thilo Weichert
Stellv. Leiter des Unabhängigen Landeszentrums für Datenschutz Schleswig-Holstein (ULD), Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Datenschutz e.V. (DVD)

Die Frage scheint heute nicht mehr zu sein: Kommt die multifunktionale Gesundheitschipkarte? Vielmehr geht es offensichtlich nur noch um die Frage: Wie wird sie gestaltet sein. Zwar ist klar, dass diese Chipkarte vorläufig nicht als obligatorische, alle Medikationen registrierende Pflichtkarte für alle Patienten in den gesetzlichen Krankenversicherungen – den GKV – realisiert werden wird. Aber viel mehr ist über die Karte, die unsere bisherige Krankenversichertenkarte ablösen soll, noch nicht klar.

Es ist eine Unart von Politikern, dass sie auf Skandale, die auf der Nichtbeachtung von Gesetzen beruhen, mit neuen Gesetzen reagieren, möglichst kombiniert mit technischen Heilsversprechen. Zumindest den Mitarbeitern des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) ist aber offensichtlich klar, dass mit Chipkarten der Lipobay-Skandal bei der Firma Bayer nicht hätte verhindert werden können. So war der Startschuss der Diskussion um die GKV-Nachfolgekarte völlig verunglückt. Doch wird dies wohl nicht deren Realisierung beeinträchtigen. Anders als noch Mitte der 90er Jahre werden wir Datenschützer auch kaum noch grundsätzlich gegen eine multifunktionale Gesundheitschipkarte argumentieren können. Um so wichtiger ist es, die Gestaltung der Karte im Interesse des Patienten-, des Verbraucher- und des Datenschutzes zu beeinflussen.

Chipkarten sind nicht nur als GKV-Karte heute schon im Gesundheitssektor Realität: Als Diagnose- und Behandlungskarten bei bestimmten Krankheiten gibt es die Onco-, die Defi-, die Diabcard oder die Karte Quasiniere. Wegen der sehr spezifischen Betroffenengruppen, den spezifischen Daten und den wenigen beteiligten Stellen haben sich dabei keine besonderen Datenschutzprobleme erwiesen. Dies wird bei der multifunktionalen Gesundheitskarte, die von fast allen Players im Gesundheitswesen genutzt werden soll, anders sein. Von dieser multifunktionalen Karte träumen Medizininformatiker, Verbandsfunktionäre und einzelne – wenige – Praktiker schon seit über 10 Jahren – als Notfallausweis, Apothekenkarte, elektronisches Rezept oder gar als elektronische Patientenakte in der Hand des Patienten. Zu mehr als Pilotversuchen – die regelmäßig wieder eingestampft wurden – ist es dabei aber nicht gekommen. Das soll sich nun nach dem erklärten Willen fast aller Beteiligten ändern.

Gemeinsame Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit und der Spitzenorganisationen zum Einsatz von Telematik im Gesundheitswesen vom 03.05.2002

- Bundesministerium für Gesundheit
- Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V.
- Verband der Arbeiter Ersatzkassen
- Kassenärztliche Bundesvereinigung
- Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände
- Bundesärztekammer – Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern

- Deutsche Krankenhausgesellschaft
- AOK Bundesverband
- BKK Bundesverband
- Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
- Verband der privaten Krankenversicherung
- Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen
- Bundesknappschaft
- IKK-Bundesverband
- Hauptverband der gewerblichen Berufsgenossenschaften e.V.
- See-Krankenkasse
- Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen (ATG)

In einer Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und der Spitzenorganisationen der Gesundheitswirtschaft zum Einsatz von Telematik vom 3. Mai 2002 zeigte sich eine verblüffende Einigkeit: Neben dem BMG standen alle Kassen-Bundesverbände, der Verband der privaten Krankenversicherungen, die Bundesärztekammer, die beiden Kassen(zahn)ärztlichen Bundesvereinigungen, der Hauptverband der Berufsgenossenschaften und die Deutschen Apothekerverbände unter der gemeinsamen Verlautbarung – mit einer bisher nicht bekannten Einrichtung, dem Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen, kurz ATG. Bei dem ATG handelt es sich um einen Zusammenschluss der vorgenannten Organisationen, der sich als "nationale Konsensplattform zur Vorbereitung von Entscheidungen für die übergreifende Implementierung IT-gestützter Verfahren im Gesundheitswesen" versteht. Im ATG wird nicht entschieden, sondern – viel wirksamer – Konsens hergestellt. Es werden politische Ziele formuliert und deren Durchsetzung vorbereitet. Nicht vertreten waren und sind Patienteninitiativen und Verbraucherverbände.

Gemeinsame Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit und der Spitzenorganisationen – Zielsetzungen

- Verbesserung der Qualität der medizinischen Versorgung, u.a. der Arzneimittelsicherheit
- Verbesserung patientenorientierter Dienstleistungen
- Stärkung der Eigenverantwortung, Mitwirkungsbereitschaft und -initiative der Patienten
- Steigerung der Wirtschaftlichkeit und Leistungstransparenz im Gesundheitswesen
- Optiminierung von Arbeitsprozessen und Bereitstellung von aktuellen Steuerungsinformationen

In der erwähnten Erklärung sind sich die Beteiligten einig, "eine neue Telematikinfrastruktur auf der Basis einer einheitlichen Rahmenarchitektur" zu entwickeln, in der zwecks besserer Kommunikation "die Krankenversichertenkarte zusätzlich als Gesundheitskarte" angeboten wird. "Die Gesundheitskarte soll den europäischen Notfalldatensatz des Patienten, seine persönliche Identifikation/Authentifizierung sowie Verweisfunktionen u.a. auf die Arzneimitteldokumentation und das elektronische Zuzahlungsmanagement des Patienten enthalten". Interessant sind die konzeptuellen Vorstellungen über die Karte: "Es besteht Einigkeit, dass die mit dem Ausbau der Gesundheitskarte verbundene Speicherung und Verarbeitung der Gesundheitsdaten als freiwilliges Angebot an die Versicherten zu gestalten ist, insbesondere

- dass die Datenhoheit der Patienten und der Grundsatz der Freiwilligkeit der Speicherung von Gesundheitsdaten bewahrt wird,
- dass Patienten entscheiden können, welche ihrer Gesundheitsdaten aufgenommen und welche gelöscht werden,
- dass Patienten entscheiden können, ob und welche Daten sie einem Leistungserbringer zugänglich machen,

- dass keine zentral gespeicherten Datensammlungen über Patientinnen und Patienten entstehen,
- dass Patienten und Versicherte das Recht haben, über sie gespeicherte Daten vollständig zu lesen,
- dass die Verwendung der gespeicherten Patientendaten selbstverständlich nur innerhalb des gesetzlichen Rahmens unter Wahrung des bestehenden Schutzniveaus (z.B. Beschlagnahmenschutz) in der Arztpraxis erlaubt ist."

Die Datenschützer sollen einbezogen werden. Von Verbraucher- und Patienteninitiativen ist nicht die Rede.

In ein ähnliches Horn bläst auch die Gesundheitsministerkonferenz, die gemäß Antrag von 14 Ländern einen "verbindlichen Stufenplan" vor Augen hat. Von "besonderer Bedeutung" sind danach "Pilot- und Modellprojekte, z.B. zur flächendeckende Einführung des elektronischen Arztbriefes, der elektronischen Patientenakte und des elektronischen Rezepts". Außerdem nimmt die Gesundheitsministerkonferenz einen Bericht der ATG zur Kenntnis. In diesem Bericht spielt die Gesundheitschipkarte eine, wenn nicht gar die entscheidende Rolle.

Dabei wird für das elektronische Rezept – kurz eRezept – keine Chipkartenlösung, sondern eine so gen. Netzlösung angestrebt: Der Arzt hinterlegt die Angaben zum Medikament auf einem Online-Rechner und gibt dem Patienten einen Code mit. Diesen Code teilt der Patient dem Apotheker mit, so dass dieser das Rezept auf einem besonderen Server abrufen kann.

Bisher wurde eine grundsätzliche Debatte darüber geführt, ob bei der elektronischen Gesundheitskommunikation auf das Netz oder auf die Chipkarte gesetzt werden soll. Inzwischen zeichnet sich ab, dass es nicht ein "Entweder-Oder", sondern ein differenziertes "Sowohl-Als-Auch" geben wird. Dabei soll der Karte eine Übermittlungsfunktion nur in Bezug auf wenige Basisdaten zukommen. Im Vordergrund sollen die Ausweis- bzw. Identifizierungsfunktion und evtl. die Verschlüsselungsfunktion stehen. Die Übermittlung umfangreicherer Behandlungsdaten soll über das Netz erfolgen. Ein Schlüssel für diese Übermittlungen soll die Karte sein.

Funktionalitäten der Gesundheitskarte

Identifizierungsfunktion

- Nutzung als Ausweis (GKV-Karte, Berechtigungsnachweis)

Übermittlungsfunktion

- Notfalldaten (Allergien, Impfstatus, Herzkrankheiten, Dialyse, Asthma)
- Mutterpass
- Organspendepass
- Pointer-Angaben zur Speicherung von Röntgenbildern und Laborbefunden

Authentifizierungs- und Verschlüsselungsfunktion

- Digitale Signatur
- Symetrische bzw. asymetrische Verschlüsselung

Für alle bisher Beteiligten steht heute schon fest, dass die einheitliche Gesundheitskarte – auf freiwilliger Basis – in der kommenden Legislaturperiode eingeführt werden wird. Inzwischen gibt es Projekte mit einem elektronischen Patientenpass in Ingolstadt, Düren und Trier. Pionier für die bundeseinheitliche Karte soll aber Flensburg sein. Für diese Karte wurde der Startschuss am 19.04.2002 gegeben.

Die Karte in Flensburg soll Identifizierungs- und Notfalldaten auf dem Mikroprozessorchip speichern. Genannt werden weiter die Übermittlungsfunktionen Mutterpass und Organspendepass. Zugleich soll ihr eine so gen. Pointer-Funktion auf Röntgenbilder und

Laborbefunde zukommen. Als "Notfallinformationen" werden Allergien, Herzkrankheiten, Dialyse und Asthma gespeichert. Weiter ist ein Arzneimittelfeld vorgesehen, in dem "verordnete Arzneimittel und Wirkstoffe gespeichert werden".

Darüber hinaus gehend hält das BMG ein so gen. Blind- und Tresorfach für sinnvoll, wo Arzneimittel eingegeben werden, die die Patienten bestimmten Ärzten vorenthalten können, wie z.B. Viagra, Methadon oder HIV-Medikamente. Außerdem favorisiert das BMG eine Verweis- und Pointerfunktion auf ein eigenes Datenfach des Patienten, in dem z.B. eigene Krankheitsprotokolle gespeichert werden können.

Verbindlichkeit und Rechtssicherheit sollen durch den elektronischen Arztausweis – durch eine Health Professional Card – hergestellt werden mit einem Prozessorchip mit asymmetrischer Verschlüsselungsfunktion und digitaler Signatur.

Die Spitzenorganisationen haben – so zumindest ihre Papiere – verstanden, dass eine umfassende elektronische Gesundheitskarte nur dann die Akzeptanz der Patienten findet, wenn deren Datenschutzrechte umfassend gesichert sind. Informationelle Selbstbestimmung im Medizinbereich bedeutet zunächst, dass bzgl. der äußerst sensiblen Gesundheitsdaten ein Niveau der Datensicherheit nötig ist, wie wir es bisher im Internet allenfalls beim Online-Banking finden. Die Aufgabe ist aber erheblich komplexer als dort, da wir es nicht mit einem zweiseitigen Vertragsverhältnis zu tun haben, sondern mit äußerst komplexen mehrseitigen Vertrags- und Informationsbeziehungen. Weitere Anforderung für die Akzeptanz ist, dass für den Patienten eine Erhöhung seiner Patientenautonomie erreicht wird. Hierfür sind Informations- und Leserechte vorgesehen sowie die Möglichkeit für die Patienten, über den Zugang einzelner Beteiligter zu seinen Daten zu entscheiden. Dritte KO-Bedingung ist, dass mit der Karte die bisherigen Sicherungen der Vertraulichkeit, also des Patientengeheimnisses, und der Authentizität der medizinischen Dokumentation gewährleistet bleiben.

KO-Bedingungen für Gesundheitskarten

Datensicherheit

- Technische Verhinderung unberechtigter Zugriffe (Offenbarungen)
- Sicherung der Authentizität der ärztlichen Dokumentation

Patientenautonomie

- Aufklärung
- Auskunftsanspruch
- Wahlrechte bzgl. Speicherung (> keine Vollständigkeitsgewähr) und Offenbarung

Schutz der Vertraulichkeit und des Patientengeheimnisses

- Beschlagnahmeschutz – Zeugnisverweigerungsrecht
- Verhinderung faktischen Zwangs zur Vorlage von Selbstauskünften (Arbeitgeber, Versicherungen)

> moderne Gesetzgebung nötig (Gesundheitsdatenschutzgesetz)

> kollektiver Schutz der Patienteninteressen nötig

Das Problem bei der elektronischen Verarbeitung von Medizindaten besteht darin, dass diese mindestens zwei Herren dienen müssen: dem Arzt und dem Patienten. Nur der Arzt kann sich für deren Richtigkeit verbürgen. Selbstbestimmung kann und darf aber auf diesen Arzt nicht generell delegiert werden. Daher wird der Traum von manchen Medizininformatikern von der allumfassenden elektronischen Patientenakte von der Geburt bis zum Tod, von der seelischen Erkrankung bis zum Beinbruch, vom Banalen (z.B. Fußpilz) bis zum Existenziellen (z.B. Krebserkrankung) und vom Hausarzt über das Krankenhaus bis hin zur Auslandsbehandlung eine Illusion bleiben. Möglich ist allenfalls, den Patienten so mit medizinischen Informationen über Netz- oder Kartenspeicherungen

zu versorgen, dass er diese Informationen informiert und freiwillig weiteren behandelnden Ärzten zur Verfügung stellt.

Dabei bedarf es einer Vielzahl neuer rechtlicher Absicherungen: Eine zentrale Absicherung des Patientengeheimnisses besteht darin, dass das Schweigerecht und der Beschlagnahmeschutz auch dann gewährleistet bleiben, wenn die elektronisch gespeicherten Informationen sich nicht mehr in der organisatorischen und räumlichen Verfügungsbefugnis des Arztes, sondern eines Dritten oder des Patienten befinden. Von noch größerer praktischer Relevanz ist, dass der Patient vor faktischem Zwang der Offenbarung seiner medizinischen Daten – z.B. gegenüber dem Arbeitgeber, dem Versicherungsunternehmen oder dem Vermieter – befreit wird. Nicht zuletzt: Es bedarf eines Korrektives kollektiver Patienteninteressenwahrnehmung, da viele Patienten – insbesondere die besonders Kranken und Alten – nicht alleine in der Lage sein werden, die Verarbeitung ihrer Daten zu verstehen und zu konsentieren.

Eine solche patientenautonome Gesundheitskarte ist zweifellos realisierbar. Sie ist technisch eine hohe Herausforderung und fordert gesetzliche Flankierungen. Über die gesetzlichen Flankierungen wurde bislang nur wenig gesprochen. Und mit den Patienten wurde bisher auch nur wenig geredet. Daher ist Skepsis angesagt bzgl. der vollmundigen Beteuerungen in Puncto Patientenorientierung. Statt platter Verweigerung ist es aber wohl nötig, dass genau diese Beteuerungen bei der Umsetzung eingefordert werden.

Dabei wird es immer zu Konflikten kommen, denn die Interessen des Patienten auf Vertraulichkeit und Selbstbestimmung stehen im Widerspruch der Interessen der Politiker, der Apotheker, der Ärzte und der Kassen, die nicht nur ihre Finanzen im Kopf haben, sondern auch Patientendaten als finanzrelevanter Faktor.

Deutschland hätte die Chance, hier EU-weit eine Führungsrolle einzunehmen, zumal der Schutz des Patientengeheimnisses in Deutschland – anders als in anderen Ländern – patientenfreundlich geregelt ist. Angestrebt ist auf EU-Ebene über eEurope 2002 der Aufbau einer flächendeckenden Infrastruktur für Gesundheitstelematikanwendungen in Europa. Dies wird nur möglich sein, wenn auch das Patientengeheimnis auf europäischer Ebene einen einheitlichen und weitgehenden Schutz genießt. Als "Flaggschiffprojekt" für eEurope 2005 wird schon über eine europäische Gesundheitskarte diskutiert. Es locken Rationalisierungseffekte und gewaltige Märkte. Solange aber nicht die gesellschaftspolitische Dimension dieses Projektes mit den Betroffenen – den Patienten – diskutiert wird, wird dieses Flaggschiff dem Untergang geweiht sein. Und dies kann in Niemandes Interesse sein.