



ELGA: XY Unbekannt

Sie ist derzeit in aller Munde und bleibt trotzdem ein unbestimmter Parameter: ELGA geistert sich derzeit ihren Weg durch das österreichische Gesundheitssystem. Die Spekulationen über die Implementierung der Elektronischen Lebensbegleitenden GesundheitsAkte, über die Höhe der Kosten, die dieses Projekt mit sich bringen wird, sowie über die Art und vor allem den Ort der Datenspeicherung reißen nicht ab. Patienten und Ärzteschaft reagieren gleichermaßen entsprechend verunsichert.



Dörner: „Was wir wollen ist eine Berechtigungsprüfung für die Datenweitergabe nach dem Zustimmungsprinzip“

► Noch weiß niemand, welche Daten überhaupt gespeichert werden sollen, wer Zugriffsberechtigungen dazu erhält, wie vor Datenmissbrauch geschützt werden kann – geschweige denn, ob ELGA überhaupt als ELGA erscheinen wird. Das IT-Mammutprojekt befindet sich in Planungsphase. Keyplayer im ELGA-Verwirrspiel sind neben vielen anderen der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, das Gesundheitsministerium, aber auch IT-Unternehmen wie IBM, Siemens und SAP Österreich. Für ELGA-Befürworter gilt die Gesundheitsakte – seit der IBM-Studie nun offiziell – als ökonomisch, organisatorisch und inhaltlich machbar, für sie ist mit diesem Projekt eine neue Ära des Gesundheitswesens angebrochen. Demgegenüber stehen Ärzte- und Patientenvertreter dieser Euphorie vorsichtig abwartend gegenüber. Auf dem Spiel steht in erster Linie die Wahrung der Privatsphäre der Patienten. Damit

aber ist auch die ärztliche Schweigepflicht in Gefahr, die bekanntermaßen die Basis für das Vertrauensverhältnis Arzt-Patient darstellt. Für die Ärztekammer ist die elektronische Speicherung von Daten aber trotzdem kein Feindbild per se, im Gegenteil: „Sofern dies zur effizienten Gestaltung der ärztlichen Tätigkeit beiträgt, die Datenhoheit bei den Medizinern liegt und der Schutz der Patienten ausreichend gewährleistet ist, befürworten wir ein solches Projekt“, betont dazu Wiens Ärztekammerpräsident Walter Dörner.

Erste Vorarbeiten für ELGA

Bereits seit 1995 ist die Verwendung von Informationstechnologien im Gesundheitswesen ein Thema. Das zeigt auch die Errichtung der Kommission für „Standards und Richtlinien für den Informatikeinsatz im österreichischen Gesundheitswesen“, kurz STRING genannt.

In den darauf folgenden Jahren veröffentlichte die Kommission diverse Richtlinien und Analysen, wie etwa 1998 und 2000 die „Rahmenbedingungen für ein logisches österreichisches Gesundheitsdatennetz“ mit der Bezeichnung MAGDA-LENA (Medizinisch-Administrativer Gesundheitsdatenaustausch – Logisches und Elektronisches Netzwerk Austria) sowie 2003 das „Einführungsdokument zum Elektronischen Gesundheitsakt ELGA“ und 2005 eine „Datenschutzrechtliche Analyse zu ELGA“. Experten aus fast allen Bereichen des Gesundheitswesens sind in dieser Kommission vertreten: Neben der Österreichischen Ärztekammer, die mit einem Repräsentanten vertreten ist, sind es unter anderem der Hauptverband – gleich mit drei Vertretern –, die Apothekerkammer, die Medizinuniversitäten, das Gesundheitsministerium sowie die Datenschutzkommission. Einen weiteren Schritt in Richtung E-Health setzte die Politik im Zuge der Gesundheits-

reform 2005: Mit 1. Jänner 2005 trat das Gesundheitstelematikgesetz in Kraft.

Die darin verankerte Vereinbarung über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens für die Jahre 2005 bis 2008 gemäß Artikel 15a B-VG wird häufig als Grundstein für die Einführung von ELGA bezeichnet: „Eine herausragende Bedeutung im Zusammenhang mit der Nutzung moderner Technologien wird – nicht nur auf nationaler Ebene – der Elektronischen Gesundheitsakte beigemessen: Die damit intendierte vollständige, zeit- und ortsabhängige Bereitstellung von Gesundheitsinformationen in der jeweiligen Behandlungssituation ist geeignet, der Qualität der medizinischen Versorgung neue Impulse zu geben. Darüber hinaus steht unzweifelhaft fest, dass durch sie zumindest mittel- bis langfristig erhebliche Effizienzpotenziale auf allen Versorgungsebenen erzielt werden können.“

Keine automatische Datenweitergabe

„An dieser Vereinbarung wird häufig die gesetzliche Verankerung von ELGA festgelegt. Wenn man sich diese Passage aber genau durchliest, wird man erkennen, dass einige Fragen offengelassen wurden“, kritisiert nun Dorner. Weder werde der Datenschutz explizit erwähnt noch werde darin die Einführung von ELGA gesetzlich vorgeschrieben. Demnach bestünde auch die Möglichkeit, den elektronischen Austausch von Gesundheitsdaten in anderer Form als ELGA einzuführen. „Den elektronischen Austausch an sich lehnen wir natürlich nicht ab, da uns die Effizienz und das Potenzial, das dahinter steht, klar ist. Aber: Wir wollen in erster Linie keine automatische Datenweitergabe, sondern eine Berechtigungsprüfung, allerdings nicht nach dem Widerspruchs-, sondern nach dem Zustimmungsprinzip“, so Dorner, der hier auf bereits seit Jahren übliche elektronische Befundübermittlungen im Radiologiebereich hinweist.

Die Sicherheit der Daten – und darin sind sich alle Experten einig – muss jedenfalls gewährleistet werden. Dass man davon jedoch nicht automatisch ausgehen kann, betont auch Hubert Hartl vom Gesundheitsministerium: „Mir liegen zuverlässige Informationen vor, dass Privatversicherungen ungesetzlich personenbezogene Daten, die die psychische Gesundheit be-

treffen, austauschen.“ Die Generaldirektion für öffentliche Gesundheit im Ministerium will dieses Hinweisen nachgehen.

Ende 2005 veröffentlichte die Österreichische E-Health-Initiative, ein in Kooperation zwischen Gesundheitsministerium und der Arbeitsgemeinschaft für Datenverarbeitung eingerichtetes Gremium, die „Österreichische E-Health-Strategie: Eine Informations- und Kommunikationstechnologie für ein modernes österreichisches Gesundheitswesen“. Die Ärztekammer kommentierte diesen Strategieentwurf und hielt ihre Forderungen in einem Positionspapier fest (siehe Kasten).

Auch im aktuellen Regierungsprogramm wird E-Health zum Thema gemacht: „Unterstützung integrierter Versorgungsformen durch ausgeweitete Anwendungen der E-Card und der ‚Elektronischen Gesundheitsakte‘ unter Wahrung der PatientInnenrechte und des Datenschutzes. Die Finanzierung der ELGA ist sicherzustellen.“

Im Jänner 2007 fand dann die zweite E-Health-Konferenz statt, im Rahmen derer „Die Machbarkeitsstudie betreffend Einführung der Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) im österreichischen Gesundheitswesen“ vorgestellt wurde. Erstellt wurde die Studie von IBM Österreich im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft Elektronische Gesundheitsdaten (ARGE ELGA) sowie der Bundesgesundheitsagentur.

IBM: ELGA ist machbar

„Das Projektteam sollte inhaltlich und methodisch abgesicherte und produktneutrale Kernaussagen treffen und eine Empfehlung in Richtung ‚stop or go‘ für die Aufnahme weiterer Detailplanungen geben“, heißt es in der ELGA-Machbarkeitsstudie.

„Ich halte das allerdings für recht unglaubwürdig, dass ein IT-Unternehmen, das selbst wirtschaftliches Interesse daran hat, für die technische Umsetzung der Elektronischen Gesundheitsakte zu sorgen, tatsächlich eine ‚produktneutrale Kernaussage‘ treffen kann“, meint dazu der Vizepräsident und Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte der Ärztekammer für Wien, Johannes Steinhart, dessen Zweifel an ELGA durch die Machbarkeitsstudie „keineswegs ausgeräumt“ sind (siehe Interview). „Die Studie weist zu viele Unklarheiten auf, um Klarheit zu schaffen“, so Steinhart.

So ist beispielsweise von einem „Super-Inhaltsverzeichnis mit qualifizierten Suchfunktionen“ die Rede. Dieses sieht vor, dass in einem zentralen Dokumentenregister „Informationen (Metadaten) über die Dokumente“ gespeichert werden sollen mit dem Ziel, dass „Dokumente, die für die Behandlung des Patienten wichtig sind, schnell gefunden, selektiert und empfangen werden können, und zwar unabhängig von dem Ort, an dem das Dokument gespeichert ist“.

Die Gesundheitsdaten selbst sollen nach den IBM-Plänen dezentral in der Verantwortung des jeweiligen Gesundheitsdiensteanbieters gespeichert werden. Wer dann letztendlich dazu berechtigt ist, auf die Daten zuzugreifen, wird nicht näher erläutert. Die Studienautoren weisen lediglich darauf hin: „Grundsätzlich soll ein Dokument nur einmal physisch existieren, und das System soll dieses anderen berechtigten Personen zur Verfügung stellen.“

Zudem wird der ELGA-Benutzerkreis sehr weit reichend definiert: „Die wesentlichen Benutzergruppen sind: Bürger, Patient, Gesundheitsdiensteanbieter (GDA), Gesundheitspolitik (Planung, Steuerung,



Hartl: „Es liegen uns Informationen vor, dass Privatversicherungen ungesetzlich personenbezogene Daten, die die psychische Gesundheit betreffen, austauschen“

Die Forderungen der Ärztekammer

- Die Übermittlung von patientenbezogenen Daten und deren Abruf darf nur mit der jeweiligen Zustimmung des Patienten und für jeden Einzelfall erfolgen.
- Das Prinzip der ärztlichen Schweigepflicht muss absolut unangetastet bleiben (§ 54 ÄrzteG 1998). Der Patient muss sich weiterhin darauf verlassen können, dass auch in Zukunft der Hippokratische Eid der Ärzte seine Gültigkeit behält, da dieser die Grundlage für das Vertrauensverhältnis zwischen dem Arzt und seinen Patienten darstellt.
- Aus diesem Vertrauensverhältnis heraus begründet, ist der Arzt nach wie vor der „Hüter“ und Bewahrer des Gesundheitsakts seiner Patienten und muss es auch in Zukunft bleiben.
- Der Patient und sein Arzt entscheiden freiwillig und im Einzelfall, ob gesundheitsrelevante Daten gespeichert werden sollen.
- Der Arzt kann als Service für seine Patienten die elektronische Speicherung der Gesundheitsdaten freiwillig anbieten, muss jedoch nicht verpflichtend an einer E-Health respektive ELGA-Infrastruktur beteiligt sein.
- Die Speicherung der Dokumente (zum Beispiel Patientenakte, Arztakte) muss in Bezug auf Hardware, Datenstruktur, Dateninput, Datenabfrage, Datenlöschung und Datenpflege freiwillig erfolgen.
- Die ELGA und dazugehörige Infrastruktur (Soft- und Hardware) darf zu keinen Mehrkosten für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte führen.

Kostenträger), Management von Gesundheitseinrichtungen, Wissenschaft und Öffentlichkeit.“

„Datenschutzrechtlich betrachtet ist so ein System natürlich bedenklich“, warnt Steinhart. Denn wenn auch nur der Verweis auf eine bestehende Behandlung extern einsehbar ist, ohne dass der Inhalt des Dokuments genau bekannt gegeben wird, bricht man damit schon den Schutz des ärztlichen Vertrauensverhältnisses.

Zudem wird in der Studie erklärt: „Die Zustimmung des Patienten für jede einzelne Datenübermittlung einzuholen, nach entsprechender Aufklärung, was im Einzelfall zu dokumentieren ist, erscheint nicht praktikabel. (...) Als Alternative wird ein durchgängiges Widerspruchsprinzip analog der Organspende vorgeschlagen. Für ganz bestimmte Ausnahmen wird die Zustimmung des Patienten auch im Einzelfall eingeholt.“ Dies widerspricht gänzlich der Forderungen der Ärztekammer. Steinhart: „Wir wollen weiterhin ein Zustimmungs- und kein Widerspruchsprinzip!“

Nach Ansicht von IBM sollten Gesundheitsdiensteanbieter verpflichtend an ELGA teilnehmen. „Das würde bedeuten, dass jeder niedergelassene Arzt eigens eine den technischen Standards konforme Software anschaffen und pflegen müsste“, so Steinhart weiter. Für kleine Arztpraxen wäre dieser

Aufwand immens, da auch diese die Daten 24 Stunden täglich zur Verfügung stellen müssten. Zahlreiche Ordinationen würden aber derzeit nach Betriebsschluss beispielsweise den Strom abdrehen. Somit wären auch keine nächtlichen Abfragen von Befunddaten möglich.

„Dass IBM ELGA als organisatorisch, ökonomisch und inhaltlich machbar bezeichnet, ist klar. Den Auftrag zur technischen Umsetzung will man sich schließlich auch verdienen“, so Steinharts Resümee.

Stufenmodell in KAV-Spitälern und Hanusch-Krankenhaus

Im Oktober 2006 wurde im Lenkungsausschuss der ARGE Gesundheitsnetz Wien beschlossen, den gemeinsamen Vertrag zwischen Wiener Ärztekammer, Krankenanstaltenverbund und Wiener Gebietskrankenkasse zum Stufenmodell umzusetzen. Im Laufe des Jahres 2007 sollen Ärztinnen und Ärzte, die im Elektronischen Verzeichnis der Gesundheitsanbieter (EVGA) registriert sind sowie über die notwendigen technischen Voraussetzungen verfügen, stufenweise in KAV-Spitälern und Hanusch-Krankenhaus Patientenbriefe abfragen können. Ausschlaggebend in diesem Modell ist die Zustimmung des Patienten, ohne die eine Abfrage nicht möglich ist.

In der Praxis bedeutet das: Der Arzt loggt

sich in das System ein und schickt eine Anfrage ab, ob der Patient in einem der KAV-Spitäler behandelt wurde. Nach Identifizierung des Patienten erhält der Arzt die Informationen über eventuelle Aufenthalte in den Spitälern des KAV und des Hanusch-Krankenhauses.

In der nächsten Stufe kann der Arzt dann den Patientenbrief elektronisch abrufen und hat den Befund bei sich am Computer. Die geplante nächste Stufe, nämlich die Abfrage der gesamten Krankengeschichte, wird vorerst noch nicht realisiert, da diese von den Entwicklungen im Rahmen der ELGA abhängig ist.

Kosten dafür entstehen für die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte vorerst einmal nicht, da ein Auslobungssystem verhandelt wurde, das eine zweijährige Finanzierung durch Ärztekammer, KAV und WGKK vorsieht. Danach können die Ärzte entscheiden, ob sie das System weiterführen wollen. Anfallende Kosten wie etwa durch Wartungsarbeiten müssten die Ärzte dann selbst übernehmen. „Der große Unterschied zu ELGA ist hier, dass in diesem System die Daten nicht automatisch weitergegeben werden, sondern dafür erst angefragt werden muss und somit geprüft werden kann, ob der Anfragende tatsächlich auch dafür berechtigt ist. Das ist ein Riesenvorteil und ausreichender Schutz vor



Steinhart: „Fest steht, dass die Ärzteschaft auf keinen Fall die Kosten – so wie beim E-Card-System geschehen – übernehmen wird“

„Es gibt kein Schema F, wie ELGA zu realisieren ist“

Johannes Steinhart, Vizepräsident und Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte der Ärztekammer für Wien, über die Bedeutung von Datenschutz, die wirtschaftliche Voreingenommenheit von IT-Firmen und warum sich der Arztberuf durch ELGA massiv verändern wird.

doktorinwien: *Nach derzeitigem Stand wird sich die Implementierung von ELGA nicht vermeiden lassen. Wie könnte eine für die Ärztekammer plausible Variante aussehen?*

Steinhart: Wir wollen auf jeden Fall eine dezentrale Variante, bei der die Ärztekammer die Hoheit über die sensiblen Gesundheitsdaten der Patienten behält, so wie es bisher auch gelebt wird. Außerdem ist uns der Datenschutz besonders wichtig, weil er die Grundlage des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient – und damit unseres Berufs – dar-

stellt. Daher muss es so geregelt sein, dass der Patient die Wahlfreiheit hat, ob seine Daten gespeichert werden sollen oder nicht. Jeder so genannte Gesundheitsdiensteanbieter – also Krankenanstalten, Apotheken, Heilmasseur, Ernährungsberater, et cetera – sollte seine eigenen Daten dezentral verwalten. ELGA besteht in ihrem derzeitigen Konzept aus dem medizinischen und dem bürokratischen Teil. Der bürokratische Bereich überwiegt derzeit enorm. Es kann auch nicht sein, dass die Kosten auf uns Ärzte abgeschoben werden. Zum ELGA-Konzept

in der derzeit geplanten Form kommt daher von uns ein ganz klares Nein.

doktorinwien: *Wie lauten die großen Kritikpunkte der Ärztekammer an ELGA?*

Steinhart: Einer der Hauptkritikpunkte ist, dass der Patient nur ein Widerspruchsrecht besitzt, ob er seine Daten speichern lassen will oder nicht. Des Weiteren wurden in der bisherigen Planung die User – also die Ärzteschaft – sowie die Patienten viel zu wenig mit einbezogen. Daher ist ELGA extrem technologieelastig, da sie von IT-Firmen konstruiert wurde, die natürlich nur ihrem eigenen wirtschaftlichen Erfolg verpflichtet sind. In der Praxis sind es aber dann wir Ärztinnen und Ärzte, die in Zusammenarbeit mit den Patienten die Akte füllen und damit arbeiten sollen. Alle Aussagen, dass

Datenmissbrauch“, zeigt sich Dorner sehr zufrieden über den Start des Projekts.

Britisches Modell als Negativbeispiel

Bis Ende des Jahres 2008 soll der Großteil der Gesundheitsorganisationen Europas die Möglichkeit geschaffen haben, online-Leistungen wie beispielsweise E-Rezepte anzubieten, heißt es im „Aktionsplan für einen europäischen Raum der elektronischen Gesundheitsdienste“ der Europäischen Union.

Dass dieser Zeitraum äußerst knapp bemessen ist, zeigt momentan der nationale Gesundheitsdienst in England vor. Der dortige National Health Service (NHS) hat ein Projekt entwickelt, das mittlerweile nicht nur mindestens zwei Jahre hinter seinem ursprünglichen Zeitplan liegt, sondern zudem auch immer größere finanzielle Mittel verschlingt. Ursprünglich sollte das „Connecting for Health“-System bereits 2012 abgeschlossen sein. Dieses Ziel rückt immer weiter in die Ferne. Und auch das angepeilte Budget von zehn Milliarden Euro wurde mittlerweile auf knapp 19 Milliarden Euro angehoben.

Im Gegensatz zum deutschen wie auch zum österreichischen System sieht das britische Modell keine Verwendung einer Chipkarte vor. Das Programm basiert darauf, alle Pa-

tientenakten in Zukunft elektronisch abzuspeichern. Die Akten werden in einem ersten Schritt nur grob verbunden, damit Kerninformationen wie Diagnosen landesweit verfügbar werden. Zusätzlich soll eine Art online-Buchungssystem eingeführt werden, in dem alle Überweisungen künftig vom Hausarzt bis zum Spezialisten online vollzogen werden. Geplant ist letztlich eine landesweite Ausweitung des Aktensystems, in dem dann auch medizinische Bilddaten gespeichert werden. Patienten sollen prinzipiell Zugriff auf ihre medizinischen Daten haben, eine Realisierung ist aber in den ersten Stufen noch nicht vorgesehen.

Abgesehen von den enorm hohen Kosten der Implementierung wird zudem kritisiert, dass das System so komplex sei, dass die Techniker mit der Vernetzung der Praxen überfordert seien. Zudem hätten viele Ärztinnen und Ärzte in Erwartung einer raschen Umsetzung die Patientendaten bereits ausgelagert und müssten sie nun wieder mühsam zurückholen. Dem NHS wird vorgeworfen, kein ausreichendes Konzept dafür zu haben.

Dass Mammutprojekte wie eben das britische „Connecting for Health“-Projekt auch für die beteiligten IT-Unternehmen risikoreich sind, zeigen die Probleme von iSoft, dem Hersteller des auf einrichtungsübergreifende Kommunikation angelegten In-

formationssystems Lorenzo. Nicht nur der Vorstand musste mittlerweile dort den Hut nehmen, auch ein Großteil des Aktienkurses ging bereits verloren. Die am „Connecting for Health“ beteiligten Unternehmen tragen das gesamte wirtschaftliche Risiko, solange das Projekt nicht zur Gänze realisiert werden kann.

Die Briten zeigen also vor, wie die Implementierung eines neuen elektronischen Systems nicht gemacht werden sollte. Die Akzeptanz des neuen Programms in der Bevölkerung Großbritanniens sinkt mit jeder weiteren Verzögerung, der Unmut über die immer höher werdenden Ausgaben wächst zunehmend.

„Ein Debakel wie dieses gilt es in Österreich zu vermeiden“ lautet daher auch die logische Forderung von Ärzteschef Walter Dorner. Ob eine Wiederholung des britischen Chaos auf österreichischem Boden allerdings erfolgreich abgewendet werden kann, ist fragwürdig, solange die Bevölkerung über die Auswirkungen von ELGA im Dunkeln gelassen, der Ärzteschaft nicht ausreichend Entscheidungskraft eingeräumt und stattdessen der IT-Industrie und deren eigenen wirtschaftlichen Interessen enormer Einfluss zugestanden wird. Dorner: „Für uns bleibt ELGA jedenfalls eines der brennendsten standespolitischen Themen der nächsten Zeit.“

der Patient und der Arzt im Mittelpunkt stehen, sind daher bloße Lippenbekenntnisse. Überdies sind bei diesem Riesenprojekt die Kostenfrage und die Finanzierung noch nicht einmal im Ansatz geklärt beziehungsweise dem Nutzen gegenübergestellt. Fest steht, dass die Ärzteschaft auf keinen Fall neuerlich die Kosten – so wie beim E-Card-System geschehen – übernehmen wird.

doktorinwien: *England, Dänemark, die Vereinigten Staaten oder auch Kanada haben bereits Pläne für E-Health-Projekte umgesetzt. Muss da Österreich nicht nachziehen?*

Steinhart: Gerade das Beispiel England zeigt deutlich, wie öffentliche Gelder mit beiden Händen zum Fenster hinausgeworfen werden. Ärzte und Patienten wurden hier

viel zu wenig in das Projekt mit einbezogen. In England gibt es bereits so genannte „stranded costs“ von mehreren Millionen Pfund. In Dänemark – so wie in ganz Skandinavien – haben die Menschen einen ganz anderen Zugang zu Datenschutz und Privatsphäre, der sicherlich nicht auf unsere Mentalität und Lebensweise eins zu eins umgelegt werden kann. In den USA und Kanada gibt es ebenfalls sehr ehrgeizige Projekte, die man jedoch – aufgrund des sehr unterschiedlichen Gesundheitssystems – nicht mit unserer Situation vergleichen kann. Dort werden die Menschen – auch aufgrund der Terroranschläge – sowieso viel mehr überwacht. Generell kann man sagen, dass es kein Schema F gibt, wie eine ELGA zu realisieren wäre. Fest steht, dass jedes Land aufgrund seiner eigenen Kultur, Mentalität und

Gesundheitssysteme seinen eigenen Weg finden muss.

doktorinwien: *Inwiefern könnte ELGA das Berufsbild der gesamten niedergelassenen Ärzteschaft verändern?*

Steinhart: Der Arztberuf wird sich als Ganzes massiv verändern: Die Patienten werden durch die technischen Hilfsmittel und Neuerungen sowie durch die steigende Mobilität den Arzt viel häufiger sozusagen von zuhause aus konsultieren. Der Arzt wird zunehmend nicht mehr „nur“ heilen, sondern vielmehr als eine Art „Life Style Coach“ den Patienten gesunderhalten. Hier gibt es Prognosen, dass in 25 Jahren mehr als die Hälfte der Menschen den Arzt im völligen Gesundheitszustand zur Beratung und Vorbeugung aufsuchen werden.