

## Das Patientengeheimnis in Kartei und Computer

Gefährdung von Patientendaten  
bei konventioneller und automatischer Datenverarbeitung  
im System der kassenärztlichen Versorgung

Otfrid P. Schaefer

Der Eintritt in eine gesetzliche Krankenversicherung und die Inanspruchnahme von Leistungen löst die Produktion, die Weiterleitung und die Verarbeitung einer großen Menge von personenbezogenen Daten aus. Mißbrauchsgefahren hat es immer gegeben; sie sind jedoch von völlig neuer Qualität, wenn Datensammlung und -verarbeitung auf einer anderen Ebene als der der unmittelbaren Beziehungen zwischen Patient, Arzt und der zuständigen Institution im System der kassenärztlichen Versorgung erfolgen.

### 1. Einleitung

Die Gegenüberstellung konventioneller und automatischer Verarbeitung von Patientendaten ist für die Betroffenen, Patienten wie Ärzte, keine erkennbare Realität. Denn die automatische Verarbeitung von Patientendaten tritt für sie kaum in Erscheinung, die unmittelbare Arzt-Patienten-Beziehung in der Praxis und im Krankenhaus scheint bis heute davon kaum berührt.

Dieser Irrtum wird durch das noch weitgehend getrennte Nebeneinander konventioneller Verarbeitung in der Praxis einerseits und automatischer Verarbeitung der Daten in den Kassenärztlichen Abrechnungsstellen und bei den Krankenversicherungen andererseits begünstigt. Wie sieht die Realität aus? Ich möchte dies an einem fiktiven Beispiel einer freiwillig versicherten Person, nachfolgend Patientin genannt, verdeutlichen:

### 2. Fluß der Patientendaten im System der kassenärztlichen Versorgung an einem Beispiel

Eine Patientin X tritt freiwillig in die gesetzliche Krankenversicherung ein. Sie hat neben dem Familiennamen den Vornamen, das Geburtsdatum, den Familienstand, die Zahl der Kinder, den Arbeitgeber und ihr Ein-

kommen sowie das des Ehegatten und der Kinder (!) angegeben.

Sie ist erfaßt.

Die Patientin wird krank und sucht mit einem Krankenschein den Arzt A. auf. Die eigene Vorgeschichte und die Familienvorgeschichte werden erhoben, Befunde werden erstellt und zusammen mit der Diagnose und der Verordnung in der Karteikarte dokumentiert.

Arzt A. stellt die Diagnosen:

- ① Depressive Verstimmung im Klimakterium
- ② Trichomonadiasis
- ③ Subklinischer Diabetes mellitus bei Übergewicht
- ④ Hyperlipidämie.

Die Patientin erhält ein Rezept mit einem Antidepressivum, einem eindeutig definierenden Vaginaltherapeutikum und einem lipidsenkenden Medikament, das bei einem Apotheker eingelöst wird.

Abgesehen davon, daß der Apotheker und seine Hilfen aus dem vorgelegten Rezept drei der vier gestellten Diagnosen ableiten können, wandert das Rezept zur zuständigen Apothekenabrechnungsstelle, wo ▷

## Gefährdung von Patientendaten

alle eingehenden Rezepte periodisch nach Apotheken, Ärzten und Krankenkassen sortiert zur Abrechnung mit der betreffenden gesetzlichen Krankenversicherung vorbereitet und schließlich weitergeleitet werden.

Hier beginnt der erste Schritt der automatischen Verarbeitung, nachfolgend mit DV gekennzeichnet.

Der Arzt ist gehalten, die von ihm veranlaßten diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen gegenüber der Kassenärztlichen Verrechnungsstelle bzw. der Krankenversicherung zu begründen bzw. zu rechtfertigen, um die Wirtschaftlichkeit seiner Arbeitsweise überprüfen zu können. Er trägt folglich auf dem Krankenschein der Patientin neben den Gebührenordnungsziffern seine Arbeits- bzw. „Rechtfertigungsdiagnosen“ ein. Mit der nächsten Quartalsabrechnung wird der Krankenschein an die zuständige Bezirksstelle der Kassenärztlichen Vereinigung weitergereicht.

Die KV-Bezirksstelle prüft die Eintragungen und erstellt maschinenlesbare Belege (DV) und leitet den Krankenschein mit allen relevanten Abrechnungsdaten einschließlich Diagnosen an die Krankenkasse weiter, die wiederum alle Behandlungsdaten und gestellten Diagnosen über den Krankenschein erfährt, nicht zuletzt, um die Leistungspflicht gegenüber der Patientin prüfen zu können. Die maschinenlesbaren Belege gehen zur Abrechnung an die KV-Landesstelle (DV).

Im Falle einer Beanstandung durch die gesetzliche Krankenversicherung wird der Krankheitsfall der Patientin einem weiteren Personenkreis, nämlich dem gesetzlich vorgesehenen Prüfungsgremium, das mit Vertretern von Krankenkassen und Kassenärztlicher Vereinigung besetzt ist, bekanntgemacht.

Würde die Patientin an Arzt B. überwiesen, so hat sich der Vorgang mit zusätzlichen Informationen über die Patientin wiederholt, wobei Vorinformationen durch den erstbehandelnden Arzt in die Kartei des zweitbehandelnden Arztes eingehen und, fachspezifisch gefiltert, eine Weitergabe in der vorher beschriebenen Form erfahren. Es werden also auch Daten und Informationen über die Patientin dokumentiert, die nicht selbst erhoben (das heißt ungeprüft) sind.

Würde schließlich eine Krankenhausbehandlung notwendig, so werden dabei in aller Regel Teilinformationen über die Patientin vom behandelnden Hausarzt und beratenden Facharzt weitergegeben, neue Informationen zur Vorgeschichte der Patientin erhoben und zusammen mit allen Befunden und einer epikritischen Würdigung des Behandlungsfalles im Krankenblatt dokumentiert.

Nehmen wir zur Verdeutlichung der Problematik weiter an, daß während des Krankenhausaufenthaltes sozio-psycho-somatische Gesichtspunkte des Krankheitsgeschehens aufgedeckt wurden, die ihren Ursprung sowohl in der frühkindlichen Entwicklung als auch in einer ehelichen Konfliktsituation haben. Es wird auch festgehalten, daß die Patientin übergewichtig ist, mehr als 20 Zigaretten raucht und regelmäßig Wein und Cognac konsumiert. Vom Hausarzt weitergegebene Informationen und Eigenerhebungen des Krankenhauses können dabei durchaus auch unbeteiligte Dritte betreffen, sofern eine ausführliche Familienvorgeschichte erfaßt wurde. Darin können auch „sozial diskriminierende Angaben“ enthalten sein, wenn zum Beispiel die Frage nach „Alkoholismus in der Familie“ von der Patientin für den Vater bejaht wurde.

Dem Krankenblatt werden alle für die Krankenhausverwaltung entscheidenden Daten für die Abrechnung mit der Krankenkasse entnommen (teilweise DV), ehe es zum Sekretariat und weiter ins Archiv wandert. Einweisender Arzt und auch die mitbehandelnden Ärzte erhalten in aller Regel einen Arztbericht.

Erfolgen beim niedergelassenen oder Krankenhausarzt nun Anfragen

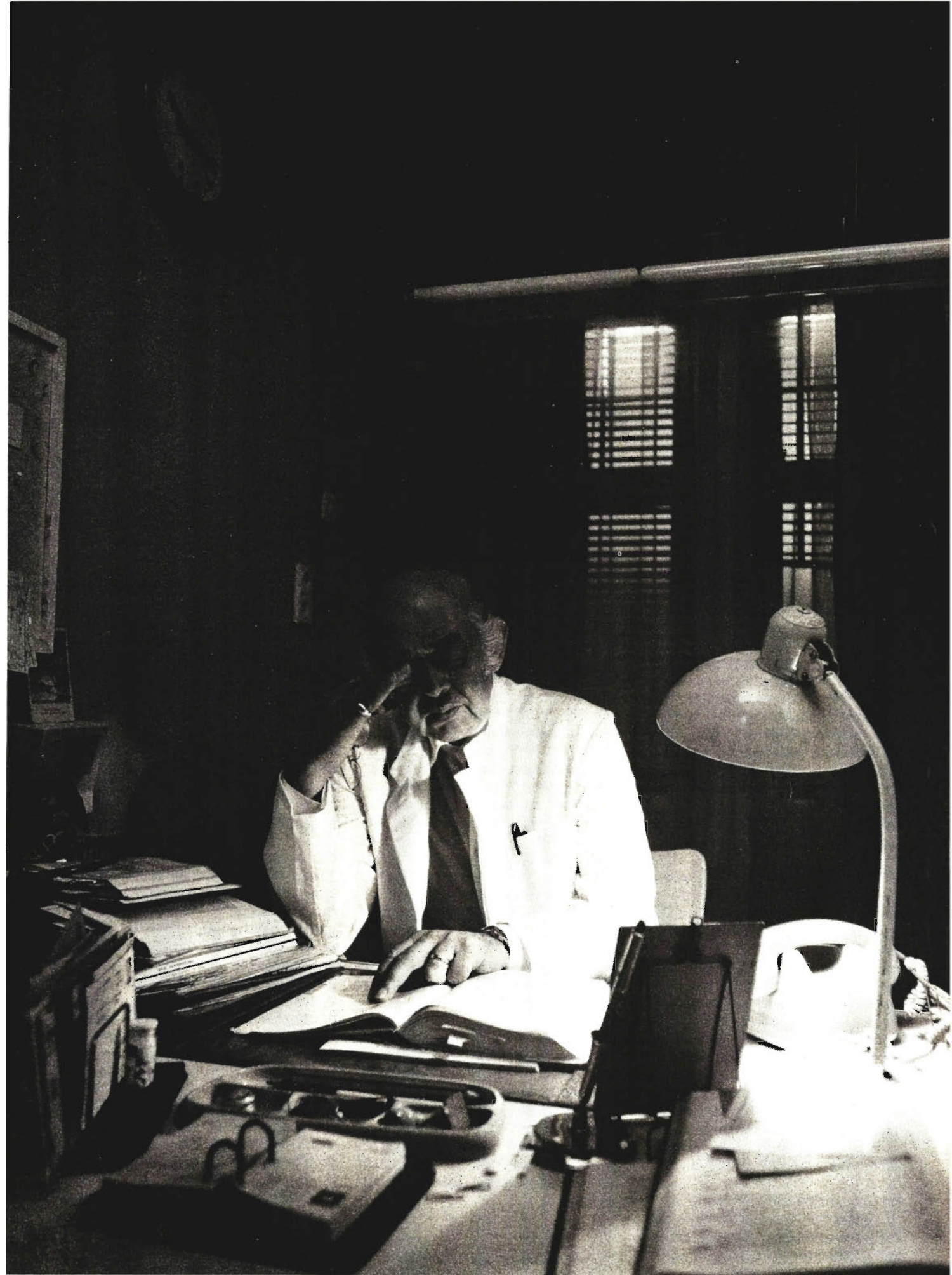
von privaten oder gesetzlichen Kranken- bzw. Rentenversicherungen, so zum Beispiel zur Klärung von Zusammenhangsfragen oder wegen eines Kurantrages oder aufgrund eines Rentenantrages, so werden die notwendigen und verfügbaren Informationen bei der Berichterstattung aus allen vorhandenen Unterlagen, also auch aus dem Krankenhausentlassungsbericht, entnommen und unter Umständen sogar der Entlassungsbericht in toto weitergegeben.

Der Arzt handelt bei Auskunftsberehren dabei im wesentlichen auf der Grundlage vertraglicher Bestimmungen der RVO und des BMÄ bzw. aufgrund des Nachweises der Entbindung von der Schweigepflicht gegenüber privaten Personenversicherern.

Daß auch bei Beachtung des vertraglichen Rahmens das Patienten-geheimnis besonderen Gefahren ausgesetzt sein kann, soll folgendes Beispiel verdeutlichen:

▷ Kürzlich kam ein jüngerer Patient, Angestellter einer Betriebskrankenkasse, in meine Behandlung. Die vielschichtig geklagten Beschwerden konnten aufgrund ausführlicher Anamneseerhebung, besonders aus dem sozialen Umfeld, als „sozio-psycho-somatisch“ bedingt geklärt werden. Es wurde daraufhin von mir eine ambulante Psychotherapie vorgeschlagen. Der Patient bat jedoch, von einer Überweisung an einen Psychiater oder Psychotherapeuten abzusehen, da er fürchtete, daß der hierfür notwendige Überweisungsschein seinen Arbeitskollegen nach der nächsten Kassenabrechnung zur Kenntnis gebracht würde und allein die Tatsache, daß er sich in psychiatrischer Behandlung befände, seine Berufskarriere behindern müsse oder könne.

► Das Beispiel macht deutlich, daß nicht erst die Diagnose, sondern schon die Tatsache einer Behandlung durch einen Nervenarzt in einer bestimmten Lebenssituation (Festigung einer Berufskarriere) ein sozial diskriminierendes Datum werden



Mit Fachzeitschriften, Büchern und Organisationshilfen ist der Deutsche Ärzte-Verlag den Ärzten nah.

Niemand schreibt mit mehr Verständnis für die Ärzte als der Verlag, der

## Gefährdung von Patientendaten

kann. Daher müßte man folgerichtig fordern, daß den Angestellten von Krankenkassen die Möglichkeit eingeräumt werden sollte, Versicherungsschutz bei einer anderen Krankenkasse zu erhalten.

### 3. Die Gefahren bei konventioneller Verarbeitung

Die Gefahren beginnen bei der häufig unverschlossen aufbewahrten Patientenakte des niedergelassenen Arztes, zu der sich auch Unbefugte Zugang verschaffen können. Das gleiche gilt, wie wir wissen, auch für die Krankenblattarchive der Krankenhäuser.

Die für den Arzt uneingeschränkt gültige Grundlage des Handelns beim Umgang mit Patientendaten ist, neben den übrigen geltenden Rechtsnormen (zum Beispiel § 203 StGB), die in den Berufsordnungen als verbindliches Satzungsrecht der Ärztekammer festgelegte Verpflichtung zur Verschwiegenheit („Ärztliche Schweigepflicht“). Die Angestellten der Kassenärztlichen Vereinigungen unterliegen zwar der Schweigepflicht gemäß § 203 Abs. 2 Nr. 2 StGB; zweifelhaft ist aber, ob dieses auch für die Mitarbeiter der Apotheken-Abrechnungsstelle gilt.

Gehen wir von einem möglicherweise notwendigen Prüfverfahren zur Überprüfung der Wirtschaftlichkeit der abgerechneten Leistungen des behandelnden Arztes aus, so verbietet zwar der § 97 StPO die Beschlagnahme der Karteikarte zur Beweisführung und damit die Offenbarung aller Eintragungen über einen Patienten einschließlich Vorgeschichte in diesem Verfahren. Die Preisgabe von Behandlungsdaten und Diagnosen, ohne deren Kenntnis eine sachgerechte Wirtschaftlichkeitsprüfung nicht möglich ist, kann aber aufgrund des Rechtsverhältnisses zwischen Arzt und KV verlangt werden.

Im übrigen muß in aller Regel davon ausgegangen werden, daß die Weitergabe ärztlicher Schweigepflicht unterliegender Tatsachen an Dritte dann nicht unbefugt ist, wenn der

Arzt aufgrund der Sach- und Interessenslage des Patienten annehmen kann, daß der Patient befragt seine Einwilligung gäbe, weil ja die Weitergabe ausschließlich in seinem eigenen Interesse erfolgt und damit dem Untersuchungszweck entspricht, und der Patient die Möglichkeit hätte zu widersprechen (*mutmaßliche Einwilligung*). Hier wird zukünftig noch die Notwendigkeit der Erfüllung des § 3 BDSG (schriftliche Einwilligung) zu prüfen sein.

Die allgemeine Verfahrensweise der Ärzte in Praxis und Krankenhaus bei der Auskunftserteilung an Dritte findet nach meiner langjährigen Erfahrung in Klinik und Praxis und aufgrund der Praxisanalyse des Forschungs- und Entwicklungsprojektes „Informationssystem für den niedergelassenen Arzt (INA)<sup>1)</sup>“ auf der Grundlage der Rechtsgüterabwägung statt.

Wie schmal der Grat dieser Verfahrensweise ist, weiß jeder Arzt aus den täglich zahlreichen, nicht selten sogar telefonischen Auskunftsbegehren von Patientenangehörigen, Krankenkassen, Arbeitgebern, Vertretern des öffentlichen Gesundheitsdienstes und der sozialärztlichen Dienste. Die zweifelhafte Gepflogenheit, ausführliche Kur- und Heilverfahrensberichte mit Eigenanamnese, Familienvorgeschichte, Sozialanamnese, klinischen und Zusatzbefunden nicht nur den behandelnden Ärzten, sondern auch den Kranken- und Rentenversicherungen zuzustellen, muß an dieser Stelle der Vollständigkeit halber kritisch erwähnt werden.

Dieses Verfahren ist schwerlich mit dem Grundsatz in Einklang zu bringen, daß die Inanspruchnahme von Sozialleistungen durch den Versicherten seine Einwilligung in die Offenbarung der Krankheitsumstände nur insoweit beinhaltet, als diese für die Feststellung der Leistungspflicht des Sozialversicherungsträgers notwendig ist.

Schließlich muß hier die bei jedem Lebensversicherungsantrag dem Antragsteller abgenötigte Einverständniserklärung zur Befreiung von der Schweigepflicht erwähnt werden: Der Bezug zum System der kassenärztlichen Versorgung wird hergestellt durch die Formulierung: „Ich ermächtige die Gesellschaft vor Abschluß des Vertrages und in den ersten drei Jahren danach die Ärzte sowie alle Stellen, die sachverständig über meine Gesundheitsverhältnisse Auskunft geben können (z. B. Krankenanstalten unter ärztlicher Leitung und unter ärztlicher Leitung stehende ähnliche Einrichtungen sowie andere Personenversicherer und deren Gemeinschaftseinrichtungen), zu befragen“.

► Unter dem Begriff „alle Stellen, die sachverständig über meine Gesundheitsverhältnisse Auskunft geben können“ sind auch gesetzliche Krankenversicherungen zu verstehen. Eine solche Auskunftserteilung läßt sich nur bei sehr weitherziger Auslegung mit den Interessen des Patienten und somit auch durch sein stillschweigendes Einverständnis in die Weitergabe rechtfertigen, wobei erneut zu prüfen sein wird, ob damit dem § 3 BDSG (schriftliche Einwilligung) wirklich Genüge getan wird!

Es ist aber auch denkbar, daß im Falle eines Unfalles eines Patienten eine private Haftpflichtversicherung des schuldigen Unfallgegners Anfragen an den behandelnden Hausarzt richtet, um z. B. Vorerkrankungen des Patienten zu erfahren, die sich im Zweifelsfall negativ auf den Heilverlauf oder die Schwere der Folgeerkrankungen des Unfalles auswirken können. Eine Befreiung von der Schweigepflicht gegenüber einer fremden Haftpflichtversicherung liegt in aller Regel nicht vor. Sie wird, wie ich jüngst erlebt habe, ohne jeden schriftlichen Nachweis von der Versicherung nicht selten einfach behauptet.

Auf den Kern des Problems reduziert, heißt das: Vertrauliche Angaben des Patienten (Vorgeschichte) und vom Arzt erhobene Untersuchungsbefunde, die ursprünglich

<sup>1)</sup> Gefördert durch den Bundesminister für Forschung und Technologie (DVM 014)

zum Zwecke der Wiederherstellung der Gesundheit preisgegeben wurden, erfahren unter den genannten Umständen und im Falle einer Auskunftserteilung u. U. eine zweckentfremdete Verwendung durch Dritte, deren primäres Ziel es ist, den Leistungsanspruch des Patienten als möglichen Prozeßgegner herabzusetzen, nicht aber, ihm zu nutzen.

Abgesehen von diesem durchaus alltäglichen Geschehen sind die Gefahren für die beim Patienten erhobenen Befunde und Daten sehr zahlreich, insbesondere, wenn sozial diskriminierende Sachverhalte schon aus der einfachen Diagnose, ja selbst aus der Fachbezeichnung des behandelnden Arztes, herzuleiten sind und sich auf den sozialen Status und den beruflichen Werdegang auswirken können.

► Datenschutz fängt also sehr früh an, und man kann sagen: Je genauer die Diagnosen, desto größer die Gefahren.

Die im Rahmen der Kassenabrechnung weitergegebenen Diagnosen – dies gilt es auch hier noch einmal besonders hervorzuheben – sind mehrheitlich *keine wissenschaftlichen Diagnosen*, sondern angesichts des prozessualen Charakters der Diagnosefindung, die sich über mehr als ein Behandlungsquartal erstrecken kann (!):

- ▷ Verdachtsdiagnosen
- ▷ Arbeitsdiagnosen
- ▷ Differentialdiagnosen
- ▷ Rechtfertigungsdiagnosen.

Letztere besonders, um angesichts der Prüfung auf Wirtschaftlichkeit von Diagnostik und Therapie des Arztes, die veranlassen Maßnahmen zu rechtfertigen oder zu begründen.

So will zum Beispiel die Diagnose „V. a.“ (Verdacht auf) oder eine „z. B.“-Diagnose Magengeschwür oder toxische Hepatose nichts anderes besagen, als daß der Verdacht auf eine dieser Erkrankungen bestand

und abgeklärt wurde. Im Patientenfile einer Krankenkasse kann dies aber zu jeder irrtümlichen Interpretation Anlaß geben, weil mehrheitlich medizinische Laien mit der Bearbeitung befaßt sind und zumal es keine Absprachen für den Arzt bei der Verwendung diagnostischer Begriffe bei der Kassenabrechnung geben kann.

Es liegt auf der Hand, welche Gefährdung des Patienteninteresses durch die Preisgabe von Diagnosen aus der Kassenabrechnung eintreten kann, zum Beispiel bei Anfragen privater Personenversicherer, und sei es selbst nur zur zweifelsfreien (?) Feststellung der Todesursache oder zeitlicher Zusammenhänge eines zum Tode führenden Leidens.

Fassen wir die Gefahren im konventionellen Informationsfluß zusammen, so ergeben sich im wesentlichen sieben Gefahrenbereiche:

① Durch die Art und Weise der Aufbewahrung vertraulicher Aufzeichnungen (Patientenkartei/Krankenblattarchiv/Versicherungskartei).

② Durch unbewußte Weitergabe von Patientendaten an Personen und Institutionen, die bisher nicht eindeutig der Geheimhaltungspflicht nach § 203 StGB unterliegen.

③ Durch Auskunftsbegehren Dritter, die zwar gesetzlichen Anspruch auf Offenbarung von Teilinformationen über Patienten haben, die jedoch den eindeutigen Zweck, weswegen sie solche Informationen im Interesse des Patienten erhalten, im eigenen Interesse zu überschreiten trachten (Interessenskollision).

④ Durch das Auskunftsbegehren Dritter, die keinen Anspruch auf Offenbarung von Patientengeheimnissen haben, diesen aber ohne oder mit Hilfe unzureichender Einwilligung des Patienten vorschützen.

⑤ Durch eine unzulässig weitherzige Auslegung der stillschweigenden Einwilligung des Patienten in die Offenbarung.

⑥ Durch die subjektive Handhabung des Grundsatzes der „Rechtsgüterabwägung“ durch den der Geheimhaltungspflicht unterliegenden Arzt oder sein Hilfspersonal bei Auskunftserteilung.

⑦ Durch die Ausnutzung einer einmal gegebenen Ermächtigung zur Entbindung von der Schweigepflicht und eine dadurch bedingte, möglicherweise nachteilige Verwendung diagnostischer Begriffe, die zu anderen Zwecken als denen der Auskunftserteilung erstellt werden.

Hinzu kommt noch die völlig ungeklärte Frage der Zulässigkeit einer Weitergabe von Informationen über Dritte im Rahmen der Familienvorgeschichte, wenn diese Bestandteil der Gesamtbeurteilung eines Krankheitsfalles (oder der Risikobeurteilung) ist und damit zu einer Preisgabe an andere als den unmittelbar konsultierten, zur Verschwiegenheit verpflichteten Arzt führt.

#### 4. Die Gefahren bei automatischer Verarbeitung von Patientendaten

Eine automatische Verarbeitung von Patientendaten in den Praxen niedergelassener Ärzte erfolgt in der Bundesrepublik Deutschland – abgesehen von einigen Piloteneinrichtungen – so gut wie bisher nicht. Eine Ausnahme stellt die Labordatenverarbeitung in mittleren und großen Gemeinschaftseinrichtungen (Laborgemeinschaften) niedergelassener Ärzte dar. Wenngleich in diesen Gemeinschaftseinrichtungen auch nur Laboranforderungen und -ergebnisse zwischen Ärzten und ihren Laboratorien ausgetauscht werden, wurde unlängst doch die Gefährdung von Patientendaten durch die leichtfertige Behandlung alter Ergebnislisten in Hessen bekannt:

Die mit Patienten- und Arztnamen versehenen Altlisten lagen zum Abtransport durch die Müllabfuhr auf der Straße! Es kam zu einer Intervention der Landesärztekammer und des Hessischen Datenschutzbeauftragten. ►

## Gefährdung von Patientendaten

Die automatische Verarbeitung von Patientendaten im Bereich der Primärversorgung findet sonst nur an einer Reihe von Universitätskliniken, Krankenhäusern der Maximalversorgung und der Forschung dienenden Pilotenrichtungen statt. Über die Verwendung und den Schutz der dort verarbeiteten Daten wird an anderer Stelle berichtet.

Die personenbezogenen Patientendaten, die mit der Kassenabrechnung von den Vertragsärzten an die Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen gelangen, erfahren in aller Regel heute überall schon eine maschinelle Verarbeitung:

▷ In den KV-Bezirksstellen werden Arzt-Nummer, Kassen-Nummer und Leistungsdaten auf Platte oder Lochstreifen erfaßt, auf Plausibilität und Richtigkeit geprüft und an die KV-Landesstelle insgesamt übersandt. Die Originalkrankenscheine gehen an die zuständigen Krankenkassen und verbleiben dort.

▷ Die gesetzlichen Krankenversicherungen erhalten nach Abschluß der Abrechnung eine Einzelleistungsaufstellung mit Arzt-Nummer, Fall-Nummer, Gesamtbetrag des Falles und Leistungs-Nummern der Gebührenordnung, nach Tagen getrennt. Darüber hinaus werden den Krankenkassen Anzahl- und Summenstatistiken mit Fallzahl pro Arzt und errechnetem Fallwert von der KV-Landesstelle übermittelt.

Aufgrund dieser Angaben trifft die gesetzliche Krankenversicherung ihre Auswahl für das Prüfwesen. Eine besondere Gefährdung der Patientendaten ist hierbei nicht zu erkennen.

Die Ersatzkassen liefern ihrerseits die Summen der Arzneimittelbeträge pro Arzt an die Kassenärztlichen Vereinigungen weiter, da diese Informationen direkt von den Apotheken-Abrechnungsstellen an die Kassen gegeben werden und nicht an die Kassenärztlichen Vereinigungen. Auch diese Maßnahme dient in erster Linie dem Prüfwesen.

Zur Verdeutlichung des gegenwärtigen Standes automatischer Verarbeitung von Patientendaten nur soviel: In Hessen erfolgt inzwischen die automatische Datenverarbeitung der Ortskrankenkassen in drei großen regionalen Rechenzentren, und zwar in Frankfurt/Main, Wiesbaden und in Schwalmstadt (für den nord-, mittel- und osthessischen Raum). Letzterem sind zum Beispiel bisher 14 Ortskrankenkassen der Region angeschlossen, um ihr Beitragswesen abzuwickeln. Die Anlage ist im Aufbau, Leistungs- und Finanzwesen ist in Vorbereitung. Datenfernverarbeitung ist ab Mitte 1979 mittels Standleitung und Datensichtgeräten geplant. Träger aller dieser Einrichtungen ist der Landesverband der Ortskrankenkassen in Hessen als Körperschaft des öffentlichen Rechts. Also:

▷ Datenverarbeitung außer Haus unter veränderter Hoheit (LDO).

In diesem Zusammenhang muß auch das sogenannte DOMINIG-Projekt<sup>2)</sup> erwähnt werden. Wenngleich das „Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland“ (ZI) die Fortsetzung seiner Mitarbeit am Großforschungsprojekt, Teil III, aufgekündigt hat, weil das genehmigte Großkonzept und Lösungsziel nicht erreichbar erscheint und auch das Teilprojekt DOMINIG I (Senator für Gesundheit und Umweltschutz Berlin) nunmehr erheblich modifiziert und reduziert vorliegt, gehört doch die Zielsetzung solcher umfassender interaktiver Gesundheitsinformationssysteme mit in unsere Betrachtungen.

Interaktive DV-Systeme sind teilweise in Großkliniken realisiert, teilweise noch in der Planung. Sie sind aber auch, wie das DOMINIG als umfassende Gesundheitsinformations-

systeme entworfen und als Systemvorschläge mit regionaler Abschottung, wie das oben erwähnte INA-Projekt, für den regionalen Verbund niedergelassener Ärzte als Gemeinschaftseinrichtung konzipiert.

Die Einführung umfassender medizinischer Informationssysteme – und darauf muß sich unsere Betrachtung konzentrieren – wurde zunächst unter dem Aspekt der Rationalisierung der Verwaltungsarbeit gesehen. Inzwischen gehen aber die Ansprüche an solche Systeme bedeutend weiter. Diese Ansprüche werden angesichts der „gigantischen Möglichkeiten eines Informationssystems“ – wie von Ferber es nannte – aber weniger aus der Perspektive des Versicherten zu sehen sein als aus der Sicht der Gesundheitspolitiker, der planenden Verwaltung, der Medizin-Soziologie und nicht zuletzt aus der Sicht der Vertragspartner im System der sozialen Sicherung und der rivalisierenden gesellschaftlichen Gruppen.

War es anfangs ein Ziel, die Motivation und Einbestellung der Versicherten zur Wahrnehmung von Früherkennungsuntersuchungen zu verbessern, beinhaltet die Planung interaktiver Gesundheitsinformationssysteme heute jedoch weit mehr:

① Verbesserung des Informationsflusses zwischen möglichst allen Bereichen der medizinischen Versorgung,

② Vereinfachung und Rationalisierung der Verwaltungsarbeit durch eine weitgehende Verflechtung aller Vertragspartner,

③ Verbesserung der epidemiologischen Forschung und damit der Planungsgrundlagen im Gesundheitswesen und als Folge daraus,

④ Einflußnahme auf Lebensgewohnheiten und Verhaltensmuster der Versicherten im Sinne einer „gesunden Lebensweise“.

Diese Aufzählung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern

<sup>2)</sup> DOMINIG = Datenverarbeitungseinsatz zur Lösung überbetrieblicher Organisations- und Managementaufgaben durch Integration des normierten Informationsflusses zwischen verschiedenen Einrichtungen des Gesundheitswesens. Jetzt im „Programm der Bundesregierung zur Förderung von Forschung und Entwicklung im Dienste der Gesundheit 1978–1981“

soll in erster Linie die Problematik verdeutlichen, die sich hinsichtlich der noch zu erörternden zusätzlichen Gefahren – ungeachtet einer ungeklärten Kosten-Nutzen-Relation ergibt.

Zweifellos lassen sich einige der Gefährdungen, die in der konventionellen Patientendatenverarbeitung erkennbar sind, durch den Einsatz der EDV leichter beseitigen, als mancher Skeptiker geneigt ist zu glauben. Viele sind identisch. So ist es unvergleichlich viel schwieriger für den Laien, selbst eindeutig definierende Patientendaten aus einem Datenspeicher oder einer codierten Liste zu mobilisieren als den Griff in eine alphabetisch sortierte Kartei zu tun.

Es verdient jedoch festgehalten zu werden, daß der individuelle Mißbrauch durch den Griff in die Patientenkartei oder durch das Knacken eines verschlüsselten Patientendatums ebensowenig vollkommen ausgeschlossen werden kann wie Mord und Totschlag.

Dies sind sicher nicht die Gefahren, die mit der Einführung der automatischen Datenverarbeitung im System unserer sozialen Sicherung zu erkennen sind. Vielmehr ist es die Tatsache, daß durch die Einrichtung umfassender interaktiver Informationssysteme neue Gefahren in Erscheinung treten, die bei der konventionellen Verarbeitung nicht entstanden und für den Laien, den Lieferanten von Informationen, schon jetzt nicht mehr überschaubar, geschweige denn zu durchschauen sind.

Die Rechtsgrundlage für solche Systeme wurde u. a. durch die Einführung der §§ 223 und 319 a in die RVO durch das sogenannte Kostendämpfungsgesetz geschaffen. Diese Bestimmungen bergen die Gefahr in sich, daß die Krankenkassen Daten von Patienten über den bisherigen Zweck hinaus zum Beispiel zur Ermöglichung einer Therapiekontrolle durch medizinische Laien durchführen können. Hier muß auch darauf hingewiesen werden, daß keines-

### These I

Der Mißbrauch von Patientendaten ist weder bei konventioneller noch bei automatischer Verarbeitung auszuschließen.

### These II

Die Verwendung diagnostischer Begriffe bei der Kassenabrechnung muß überdacht werden. Es ist zu prüfen, ob nicht übergeordnete diagnostische Begriffe anstelle der bisher gebräuchlichen Arbeits- und Rechtfertigungsdiagnosen Verwendung finden sollten. Sie könnten den erforderlichen Zwecken bei gleichzeitig verbessertem Datenschutz dienen.

### These III

Der Arzt sollte bei allen Auskunftsbefehlen Dritter eine aktuelle Entbindung von der Schweigepflicht verlangen.

### These IV

Die automatische Verarbeitung von Patientendaten schafft durch Verschlüsselung und Anonymisierung auf Teilebenen der Verarbeitung nur eine Scheinsicherheit.

### These V

Eine Weitergabe von Patientendaten an Personen und Institutionen, die bisher nicht eindeutig der Geheimhaltungspflicht nach § 203 StGB unterliegen, ist zu unterbinden.

### These VI

Die Zweckbindung bei Weitergabe und Verarbeitung von personengebundenen Daten muß in jedem denkbaren System oberster Grundsatz bleiben.

### These VII

Bei Auskunftsbefehlen Dritter an Rechenzentren ist – unabhängig vom Nachweis berechtigter Interessen –

► die Zweckbindung der Ursprungsdaten zu beachten,

► der Umfang der Auskunft auf das unbedingt notwendige Maß zu beschränken,

► in Zweifelsfällen eine aktuelle Einwilligung des Patienten zur Auskunftserteilung zu beschaffen.

### These VIII

Alle Patientendaten sind bei den für ihre Verarbeitung berechtigten Stellen – in Abstimmung mit dem zuständigen Datenschutzbeauftragten – periodisch auf ihre Entbehrlichkeit zu überprüfen und gegebenenfalls zu löschen.

### These IX

Das Recht des Bürgers auf lückenlose Auskunft über die über ihn gespeicherten Daten und Informationen sollte auch im medizinischen Bereich – allerdings durch Ärzte – gewährleistet werden, unbeschadet des Rechts auf Korrektur, Sperrung und Löschung im Sinne des BDSG.

### These X

Zur Wahrung und Durchsetzung der Rechte des Bürgers gegenüber der Verwaltung, ist die völlige Unabhängigkeit des Datenschutzbeauftragten zu fordern. Die Datenschutzbeauftragten der Länder und des Bundes sollten nicht der jeweiligen Regierung, sondern nur dem Parlament verantwortlich sein.

## Gefährdung von Patientendaten

wegs nur Patientendaten, sondern auch „Arztdaten“ in den Gefahrenbereich einbezogen werden.

Die mißbräuchliche Verwendung von angereicherten Datenbeständen wird aber auch dadurch begünstigt, daß der Kreis der „Wissenden“ von einer eben noch überschaubaren Zahl von Personen und Institutionen in die Anonymität entschwindet.

Ein entscheidender Gesichtspunkt der Gefährdung ist auch die Verlagerung der Verfügungsgewalt der Daten vom primären Erfassungsbereich auf eine anonyme höhere Ebene, wodurch eine bis heute zu Recht geübte „Von-Fall-zu-Fall-Entscheidung“ der Preisgabe vertraulicher Informationen praktisch unmöglich gemacht wird.

Eine weitere Gefahr ergibt sich aus der jederzeit verfügbaren Summe medizinischer Daten der Versicherten bei Auskunftsbeglehen Dritter, die „ein berechtigtes Interesse“ an der Auskunftserteilung nachweisen können. So zum Beispiel durch private Personenversicherer. Die ursprünglich zu völlig anderen Zwecken abgegebenen ärztlichen „Diagnosen“ erhalten im Rahmen einer versicherungsrechtlichen Beurteilung ein völlig neues und nicht gewolltes Gewicht:

► Was der Arzt aus einer Kartei im Zweifelsfall und im eindeutigen Interesse seines Patienten gegenüber Dritten zurückhalten kann und muß, ist bei einer einmaligen Hergabe an ein übergeordnetes System seiner persönlichen Einflußnahme entzogen. Ganz zu schweigen von der Gefahr, irrtümlich fehlerhafte Informationen fest- und fortzuschreiben.

Allen vorher genannten Aspekten der Gefährdung von Patientendaten bei der automatischen Datenverarbeitung ist gemeinsam, daß sie die Gefahr des Mißbrauchs von Personendaten zum Nachteil eines Kollektivs angesichts bestehender, besonders aber bei jeder theoretisch möglichen Veränderung bestehender Machtverhältnisse begünstigen können:

► Angesichts einer sozialpolitisch pointierten, zunehmend gesellschaftsbezogenen Betrachtungsweise der Rechte und Pflichten unserer Staatsbürger läßt sich absehen, wann bestimmte Merkmalsträger aus sozioökonomischen Gründen zu einer Herausforderung für die Mehrheit der Versichertengemeinschaft werden, sofern sie es nicht schon sind.

Beispiel:

Alle deutlich übergewichtigen Personen belasten die Versichertengemeinschaft durch ein erhöhtes Krankheitsrisiko, durch ein vermehrtes Operationsrisiko, durch die vermehrte Neigung zu postoperativen Komplikationen, durch die vermehrte Neigung zu statischen Beschwerden, Krampfaderleiden, Hochdruck, Diabetes usw.

Oder:

Zigarettenraucher belasten – selbstverschuldet – die Versichertengemeinschaft durch die vermehrte Neigung zu chronischen Atemwegserkrankungen, zu Gefäßerkrankungen, Herzinfarkt, chronischen Magenschleimhautentzündungen bis hin zum Bronchialkarzinom.

Oder:

Patienten über 65 Jahren belasten die Versichertengemeinschaft eindeutig durch die zunehmende – wenn auch unverschuldete – „Multimorbidität“ des höheren Lebensalters.

Angesichts der eminenten Kostensteigerung im gesamten System der sozialen Sicherheit, nicht nur in der Bundesrepublik Deutschland, fehlt es schon heute nicht an Stimmen, die einen Risikozuschlag von denjenigen Personen fordern, die durch ihr „gesundheitwidriges Verhalten“ die Gesamtheit der Versicherten belasten. Wie könnte dieser Personenkreis besser erfaßt werden als durch umfassendb Gesundheitsinformationssysteme, wie könnten die für eine Selektion von Risikogruppen notwendigen, an verschiedenen

Orten zu verschiedenen Zeiten erfaßten Teilinformationen (Kriterien) besser zusammengeführt werden als durch interaktive Informationssysteme?

Man muß auch fragen, wer angesichts der heute schon geübten Praxis der Weitergabe vertraulicher Informationen über Patienten in der Lage ist auszuschließen, daß die Erfassung von Risikogruppen nicht in naher Zukunft schon, im wohlverstandenen Interesse der Versichertengemeinschaft, als legitim im Sinne des höherwertigen Rechtsgutes angesehen und praktiziert wird?

Auf diese Problematik hat auch W. Weißhauer in seinem Beitrag zum Thema „Computer und Arztgeheimnis“ anläßlich der XXVII. Generalversammlung des Weltärztebundes unter dem Titel „Schweigepflicht des Arztes – die Ansicht des Patienten“ eindringlich hingewiesen. Er wählte das aktuelle Beispiel des Führerscheintzuges über die Meldung aller Patienten mit schwerer Beeinträchtigung von Organfunktionen, die zum Führen eines Kraftfahrzeuges ungeeignet machen. Dieser Prozeß mag manchem noch utopisch erscheinen, ich persönlich teile diese Auffassung nicht, auch nicht angesichts der bestehenden Machtverhältnisse in unserer sozialen Demokratie. Jede theoretische Änderung der Machtverhältnisse aber läßt die Gefahren eines „Mißbrauchs zum Nachteil eines Kollektivs“ in kaum überschaubare Dimensionen entgleiten. Der Selektion und Manipulation definierter Personengruppen (Merkmalsträger) wären Tür und Tor geöffnet.

► Herrschaft über Informationen bedeutet Macht. Mit zentralen umfassenden Informationssystemen wird die Konzentration von Macht begünstigt, und hier sind natürlich keineswegs nur umfassende Informationssysteme – etwa bei der gesetzlichen Krankenkasse – gemeint. Jede andere Trägerschaft ist denkbar. Daß aber Machtkonzentration auch zu ihrem Mißbrauch verleitet, ist eine Binsenweisheit, und das wissen wir aus der Geschichte. ►



### Zusammenfassung der Gefahren bei automatischer Verarbeitung

Fassen wir auch die Gefährdungsmöglichkeiten von Patientendaten bei ihrer automatischen Verarbeitung zusammen, so ergeben sich neben der Mehrzahl der bei der konventionellen Verarbeitung aufgezählten Gefahren stichwortartig folgende fünf Bereiche:

- ① Einmal im Zusammenhang mit einer ärztlichen Behandlung preisgegebene Informationen und Daten entschwinden für den Patienten in unvorhersehbaren Kanälen ohne sichere zeitliche Begrenzung.
- ② Der Kreis der „Mitwisser“ wird immer größer und bleibt anonym.
- ③ Informationssysteme der gesetzlichen Krankenversicherung drohen bei extensiver Auslegung des Begriffs „berechtigter Interessen“ zu Selbstbedienungsläden auskunftshescher öffentlicher und nicht-öffentlicher Einrichtungen zu werden.
- ④ Falsche, irrtümliche oder fehlerhafte Informationen, die einmal gespeichert werden, können sich dauerhaft nachteilig für den Patienten auswirken.
- ⑤ Es besteht zumindest hypothetisch die Gefahr, daß medizinische Merkmalsträger unterschiedlicher Kategorien aus den Datenbeständen zentraler Dateien mobilisiert und mit Sanktionen belegt werden.

### 5. Lösungswege

Steinmüller hat in seinem Beitrag „Datenschutz bei riskanten Systemen“ ausführliche Lösungsvorschläge gerade für den Bereich der Primärdatenerfassung und -verarbeitung gemacht. Davon möchte ich schlaglichtartig nur fünf von insgesamt zehn Postulaten zitieren und mir zu eigen machen:

- ① Das Postulat der möglichst dichten Abschottung des riskanten Informationssystems („je dichter die

Grenzen eines Informationssystems nach außen sind, um so freier und ungehinderter kann die Informationsverarbeitung im Innern sein“),

- ② Das Postulat der Ausschließung des undichten Dritten („jede Datenschutzmaßnahme innerhalb eines Systems und jede Abschottung nach außen ist wirkungslos und überflüssig, wenn das Empfängersystem undicht ist“),

- ③ Das Postulat der definierten Struktur „das Definitionspostulat dient der Erhöhung der Transparenz eines Informationssystems durch Offenlegung möglicher Gefahrenquellen“).

- ④ Das Postulat der möglichst Einfachheit („es bezweckt die quantitative Minimierung der definierten Struktur im Hinblick auf die leichtere Überschaubarkeit und Beherrschung des Gesamtsystems“),

- ⑤ Das Postulat der verteilten Kontrolle („dies bedeutet, daß eine rechtliche Organisationsform gewählt werden muß, die die individuelle Verantwortlichkeit des Arztes auch im Rahmen des Gesamtsystems bestehen läßt – Selbstkontrolle – und eine kollektive Verantwortlichkeit für das Gesamtsystem gewährleistet“)

Der Schutz vor Mißbrauch personenbezogener Daten aus dem Gesundheitsbereich, insbesondere zum Nachteil einer „definierten Gruppe von Merkmalsträgern“, ist nur dann wirksam zu verhindern, wenn in Rechenzentren eine periodische Löschung von Primärdaten, zum Beispiel bei den Leistungsträgern, gesetzlich verfügt wird und der Patient das Recht auf Auskunft der über ihn gespeicherten Daten mit dem Ziel der Korrektur, Löschung oder Sperrung wahrnehmen kann.

▷ Auskunftserteilung über Gesundheitsdaten sollte jedoch stets durch Ärzte (des Vertrauens) erfolgen, um einen möglichen Schaden durch die Auskunftserteilung selbst zu vermeiden.

Sollte die Rechtsauslegung dahintendieren, daß Krankenblätter oder Patientenkarteeien, die der unmittelbaren Patientenbetreuung dienen, auch unter das BDSG fallen, so müßte das Recht auf Löschung und Sperrung für diesen Bereich ausgeschlossen werden, da sonst das Ziel selbst – nämlich die Patientenbetreuung – unzumutbar behindert würde.

Medizinische Informatiker sollten mitverantwortliche Leiter von Rechenzentren sein, die medizinische Daten speichern, verarbeiten und abgeben.

Schließlich ist zur Durchsetzung der Rechte des Bürgers gegenüber der planenden Verwaltung die völlige Unabhängigkeit von Datenschutzbeauftragten zu fordern. Die Datenschutzbeauftragten der Länder und des Bundes sollten nicht der jeweiligen Regierung, sondern dem Parlament verantwortlich sein.

(Nach einem Referat im 1. Workshop von GMDS (Deutsche Gesellschaft für medizinische Dokumentation, Informatik und Statistik e.V.) und GRVI (Gesellschaft für Rechts- und Verwaltungsinformatik) über juristische Probleme der Datenverarbeitung in der Medizin, 12. und 13. Januar 1979, Bad Homburg.)

Literatur beim Verfasser

Anschrift des Verfassers:  
Dr. med. Otfried P. Schaefer  
Karthäuserstraße 19  
3500 Kassel