

Elektronische Patientenakten in der Pandemie – medizinethische und rechtliche Aspekte

Martina Schmidhuber/Karl Stöger

Österreichische Kommentare
zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik
(IERM Working Paper Nr. 1)
April 2020



Österreichische Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik (IERM Working Paper Nr.1) April 2020

herausgegeben vom

Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien

in Kooperation mit den Professuren für

Health Care Ethics und Öffentliches Recht an der Universität Graz

© bei dem Autor/der Autorin

ISSN: 2960-5946 (Online)

Redaktion: ierm@univie.ac.at

Homepage: <http://univie.ac.at/ierm-working-papers/>

Die Österreichischen Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik – IERM Working Papers – sind eine Diskussionsplattform, auf der virulente Themen aus dem Bereich der Medizin-, Pflege- und Bioethik wie auch aus dem Bereich des Medizinrechts publiziert werden. Die IERM-Working-Papers sind Werkstattberichte bzw. Diskussionsanregungen zu gesellschaftlichen, rechtlichen, normativen und ethischen Fragestellungen aus Philosophie und Ethik, Theologie und Medizin sowie aus den Sozial- und Kulturwissenschaften. Ein aktueller Schwerpunkt sind interdisziplinäre Reflexionen bzw. Lösungs- oder Handlungsansätze im Kontext des österreichischen Gesundheitswesens.

*Die Reihe wird von Mitgliedern des IERM gemeinsam mit Kolleg*innen aus dem Feld der Bioethik in Österreich redaktionell betreut und herausgegeben.*

Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien
Spitalgasse 2-4, 1090 Wien

Zitationsvorschlag: Schmidhuber, Martina/ Stöger, Karl (2020): Elektronische Patientenakten in der Pandemie – medizinethische und rechtliche Aspekte. Österreichische Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik (IERM Working Paper), Nummer 1, Wien/Graz.

Martina Schmidhuber/Karl Stöger

Elektronische Patientenakten in der Pandemie – medizinethische und rechtliche Aspekte

Anfang April 2020 wurde die österreichische Sozialversicherung auf Grund der COVID-19 Pandemie gesetzlich verpflichtet, anhand ihr vorliegender Medikationsinformationen besonders gefährdete Personen zu identifizieren und individuell zu kontaktieren, um ihnen nach ärztlicher Abklärung die Möglichkeit zu geben, von ihrem Arbeitgeber besondere Schutzmaßnahmen gegen eine Ansteckung zu erlangen. Dieses aktuelle Beispiel wird zum Anlass genommen, den staatlichen Zugriff auf elektronische Patientenakten in einer gesundheitlichen Krisensituation medizinethisch und rechtlich zu bewerten.

Schlüsselwörter: COVID-19 – Datenschutz – Elektronische Gesundheitsakte

In the wake of the COVID-19 pandemic, Austrian social security agencies were legally obliged to identify and individually contact specifically endangered persons on the basis of existing medication information. If their condition is confirmed by medical examination, these persons are eligible for special protective measures against infection by their employer. This current example is taken as an opportunity to evaluate state access to data stored in personal electronic health records in a health crisis situation from the point of view of medical ethics and the law.

Keywords: COVID-19 – data protection – personal electronic health records

Sowohl von ethischer als auch juristischer Seite wird seit vielen Jahren Wachsamkeit in Bezug auf die eigenen Gesundheitsdaten postuliert (vgl. z.B. Frewer/Schmidhuber 2016). Dennoch zeigen Personen im Umgang mit diesen Daten oft zwei gegensätzliche Seiten: Zum einen werden privaten Anbietern meist im Kontext des Freizeitvergnügens und der Selbstoptimierung Gesundheitsdaten mitunter sehr leichtfertig zur Verfügung gestellt, etwa durch die Nutzung von Gesundheitsapps (z.B. Schrittzähler). Diese Entscheidung wird wenig hinterfragt, obwohl die Anbieter dieser Apps regelmäßig nicht dem Gemeinwohl verpflichtet sind. Weitaus mehr Misstrauen wird dem Umgang des Staates mit Gesundheitsdaten entgegengebracht, auch wenn dieser sowohl durch das Verfassungsrecht als auch die Staatszwecke dem Gemeinwohl verpflichtet ist. Besonders deutlich zeigte sich dieses Misstrauen in Österreich angesichts der

schrittweisen Einrichtung und Inbetriebnahme der Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA), die einerseits die diversen Leistungsanbieter im Gesundheitswesen vernetzen und unterstützen soll und andererseits jedem die Möglichkeit gibt, die eigenen Gesundheitsdaten selbst einzusehen und zu verwalten. Die Einführung von ELGA war von zahlreichen verfassungsrechtlichen Diskussionen begleitet (vgl. für viele Lehner 2013, 299 – 317; Riesz 2013, 167 – 197). Auch Bürgerinnen und Bürger zeigten sich anfangs – oft auch wegen widersprüchlicher Meinungen im öffentlichen Diskurs – durchaus skeptisch: So äußerten in einer qualitativen Umfrage 97 % der Befragten massive Bedenken in Bezug auf Datenschutz und -sicherheit bei Elga (vgl. Ströher 2009).¹

Inzwischen ist ELGA fast vollständig in Betrieb (Aigner/Milisits 2019, 9.14.), die Diskussionen haben sich beruhigt und das Misstrauen ist deutlich geringer geworden (Oekonsult 2014). Dazu beigetragen hat auch das „Design“ von ELGA, das den Zugriff auf die darin enthaltenen Gesundheitsdaten klar beschränkt: So ist sowohl staatlichen Behörden als auch privaten Versicherern jeglicher Zugriff auf ELGA-Daten untersagt, auch die staatliche Sozialversicherung darf (wenn sie nicht selbst als Behandler durch eine ihrer Einrichtungen auftritt) auf individuelle Gesundheitsdaten in ELGA nicht zugreifen (Aigner/Milisits 2019, 9.10 und 9.11).

Dennoch gibt es immer wieder Anlässe wie die jüngst eingetretene Covid-19-Pandemie, die dazu zwingen, Fragen des Umgangs mit Gesundheitsdaten neu zu beurteilen. Nachdem die österreichische Bundesregierung am 15. März 2020 alle Bürgerinnen und Bürger aufforderte, soziale Kontakte zu vermeiden bzw. auf das Nötigste zu minimieren, Home-Office-Optionen zu nutzen und auch Sanktionen bei Nicht-Beachtung der Ausgangsbeschränkung drohten, um die Abflachung der Ansteckungskurve zu ermöglichen, wurde zugleich überlegt, wie nach einigen Wochen des Stillstandes im Land eine schrittweise Normalisierung des Alltags wieder umsetzbar sein könnte. Eine wesentliche Maßnahme ist dabei die Identifizierung vulnerabler Personen, um diesen nach Reduzierung bzw. Aufhebung der Ausgangsbeschränkungen besonderen Schutz zukommen lassen zu können. Dementsprechend hat das österreichische Parlament am 3. und 4. April 2020 eine gesetzliche Grundlage dafür geschaffen, dass die Sozialversicherung Menschen auf Grund der ihnen verschriebenen Medikation identifizieren kann, um ihnen nach ärztlicher Abklärung die Möglichkeit zu geben, von ihrem Arbeitgeber besondere (befristete) Schutzmaßnahmen gegen eine Ansteckung bis hin zu Home-Office-Möglichkeiten zu erlangen (Artikel 45 und 46 des 3. CO-

1 Freilich muss hier bedacht werden, dass die befragten Personen genau danach gefragt wurden und sich *deshalb* über Datensicherheit Gedanken gemacht haben.

VID-19-Gesetzes). Dafür werden keine Daten aus ELGA herangezogen, sondern die der Sozialversicherung aus Gründen der Abrechnung von verschriebenen Arzneimitteln ohnehin vorliegenden Daten über eine bestimmte – auf die Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe hindeutende – Medikation.

Diese Lösung hat den Vorteil, dass ohnehin bereits bei der Sozialversicherung vorhandene Daten verwendet werden und zudem die informierten Angehörigen einer Risikogruppe selbst entscheiden, inwieweit sie eine ärztliche Abklärung in Anspruch nehmen und anschließend mit ihrem Arbeitgeber in Kontakt treten. Die Verwendung der Abrechnungsdaten zu Informationszwecken dient dabei dem datenschutzrechtlich anerkannten Zweck des Schutzes vor schwerwiegenden grenzüberschreitenden Gesundheitsgefahren (Artikel 9 Absatz 2 Buchstabe i der Datenschutz-Grundverordnung) und kann sich auch auf eine zu diesem Zweck geschaffene gesetzliche Grundlage stützen. Zugleich kommt den Medikationsdaten primär „Indizwirkung“ hinsichtlich des Vorliegens von Risikofaktoren zu. Dementsprechend wurde anlässlich der Vorstellung der nunmehr verwirklichten Lösung auch die Kritik laut, die Medikationsdaten seien einerseits zur Identifizierung zu ungenau und andererseits unvollständig, weil sie regelmäßig nur den niedergelassenen Bereich erfassen würden. Die in ELGA enthaltenen Gesundheitsdaten einzelner Personen könnten hingegen eine weitaus genauere Identifizierung von Risikogruppen erlauben. Sollte das nunmehr verwirklichte System sich daher als zu wenig wirkungsvoll erweisen oder würden in einigen Monaten bei fortbestehender Pandemiegefahr die Risikofaktoren für eine COVID-19-Erkrankung genauer feststellbar sein als heute, könnte eine Auswertung individueller ELGA-Gesundheitsdaten die Treffsicherheit der Identifizierung von vulnerablen Personen deutlich erhöhen. Dabei stellt sich jedoch die Frage, wie ein solches Vorgehen rechtlich und medizinethisch zu bewerten wäre.

Aus rechtlicher Sicht ist klar, dass ein derartiges Vorgehen derzeit keine gesetzliche Grundlage hätte. Die Sozialversicherung darf, wie bereits erwähnt, auf individuelle ELGA-Daten grundsätzlich nicht zugreifen, zudem ist gesetzlich ausdrücklich festgehalten, dass der Zugriff auf diese Daten nur im Interesse der Behandlung eines Patienten erfolgen darf, nicht aber aus Gründen der „öffentlichen Gesundheit“ wie etwa der Verhinderung von Epidemien. Die Identifizierung von Risikogruppen aus ELGA-Daten hat aber trotz des Nutzens auch für die einzelne Person primär den Zweck, durch spezielle Schutzmaßnahmen für vulnerable Gruppen einerseits das öffentliche Gesundheitssystem vor einer Überlastung durch Erkrankungen zu schützen und andererseits die Bewegungsfreiheit nicht unmittelbar gefährdeter Personen schneller wiederherstellen bzw. beibehalten zu können. Es steht somit das Gemeinwohl im Vordergrund. Die Verwirklichung von Gemeinwohlzielen ist aus rechtlicher Sicht allerdings durchaus ein Rechtfertigungsgrund zur Beschränkung von Garantien des Einzelnen. So erlaubt nicht nur der bereits erwähnte

Artikel 9 Absatz 2 Buchstabe i der Datenschutz-Grundverordnung die Verarbeitung von individuellen Gesundheitsdaten auch gegen den Willen des Betroffenen zum „Schutz vor schwerwiegenden grenzüberschreitenden Gesundheitsgefahren oder zur Gewährleistung hoher Qualitäts- und Sicherheitsstandards bei der Gesundheitsversorgung“. Auch der den Schutz des Privatlebens garantierende Art 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention erlaubt Eingriffe in die „Privatheit“ von Gesundheitsdaten im Interesse des „Schutzes der (öffentlichen) Gesundheit“ (Hengstschläger/Leeb, ³2019, Rz. 12/2 -12/4). Für einen Zugriff auf ELGA-Daten zum Zwecke des Schutzes der öffentlichen Gesundheit wäre daher eine spezielle Rechtsgrundlage zu schaffen, die hinsichtlich einer Kosten-Nutzen-Rechnung als verhältnismäßig eingestuft werden könnte. Dabei wird dem Gesetzgeber durchaus ein weiter Gestaltungsspielraum zuerkannt, der Eingriff darf aber nicht über das zur Zielerreichung notwendige hinausgehen (Hengstschläger/Leeb, ³2019, Rz. 1/50).

Bei der Bestimmung dieses zulässigen Gestaltungsspielraums in Hinblick auf einen Zugriff auf ELGA-Daten zur Identifizierung von Risikogruppen ist somit eine Abwägung zu treffen, die auch durch medizinethische Überlegungen unterstützt werden kann: Muss der Datenschutz des Einzelnen so hoch gewertet werden, dass die individuellen Gesundheitsdaten nicht im Interesse des Staates genutzt werden dürfen? Oder muss hier die individuelle Autonomie eingeschränkt werden – auch die Selbstbestimmung über die eigenen Gesundheitsdaten – zugunsten des Gemeinwohls? Zur Beantwortung dieser Fragen empfiehlt es sich, die vier etablierten medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp and Childress (⁷2013) heranzuziehen. Die Prinzipien lauten Autonomie, Fürsorge, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit. Alle vier Prinzipien sind grundsätzlich gleich wichtig, müssen aber bei Konflikten gegeneinander abgewogen werden.

Die informationelle Selbstbestimmung in Form der Herrschaft über die eigenen Gesundheitsdaten hat einen hohen Stellenwert, dennoch geht es in der aktuellen Situation darum, nicht weiter zu schaden und auch darum, dass sich alle Bürgerinnen und Bürger möglichst gerecht behandelt fühlen. Nachdem in einer ersten Stufe die Verbreitung der Pandemie (nicht nur in Österreich) durch drastische Maßnahmen zur Kontaktreduzierung eingebremst wurde, wird es nun in einer zweiten Phase darum gehen, soziale Kontakte wieder zunehmend zu ermöglichen, ohne dabei aber eine besondere Gefährdung für Risikogruppen und damit eine Überlastung des Gesundheitssystems hervorzurufen. Mit anderen Worten: Jene, die nun wochenlang mit Ausgangsbeschränkungen leben mussten, aber nicht zur Risikogruppe zählen, sollten schrittweise wieder in den Alltag zurückkehren können. Dies ist auch deswegen notwendig, um

den wirtschaftlichen Schaden, der durch das Auftreten der Pandemie und die deswegen notwendig gewordenen Maßnahmen zu Lasten von ArbeitnehmerInnen und ArbeitgeberInnen eingetreten ist, nicht ausufern zu lassen. Die Einschränkung der Autonomie der direkt Gefährdeten auf Grund der Verwendung ihrer Daten durch den Staat zu dem Zweck, für sie besondere, im Vergleich zum Rest der Bevölkerung auch strengere Schutzmaßnahmen zu treffen (die nicht nur ihren Interessen, sondern auch der Aufrechterhaltung der Gesundheitsversorgung und der Beendigung des „shut-down“ dienen), scheint in dieser Situation auch gerecht. Wenn sich somit erweist, dass die nunmehr verwirklichte Identifizierung von Risikogruppen durch ihre Medikation nicht ausreichend wirksam ist oder durch den Zugriff auf weitere Daten treffsicherer (und damit auch weniger Personen betreffend) ausgestaltet werden kann, lässt sich ein Zugriff auf ELGA-Daten durchaus mit medizinethischen Überlegungen in Einklang bringen.

Unter den Gesichtspunkten des Nicht-Schadens und der Fürsorge sind jedoch auch Argumente gegen einen Zugriff auf ELGA-Daten im Interesse der Allgemeinheit selbst in medizinischen Krisensituationen abzuleiten. ELGA beruht wie jede elektronische Patientenakte auf dem Grundsatz des Vertrauens darauf, dass die Daten nur behandelnden Gesundheitsdienstleistern zugänglich sind und von sonstigen staatlichen oder privaten Stellen nicht genutzt werden dürfen. Um diesem Vertrauen gerecht zu werden, beruhen elektronische Patientenakten überwiegend auf dem System des opt-in, teilweise – wie etwa ELGA – auch auf dem eines opt-out (Haas 2017, 157 – 170). Ein ganz wesentliches Element ist somit die Freiwilligkeit. Entscheidend ist daher, was das Ziel eines staatlichen Zugriffs auf ELGA-Daten ist: Geht es darum, vulnerable Patienten zu informieren und ihnen dadurch eigene Entscheidungen zu ermöglichen (wie es das nunmehr etablierte System der Identifizierung durch Medikation tut), dann wird dies auf die Akzeptanz von ELGA wenig Auswirkungen haben. Werden die aus ELGA gewonnenen Daten hingegen als Grundlage von gegen den Willen einer Person getroffenen Maßnahmen genutzt (z.B. einer unbedingten Pflicht zum Home-Office), so kann dies dazu führen, dass sich Personen aus ELGA abmelden. Da die umfassende Verfügbarkeit ihrer Gesundheitsdaten in ELGA gerade für gesundheitlich vulnerable Personen einen erheblichen Vorteil darstellt, wäre eine Abmeldung von ELGA aus Furcht vor staatlichem Zugriff auf die eigenen Gesundheitsdaten für diese Personen nachteilig. Damit würde die Maßnahme – die unter den Prinzipien der Gerechtigkeit und des Nicht-Schadens gegenüber der Allgemeinheit gut begründbar ist – aus Sicht der betroffenen Personen unter den Prinzipien der Fürsorge und des Nicht-Schadens gegenüber diesen Personen nachteilige Folgen bringen. Ebenfalls unter dem Prinzip des Nicht-Schadens ist zu beachten, dass bestimmte Daten in ELGA nicht vorhanden sein können, da Personen der Aufnahme von bestimmten Daten auch widersprechen dürfen (Aigner/Milisits 2019, 6.1).

Im Ergebnis ist somit festzuhalten, dass ein Zugriff auf ELGA-Daten zur punktgenauen Identifizierung von durch die COVID-19 Pandemie besonders gefährdeten Personen sowohl aus rechtlicher als auch aus medizinethischer Sicht durchaus argumentierbar wäre. Zugleich ist aber darauf zu achten, dass durch einen solchen Zugriff nicht die Akzeptanz von ELGA (oder vergleichbarer elektronischer Patientenakten) unterlaufen wird und sich gerade gesundheitlich vulnerable Personen in größerer Zahl aus ELGA abmelden und sich dadurch letztlich selbst Nachteile zufügen. Die aus ELGA gewonnenen Daten sollten daher zu Zwecken der Information herangezogen werden, nicht aber als Grundlage für Maßnahmen gegen den Willen einer Person. Will man solche Maßnahmen setzen, wäre es zu empfehlen, auf Daten zuzugreifen, über die die betroffene Person keine „Datenhoheit“ besitzt, wie etwa die bereits genutzten Verrechnungsdaten für sozialversicherungsrechtlich bezahlte Medikation.

Generell ist auch zu bedenken, dass die derzeitige Pandemie einen medizinischen Ausnahmezustand darstellt, in dem Eingriffe in die informationelle Selbstbestimmung anders zu bewerten sind als im „medizinischen Normalzustand“. In Zeiten einer Pandemie sind die Erhaltung der öffentlichen Gesundheit und damit das Gemeinwohl von besonders hoher Wertigkeit. Um aber das Gemeinwohl zu gewährleisten und wieder einen gesamtgesellschaftlich stabilen Zustand herzustellen, kann daher auch ein Vorgehen erforderlich und gerechtfertigt sein, das ansonsten abzulehnen ist. Insoweit ist es auch ganz wesentlich, dass auf Grund einer Pandemie erfolgende Eingriffe in den Datenschutz auch ausschließlich so lange zulässig sind, als die entsprechende Erkrankung eine besondere Gefährdung für die öffentliche Gesundheit und das Gesundheitssystem darstellt – im konkreten Fall also so lange, als COVID-19 nicht wirksam und schnell präventiv oder nach Auftreten behandelt werden kann. Nach der Krise muss es ein Zurück geben und Datenschutz wieder oberste Priorität haben.

Einhaltung ethischer Richtlinien/Interessenkonflikt:

M. Schmidhuber und K. Stöger geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Ethische Standards:

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt.

Literatur:

Aigner G, Milesits C. Die Elektronische Gesundheitsakte (ELGA). In: Aigner G, Kletečka A, Kletečka-Pulker M, Memmer M, Herausgeber. Handbuch Medizinrecht für die Praxis. Manz Verlag, Wien. Loseblatt, Stand 1. 5. 2019.

Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7th ed. New York [et al]: Oxford University Press, 2013.

Frewer A, Schmidhuber M. Herausgeber. Der überwachte Patient, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 2016;62/1.

Hengstschläger J, Leeb D. Grundrechte. 3. Auflage. Wien: Manz, 2019.

Lehner A. ELGA und das Grundrecht auf Datenschutz. In: Österreichische Juristenkommission, Herausgeberin. Gesundheit und Recht – Recht auf Gesundheit. Wien, Linde Verlag, 2013. S 299 – 317.

Riesz T. Gleichheits- und datenschutzrechtliche Fragestellungen mit der Einführung der elektronischen Gesundheitsakte. In: Horvath T, Lebesmühlbacher R, Lehne F, Lütte M, Murer I, Herausgeber. Ungleichheit im aktuellen Diskurs. Wien, Jan Sramek Verlag, 2013. S 167-197.

Ströher A. Die elektronische Gesundheitsakte in Österreich: Evaluierung in Bezug auf funktionale Benutzeranforderungen [Magisterarbeit], UMIT – IIG, 2009.

Internetquellen:

Haas P (2017) Elektronische Patientenakten - Einrichtungübergreifende Elektronische Patientenakten als Basis für integrierte patientenzentrierte Behandlungsmanagement-Plattformen, Expertise im Auftrag der Bertelsmann Stiftung. DOI 10.11586/2017018. Abrufbar unter <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/elektronische-patientenakten/>

Ökonsult GmbH (2014) Wie halten es die Österreicher mit ELGA? Umfrage im Auftrag der ELGA GmbH. Abrufbar unter https://www.elga.gv.at/fileadmin/user_upload/Dokumente_PDF_MP4/Infomaterialien/ELGA_2014_01_Oekonsult.pdf. Zitiert am 6.4.2020.

Österreichisches Bundesgesetzblatt I Nr. 23 (2020) 3. COVID-19-Gesetz. Abrufbar unter <https://www.ris.bka.gv.at/Bgbl-Auth/>

Autoren:

Univ.-Prof. Dr. M. Schmidhuber

Professur für Health Care Ethics, Universität Graz, Heinrichstraße 78b/1, 8020 Graz, Österreich

E-Mail: martina.schmidhuber@uni-graz.at

ORCID-ID: 0000-0002-7701-5433

Univ.-Prof. Dr. K. Stöger

Professur für Öffentliches Recht, Universität Graz, Universitätsstraße 15/C3, 8010 Graz, Österreich

E-Mail: karl.stoeger@uni-graz.at

ORCID-ID: 0000-0002-0294-2910