

Z 7625 F

KOMMUNIKATION

Forum InformatikerInnen
für Frieden und
gesellschaftliche
Verantwortung e.V.

10. Jahrgang
November 1993
ISSN 0938-3476
Einzelpreis: 6 DM

Heft 4/93



(Oswald Huber)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Medizin und Datenschutz • Gen- und Informationstechnologien • Forschungspolitik in der Medizinischen Informatik • EDV beim niedergelassenen Arzt • Perspektiven der Chipkarte im Gesundheitswesen Europas • Technikentwicklung in der europäischen Sozial- und Gesundheitspolitik • Krebsregister • SmartCard

INHALT

EDITORIAL	3
AKTUELL	4
• Streit um elektronische Anonymität	4
• IT-Sicherheit in Ost und West	4
• Landesverrat in der Leihbücherei	5
FIFF e.V	5
• Aus dem Vorstand	6
• 1984 plus 10 – Realität und Utopien der Informatik	6
• MdFIF-Rat	7
Der Datenschutzbeauftragte unter Beschuß	8
Schwerpunkt: Medizinische Informatik	11
• Wissensbasierte Systeme in der Medizin	11
• „Medizin und Datenschutz“	13
• Rahmenbedingungen für den Einsatz entscheidungsunterstützender Systeme in der Medizin	14
• Ethische Aspekte des Einsatzes wissensbasierter Systeme in der Medizin	17
• Die Medizinische Informatik aus der Sicht eines Patienten	21
• Informations- und Kommunikationstechniken im Sozial- und Gesundheitssystem – einzelstaatliche und europäische Entwicklungen	23
• Forschungspolitik in der medizinischen Informatik - AIM (Advanced Informatics in Medicine)	33
• Gen- und Informations-Technologien: Postmodernes Gruselkabinett - oder zum Wohle der Menschheit?	37
• Perspektiven der Chip-Karte im Gesundheitswesen Europas	40
• Gesellschaftliche Aspekte der SmartCard im Gesundheitswesen	46
• Computer-basierte Patientenakten – Definitionen, Basisprobleme und ethische Aspekte	50
• Datenschutz in der Medizin	56
• Krebsregister	64
• Computer gegen Handicaps	67
LESEN?	70
FIFF ÜBERALL	72
TERMINE	71
VIELZWECKSCHNIPSEL	73
IMPRESSUM	75
ADRESSEN	74
SCHLUSS-PFIF	76

EDITORIAL

Gesellschaftliche Aspekte der Medizinischen Informatik

Informatik durchdringt weite Teile des Gesundheitswesens. Die Forderung nach sozialverträglichen Informatiklösungen im Gesundheitssektor wird aber in der Fachwelt nur selten diskutiert; lediglich der Datenschutz ist ein Bereich, der allmählich bei der Gestaltung der Informationstechnologie berücksichtigt wird. Aber gibt es, den Datenschutz mal ausgenommen, überhaupt Probleme? Ist denn die Medizin als Wirkungsbereich für die Informatik nicht unverdächtig? Medizinische Anwendungen sind doch a priori als „gut“ zu beurteilen ... oder?

Daß Diskussions- und Handlungsbedarf besteht, belegen die aktuellen „Medizin“-Sonderhefte: das Heft „Datenschutz in der Medizin“ der DANA von der Deutschen Vereinigung für Datenschutz (DVD) und dem Institut für Informations- und Kommunikationsökologie (IKÖ), das Heft „Gesundheit zwischen Ökonomie und Informationstechnik“ der Wechselwirkung und das vorliegende Themenheft der FIFF KOMMUNIKATION zur Medizinischen Informatik. Das DANA-Heft kann mit dem abgedruckten Coupon angefordert werden.

In der vorliegenden Themenheft „Medizinische Informatik“ werden einige „heiße Eisen“ angefaßt. Nicht nur Technikkritiker, sondern auch befürworter kommen zu Wort. Die Artikel geben nicht die offizielle Meinung des FIFF wieder.

Das Spektrum des Themenheftes ist sehr groß und bietet auch für „medizinische Laien“ Interessantes:

Medizinische wissensbasierte Systeme (Medizinische Expertensysteme) sollen den Arzt der Zukunft in seinen

Diagnose- und Therapieentscheidungen unterstützen. Wie sehen die rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen aus, wenn Expertensysteme in den klinischen Alltag integriert werden? (G. Mann, H. Kindler/-B. Fischer, J. John)

Wie sieht die Medizinische Informatik aus der Sicht des Patienten aus? Was erwartet der Patient von der Technik? Werden diese Erwartungen erfüllt? (B. Wolf)

Die Sozial-, Gesundheits- und Forschungspolitik in der EG wird aus verschiedenen Perspektiven dargestellt. Im Mittelpunkt der Diskussion steht das EG-Forschungsprogramm AIM (advanced informatics in medicine) und die Soziale Dimension des Binnenmarktes. (P. Dippoldsmann, R. Engelbrecht/C. Hildebrand)

Bio- und Gentechnologie werden unser Leben wesentlich beeinflussen. Der Informationsbegriff verbindet diese Technologien mit der Informatik – der Mensch wird lediglich als Informationsmuster betrachtet, das gegebenenfalls korrigiert werden muß. (U. Bertrand)

Die Entwicklung von Medizintechnik wird in immer „höhere Sphären getrieben“, indes profitieren immer weniger Menschen von dieser „Medizin auf hohem Niveau“. (C. T. Kaul)

Können mit der Patienten-Chipkarte endlich alle Datenschutzprobleme gelöst werden? (C. O. Köhler)

So wichtig Technikfolgenforschung für die Medizinische Informatik wäre, so selten wird sie zur Zeit betrieben. Gerade am Beispiel der maschinenlesbaren Karten im Gesundheitswesen kann die Notwendigkeit von Technology Assessment aufgezeigt werden. (C. Stark)

Die Krankenakte der Zukunft ist multimedial! Verwaltungsdaten und vielfältige medizinische Daten wie Laborbefunde, Röntgenbilder und sogar Filmsequenzen können am Graphikterminal direkt am Krankenbett patientenbezogen abgerufen werden. (U. Arnold, G. Peter)

Ein Tutorial über Datenschutz in der Medizin und im Gesundheitswesen soll die Informatiker für dieses wichtige Thema sensibilisieren. Das Berufsbild des Klinischen Datenschutzbeauftragten wird skizziert. (G. Kongehl)

Das Thema Datenschutz führt direkt zur Frage, ob Krebsregister sozialverträglich gestaltet werden können. Diese Frage wird in den nächsten Jahren immer drängender, denn in Zukunft sollen in Deutschland vielfältige Fehlbildungs- und Seuchenregister eingerichtet werden. (K. Pommerening)

Mit der Krankenversichertenkarte und diversen Gesundheitsstrukturen gehört EDV in der Arztpraxis bald zum Alltag. Ohne Computer wird der niedergelassene Arzt den vielfältigen Anforderungen nicht mehr gerecht. (O. P. Schaefer)

Computergestützte Hilfsmittel für körperlich und geistig Behinderte werden vorgestellt. Wie müssen technische Hilfsmittel beschaffen sein, um für die Betroffenen wirklich eine Hilfe sein zu können? (L. Kramer)

Wer noch mehr zur medizinischen Informatik lesen möchte, findet unter **LESEN** drei weiterführende Bücher.

In der Medizinischen Informatik spielten gesellschaftliche Aspekte bisher keine große Rolle. Das kann sich aber ändern! Bei großem Interesse der Leserschaft wird es sicherlich weitere Publikationen zum Thema „Gesellschaftliche Belange der EDV im Gesundheitswesen“ beim FIFF, bei der DVD und dem IKÖ geben! Wer sich an zukünftigen Publikationen zu diesem Thema beteiligen möchte, oder „seine Luft über die Artikel ablassen“ will, kann sich an die FIFF-Regionalgruppe Heilbronn oder an das FIFF, die DVD oder das IKÖ wenden.

Mediziner, Informatiker, Politiker, Geisteswissenschaftler und Patienten sollten miteinander ins Gespräch kommen über das Sozial- und Gesundheitswesen der Zukunft.

(FIFF-Regionalgruppe Heilbronn: Inge Allinger, Thomas Biskup, Roland Käser, Lothar Kramer, Claus Stark, Brigitte Wolf)

AKTUELL

Streit um elektronische Anonymität

Die Frage, ob es noch eine Form von Anonymität im informationstechnischen Zeitalter geben kann, wurde oft eindeutig mit Nein beantwortet. Daher sind Entwicklungen, die seit einem Jahr auf dem Internet zu beobachten waren, um so interessanter.

Die Identität einer Person ist in elektronischen Netzen weder exakt nachprüfbar noch sicher vor Manipulation. In einigen auf Privatinitiative aufbauenden Computernetzwerken und Mailboxen wird die Offenlegung von Identitäten nicht zur Pflicht gemacht. Anders ist dies im Internet. Dort werden der Name des Absenders elektronischer Nachrichten und sein Arbeitgeber in aller Regel offengelegt. Ein anonymes Verschicken von Mails oder News-Postings war bislang nur durch Manipulation an den Absenderdaten möglich.

Auffallend daher, daß es seit Mitte 1992 zur Entwicklung von Systemen kam, die das anonyme Versenden und Empfangen von Mails und News ermöglichten. Einige Systeme verschickten Mails mit anonymer Kennung weiter und sorgten dafür, daß Antworten auf diese Mails an die richtigen User weitergeleitet wurden. Der Autor der Nachricht blieb damit für andere anonym.

Der Bedarf für diesen Service erwies sich als erstaunlich groß. Ein einziger Server in Finnland bediente etwa 13 000 User und wickelte fünf Prozent des gesamten Usenet-Verkehrs ab. Die Möglichkeit, anonymisierte Mails zu verschicken, führte ansatzweise zu neuen Möglichkeiten im Usenet. Das „posten“ von anonymen Beiträgen in den sich als seriös verstehenden SCI-Gruppen und nicht näher spezifizierte Mißbräuche von

anonymen Nachrichten führten jedoch schnell zu Problemen.

Einige System-Administratoren waren nicht gewillt, anonyme Mails und Postings an alle Newsgruppen zu akzeptieren. Alle anonymen Server mußten nach massivem Druck von einigen Administratoren nach wenigen Monaten schließen. Es blieb jedoch nicht nur bei sehr erregten Mail-Debatten. Der schwerste Eingriff bestand in einem übers Usenet verschickten Virus, der alle anonymen Mails eines Servers mit neuen Headern versah. Durch den Virus wurden anonyme Nachrichten jedoch so manipuliert, daß sie sich vervielfältigten und dadurch verschiedene Server lahmlegten.

Derzeit sind die Aktivitäten der wenigen anonymen Mailserver fast vollständig eingestellt. Die Debatte über die Notwendigkeit anonymer Mails läuft – besonders in der Newsgruppe alt.privacy(.anon-server) – um so erbitterter. Auf der einen Seite wird anerkannt, daß es sinnvolle Einsätze anonymisierter Mails gibt, wie zum Beispiel die psychologische Einstiegs-Beratung via e-mail oder das Whistle-Blowing, also das Hinweisen auf Gefahren durch Insider einer Firma oder Behörde. Auf der anderen Seite sind einige Netz-Administratoren weiterhin nicht gewillt, anonyme Mails als normale Möglichkeit des Netzverkehrs hinzunehmen. Beim nachgewiesenen Bedarf scheinen jedoch neue Server in absehbarer Zeit wahrscheinlich. Was mit ihnen geschieht, wird für die Frage nach Privatheit in elektronischen Medien sehr aufschlußreich sein.

(ingo)

IT-Sicherheit in Ost und West

Mit der Aufnahme engerer Wirtschaftsbeziehungen zu den ehemaligen sozialistischen Staaten gewinnt auch dort das Thema „Sicherheit der Informationstechnik“ an Bedeutung. Deshalb wurde die International IFIP Working Conference on „Security

and Control of Information Technology“ im September 1993 auf einer Fähr von Stockholm nach St. Petersburg abgehalten.

Ein Teil der Tagung befaßte sich mit sozialen, rechtlichen und ethischen Entwicklungen im Bereich IT-Sicherheit, im anderen Teil wurde über die Verhältnisse auf diesem Gebiet in Rußland aufgeklärt.

An diesem „russischen Tag“ wurden an einigen Beispielen die Situation der IT-Sicherheit in Rußland nach der politischen Wende gegeben. Ein herausragendes Beispiel für die momentanen Verhältnisse ist der Diebstahl des einzigen Computers mit der Datenbank der Tschernobyl-Opfer. Mangels Magnetbändern gab es kein Backup, weshalb die Daten endgültig verloren sind.

Mittlerweile haben die Russen die amerikanischen und europäischen Sicherheitskonzepte adaptiert und auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten. Mit Sicherheitskonzepten allein lassen sich jedoch nicht alle Mängel beseitigen.

An den anderen Tagen wurden zum Teil recht kontrovers diskutiert, inwieweit rechtliche Regelungen das geeignete Instrument sein können, IT-Sicherheit zu gewährleisten. Ein anderer interessanter Punkt war ein Vortrag über die unterschiedlichen Vorstellungen von Privatheit in verschiedenen Kulturen. An der Diskussion wurde sichtbar, daß das Verständnis von Privatheit nicht nur von Land zu Land, sondern von Profession zu Profession erheblich differiert. Der Versuch, eine Diskussion zwischen IT-Sicherheitsexperten, Juristen, Soziologen und Anthropologen zu eröffnen, kann als ein positives Resultat dieser Konferenz bewertet werden. Die Proceedings erscheinen im Herbst 1993 bei Elsevier/North Holland.

(Ute)

Landesverrat in der Leihbücherei

Eigentlich glaubte John Gilmore nicht daran, daß man ins Gefängnis kommen könne, nur weil man sich ein Buch aus der Bibliothek ausgeliehen hatte. Immerhin war sein Benutzerausweis gültig, und er hatte auch keine Leihfristen überschritten. Aber verständlicherweise machte es Gilmore einigermaßen unruhig, zehn Jahre Haft vor Augen und das amerikanische Department of Justice im Nacken sitzen zu haben. [...] Offenbar hatte die National Security Agency (NSA) einige der Bücher, die er ausgeliehen hatte, als „geheim“ eingestuft. Weil Gilmore sie nicht herausrücken wollte (schließlich gehörten sie ihm nicht) und auch nicht preisgeben wollte, aus welcher Bibliothek er sie hatte, sah er sich im Geiste schon in einer Gefängnisbibliothek statt in einer öffentlichen.

Die Bücher, die Gilmore ausgeliehen hatte (sie stammten aus den Jahren 1939 und 1941 und von dem NSA-Gründer William Friedman), unterlagen tatsächlich eine Zeit lang der Geheimhaltung. Sie wurden aber 1975 freigegeben und tauchten daraufhin in den Regalen diverser Bibliotheken auf. Im Jahre 1982 ließ Reagan alle Unterlagen wieder als Verschlusssache einstufen, von denen zu erwarten war, daß ihre Verbreitung »der Landessicherheit Schaden zufügen könnte«. Dazu gehörten auch Friedmans Studien über Verschlüsselungstechniken, die in Militärakademien immer noch als Standardwerke gelten. – Aber niemand sagte das den Bibliotheken.

Die NSA sah die nationale Sicherheit in Gefahr, falls Gilmore die fünfzig Jahre alten Bücher allgemein zugänglich machen würde. (Er wollte zwanzig bis dreißig Kopien des Materials an andere Bibliotheken weiterleiten.) Denn dann würden andere Staaten wissen, daß die Amerikaner wissen, wie ihre Verschlüsselungsverfahren arbeiten. (Offenbar benutzen einige Staaten immer noch Algorithmen, die sich auf Friedmans

Arbeiten stützen – was zu der Frage führt, wie sie überhaupt Zugriff auf diese geheimen Informationen bekommen konnten.) Vermutlich würden diese Staaten dann ihre Geheimcodes ändern, und die NSA sähe sich gezwungen, sich neue Entschlüsselungstechniken einfallen zu lassen. [...]

Unerwarteterweise befreite dann die NSA die beiden Bücher, die Gilmore in Händen hielt, Ende November von der Geheimhaltung, und das Justice Department stellte das Verfahren daraufhin ein. [...]

Dies ist nicht das erste Mal, daß die Behörden unter der Flagge der Landessicherheit versuchen, den freien Fluß von Informationen zu verhindern. [...] Im Jahre 1991 unterstützte das FBI die letztendlich abgelehnte „Senate Bill 266“. Diese Initiative sollte die Anbieter von Kommunikationsnetzen dazu verpflichten, in alle eingesetzten Verschlüsselungsalgorithmen eine für Regierungsstellen offene „Hintertür“ einzubauen.

Obwohl dieser Vorschlag scheiterte, hat die Regierung nicht aufgegeben. Eines der heiß diskutierten Themen des vergangenen Jahres war der „Digital Telephony Proposal“ des FBI. Er forderte, daß Kommunikationsgeräte nur dann zugelassen werden sollten, wenn sie dem Justice Department eine Fernüberwachung aller privaten Nachrichten ermöglichen. [...] Hersteller, die sich nicht an diese Vorschrift hielten, sollten mit einer Strafe von 10.000 Dollar pro Tag belegt werden.

In Anbetracht des lawinenartigen Anwachsens der drahtlosen Daten- und Sprachkommunikation sorgen sich die Benutzer um die Geheimhaltung ihrer Mitteilungen, und Verschlüsselung ist hier die naheliegendste Lösung. Zum ersten Mal in der Geschichte existiert ein breiter ziviler Markt für Verschlüsselungstechniken, und Gilmores Absicht war es, der Entwicklung von Soft- und Hardware für diesen wachsenden Markt einen kräftigen Impuls zu geben – es ging ihm nicht darum, Geheimsachen um ihrer selbst willen offenzulegen. Es ist ja wohl nur zu vernünftig, auf die Ergebnisse öffentlich geförderter Forschung zurückgreifen zu können.

Den Unternehmen eröffnet das neue Chancen – für die Regierung bedeutet es den Verlust von Kontrollmöglichkeiten.

(Jonathan Erickson. Dieser Artikel erschien in der Februarausgabe 1993 von "Dr. Dobbs' Journal", M&T Publishing, San Mateo, USA. Manfred Keul übersetzte es für uns)

Pilot gegen Computer

Anfang August diesen Jahres ist ein schwedischer JAS-Gripen-Jäger während einer Flugschau über Stockholm abgestürzt. Glücklicherweise gab es nur vier leichtverletzte, obwohl die Maschine neben Tausenden von Zuschauern niederging. Als Unglücksursache ermittelte eine Untersuchungskommission eine „Inkompatibilität“ des computerisierten Steuerungssystems mit dem Piloten: Als das Flugzeug auf ein Lenkmanöver des Piloten stärker reagierte als von diesem erwartet, versuchte er, korrigierend einzugreifen. Darauf wiederum reagierte das Steuerungssystem nochmal stärker als erwartet. Beim darauffolgenden Auf und Ab geriet die Maschine vollständig außer Kontrolle: Der Absturz war die Konsequenz! Hätte der Pilot den Steuerknüppel einfach losgelassen, dann hätte die Datenanlage das Flugzeug automatisch selbst stabilisiert, jedenfalls nach Ansicht der Untersuchungskommission. Nachdem man den Piloten das reflexhafte Reagieren nicht abgewöhnen kann, wird nun versucht, die Software so umzuprogrammieren, daß krasse Lenkbewegungen etwas verlangsamt werden, um auf diese Weise den Aufschaukelungseffekt zu vermeiden. Bleibt nur zu Hoffen, daß der Pilot dann nicht noch stärker gegenlenkt, wenn er den Eindruck bekommt, daß die Maschine nicht genug auf seinen Eingriff reagiert ...

(Quelle: FR vom 18. August 1993, Zusammenfassung von obe)

SDI fake

Nach einem Bericht der New York Times hat das Pentagon bei einem entscheidenden Test 1984 den US-Kongreß betrogen: Um die Bewilligung von weiteren Geldern zu erreichen, wurde, nach einigen vorangegangenen Fehlversuchen, eine SDI-Abfangrakete und die Zielrakete so mit einem Sender bzw. Empfänger ausgerüstet, daß sie sich gar nicht mehr verfehlen konnten.

Laut New York Times wurde das Täuschungsmanöver vom damaligen Verteidigungsminister Caspar Weinberger gebilligt. Dieser wollte dies weder bestätigen noch dementieren.

(obe)

Nachtrag:

(Leider fehlte in der FIFF KOMMUNIKATION 3/93 bei dem Artikel „Der Schutz des allgemeinen Persönlichkeitsrechts im Wandel der Technik“ (Seite 35ff) ein vollständiger Quellenhinweis, den wir gerne nachtragen:)

Prof. Dr. Hans Peter Bull hielt diesen Vortrag am 2. Juni 1992 beim 1. Schleswig-Holsteinischen Datenschuthtag, einer Veranstaltung des Landesbeauftragten für den Datenschutz bei der Präsidentin des Schleswig-Holsteinischen Landtages.

e.V.

Aus dem Vorstand

Nach neun Jahren im FIFF-Vorstand, davon die letzten zwei Jahre als Vorstandsvorsitzende, hat sich Helga Genrich aus der aktiven Vorstandsarbeit zurückgezogen. Helga will sich bei der FIFF-Arbeit in Zukunft stärker ihren inhaltlichen Interessen zuwenden.

Helga Genrich gehört zu dem kleinen Kreis von Personen, die das FIFF auf den Weg gebracht haben. Begonnen hat alles in einem Arbeitskreis von MitarbeiterInnen der Gesellschaft für Mathematik und Datenverarbeitung (GMD) und verschiedener anderer Mitglieder des Fachbereich 8 der Gesellschaft für Informatik (GI) zur Nachrüstungsdebatte und den gesellschaftlichen Auswirkungen einer Militarisierung der Informatik.

Neben ihrer Arbeit in der GMD war Helga seit der Gründung des FIFF im Juni 1984 bis Oktober 1993 im FIFF-Vorstand. Sie hat für das FIFF Vorträge gehalten, an Diskussionsveranstaltungen teilgenommen und Artikel sowie Presseerklärungen verfaßt. Ihr Themenschwerpunkt war immer die „Waffe Computer“, die militärische Entstehung und Verflechtung der Informatik. Dazu hat sie 1989 den FIFF-Arbeitskreis Rüstung und Informatik (RUIN) gegründet, dem sie in Zukunft verstärkt ihr Engagement widmen will. Darüber hinaus hat sie den Aufbau der FIFF-Geschäftsstelle betreut und sich die ganzen Jahre auch um die unterschiedlichsten zeitraubenden und arbeitsintensiven Alltagsarbeiten gekümmert, die in gemeinnützigen Vereinen nun einmal anfallen.

Danke, Helga, für alles. Wir hoffen, daß Du uns auch in Zukunft mit Rat und Sachverstand zur Seite stehen wirst.

(Der Vorstand)

1984 plus 10 – Realität und Utopien der Informatik

Aufruf zur Teilnahme an der 10. Jahrestagung des Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung (FIFF) vom 7. bis 9. Oktober 1994 in Bremen

Mit diesem ersten Aufruf möchte die Regionalgruppe Bremen alle interessierten Informatikerinnen und Informatiker und alle Mitglieder des FIFF zur 10. Jahrestagung nach Bremen einladen.

Als Motto haben wir **1984 plus 10 – Realität und Utopien der Informatik** gewählt, um darauf hinzuweisen, daß das FIFF 1984 gegründet wurde und seitdem nun schon bald zehn Jahre lang versucht, die Realität und die Utopien der Informatik kritisch und konstruktiv zu begleiten und eigene Utopien zu entwickeln. Beabsichtigt ist aber auch die Assoziation zu Orwells Roman „1984“, in dem er eine düstere Vision von einem staatlichen Unterdrückungsapparat auf technischer Grundlage als utopische Warnung entwickelt. Auf keinen Fall beabsichtigt wäre jedoch, wenn das Motto allein auf den Aspekt der staatlichen Kontrolle mit den Mitteln der Informationstechnik verengt würde. Im Mittelpunkt der Tagung sollen folgende Fragen stehen:

»Welche Utopien und Visionen in den Bereichen Arbeit und Alltag, Staat und Umwelt haben in der Vergangenheit bei der Entwicklung der Informatik eine entscheidende Rolle gespielt, welche bestimmen Gegenwart und Zukunft?«

»Was ist aus den Befürchtungen und Hoffnungen geworden, die vor zehn Jahren an die Informationstechnik geknüpft wurden?«

»Welche Befürchtungen und Hoffnungen sind mit den zukünftigen

Entwicklungen in der Informationstechnik verbunden?»

Die zehnte Jahrestagung soll am Freitag, dem 7. Oktober 1994, nachmittags mit eingeladenen Vorträgen beginnen. Der Sonabend ist dann wie üblich Arbeitsgruppen vorbehalten, die das Thema der Tagung unter verschiedenen Aspekten beleuchten und vertiefen. Wir haben dabei insbesondere an folgende thematische Schwerpunkte gedacht, ohne daß das schon eine erschöpfende Liste sein muß:

- Frauen in der Informatik
- Informatik und Verantwortung - die ethischen Leitlinien der GI
- (Un-)Sicherheit durch Informationstechnik
- Ökologie aus dem Computer
- Die Utopie der kleinen Systeme
- Medienrummel
- Informations- und Kommunikationstechnik im Krieg
- Gentechnik vor Informationstechnik
- Alltägliche Informationstechnik
- Wandel der Arbeitswelt
- Informationstechnische Bildung - für wen?
- Computer fahren Auto
- Computer als Staffelei, die Maus als Pinsel
- Technologieförderung „1994 plus 10“
- Neue Bundesländer - neue Informatik?

Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele Arbeitsgruppen realisiert werden könnten. Aber das hängt natürlich vor allem von der Bereitschaft einzelner Personen ab, die Vorbereitung zu übernehmen. Der Sonabend soll mit einem kulturellen Programm enden. Für Sonntag vormittag ist an weitere eingeladene Vorträge gedacht. Außerdem findet die Mitgliederversammlung wie immer während der Jahrestagung statt.

Die Informatik als Wissenschaft und ihre technischen und technologischen Hervorbringungen bleiben auch weiterhin Faktoren, die nachhaltig in die gesellschaftlichen Ent-

wicklungen hineinwirken. Eine aufmerksame, kritische Begleitung dieses Prozesses und eine verantwortungsbewußte Einflußnahme darauf stehen deshalb unverändert auf der Tagesordnung des FIFF. Wir hoffen, daß die 10. Jahrestagung einen wichtigen Beitrag leisten kann und daß unsere Einladung auf große Resonanz trifft. Anfragen, Vorschläge und Mitteilungen in Sachen 10. Jahrestagung bitten wir an

Hans-Jörg Kreowski oder
Karin Vosseberg
Universität Bremen
Fachbereich 3
Postfach 33 04 40
D-28334 Bremen
Tel.: 0421-218-2956 (H.-J.),
-2100 (Karin), -3697 (Skr.)
Fax: 0421-218 4322
Email: kreo@informatik.uni-bremen.de

zu richten. Insbesondere bitten wir um Vorschläge für die Organisation von Arbeitsgruppen.

(FIFF Regionalgruppe Bremen)

(Wir setzen die im letzten Heft begonnene Vorstellung der Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats des FIFF fort.)

MdFIF-Rat: Gerhard Sagerer

Seit 1990 leite ich die Arbeitsgruppe „Angewandte Informatik“ der Technischen Fakultät der Universität Bielefeld. Die Schwerpunkte unserer Arbeit sind die Interpretation von Bild- und Sprachsignalen sowie die Anwendung von Methoden der Mustererkennung für naturwissenschaftliche Fragestellungen. Dem Gebiet Mustererkennung bin ich seit meiner Diplomarbeit im Studienfach Informatik an der Universität Erlangen-Nürnberg treu geblieben. Über das Lernen von Klassifikatoren für Schriftzeichen in dieser Arbeit ging es über wissensbasierte Techniken zur Analyse von Herzbildsequenzen zum automatischen Verstehen gesprochener Sprache. Sowohl die Promotion als auch die Habilitation

legte ich an der Universität Erlangen-Nürnberg ab.

Die Disziplin Mustererkennung mit ihrem klassischen, neuroinformatischen und wissensbasierten Methodenrepertoire wird als eine der Schlüsseltechnologien angesehen. So ist sie in mehrere BMFT Programme wie „Velomobil“, „elektronisches Auge“, „Neuroinformatik“, und „molekulare Bioinformatik“ integriert. Sie definiert sich selbst als angewandte Informatik über die Zielstellung „mathematisch-technische Aspekte der Perzeption“ anstatt über eine fixierte Methodengruppe mit potentiellen Anwendungen. Damit muß bzw. müßte die Diskussion mit den Anwendern und über die Anwendung eine zentrale Rolle einnehmen.

Für mich persönlich ist gerade die Tatsache, daß die Anwendungen im Brennpunkt der Mustererkennung stehen sogleich das Faszinierende und Bedenkliche an der Arbeit. Es stehen sich Extreme wie Behindertenhilfe und Waffentechnologie, Maßnahmen zum Einsatz von Robotern in gefährlichen Umgebungen und Arbeitsplatzvernichtung durch fortschreitende Automatisierung gegenüber. Die Freude an erzielten Ergebnissen wird konterkariert durch den Mißbrauch wissenschaftlicher Ergebnisse in „chirurgisch“ geführten Kriegen. Diese Konfliktsituationen lassen Betroffenheit aus.

Mit meiner Mitgliedschaft im wissenschaftlichen Beirat des FIFF möchte ich dazu beitragen, daß politische und gesellschaftliche Fragestellungen in Forschungsprojekte und die Informatikausbildung hineinwirken. Dieses Problem läßt sich meiner Meinung nach nicht allein dadurch lösen, daß Arbeitsgruppen „Informatik und Gesellschaft“ etabliert werden. So positiv deren Eingliederung in die Informatik ist, führt diese doch auch zur Auslagerung der entsprechenden Diskussionen aus den Fachdisziplinen in die Fachdisziplin „Informatik und Gesellschaft“. Es gibt dann ja Leute, die dafür zuständig sind. Konsequenzen in Forschung und Lehre wären dort und nur dort gut aufgehoben.

Der Datenschutzbeauftragte unter Beschuß

Anmerkungen zum 14. Tätigkeitsbericht des Ex-Bundesdatenschutzbeauftragten Alfred Einwag

von der AG Datenschutz der FIFF-Regionalgruppe München

Immer wieder wird festgestellt, daß die öffentliche Diskussion über den Datenschutz insgesamt an Verschärfung zunimmt. Verschärfung? - Ja! Beharrlich steigt die Aktivität öffentlicher Stellen, personenbezogene Daten zu speichern und zu nutzen. Diese Aktivitäten werden von präventiven Angriffen begleitet, dem Datenschutz werde eine zu große Bedeutung beigemessen.

Doch Öffentlichkeit? - Gibt es - abgesehen von diesen Verbalattacken - tatsächlich eine Diskussion mit breiter Öffentlichkeit über die Probleme des Datenschutzes? Das Gegenteil ist eher der Fall. In unserer von konjunkturellen Nöten geplagten Zeit rückt diese trockene Thematik, deren Auswirkungen auch niemals sofort direkt spürbar werden, in den Hintergrund. Liest man jedoch den letzten Tätigkeitsbericht des aus seinem Amt gerade ausgeschiedenen Bundesbeauftragten für den Datenschutz, Alfred Einwag, so wird deutlich, wie dringend eine offene Diskussion wäre. Diese müßte das Ziel haben, die sich abzeichnenden Tendenzen umzukehren.

In penibler Arbeit hat Alfred Einwag (Berichtszeitraum 1991 bis Anfang 1993) Einzelpunkte gesammelt, in wenig spektakulären Bereichen ebenso wie bei heißen Themen. Wie ein roter Faden zieht sich eine Reihe besorgniserregender Phänomene durch den Großteil seiner Ausführungen. Oft wird der Datenschutz von öffentlichen Stellen als Behinderung der eigenen Arbeit empfunden. Andererseits ist man beim Einsatz

neuer technischer Lösungen, die immer umfangreichere Datensammlungen mit neuen Auswertungsmethoden ermöglichen, nicht so restriktiv. Auch wenn es immer eine gewisse „Inkubationszeit“ dauert, bis Lösungen von Pionieranwendern bis in den öffentlichen Bereich vorgebracht sind, kann nur festgestellt werden, daß viele notwendige Regelungen der Praxis hinterherhinken.

Regelungen für die Praxis fehlen

Seit 1967 gibt es ein automatisiert betriebenes Ausländerzentralregister, aber erst seit 1989 liegt ein Gesetzesentwurf zur Regelung des Betriebs von diesem Register vor; bis Anfang 1993 war dieses Gesetz noch nicht verabschiedet. Aber sofort nach Verabschiedung stehen weitere Punkte auf der Tagesordnung. Die geplante Regelung deckt einzelne Vorgehensweisen der Behörden nicht ab, die aber aus Sicht des Bundesbeauftragten für den Datenschutz durchaus vertretbar sind. Dies bedeutet, daß das weitere Nachhinken bereits vorgeplant ist.

Neben mangelnder Übereinstimmung mit der Praxis weisen heute bestehende Regelungen eine oft weit aus gravierendere Schwäche auf: Es fehlen klare, objektiv nachprüfbare Festlegungen und konkrete Beispieldkataloge, wie die datenschutzrechtlichen Belange der Betroffenen gewahrt werden können. Gegen die in diesen Fällen oft kunstvoll formulierten schwammigen Regelungen

liest sich sogar der erste Paragraph des Bundesdatenschutzgesetzes in seinem Detaillierungsgrad wie eine mit dem Elektronenmikroskop durchleuchtete Formulierung.

Zu dem seit 1. Juli 1992 in Kraft getretenen Asylverfahrensgesetz empfahl Alfred Einwag, daß Auskünfte beim Verfolgerstaat nur mit der Zustimmung des betroffenen Asylbewerbers eingeholt werden sollten. Stattdessen wurde eine Regelung getroffen, die eine solche »Datenerhebung bei ausländischen Behörden nur zuläßt, wenn keine Anhaltspunkte dafür bestehen, daß überwiegende schutzwürdige Interessen des Betroffenen beeinträchtigt werden.« ...- die Jurisdiktion in unserem Gewalt-geteilten Staat freut sich auf Arbeit, auf die Lösung aller von der Legislative gestellten Aufgaben. Eine Tendenz, die heute für fast alle politischen Entscheidungen gültig zu sein scheint.

Verhältnismäßigkeit der Mittel nicht gewahrt

Eine weitere Tendenz, die nicht unbeachtet bleiben sollte, wird in der Regelung zur Sicherung der Identität der Asylbewerber deutlich: Um eine mehrfache Inanspruchnahme von Sozialleistungen zu verhindern, werden sämtliche Asylbewerber erkennungsdienstlich behandelt, selbst wenn ihre Identität nicht zweifelhaft ist. Der Nutzen solcher Sammler-Lei-enschaft ist jedoch vielfältig: Aufgrund eines beim Bundeskriminalamt neu eingeführten Verfahrens zur

Auswertung von Fingerabdrücken (AFIS) können diese Daten jederzeit in zweckändernder Nutzung zur Verfolgung von Delikten und nicht nur zur Identitätsfeststellung eingesetzt werden. Die Forderung von Herrn Einwag, ein »normatives Korrektiv zu setzen, die Fingerabdrücke von Asylbewerbern nicht auch zur Verfolgung von Bagatelldelikten zur Verfügung zu stellen«, hat sich nicht durchgesetzt. Hier wird ganz konkret das Gebot der Verhältnismäßigkeit verletzt. Für die Feststellung der Identität hätte die bisherige Kurzsatzformel der Fingerabdrücke ausgereicht. Bei Verwendung des neuen Verfahrens wäre auch die Erfassung eines Fingers und nicht gleich aller eindeutig gewesen. Weitaus schwerer wiegt aber, daß ein abschließender Katalog mit Straftaten fehlt, bei denen die gesammelten Informationen genutzt werden können. Daß der Bundesbeauftragte für den Datenschutz hier keine Sonderrolle spielt, zeigt sich in der Entschließung der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder, die diese Praxis fast einmütig (gegen die Stimme Bayerns) kritisiert haben.

Auch der Normalbürger ist im Visier

Doch auch wir als „Normalbürger“ werden demnächst in erkennungsdienstlicher Hinsicht gleichbehandelt. Zu Beginn des nächsten Jahres startet auf dem Flughafen Frankfurt ein Großversuch, die Identität einreisender Europäer automatisiert über die Erfassung und Auswertung von „biometrischen Daten“ abzuwickeln. Von dieser Aktion erfuhren die Abgeordneten erst aus dem Tätigkeitsbericht von Alfred Einwag, da eine Unterrichtung des Parlamentes als nicht notwendig angesehen worden war.

Datensammelwut behindert eigentliche Arbeit

Diese Kette von Beispielen wäre beliebig weiter fortzusetzen. Immer wieder fehlen Regelungen, gibt es keine konkreten Beispielskataloge, werden Daten gesammelt und noch lieber zu anderen als den ursprüngli-

chen Zwecken ausgewertet. Die vom Gesetz geforderte Zweckbindung der gesammelten Daten wird dabei nicht beachtet. Hinzu kommt noch, daß durch diese Vorgehensweise oft die für unser Gemeinwohl wirklich wichtigen Informationen in einer Flut von Daten ertrinken und damit in manchen Fällen auch die Arbeitsfähigkeit in Frage stellen.

Die Unterlagen des StaSi der ehemaligen DDR sind ein wichtiger Bereich zur Aufarbeitung unserer jüngsten Vergangenheit. Neben einigen durch Herrn Einwag ausdrücklich begrüßten Regelungen im StaSi-Unterlagen-Gesetz hat die Möglichkeit von Einsichtnahmen jeglicher Betroffenen dazu geführt, daß »wirklich wichtige Überprüfungskategorien in Bearbeitungsqualität und vor allem auch in der Bearbeitungsdauer beeinträchtigt werden«

Die von Alfred Einwag überprüften Bereiche sind unterschiedlich - die Grundaussagen und Entwicklungen sind nahezu identisch. Ende 1992 ist das Gesetz zur Bekämpfung der organisierten Kriminalität (OrgKG) in Kraft getreten. Trotz grundsätzlicher Akzeptanz äußert der Datenschutzbeauftragte die Sorge, daß unter dem Deckmantel dieser Zwecke weit über die Bekämpfung solcher Straftaten hinaus neue Ermittlungsmethoden eingeführt werden sollen, die tief in die Privatsphäre unverdächtig und unbeteiligter Bürger eingreifen. Denn anstelle eines konkreten Straftatenkataloges bedient sich auch dieses Gesetz eines konturlosen Begriffs - der »Straftat von erheblicher Bedeutung«, die besondere Eingriffsmaßnahmen rechtfertigt.

Der Lauschangriff kann jeden treffen

Entschieden wendet sich Alfred Einwag gegen die sich in der Diskussion befindliche Maßnahme des sogenannten »Lauschangriffs«. Durch kein Gesetz darf der Staat die in Artikel 2 des Grundgesetzes verankerte Menschenwürde verletzen. Die Wohnung fällt in einen solchen »unantastbaren Bereich der privaten Lebensgestaltung«. Dieses Recht darf nur

eingeschränkt werden, wenn dadurch das Leben und die Menschenwürde anderer Personen erhalten werden muß - eine Situation, die nur extreme Ausnahmesituationen betrifft. Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz schlägt weiterhin konkret vor, zwischen dem allgemeinen Wohnungsbegriff und der echten Privatwohnung zu differenzieren. Das Bundeskriminalamt, welches die Notwendigkeit von Lauschangriffen mit Erfolgsmeldungen des amerikanischen FBI untermauert, konnte auch auf Nachfrage keinerlei konkrete Unterlagen zur Stützung dieser Behauptung liefern. Vielmehr scheint der Vergleich zwischen amerikanischen und deutschen Verhältnissen zur Vorsicht zu raten. Die bereits etablierten Möglichkeiten der Telefonüberwachung weisen für 1990 in den USA weniger als 1000 beantragte Genehmigungen aus. Die viel kleinere Bundesrepublik benötigte im gleichen Zeitraum fast die dreifache Menge. Im Bereich der »Verwanzung« von Wohnungen wurden weniger als 100 Anträge in den USA genehmigt. Dies bedeutet, daß wir in dieser Hinsicht noch wesentlich sensibler werden müssen, selbst wenn eine wirklich datenschutzgerechte Regelung zum Zuge kommt. Aber selbst diese ist trotz der konkreten Vorschläge in weiter Ferne.

Als Ergänzung zum Gesetz zur Bekämpfung der organisierten Kriminalität war ein neues Gesetz zur Änderung des Strafverfahrensrechtes geplant. Bis zum Ende des Berichtszeitraumes steckten die Bemühungen in den Anfängen. Alfred Einwag zitiert eine lange Kette von Bereichen (Observation, öffentliche Fahndung, Akteneinsicht usw.), für die klare Regelungen fehlen.

Datenschutz = Täterschutz?

Doch der Datenschutz hat auch eine andere Seite. Da, wo es um die Geheimhaltung des eigenen Materials geht, ist der »Datenschutz« oft ein willkommener Vorwand, die Verweigerung einer Antwort auf unbequeme Fragen zu begründen. Dies kann noch weitere Kreise ziehen: Wenn z.B. das Bundesgesundheitsamt Daten über die Zulassung von

bestimmten Medikamenten für Prozesse von Geschädigten gegen Pharmafirmen aus Datenschutzgründen nicht freigeben kann, dann ist man geneigt zu glauben, daß Datenschutz Täterschutz sein könnte.

Auch Erfolge sind zu verzeichnen

Doch es gibt nicht nur Gefahren, auf die aufmerksam gemacht werden muß, und Mißerfolge des Datenschutzbeauftragten, sondern er hat in vielen Fällen konkret beraten können und auch Einiges bewirkt. So hat er den gläsernen Patienten verhindern können. Alfred Einwag war hier für die Vertragspartner Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen bei der Umstellung des Krankenscheins auf eine maschinenlesbare Karte beratend tätig. Die Karte darf nun nur als Berechtigungsausweis für die Inanspruchnahme von ärztlichen Leistungen dienen und keineswegs medizinische Daten enthalten. Die Patienten können sich über den Inhalt der auf ihrer Karte gespeicherten Daten über Lesestationen informieren. Nur die ausstellende Krankenkasse darf die Speicherung der notwendigen Patientendaten vornehmen. Der Vorschlag der Datenverschlüsselung auf der Karte wurde aber wegen zu hoher Kosten zurückgewiesen.

Alfred Einwag hat in seiner Amtszeit nicht die sklavische Einhaltung des Gesetzestextes gefordert, sondern in vielen Fällen sich durchaus für praktikable Lösungen stark gemacht. Diese Lösungen verbindet der Grundgedanke, daß durch irgendwie geartete Regelungen die schutzwürdigen Interessen Betroffener nicht beeinträchtigt werden dürfen. So muß z.B. bei der Unbedenklichkeitsanfrage zur Visaerteilung laut Gesetz eine korrekte Identitätsfeststellung gemacht werden, wenn bei einer Anfrage mehrere Datensätze gefunden werden. Liegt aber bei allen gefundenen Datensätzen nichts vor, das der Visaerteilung im Wege stehen würde, dann bedeutet die geforderte korrekte Identitätsfeststellung unnötigen Zeit- und Kostenaufwand, da das Ergebnis bereits bekannt ist.

Widerstand gegen den Datenschutz

Alfred Einwag hat in den vergangenen zwei Jahren an vielen Maßnahmen mitgewirkt und seine Vorstellungen und Bedenken einbringen können. Eine ganze Reihe positiver Beispiele zeigen, daß ein sinnvoller Datenschutz zusammen mit den Datenschutzbeauftragten durchgeführt werden kann. Da, wo es sinnvoll erschien, hat sich Alfred Einwag für praktikablere Lösungen eingesetzt. Auch mit dem Bundesamt für Sicherheit im Informationswesen gibt es eine positive Zusammenarbeit und Unterstützung seiner Arbeit. Um so unverständlicher erscheint es, daß ihm gerade in den »datensensibelsten« Behörden, wie dem Verfassungsschutz, den Nachrichtendiensten und dem Bundeskriminalamt, so viel Widerstand entgegengebracht wird. Dieser Widerstand artikuliert sich aber nicht offen und argumentativ, sondern äußert sich diffiziler. Anfragen und Anregungen bleiben unbeantwortet bzw. werden nicht beachtet. Das Innenministerium scheint hier diesen Behörden Schützenhilfe zu geben. Auf der anderen Seite wird an der Arbeit des Bundesbeauftragten für den Datenschutz sehr polemisch und überzogen Kritik geübt, die oft in Stimmungsmache gegen die Freiheitsrechte einschließ- lich des Datenschutzes mündet.

Datenschutz als Grundrecht

Diesen Widerständen versuchen die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder (mit Ausnahme Bayerns) damit gegenzusteuern, daß sie die Verankerung des Datenschutzes im Grundgesetz fordern.

Solange die verbale Quadratur des Kreises Gesetz ist, steht die Durchsetzung eines echten Datenschutzes für die Betroffenen bei gleichzeitigem Vorrang der staatlichen Interessen auf wackligen Füßen. Wir haben noch sehr viel dazu zu lernen an »Datenhygiene«.

(Diese Stellungnahme wurde von der AG Datenschutz der FIFF Regionalgruppe München verfaßt.)

Anzeige

WECHSELWIRKUNG

Zeitschrift für
TECHNIK NATURWISSENSCHAFT
GESELLSCHAFT

WECHSELWIRKUNG berichtet über gesellschaftliche Auswirkungen von Naturwissenschaft und Technik. WECHSELWIRKUNG analysiert die soziale, politische und ökonomische Funktion von Wissenschaft und Technik und zeigt deren Perspektiven und Alternativen auf. WECHSELWIRKUNG erscheint alle zwei Monate im Buchhandel.



Nr. 62, August 1993

Schwerpunkt:

Gesundheit zwischen Ökonomie und Informationstechnik

Die Krankenversichertenkarte ... Allheilmittel Information ... Gesellschaftliche Geburtenkontrolle ... Frauen und Gesundheit ... Gesundheitspolitik in der 'alternden' Gesellschaft ... Organspende

Naturwissenschaft und Technik:

Kein 'out' für die elektronische Maut?

Gesellschaft und Politik:

Novellierung des Gentechnikgesetzes ... Maschinen, Körper und männliche Identität ... Ambivalent: Lean Production

Frauen:

Kalküle im Alltag

■ Probeheft für 2 DM in Briefmarken
■ Das aktuelle Heft für 9 DM (Scheck!)

WECHSELWIRKUNG,
Mariabrunnstr. 48, D-52064 Aachen

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Wissensbasierte Systeme in der Medizin

von Gerd Mann

Wissensverarbeitung in der Medizin

Die Medizin ist, wie andere naturwissenschaftlich orientierte Wissenschaftszweige auch, geprägt durch eine wachsende Komplexität des Wissens, eine überaus rasche Erweiterung (die Verdopplungszeit des medizinischen Wissens wird derzeit auf 5 Jahre geschätzt; vgl. [1]) und eine damit einhergehende Umwälzung des Wissens, sowie eine zunehmende Spezialisierung. Aus dieser Entwicklung ergeben sich für klinisch tätige Ärztinnen und Ärzte eine Reihe von Problemen. Betrachten wir die diagnostischen und therapeutischen Tätigkeiten von Ärzten und Ärztinnen, so lassen sich diese aus der Sicht der Informationsverarbeitung als Prozesse darstellen, mit deren Hilfe, ausgehend von einer Problembeschreibung (den Befunden), unter Verwendung von medizinischem Wissen eine Problemlösung (eine Diagnose oder eine therapeutische Entscheidung) erarbeitet wird. Das zur Lösung eines Problems benötigte Wissen muß aktuell und valide sein. Sofern es sich bei dem Wissen nicht um persönliches Wissen handelt, sind als zusätzliche Aspekte die Transparenz und die Verfügbarkeit des Wissens relevant.

Bei der Nutzung konventioneller Medien, wie Fachzeitschriften und Bücher, beträgt die Zeitspanne zwischen der wissenschaftlichen Bestätigung neuer medizinischer Erkenntnisse und der breiten Anwendung in der klinischen Praxis nicht selten mehrere Jahre. Seit ca. 30 Jahren

([2]) gibt es Ansätze, durch Anwendungssysteme medizinisches Wissen bereitzustellen und seine Verwendung im Sinne einer Entscheidungsunterstützung zu ermöglichen. Dabei lassen sich u.a. zwei Klassen von Anwendungssystemen unterscheiden: a) wissensbasierte Systeme, die als „rechnerunterstützte Nachschlagewerke“ medizinisches Wissen repräsentieren und zugänglich machen, und b) wissensbasierte Systeme, die eingeschränkt auf bestimmte Bereiche der Medizin aktiv Problemlösungsvorschläge aus einer patientenspezifischen Problembeschreibung ableiten. Letztere werden in der Literatur häufig als „Expertensysteme“ bezeichnet.

Probleme der Entwicklung und des Einsatzes wissensbasierter Systeme in der Medizin

Die Entwicklung wissensbasierter Systeme in der Medizin war über viele Jahre geprägt durch eine starke Konzentration auf Probleme aus dem Forschungsbereich der „Künstlichen Intelligenz“. Grundlegende Techniken aus diesem Bereich wurden auf medizinische Problemstellungen angewendet oder anhand medizinischer Problemstellungen entwickelt. Wesentliche, für die Medizin spezifische Randbedingungen wurden bei der Entwicklung von wissensbasierten Systemen nicht oder nur ungenügend berücksichtigt. Einige dieser Probleme sollen im folgenden aufgeführt werden (eine detailliertere Darstellung findet sich in [3]):

- Bei der Entwicklung wissensbasierter Systeme in der Medizin muß ein Nutzen für die Medizin zu erwarten sein. D.h. die Entwicklung von wissensbasierten Systemen muß an medizinisch relevanten Problemstellungen orientiert sein. Unberührt davon bleibt die Durchführung von Forschungsvorhaben, die zwar medizinische Anwendungsbeispiele verwenden, die jedoch in erster Linie anderen Zielen, z.B. der Evaluation von Ansätzen zur formalen Repräsentation von Wissen dienen. Ihr experimenteller Charakter muß jedoch ausgewiesen werden.
- Wissensbasierte Systeme müssen auch im medizinischen Umfeld anwendbar sein. Dies setzt voraus, daß der Zeitaufwand, um von der Problembeschreibung zur Problemlösung zu gelangen, in einem günstigen Verhältnis zum Nutzen des Systems steht. Wird für die Erfassung der problembeschreibenden Daten zuviel Zeit benötigt, so wird ein System allein aus diesem Grund nicht eingesetzt.
- Wissensbasierte Systeme müssen sich in das Informationssystem des jeweiligen medizinischen Umfeldes einfügen lassen. Dies erfordert den Zugriff eines wissensbasierten Systems auf patientenbezogene Daten aus anderen Anwendungssystemen eines Informationssystems. Entsprechende Kommunikationsschnittstellen und eine standardisierte Terminologie sind Voraussetzungen hierfür.
- Bei den knappen Ressourcen im Gesundheitswesen muß die Ent-

wicklung wissensbasierter Systeme wirtschaftlichen Gesichtspunkten Rechnung tragen. Heute sind die meisten medizinischen Wissensbanken Unikate. Von wenigen Ausnahmen abgesehen (eine solche Ausnahme bilden einige Bereiche der Labormedizin), können Wissensbanken nur mit hohem Aufwand für unterschiedliche Anwendungsumgebungen, z.B. verschiedene Kliniken einer Fachrichtung, adaptiert werden. Eine Ursache dafür ist - neben fehlenden Standards für die Wissensrepräsentation - die Verwendung unterschiedlicher Begriffssysteme in den Anwendungsumgebungen. Eine für den Austausch von Wissensbanken an sich notwendige Vereinheitlichung ist nicht unproblematisch, da Begriffssysteme explizit oder implizit medizinische Konzepte und damit medizinisches Wissen repräsentieren. Unterschiedliche Begriffssysteme können für unterschiedliche medizinische Schulen stehen, die jeweils ihre Berechtigung besitzen.

- Eine multiple Nutzung von Patientendaten ist zu berücksichtigen. Die Gewinnung patientenbezogener Daten ist oft mit hohen Kosten und Belastungen für Patienten verbunden. Daten, die zum Zwecke der wissensbasierten Entscheidungsunterstützung erhoben werden, sollten für weitere Zwecke genutzt werden. Z.B. Aufgaben der konventionellen Befunddokumentation (Erstellung von Befundberichten, Datenpräsentation) und als empirische Grundlage zur Gewinnung neuer medizinischer Erkenntnisse über Krankheiten, ihre Diagnose, Prognose, Therapie und Prophylaxe.
- Problemlösungsvorschläge müssen reproduzierbar und Inferenzmechanismen für den Benutzer plausibel sein. Da diagnostische oder therapeutische Fehlentscheidungen unabsehbare Konsequenzen für Patienten haben können, sind besondere Anforderungen an die Sicherheit wissensbasierter Systeme in der Medizin zu stellen. Inferenzmechanismen müssen für den Benutzer nachvollziehbar sein. Dies bedingt, daß Inferenz-

mechanismen in der Medizin einfach sein sollten. Ansätze, die den Inhalt einer Wissensbank oder die Arbeitsweise eines Inferenzmechanismus selbständig, d.h. nicht durch einen autorisierten Wissensverwalter veranlaßt, verändern, sind nicht geeignet (dazu gehören z.B. induktive Ansätze).

- Wissen muß transparent und valide sein. Dies bedeutet, daß sich der Wissensverwalter und der Benutzer - zumindest prinzipiell - einen vollständigen Überblick über das gespeicherte Wissen verschaffen können. D.h. wissensbasierte Systeme in der Medizin dürfen keine „black-box“-Systeme sein. Der Inhalt von medizinischen Wissensbanken ist offenzulegen. Eine Wissensbank muß verantwortliche Herausgeber besitzen. Die Konsistenz einer Wissensbank ist, soweit dies möglich ist, mit formalen Methoden sicherzustellen. Die inhaltliche Korrektheit ist ebenfalls, z.B. durch den Vergleich mit einem „golden standard“ zu überprüfen. Problem hierbei ist, daß (abhängig von den verwendeten Wissensrepräsentationsformen) weder die formale noch die inhaltliche Korrektheit von Wissensbanken garantiert werden kann.
- Wissen muß aktuell und aktualisierbar sein. Neben technischen Voraussetzungen, wie die Bereitstellung entsprechender Systeme zur Wissensverwaltung, sind auch organisatorische Voraussetzungen zu schaffen, die eine geplante Fortschreibung einer Wissensbank ermöglichen. Als Beispiel mag hierbei die Erstellung von Fachbüchern dienen. Mit Unterstützung durch Verlage können Autorengruppen regelmäßig das Wissen fortschreiben.

Rechtliche Situation

Bislang ungeklärt ist die Frage der rechtlichen Verantwortung des Einsatzes wissensbasierter Systeme in der Medizin. Ausgehend von der in dieser Frage weiter entwickelten Diskussion in den USA, sind zwei Modelle bekannt: (1) Wissensbasierte Systeme sind „Produkte“. Der

Hersteller eines wissensbasierten Systems ist für dessen Qualität, d.h. die Validität von Problemlösungsvorschlägen verantwortlich und haftbar. (2) Die Entscheidungsunterstützung durch wissensbasierte Systeme ist eine Dienstleistung. Die Verantwortung für den Einsatz einer solchen Dienstleistung liegt in der Hand des Arztes.

Ohne damit die Verantwortung der Entwickler wissensbasierter Systeme negieren zu wollen, wird nach Auffassung des Autors das Modell der Dienstleistung der aktuellen Situation am ehesten gerecht. Wissensbasierte Systeme sollen den diagnostisch oder therapeutisch tätigen Arzt nicht ersetzen, sondern diesen lediglich unterstützen. Die Analogie zur Nutzung eines Lehrbuches oder Nachschlagewerkes, bzw. der Konsultation eines ärztlichen Kollegen liegt nahe. Der Arzt handelt unabhängig von der Nutzung anderer Wissensquellen in eigener Verantwortung. Das Modell (1) ist prinzipiell nicht anwendbar, wenn die Wissensbank nicht geschlossen wird, sondern durch den Benutzer veränderbar ist.

Weitere Entwicklung und Diskussion

Die aktuelle Entwicklung ist geprägt durch eine stärkere Zuwendung zu Problemen der praktischen Anwendung wissensbasierter Systeme und deren Integration in das medizinische Umfeld. Dazu zählen Fragen der Mensch-Maschine-Schnittstellen, Fragen des Modus der Entscheidungsunterstützung (z.B. kritisierender Modus, „watch-dog“-Modus) und Fragen der Integration in vorhandene rechnerunterstützte medizinische Informationssysteme.

Die Frage, ob wissensbasierte Systeme einen Beitrag zur Verbesserung der Qualität der Patientenversorgung leisten können, stellt sich in dieser generalisierenden Form nicht mehr. Der Nachweis wurde bereits geführt (z.B. [4] und [5]). Es ist jedoch weiterhin notwendig, die Qualität und Sicherheit eines Systems sowie dessen Nutzen im Einzelfall nachzuweisen.

Literatur

[1] Grothe, W., Haux, R., Homann, B. (1993). Dezentrale Nutzung von Informationsdiensten: Konzeption und erste Erfahrungen im Universitätsklinikum Heidelberg. In: Michaelis, J., Hommel, G., Wellek, S. (Hrsg.). „Europäische Perspektiven der Medizinischen Informatik, Biometrie und Epidemiologie.“ Proceedings: 37. Jahrestagung der GMDS, 397-401. Berlin: Springer-Verlag.

[2] Ledley, R.S., Lusted, L.B. (1959). „Reasoning Foundations of Medical Diagnosis.“ Science, 130, 9-21.

[3] Haux, R., Mann, G. (1991). „Wissensbasierte Systeme in der Medizin und ihre Integration in Informationssysteme.“ In: Guggenmoos-Holzmann, I. (Hrsg.). „Quantitative Methoden in der Epidemiologie.“ Proceedings: 35. Jahrestagung der GMDS, 345-354. Berlin: Springer-Verlag.

[4] Pohl, B., Trendelenburg, C. (1990). „Pro.M.D. - A Diagnostic Expert System Shell for Clinical Chemistry Test Result Interpretation.“ Method of Information in Medicine 27, 111-117.

[5] Kupermann, G.J., Gardner, R.M., Pryor, T.A. (1991). „HELP: A Dynamic Hospital Information System.“ New York: Springer.

(Der Autor Gerd Mann ist Diplom-Informatiker der Medizin und arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Medizinische Biometrie und Informatik an der Universität Heidelberg.)

„Medizin und Datenschutz“

Sonderheft der Datenschutz-Nachrichten (DANA)

Am 9. Oktober 1993 fand in Bremen eine Fachtagung „Computerisierte Medizin“ statt, die durch einige Texte in der Zeitschrift Datenschutz-Nachrichten (DANA) der Deutschen Vereinigung für Datenschutz vorbereitet wurde. Es handelt sich um die Beiträge „Mündigkeit ohne Information ist Illusion“ von Clemens Müller, Bremer Gesundheitsladen e.V., „Würde des Menschen und das Menschenbild technisierter Medizin – Von der Digitalisierung der Krankheit zur Zuweisung von Lebenschancen?“ von Ute Bertrand und Jan Kuhlmann, Universität Bremen

sowie „Qualitätskontrolle in der gesetzlichen Krankenversicherung contra Persönlichkeitsrechte der Versicherten?“ von Wolfgang Linder, Referent beim LfD Bremen. Dabei wird zum Teil auf Aspekte eingegangen, die etwas über die reine Datenschutzproblematik hinausgehen oder die in Thilo Weichert's Hauptartikel „Datenschutz in der Medizin, speziell im Krankenhaus“ bzw. im Editorial des Sonderhefts angerissen werden.

Dennoch hielt es die Redaktion für notwendig, den Inhalt nicht nur zu beschränken, sondern sich dem komplexen Thema interdisziplinär zu nähern.

Abschließend sei auf die weiteren Beiträge hingewiesen, die sich mit Gentechnologie im Arbeitsschutzrahmengesetz, AUT in der medizinischen Forschung, dem Krebsregister aus Sicht des Hessischen Datenschutzbeauftragten und Nachrichten aus der medizinischen Praxis auseinandersetzen. Das Heft kann für DM 5,50 bei der DVD in 53113 Bonn, Reuterstraße 44 bestellt werden.

Datenschutz

Nachrichten

Herausgeber:
Deutsche Vereinigung für Datenschutz e.V.
(DVD) und Institut für Informations- und
Kommunikationsökologie e.V. (IKÖ)
Reuterstraße 44 - 5300 Bonn 1
Telefon (02 28) 22 24 98

ISSN 01 73 - 77 67
16. Jahrgang, Heft 4 - 1993

In der Hand der Medizin —
geschützt oder ausgeliefert?



Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Rahmenbedingungen für den Einsatz entscheidungsunterstützender Systeme in der Medizin

von Hauke Kindler und Burkhard Fischer

Technische Hilfsmittel werden heute immer häufiger in der Medizin eingesetzt. Viele sind in nicht geringem Umfang an der Entscheidungsfindung bei der Behandlung eines

Patienten beteiligt. Beispiele sind:

- die Computertomographie und
- die automatische Klassifikation weißer Blutkörperchen.

bei kleinen Teilaufgaben seiner medizinischen Tätigkeit, sondern bei seiner gesamten Tätigkeit beraten werden soll.

Für den erfolgreichen Einsatz von Technologie müssen neben der technischen Qualität und der Wirtschaftlichkeit die Wechselwirkungen mit ihrer Einsatzumgebung berücksichtigt werden. Dies geschieht im Rahmen einer Technikfolgenabschätzung. Dabei sollen vor allem die nicht ohne weiteres erkennbaren Beziehungen und Nebenwirkungen auf das Umfeld in Betracht gezogen werden. Beim Einsatz von Entscheidungsunterstützungssystemen in der Medizin sind folgende Aspekte zu berücksichtigen:

- die medizinische Ethik,
- rechtliche Normen wie §226a des Strafgesetzbuches (StGB) und seine Interpretationen und die Medizingeräteverordnung (MedGV) und ihre Intention,
- die Einbettung der Hilfsmittel in den Arbeitsprozeß, so daß die einzelnen Beteiligten Vorteile davon haben,
- die Qualitätssicherung und Risikoverminderung der medizinischen Behandlung für den Patienten,
- die Beschleunigung und qualitative Verbesserung der Arbeit des Anwenders,
- die Wirtschaftlichkeit bei der Herstellung und beim Einsatz des Systems,
- die Ergonomie der Benutzerschnittstelle für leichte, schnell zu erlernende Bedienbarkeit und

Bei den gerade angeführten technischen Hilfsmitteln handelt es sich nur um die Entscheidungsunterstützung bei kleinen Teilaufgaben im Behandlungsprozeß eines Patienten.

Medizinische wissensbasierte Systeme sind interaktive Entscheidungsunterstützungssysteme, die dem Arzt bei seiner Entscheidungsfindung assistieren. Im Gegensatz zu den oben aufgeführten Beispielen soll meistens Entscheidungsunterstützung während des gesamten Behandlungsprozesses gegeben werden. Dabei ergibt sich, daß der Arzt nicht nur

Im Fensterumschlag einsenden an:

JA, ich bestelle:



☐ Exemplare DANA 4/93
Medizin und Datenschutz
(à DM 5,50)

☐ Exemplare FIF-Kommunikation 4/93
Medizinische Informatik
(à DM 6.- plus Porto)

Name/Vorname

Straße/Nr.

PLZ/Ort

Datum/Unterschrift

DVD e.V.
Reuterstraße 44
53113 Bonn

- ein geringes Auftreten von Fehlfunktionen und die Verhinderung von Fehlbedienung.

Aufgrund der gesetzlichen Normen und der medizinischen Ethik bleibt die Verantwortung für die Behandlung eines Patienten vollständig beim behandelnden Arzt, auch beim Einsatz technischer Hilfsmittel, wie etwa entscheidungsunterstützenden Systemen. Selbst wenn Maschinen gebaut würden, die selbständig bessere Entscheidungen treffen könnten als Ärzte, wären die Ärzte nicht zu ersetzen, sondern nur zu unterstützen. Die endgültige Entscheidung bleibt immer in der Hand des Arztes.

Darum kann es in der Medizin keine autonomen Entscheidungssysteme, sondern nur kooperative Entscheidungsunterstützungssysteme geben, die der Arzt verantwortlich einsetzt. Je hochwertiger die Entscheidungen sind, bei denen das System den Arzt unterstützt, desto besser muß die Entscheidungsfindung für ihn nachvollziehbar sein. Die Nachvollziehbarkeit der Entscheidung des Systems führt beim Benutzer zu einem besseren Verständnis der Funktion des Systems und damit zu einer verbesserten Bedienbarkeit. Der Lernaufwand für die Benutzung des Systems muß gering sein und die Vorteile wie Verbesserung der Qualität und

Erleichterung der eigenen Arbeit für den Benutzer müssen groß sein, um die Akzeptanz zu erhöhen. Die Kosten für die Bereitstellung eines solchen Systems müssen in gutem Verhältnis zu den Qualitätsverbesserungen für den einzelnen Patienten stehen.

Medizinische Expertensysteme sind nie in der Praxis eingesetzt worden, weil einige der Bedingungen für den Einsatz entscheidungsunterstützender Systeme in der Medizin nicht eingehalten wurden, wie im folgenden erläutert wird.

Der Schlußfolgerungsmechanismus setzt menschliches Wissen mechani-



stisch und umständlich ein. Das Ergebnis ist dem von Ärzten vergleichbar, der Lösungsweg hingegen ist unterschiedlich. Obwohl der Entscheidungsprozeß durch die Aufzeichnung der Schlußfolgerungen nachvollziehbar wäre, bereitet es dem ärztlichen Benutzer Schwierigkeiten, weil die Struktur des Entscheidungsprozesses von seinen eigenen Gewohnheiten stark abweicht. Dadurch wird das Systemverhalten schwer verständlich. Die Entscheidungsprozesse sind durch die Unstrukturiertheit weniger effizient als die ärztlicher Experten. Zum Beispiel stellen Expertensysteme viele überflüssige Fragen oder logisch zusammenhängende Fragen werden nicht gemeinsam gestellt.

Die Mensch-Maschine-Kommunikation war durch die technischen Gegebenheiten zeilenorientiert. Nur eine Frage konnte als Eingabe gestellt und nur ein Antwortsatz konnte als Ausgabe gegeben werden. Um den Patientenstatus abzufragen, über den sich der Arzt sonst schnell durch Blättern in der Krankenakte einen Überblick verschaffen kann, mußte er eine große Zahl von Fragen an das Expertensystem stellen.

Durch das schwierige Verständnis des Systemverhaltens und die unergonomische Benutzerschnittstelle mit ihrer geringen Informationsaustauschkapazität sind Expertensysteme keine kooperativen Entscheidungsunterstützungssysteme, die sie aufgrund der komplexen ärztlichen Aufgabenstellung sein müßten. Die fehlende Modellierung des ärztlichen Entscheidungsprozesses erschwert die Einbettung eines beratenden Systems in den ärztlichen Arbeitsprozeß und die effiziente strukturierte Erstellung und Wartung des wissensbasierten Systems. Die unergonomische Benutzeroberfläche verlangsamt die Arbeit des Benutzers und ist nur schwer zu erlernen. Dadurch bedingt kann der Arzt nicht guten Gewissens die Verantwortung für den Einsatz solcher Systeme übernehmen.

Ähnlich der MedGV in Deutschland gibt es den „Medical Devices Act“ in den USA. Gemäß der Interpretation durch die FDA (Food and Drug Administration) erfüllen Expertensysteme nicht seine Bedingungen

und werden deshalb keine Zulassung für den medizinischen Einsatz erhalten. Eine Ausnahme wird für wissensbasierte Systeme gemacht werden, die ihre Ratschläge und Schlußfolgerungen jederzeit erklären können und deren Funktion für den ärztlichen Benutzer voll durchschaubar ist, so daß er sie verantwortlich einsetzen kann.

Einsetzbare medizinische wissensbasierte Systeme sollten wie medizinische Expertensysteme in der Lage sein, die medizinische Behandlung eines Patienten zu planen. Es ist aber nicht daran gedacht, sie autonom entscheiden zu lassen und dadurch den Arzt zu ersetzen. Medizinische Anwendungsgebiete, in denen der behandelnde Arzt nicht das Wissen der medizinischen Experten hat, sind das bevorzugte Anwendungsgebiet. Die Systeme sollten ihn bezüglich der individuellen Behandlung eines Patienten beraten und ihm Entscheidungsvorschläge unterbreiten, um zur Optimierung der Behandlung beizutragen. Die rechtlichen Rahmenbedingungen berücksichtigend bleibt die endgültige Entscheidung in der Hand des Arztes. Damit der Arzt die Systeme verantwortungsvoll einsetzen kann, müssen sie eine wesentlich höhere Transparenz besitzen als herkömmliche Expertensysteme. Die Transparenz kann durch eine Benutzeroberfläche, die auf ihm bereits bekannten Hilfsmitteln beruht, und die Nachahmung des ärztlichen Entscheidungsprozesses erreicht werden. Dessen Struktur kann zur Erzeugung besser gegliederter und übersichtlicher Erklärungen der Entscheidungsfindung benutzt werden. Medizinische wissensbasierte Systeme sollen keine autonomen Problemlöser wie herkömmliche Expertensysteme, sondern kooperative Unterstützer bei hochwertigen Entscheidungen sein, die an den ärztlichen Arbeitsprozeß angepaßt sind.

Literatur

Fischer G.: „Communication Requirements for Cooperative Problem Solving Systems“, Information Systems, Bd. 15, 1990

Gottinger H. W.: „Technology Assessment and Forecasting of Medical Expert Systems

(MEST)“, Methods of Information in Medicine, Bd. 27, 1988

Gross R.: „Künstliche Intelligenz und ärztliches Handeln“, Deutsches Ärzteblatt - ärztliche Mitteilungen 86, 1989

Medizingeräteverordnung vom 14.1.85 (BGBl. T. S. 93)

Paschen H.: „Technology Assessment. Technologiefolgenabschätzung“, Campus Verlag, Frankfurt, 1978

Ropohl G. (Hg.): „Maßstäbe der Technikfolgenbewertung“, VDI-Verlag, Düsseldorf, 1979

Strafgesetzbuch vom 10.3.87 (BGBl. I. S. 945, ber S. 1160)

(Die Autoren Hauke Kindler und Burkhard Fischer sind Diplom-Informatiker der Medizin und arbeiten an der FAW Ulm. Ihre Schwerpunkte sind Wissensbasierte Assistenzsysteme in der Medizin.)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Ethische Aspekte des Einsatzes wissensbasierter Systeme in der Medizin

von Jürgen John

Die Anwendung von Methoden der künstlichen Intelligenz bei der Entwicklung von Computerprogrammen zur Unterstützung ärztlicher Entscheidungsprozesse hat eine breite Diskussion ethischer Fragen des Einsatzes solcher „Expertensysteme“ ausgelöst, die neben Problemen der Verantwortbarkeit des Systemeinsatzes und der Verantwortlichkeit für seine Folgeschäden, die hier ausgeklammert bleiben sollen, vor allem Fragen der ärztlichen Therapiefreiheit, der Patientenautonomie und der menschengerechten Arbeitsgestaltung zum Gegenstand hat.

Im folgenden werden Teile dieser Diskussion in ihren Grundzügen nachgezeichnet, wobei jenen Aspekten der Debatte besondere Beachtung geschenkt wird, die möglicherweise im Rahmen des traditionellen medizinethischen Argumentationsmusters nicht befriedigend verhandelbar sind oder die implizit auch Fragen der Systemgestaltung berühren und somit für das Software-Engineering von besonderem Interesse sind.

1. Wohlfahrt als Leitprinzip

Als grundlegender Maßstab zur Beurteilung der Frage, wann der Einsatz eines wissensbasierten Systems in der Medizin angezeigt ist, scheint allgemein das Prinzip der Wohlfahrt („*bonum facere*“) zu gelten: Der Systemeinsatz ist geboten, wenn der erwartete therapeutische Nutzen die möglichen Risiken übersteigt. Auf der Geltung dieses Prinzips zu bestehen mag überflüssig erscheinen, ist es aber keineswegs: Nur wenige compu-

tergestützte Entscheidungshilfen sind unter diesem Aspekt untersucht worden, und sofern eine solche Evaluation stattfand, ist es nicht immer gelungen, einen positiven Einfluß auf die (Ergebnis-)Qualität ärztlicher Behandlung zu demonstrieren.

Schwieriger als die Frage, wann eine computergestützte Entscheidungshilfe eingesetzt werden sollte, ist freilich die Frage, ob einem Arzt erlaubt sein sollte, sich über die Problemlösung des Systems hinwegzusetzen. Der hohe Stellenwert, den Ärzte gemeinhin der „klinischen Freiheit“ beimessen, hat diese Frage in das Zentrum der kritischen Auseinandersetzung mit den Chancen und Risiken wissensbasierter Systeme gerückt.

Bislang besteht augenscheinlich ein allgemeiner Konsens darüber, daß es einem Arzt frei bleiben müsse, abweichend von der Problemlösung eines Systems zu handeln. Für die Beibehaltung ärztlicher Entscheidungsdominanz werden drei Gründe ins Feld geführt:

- Die handlungsleitenden Wert- und Zielvorstellungen eines Arztes und seines Patienten können von dem im Programm inkorporierten Wertesystem abweichen;
- auch die fortgeschrittensten Programme sind (noch?) nicht in der Lage, das umfangreiche Kontextwissen im Sinne von Alltagserfahrung und Situationsverständnis zu verarbeiten, von dem die richtige – oder besser: eine gute – Entscheidung abhängen kann;

- die Verwendung heuristischer Techniken in der Wissensbasis oder im Inferenzmechanismus schafft unvermeidlich Raum für falsche Problemlösungen durch das System.

Nun steht freilich die Forderung, es müsse einem Arzt freistehen, der Empfehlung eines Programms nicht zu folgen, nicht im Widerspruch zu dem Argument, daß ein Arzt verpflichtet sei, diese Empfehlung ernsthaft in Betracht zu ziehen und sich nicht nach Belieben über sie hinwegzusetzen. An dieser Stelle tritt zum einen das Problem auf, die mit der Bereitstellung eines wissensbasierten Systems ethisch legitimierbaren Einschränkungen ärztlicher Handlungsfreiheit qualitativ genauer zu bestimmen. Zum anderen aber knüpfen an diesen Punkt auch Gestaltungsanforderungen an den Systementwickler an: So muß der Benutzer, um wirklich in der Lage zu sein, Handlungsalternativen gegeneinander abzuwägen, in geeigneter Weise über Genauigkeit und Sicherheit der vom System angebotenen Problemlösung informiert werden und auf eine leistungsfähige Erklärungskomponente zurückgreifen können. Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob und in welcher Weise die Vermeidung nicht tolerierbarer Abweichungen von medizinischen Standards durch eine geeignete Systemgestaltung (z.B. in Anlehnung an entsprechende Modelle in der Navigationstechnik) unterstützt werden kann.

2. Patientenrechte

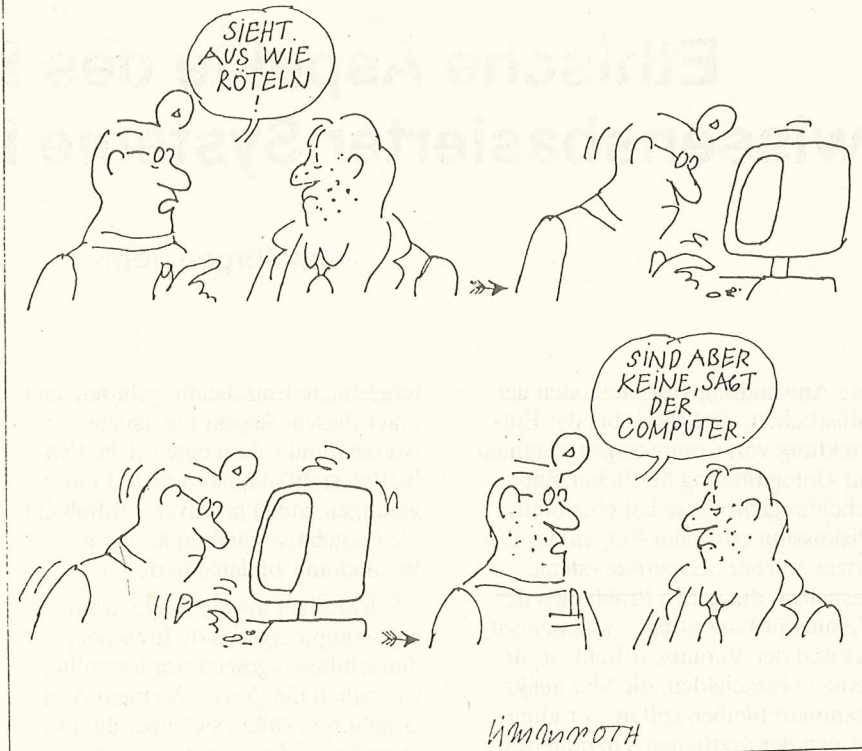
Unter allen aus dem Prinzip der Autonomie ableitbaren fundamentalen Patientenrechten hat die Einführung computergestützter Informations- und Kommunikationstechniken wohl am meisten das Recht des Patienten auf den Schutz seiner Daten vor unbefugtem Zugriff und Mißbrauch berührt. Die computerisierte Patientendatendokumentation stellt hier einerseits in Hinblick auf die typischen Risiken traditioneller Dokumentations- und Archivierungsverfahren höchst effektive Schutztechniken bereit, birgt aber andererseits auch ein qualitativ neues Gefährdungspotential in sich. Spezifische, auf die technischen Eigenschaften wissenschaftlicher Systeme rückführbare Risiken für Datenschutz und Datensicherheit sind allerdings bislang nicht erkennbar.

Ein weiteres im Kontext des Prinzips der Patientenautonomie sorgfältig zu beachtendes Problem betrifft die Einstellung der Patienten zur Nutzung von Computern in der ärztlichen Behandlung. In der facettenreichen Diskussion über dieses Thema spielt u.a. die These eine Rolle, daß Patienten den Computereinsatz als eine Enthumanisierung der Arzt-Patient-Beziehung erleben. Diese Befürchtung wird auf zwei unterschiedliche Annahmen gestützt, nämlich daß im Zuge der Anwendung computergestützter Informations- und Kommunikationstechniken in der Medizin

- an die Stelle persönlicher Kommunikation zwischen Arzt und Patient die Nutzung technischer Kommunikationskanäle tritt und infolgedessen die Bedürfnisse des Patienten nach persönlicher Zuwendung nicht mehr erfüllt werden, und/oder daß
- die Benutzung des Computers in der Arzt-Patient-Interaktion den persönlichen Charakter der Arzt-Patient-Beziehung beeinträchtigt und den Charakter einer hochtechnisierten Apparatedizin verstärkt.

Empirische Befunde, die sich auf wissenschaftliche Systeme beziehen, gibt es hierzu bislang nicht. Es gibt

Hypochonder



(Kimmroth, aus: M. Funcke: „ver·arz·ten“, Tomus Verlag)

aber einige Studien, in denen andere Informations- und Kommunikationssysteme unter diesem Aspekt untersucht worden sind. Es ist anzunehmen, daß die dort gewonnenen Ergebnisse auf wissenschaftliche Systeme übertragbar sind, weil der Patient in seiner Interaktion mit dem Arzt vermutlich mehr durch die äußerlich wahrnehmbaren Attribute eines EDV-Systems als durch dessen Programmarchitektur beeinflusst wird. Die Ergebnisse dieser Studien erlauben zwei Feststellungen:

- Unpersönliche Informationsflüsse in der Medizin müssen vom Patienten nicht zwangsläufig als unangenehm oder gar inhuman empfunden werden. Erfahrungen mit computergestützter Befunderhebung und Patientenschulung zeigen, daß der neutrale Charakter der Patient-Computer-Interaktion von Patienten u.U. auch als emotional entlastend empfunden wird.
- Im allgemeinen sehen die Patienten in der Nutzung des Computers

einen Kompetenzgewinn des Arztes. Insgesamt gesehen, ist der Anteil von Patienten, die einem Computereinsatz in der Behandlung ablehnend gegenüberstehen, wesentliches kleiner als der Anteil derjenigen, die ihn als leistungsfähiges Werkzeug des Arztes akzeptieren.

Dieser zweite Befund konnte durch das Ergebnis einer eigenen Patientenbefragung von 40 Patienten des Diabetes-Zentrums des Städtischen Krankenhauses München-Bogenhausen bestätigt werden. Bei einem Teil dieser Patienten wurde in der therapeutischen Betreuung das DV-System CAMIT mit automatischem Blutzuckermessgerät, tragbarer Speichereinheit, Datenübertragung auf PC und Auswertungsprogramm auf dem PC eingesetzt. Die zu Hause vom Patienten ermittelten und gespeicherten Meßwerte werden bei der Patientenberatung in der Klinik auf den PC übertragen; dort kann der Arzt vielfältige Möglichkeiten der

Darstellung, Verdichtung und Analyse der Meßwerte nutzen und so dem Patienten am Bildschirm Einstellungsprobleme aufzeigen und Therapieanpassungen erläutern.

Tabelle 1 enthält die Befragungsergebnisse zu jenen Items, die sich direkt auf das Problem einer möglichen Beeinträchtigung der Arzt-Patient-Interaktion durch die Nutzung eines Computers beziehen. Die Resultate zeigen, daß beide Patientengruppen – sowohl die CAMIT-Patienten als auch die Patienten ohne Computererfahrung – mehrheitlich eine Beeinträchtigung der Arzt-Patient-Beziehung durch das Entstehen eines Gefühls der Befangenheit oder der Unpersönlichkeit als Folge der Computernutzung nicht wahrnehmen bzw. antizipieren. Gleichwohl zeigen die Ergebnisse an, daß auch im Falle eines technischen Hilfsmittels, das Fragen des diagnostischen Vorgehens oder der Therapiewahl nicht unmittelbar berührt, unter dem Aspekt der Autonomie des Patienten eine einfühlsame Aufklärung über Sinn und Zweck dieses Instruments und das Einholen der Zustimmung des Patienten zu seiner Nutzung geboten sein können.

Die Entwicklung wissensbasierter Systeme in der Medizin stößt inzwischen in Bereiche vor, in denen diesen Systemen therapeutische Aufgaben übertragen werden. Die Mensch-Maschine-Interaktion wird heute in Teilen der psychotherapeutischen Praxis als nützlicher Modus therapeutischer Intervention betrachtet. Im Sinne einer Maximierung des therapeutischen Potentials derartiger Computerprogramme wird hier die Simulation wesentlicher Charakteristika menschlicher Therapeuten wie Wärme, Einfühlungsvermögen und Verständnis zum dominierenden Entwicklungsziel. Hier kommen Zweifel auf, ob die Akzeptanz der Therapie durch den Patienten und deren Erfolg (oder zumindest deren Unschädlichkeit) für eine ethische Rechtfertigung der Anwendung solcher Therapieformen ausreicht. Die gezielte Generierung emotionaler Beziehungen zwischen Menschen und Maschinen könnte sich als eine der zahlreichen durch den technischen Fortschritt der letzten Jahrzehnte geschaffenen

medizinischen Handlungsoptionen erweisen, deren ethische Bewertung innerhalb des traditionellen medizin-ethischen Argumentationsmusters mit seiner ausgeprägt kasuistisch-pragmatischen Orientierung nicht mehr angemessen zu bewältigen ist.

3. Arbeitsethische Probleme

Sehr wenig Aufmerksamkeit hat die Technologiebewertung in der Medizin bislang den Folgewirkungen neuer Techniken auf Arbeit und Arbeitsbedingungen der Gesundheitsberufe gewidmet. Erfahrungen mit dem Einsatz von Computertechnologien in Produktion und Dienstleistungsindustrien lassen aber Zweifel daran aufkommen, ob die Ausblendung arbeitsbezogener Folgewirkungen zu rechtfertigen ist. Dort haben schon die bisherigen Computerisierungsprozesse das Arbeitsleben nachhaltig betroffen, und viele Beobachter vermuten, daß der Einsatz von KI-Techniken zu sehr kritischen

Veränderungen der Arbeitswelt führen wird. So werden zusätzlich zu neuen Belastungen durch software-ergonomisch mangelhafte Systeme (die freilich kaum als spezifische Folgen des Einsatzes wissensbasierter Systeme betrachtet werden können) vor allem folgende Effekte vorausgesagt:

- Enteignung von Erfahrungswissen, vertiefte Arbeitsteilung, leichtere Austauschbarkeit der Arbeitskräfte;
- schleichende Erosion der Qualifikation von Fachkräften durch Einschränkung ihrer Erfahrungsmöglichkeiten, durch Verlust von Kenntnissen und Fertigkeiten infolge fehlender Übung;
- Statusverluste wegen sinkender fachlicher Kompetenz;
- Abbau zwischenmenschlicher Kommunikation zugunsten vermehrter Mensch-Maschine-Interaktion mit der Folge des Verlusts an kommunikativen und sozialen Kompetenzen.

Aussagen über Computeranwendung in der Medizin	Camit-Patienten		Patienten ohne Computererfahrung	
	stimmt	stimmt nicht	stimmt	stimmt nicht
„Ich könnte unbefangen mit meinem Arzt sprechen, auch wenn ein Computer im Raum stünde“	23	1	13	2
„Es würde mich nicht stören, wenn mein Arzt einen Computer benutzen würde“	24	0	11	4
„Ein Arzt würde viel an persönlicher Ausstrahlung verlieren, wenn er einen Computer hätte“	3	21	5	10
„Ich hätte Angst, nur noch eine Nummer in einer Maschine zu sein, wenn mein Arzt einen Computer verwenden würde“	2	22	6	8
„Ich würde mich im Behandlungszimmer unwohl fühlen, wenn ich dort einen Computer sähe“	1	23	2	12

Tabelle 1: Ergebnisse der Patientenbefragung zur Computernutzung in der Diabetesbehandlung (Items zum Aspekt „generelle Ängstlichkeit/Unpersönlichkeit“)

- zen;
- neue Kontrollmöglichkeiten für Arbeitgeber (etwa als Folge des Einsatzes selbst-adaptiver Systeme);
 - Arbeitsverdichtung als Folge einer scheinbaren Arbeitsentlastung durch automatisierte Lösungsverfahren für einfache Routineprobleme;
 - das Entstehen von Verantwortungsdilemmata durch den Zwang, ohne hinreichende fachliche und zeitliche Voraussetzungen Verantwortung für Systemlösungen tragen zu müssen.

Es ist offensichtlich, daß der Einsatz wissensbasierter Systeme schwerwiegende ethische Probleme aufwerfen würde, sollten sich diese Prognosen als zutreffend erweisen. Freilich beruhen die genannten Wirkungsvermutungen derzeit noch weit mehr auf Spekulation und Imagination als auf empirischer Evidenz. Auch muß berücksichtigt werden, daß deren Basisprämisse der Einsatz wissensbasierter Systeme im Rahmen tayloristischer und technikzentrierter Rationalisierungskonzepte gewinnorientiert operierender Unternehmen ist; die Geltung der aus diesem Modellrahmen abgeleiteten Merkmale technischer Innovationsprozesse wird man daher gewiß nicht ohne weiteres für Einrichtungen der Gesundheitsversorgung unterstellen können.

Gleichwohl sollten auch im Falle wissensbasierter Systeme für die medizinische Versorgung die Risiken eines ausschließlich technikzentrierten Entwicklungsprozesses nicht unterschätzt werden; die Forderung nach Offenlegung arbeitsbezogener Leitkriterien und Wertmaßstäbe, an denen Systementwicklung sich orientiert, ist auch hier legitim. Die ethische Reflexion solcher Leitideen überschreitet freilich den durch die Prinzipien der Wohlfahrt, der Nichtschädigung, der Autonomie von Arzt und Patient und der Gerechtigkeit abgesteckten medizinethischen Argumentationsrahmen und wendet sich der Suche nach und Analyse von Kriterien und Prinzipien zu, die bestimmen sollen, was menschengerechte Arbeitsgestaltung ausmacht.

Auch wenn diese Diskussion noch weit von einem allgemeinen Konsens entfernt ist, gibt es doch punktuelle Konvergenzen, der bei der Entwicklung wissensbasierter Systeme in der Medizin Rechnung getragen werden sollte. Hierzu gehört zunächst die Einsicht, daß Software-Entwicklung eine „soziotechnische“ Aufgabe ist, also die Gestaltung von ganzen Arbeitssystemen betrifft. Dies bedeutet, daß das gesamte Feld arbeitsbezogener Sozialtechniken – von der Arbeitsorganisation bis hin zu arbeitsrechtlichen Rahmenbedingungen – vom Entwickler zu berücksichtigen und als Gestaltungsmittel zu begreifen ist. Zu den grundlegenden Leitkriterien der Softwareentwicklung werden in weitgehender Übereinstimmung Qualifikationsförderlichkeit und der Abbau von Arbeitsbelastungen gerechnet. Wie im Falle von wissensbasierten Systemen die Lernerorientierung des Benutzers durch eine entsprechende Softwaregestaltung unterstützt werden könnte, ist eine offene und wichtige Forschungsfrage. Das Ziel des Belastungsabbaus impliziert u.a. die Antwort auf die Frage nach einer sinnvollen Arbeitsteilung zwischen Mensch und Maschine. Der traditionell dominierende Nutzungsmodus von wissensbasierten Systemen, in dem das System die führende Rolle im Dialog übernimmt und dem Nutzer die Funktion der Datensammlung und -eingabe zugewiesen wird, kann sicher nicht unter allen Anwendungsbedingungen als geeigneter Aufgabenzuschnitt betrachtet werden. Der Entwicklung anderer Nutzungsarten, wie z.B. Handbuch-, Experimentier-, Beratungs- oder Kritikmodus und der Möglichkeit des leichten Wechsels zwischen ihnen sollte daher mehr als bisher Beachtung geschenkt werden.

4. Ausblick

Die Bestandsaufnahme der Debatte über ethische Aspekte des Einsatzes wissensbasierter Systeme in der Medizin zeigt, daß die Informatik gegenüber dieser Debatte nicht blind sein sollte, sondern in doppelter Weise gefordert ist. Zum einen gilt es, wo immer möglich, den aus ethischer Sicht bedenklichen Problemen

des Systemeinsatzes durch geeignete Maßnahmen der Systemgestaltung und durch technologische Weiterentwicklung zu begegnen. Zum anderen scheint der technische Fortschritt auch im Feld der Informationstechnik zu ethischen Problemen zu führen, die innerhalb des traditionellen Normenkanons der Medizinethik nicht mehr zu lösen sind. Dessen Weiterentwicklung im Lichte der neuen technischen Optionen ist zwar eine Aufgabe des öffentlichen Diskurses; dieser aber bedarf der technischen Kompetenz der Informatik, wenn er zu rational nachvollziehbaren Resultaten führen soll.

(Dr. Jürgen John arbeitet beim Institut für medizinische Informatik und Systemforschung (MEDIS) des GSF-Forschungszentrums für Umwelt und Gesundheit, Postfach 1129, 85758 Oberschleißheim.)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Die Medizinische Informatik aus der Sicht eines Patienten

von Brigitte Wolf

Während eines längeren Krankenhausaufenthaltes habe ich mir die Frage gestellt, inwieweit die Medizinische Informatik für den Patienten sichtbar wird und ob es überhaupt möglich ist, das Zitat von Bert Brecht zu beherzigen.

**„... laß dir nichts einreden,
sieh selber nach!
Was du nicht selber weißt,
weiß du nicht.
Prüfe die Rechnung,
du mußt sie bezahlen.“**

Bert Brecht

Um der Sache näherzukommen versuchte ich auf folgende Fragen eine Antwort zu finden:

Wo kommt der Patient mit der Medizinischen Informatik in Kontakt?

Hier sind einige Beispiele:

- Bei der Aufnahme ins Krankenhaus werden die persönlichen Daten (Name, Anschrift, Hausarzt...) in ein Krankenhausinformationssystem eingegeben. Dieses Krankenhausinformationssystem (KIS) dient verschiedenen Bereichen (Stationen, Ambulanz, Labors, Radiologie, Blutbank, Apotheke, Zentrallager, Verwaltung, Patientenabrechnung, ...) zu

Kommunikation, Information und Management.

- klinische Patientenüberwachung auf der Intensivstation durch Monitorüberwachung der Vitalparameter (EKG, Blutdruck, Puls).
- Digitale Bildverarbeitung (Bilder von Kameras zur nuklearmedizinischen Diagnostik, Computertomographie, Magnetresonanztomographie, Sonographie, Ultraschall ...).
- Steuerungen von Prothesen, Rollstühlen, Betten, Apparaten, ...
- Funktionelle Elektrostimulation, Herzschrittmacher.
- Erstellung von Zahnprothesen, künstlichen Ersatzteilen (CAD).
- Erstellung von Etiketten fürs Labor, Untersuchungsvordrucke.
- Essensbestellung per Computer bei der Vielfalt der Wahlen und Diäten.
- Datenbanken (z.B. Organdatenbanken zur Abgleichung von Organspendern und möglichen Empfängern, Gendatenbanken, Wissensdatenbanken für Ärzte).
- Telekommunikation (Fernseher, Radio, Telefon zur Information und menschlicher Kommunikation).
- ein tragbarer, kleiner Computer, ein „notepad“, ersetzt die Patientenakten am Krankenbett.
- mit PC-Software wie „PC Medicus“, „PC Mensch“, ..., wird der Heimcomputer zum Hausarzt.

- Krankenversichertenkarte, Chipkarte für Diabetespatienten.
- Seh- und Hörhilfen für Behinderte.

Was erhofft man sich von der Medizinischen Informatik?

Kommunikation und Information: Eine Verbesserung der Kommunikation und damit des Informationsaustausches zwischen den einzelnen Fachabteilungen. Ein mündiger Patient braucht Informationen. So könnte man die Mittel der Medizinischen Informatik dazu einsetzen, den Patienten besser zu informieren.

Zeit: Quantitative, qualitative Sammlung von Informationen (Tabellen, Tests, Daten), Reduktion der Schreibarbeiten soll eine Entlastung des Personals bringen. Die Automatisierung von monotonen und stupiden sowie gesundheitsgefährdenden Tätigkeiten soll den Arbeitenden entlasten.

Qualitätssicherung: Die Medizinische Informatik liefert Hilfsmittel zur Standardisierung, zur Selbstkontrolle der Ärzte, zur Vermeidung von Fehlbehandlungen und Dokumentation. Man erhofft sich Möglichkeiten zu finden, die Medizinische Versorgung zu verbessern.

Kostenersparnisse: Durch Transparenz und Kontrolle der Medizinischen Daten (maschinenlesbare Erfassung von Diagnosen und

Behandlungen) wollen Kassen und Politiker in der Zeit der Kostendämpfung sparen. Eine Patientenchipkarte könnte Mehrfachuntersuchungen vermeiden, und da jeder seine eigenen Daten mit sich trägt, die Arbeit des Arztes erleichtern.

Was macht den Patienten Angst?

Was ist für den Patienten oft wichtiger, und welche Forderungen stellen sie an die Medizinische Informatik?

Entmündigt, hilflos, kraftlos, in der Situation des Krankseins ausgeliefert an die Medizin und immer mehr an die Technik mit dem Ziel gesund/heil zu werden, sind die Möglichkeiten der Kontrolle durch den Patienten sehr gering.

Mit einer Überwachung des ärztlichen Handelns ist der Patient schlichtweg überfordert. So kann er auch nicht als „consumer“ – der Patient als kritischer, selbstbewußter Kunde – auftreten, da er abhängig ist von den Menschen, die ihm begegnen und von den gesellschaftlichen Gegebenheiten. So wie die Beziehungen zwischen den Menschen komplex und differenziert sind, so ist es mit der Beziehung Arzt und Patient.

Trotz Vielfalt der Informationsmöglichkeiten ist der Patient, dessen Verständnis geprägt ist durch seine soziale und fachliche Vorbelastung, auf die Bereitschaft und Fähigkeiten der Ärzte, sich verständlich auszudrücken, angewiesen. Die Ärzte und das Pflegepersonal haben für Patientengespräche nach dem Seehofer-Modell täglich nur zwischen 4,42 Minuten und 9,35 Minuten (dies für Sterbensranke) zur Verfügung. In Wirklichkeit wird dem Gesundheitsprozeß also zu wenig Zeit gewidmet. Es wird das Symptom behoben und der Patient digital korrekt durchgecheckt entlassen. Wenn die Zeitersparnis durch die neuen Techniken nur für eine bessere Rationalisierung eingesetzt wird und nicht für Pflege und Zuwendung zur Verfügung steht, dient sie nicht dem Patienten. Auch bedeutet eine immer größere Daten- und Informationsflut mehr Arbeit und eine Aufblähung des Verwal-

tungs- und Justizapparates. Der Einsatz der neuen Technologien macht eine spezielle Ausbildung notwendig. Dies bedeutet tendenziell eine Hinwendung zur Maschine. So ist nicht nur der Patient, sondern auch das medizinische Personal überfordert. Der Patient wird durch Standardisierung, Organbezogenheit, Krankheitsbezogenheit immer mehr zum Objekt. Der Arzt und das Pflegepersonal werden zur Schnittstelle Mensch – Computer reduziert. Der Mensch darf nicht nur eine Nummer sein und die Zeit, die durch den Einsatz von Computern gewonnen wird, muß dem Kontakt zwischen Arzt und Patienten zugute kommen. Das Vertrauen der Patienten auf die neuen Techniken ist groß, außer sie werden an eine Angst einflößende Maschine ausgeliefert. Hier rückt für sie der Apparat ins Gesichtsfeld und wird für sie zur Bedrohung. Die durch den Fall Hübner wieder ins Gespräch gekommene Strahlentherapie, wo radioaktive Strahlen eingesetzt werden, die sowohl heilbringend als auch tödlich sein können, bietet ein Beispiel dafür, wie zweischneidig Technik ist. Der Einsatz der neuen Techniken muß von der Verantwortung der Naturwissenschaftler getragen werden. Nicht die Technik an sich ist schlecht, sondern der Mensch gibt ihr die Richtung.

Durch die Informatik ist die Medizin für den Patienten nicht transparenter geworden. Die einmal im Zusammenhang mit einer ärztlichen Behandlung preisgegebenen Informationen und Daten entschwinden für den Patienten in unvorhersehbare Kanäle ohne zeitliche Begrenzung. Es kommt zur Gefahr der Aushöhlung der ärztlichen Schweigepflicht, da der Kreis der „Mitwisser“ immer größer wird. Dieser bleibt für den Patienten jedoch anonym. Der Patient gibt in der Hoffnung, die eigenen Heilungschancen zu verbessern, bereitwillig seine Daten preis. So finden seine Daten nicht nur innerhalb der ärztlichen Praxis, sondern bei den Sozialversicherungsträgern, in der Speicherung für öffentliche Gesundheitsplanung, Forschungsvorhaben, Erhebung und Auswertung zur Statistik (Krankheitsverbreitung, Krebsregister) Verwendung. Mit Hilfe des Computers können nun eine

Menge medizinischer und persönlicher Daten gesammelt werden. Einmal falsch, fehlerhaft oder irrtümlich erworbene Informationen können dauerhaft gespeichert bleiben, ohne, daß sie vom Patienten korrigiert werden können.

Die Datenbestände können mit dem neuen Medium EDV nun leicht nach Merkmalgruppen (wie Raucher, Alkoholiker, Sozialstatus, Versicherungsstatus, Berufsaussichten, Sexualverhalten, Lebensqualitäten ...) ausgewertet werden. Eine Wirtschaftlichkeitsauswertung in der Medizin ist leicht möglich. Es besteht die Gefahr, daß unser medizinisches Handeln in einer Zeit der Rezession durch eine rein ökonomische Denkweise bestimmt wird.

Medizinische Informatik muß zu gesellschaftlichen Fragen Stellung beziehen!

So stößt die Medizinische Informatik nicht nur hier auf ethische Fragen, zu denen sie Stellung nehmen muß. Obwohl die Medizinische Informatik nur ihrer Disziplin gemäße Lösungen anbieten kann, muß sie über ihr Fachgebiet hinaussehen, vorausschauend denken und sich aktiv an der Gesundheitspolitik beteiligen. Patienten haben keine Lobby, da das Patient-sein eine meist vorübergehende Situation ist und Krankheit keinen kollektiven Charakter hat. Trotzdem muß einem bewußt werden, daß man selbst potentieller Patient ist. Dies allein ist schon Grund genug, sich für den Patienten einzusetzen und Patienteninitiativen zu unterstützen, aber nicht erst als Patient.

(Brigitte Wolf ist Studentin am Studiengang Medizinische Informatik der Universität Heidelberg und der Fachhochschule Heilbronn. Sie kennt die Situation des machtlosen Patienten aus eigener Erfahrung)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Informations- und Kommunikationstechniken im Sozial- und Gesundheitssystem – einzelstaatliche und europäische Entwicklungen

von Peter Dippoldsmann

1. Zur Beurteilung von Technikentwicklungen

Versprochen wird viel. Vor allem wird stets behauptet, der Mensch/Patient stehe selbstverständlich im Mittelpunkt. Die Informations- und Kommunikationstechnik (IuK) soll in den europäischen Sozial- und Gesundheitssystemen einen wesentlichen – wenn nicht den – Beitrag zur Verbesserung der Qualität der Patientenversorgung, der Kommunikation zwischen Ärzten und Institutionen und der Effizienz der Sozial- und Gesundheitsversorgungssysteme (Kostendämpfung)¹ leisten. Schlimmeres könne zudem verhindert werden. Mit der patientenorientierten, medizinischen, als SmartCard² bezeichneten Plastikkarte könne »die geplante totale Vernetzung des Gesundheitswesens in Europa«³, der »gläserne Bürger« abgewehrt werden. Um dieses Ziel zu erreichen,⁴ wird eine verstärkte Forschung über die Wirkungen von Technik gefordert⁵, die auch notwendig ist. Bisher sind solche Untersuchungen Mangelware⁶ und ihr Ansatz ist unzureichend:

- Technik und Wirkungen (Folgen) werden getrennt, werden arbeitsteilig, in der Regel ungleichzeitig, günstigstenfalls parallel bearbeitet. In diesem arbeitsteiligen Rahmen kann das technische Konstrukt nur modifiziert, nicht aber grundsätzlich anders gestaltet werden.
- »Technik-induzierte Negativ-Folgen-Untersuchungen« reduzieren

die Reichweite dieser Arbeiten auf Technik. Technik wird als gegeben vorausgesetzt. Die Ergebnisse bleiben auf Wirkungen von Technik begrenzt. Inwieweit diese „Wirkungen“ Folgen interessenbezogener, politischer (Vor-)Entscheidungen sind, ist so nicht zu beantworten.

Auf diese Weise wird der gezielte Blick auf die gesellschaftlichen Machtverhältnisse, die Definitionsmacht über das ob, über Richtung, Art und Weise der Entwicklung, die konkrete Ausgestaltung der Technik verstellt.⁷ IuK verhalten sich nicht neutral gegenüber ihrem „Umfeld“. Sie sind das Produkt gesellschaftlicher, die Gesellschaft und die Arbeits- und Lebenslage der Menschen verändernder Arbeit. Mit ihnen wird ihr Umfeld verändert ebenso wie auch das „Umfeld“ sie interessenpolitisch prägt.

Entscheidungen an vielen gesellschaftlichen Orten bestimmen reale Entwicklung, Gestaltung und Einsatz der Technik. Einen nur reaktiven Einfluß haben soziale Bewegungen und Gewerkschaften. Völlig unzureichende Ansätze zur Einflußnahme für wesentliche gesellschaftliche Gruppen finden sich im Prozeß betrieblicher Anwendungen. Andere Verfahren wie das bisher einmalige, inzwischen gescheiterte Projekt zur Risikobewertung der Gentechnik mit Industrie, Wissenschaft und Umweltschützern gibt es nicht.⁸ Aktuelle Vorschläge für einen „Forschungspolitischen Dialog“ sind primär als

geschlossene Gesellschaften aus Wirtschaft, Wissenschaft und Politik geplant⁹ (dominierende Zielsetzung: Anwendungsbezogenheit = Vermarktungsfähigkeit der Produkte und Förderung der Konkurrenzfähigkeit der Kapitale – nationalistisch: „Standort Deutschland“). Solche Dialoge ermöglichen allenfalls eine genauere Abstimmung der beteiligten Interessenten untereinander. Praktische Antworten auf drängende Fragen lassen sich auf diese Art nicht finden: Wie läßt sich zum Beispiel der Prozeß der Entwicklung und Anwendung neuer Technik so steuern, daß aus der Fülle der möglichen Techniklinien diejenigen erkannt, ausgewählt und realisiert werden, die sozial und nicht nur ökonomisch erwünscht und ökologisch erträglich erscheinen?

Um zu Aussagen nicht nur über mögliche „Risiken“, sondern über reale Eigenschaften von Techniken zu kommen, reicht es also nicht, sich auf die Untersuchung von „technik-induzierten Negativ-Folgen“ zu konzentrieren. Diese bleiben der „Pro und Contra-Ebene“ verhaftet mit der Folge, daß der Grundkonflikt mit der Begründung wegdefiniert wird, daß entscheidend sei, wer was mit der Technik mache („Werkzeug“). Vielmehr ist nach den Eigenschaften der Technik zu fragen, die im – der konkreten Entwicklung vorgelagerten – gesellschaftlichen Prozeß festgelegt werden. Dazu ist es erforderlich, auf einige Voraussetzungen/Rahmenbedingungen der IuK-Entwicklung des Sozialsystems einzugehen.

2. Technikentwicklung als gesellschaftlicher Prozeß¹⁰

Technikentwicklung im Sozial- und Gesundheitssystem zu diskutieren, hat immer – gewollt oder ungewollt, implizit oder explizit – sozial- und gesundheitspolitische Inhalte und Formen zum Gegenstand. Diese wiederum folgen nicht einer unabänderlichen Logik irgendwelcher sogenannter ökonomischer, politischer, gesellschaftlicher oder technischer Sachzwänge. Vielmehr geht es um die Realisierung der sozialpolitischen Interessen und ihrer technischen Instrumente. Ihre Durchsetzung ist wesentlich davon abhängig, wer welche gesellschaftliche Definitionsmacht hat (Stand der Kräfteverhältnisse), wer zum Beispiel die Verteilung der gesellschaftlichen Ressourcen bestimmt. Sozialpolitik zu diskutieren, heißt also auch über Demokratisierung, über die Handlungs- und Durchsetzungsmöglichkeiten der Lohnabhängigen zu reden. Gerade die IuK-Technik beeinflusst notwendig immer gesellschaftliche Problemlagen und Beziehungsgefüge. Zur Beurteilung der Technikentwicklung muß also die Frage beantwortet werden, welches politische, soziale und ökonomische Umfeld sie prägt und welchen Einfluß die Europa-, Sozial-, Gesundheits- und Technologiepolitik hat. Dies kann in diesem Beitrag nur beispielhaft geschehen.

Nach einigen Anmerkungen zu Europa (3.) soll kurz die Funktion der Sozial- und Gesundheitspolitik in diesem Prozeß (4.) beschrieben werden. Danach (5.) skizziere ich die sozial- und gesundheitspolitische Situation.¹¹ Zum Schluß (6.) folgen Überlegungen, was Informatiker tun können und was getan werden kann.

3. Europa

Manche(r) verwechselt Konzerne mit Kultur: »Die europäischen Unternehmen gehören heute zu den wesentlichen Parametern unserer Kultur. Worum es in Europa wirklich geht, ist diese Errungenschaft unserer Kultur zu erhalten, zu fördern und weiterzugeben.«¹² Gesagt wird Kultur, gemeint ist Ökonomie – Schaf-

fung eines einheitlichen ökonomischen Raums in West-Europa. Der europäische Einigungsakt ist eine Maßnahme des „europäischen“ (multinationalen) Kapitals, seine Konkurrenzposition im weltweiten Wettbewerb zu verbessern.¹³ Europa soll neben den USA und Japan zur dritten wirtschaftlichen Supermacht gemacht werden¹⁴.

Die westeuropäische Industrie konkurriert mit gesonderten Binnenmärkten gegen die zwei ökonomischen Blöcke USA und Japan mit deren internen Märkten von jeweils ca. 130 bzw. ca. 260 Millionen KonsumentInnen.¹⁵ Für den Bestand in der Weltmarktkonkurrenz sind die einzelstaatlichen Ökonomien zu klein geworden. Ein großer interner Markt bedeutet, daß der Waren- und Handelsverkehr weitgehend von Grenzen, Zöllen und unterschiedlichen Verwaltungspraktiken befreit ist. Die Vorteile eines solchen Marktes liegen außerdem in der Möglichkeit, aus dem Vollen heraus produzieren, Produkte schneller absetzen und die hohen Forschungs- und Entwicklungskosten für neue Techniken schneller und profitabler wieder hereinbringen und die internen Kosten „europäischer“ Produkte senken zu können. Davon und von anderen Maßnahmen (zum Beispiel Vermarktwirtschaftlichung, Deregulierung, Privatisierung) verspricht man sich einen größeren ökonomischen Handlungsspielraum.

Daß und mit welchen Maßnahmen der Binnenmarkt hergestellt wird, bestimmen entscheidend die Konzerne¹⁶. Staatliche und EG-Maßnahmen haben nicht mehr nur die allgemeinen Rahmenbedingungen für die Marktintegration zu schaffen und zu zahlen, (zum Beispiel Telekommunikation/Integration), sondern Marktprozesse in internationalen Dimensionen zu organisieren und zu stimulieren. Nicht Europa steht dabei im Mittelpunkt, sondern die Funktion Europas für die großen Kapitale, eine konkurrierende Kapitalgruppe auf dem Weltmarkt, die Europa als besondere Ausgangsbedingung, als europäische Basis für sich nutzt. Dabei verspricht der gigantische Markt dem europäischen Kapital die Perspektive, die erste ökonomische

Macht in der Welt zu werden und die politische Hegemonie zu gewinnen¹⁷.

Die politischen Maßnahmen primär in den Sektoren Handel, Finanzen und Technologie zielen vor allem auf Liberalisierung der Finanzgeschäfte, des Kapitaltransfers, auf Vergünstigungen für die Kapitalakkumulation usw. Es geht um die freie Zirkulation von Handelswaren, Kapital, Dienstleistungen, Personen (insbesondere hoch qualifizierte Arbeitskräfte wie „Akademiker“), um die Angleichung der Zahlungsmittel. Konkret geht es um die Beseitigung von physischen (Grenze, Personen- und Güterverkehr), technischen (differierende Produktnormen/technische Regeln) steuerlichen Hindernissen (differierende Steuersätze), um Beschränkungen des Kapitalverkehrs und Hemmnisse für die Konzentration der Forschungs- und Entwicklungskapazitäten. Besonders von neuen Technologien werden hohe Gewinne und Extraprofiten erwartet, die deshalb auch besonders gefördert werden.¹⁸

Die Maßnahmen folgen dem Prinzip: „Weg vom Staat und hin zum Markt“, was nicht Verzicht auf „Eingriffe des Staates“, auf Regulierung von Marktprozessen heißt. Es geht vor allem um neue flexiblere Methoden der staatlichen Regulierung, die sich eben nicht von selbst einstellen. Diese Maßnahmen richten sich aus verschiedenen Gründen nicht auf ein soziales und demokratisches Europa: Ohne Ausbildung fester Systemstrukturen, ohne „staatliche Strukturen“ auf EG-Niveau blieb der europäische Integrationsprozeß auf die Politikfelder beschränkt, die mit der Marktintegration zusammenhängen. Die EG entwickelte sich entlang der ökonomischen Schiene. Weiterentwickelt hat sich die informelle Ebene des EG-System. Eine unüberschaubare Vielzahl von Beratungsgremien, Expertengruppen, Round-Tables, „unabhängigen“ Stiftungen/Nicht-Regierungs-Organisationen bilden mit der europäischen Kommission ein dichtes Netzwerk zur Entscheidungsfindung und Politikdurchsetzung. Dabei transformierte sich die Europäische Kommission zu einer flexibel operierenden Agentur, die Wirtschaftswachstum, Strukturwandel und Marktintegration über infor-

melle Durchsetzungsstrategien mit „unsichtbarer“ Hand dirigiert.

Die Konsequenz ist, daß die EG gegenwärtig nicht nur die Rahmenbedingungen für die Marktintegration schafft. Sie greift auch über andere Politiken wie die Regional-, Technologie- und Sozialpolitik vielfältiger in den Marktprozeß ein – allerdings nicht in der bisher üblichen staatsinterventionistischen Art der Kompensation, wo Marktkräfte versagen. Ziel und Weg ist gerade die Organisation, Konzentrierung und Stimulierung von Marktprozessen in überstaatlichen Dimensionen. Die Sozialpolitik dient dabei nicht der sozialen Abfederung negativer ökonomischer Effekte des Binnenmarktes (zum Beispiel Arbeitslosigkeit). Sie zielt nicht auf Hilfe für sozial benachteiligte Gruppen wie Frauen, Jugendliche oder Behinderte auf dem Arbeitsmarkt. Vielmehr werden die ökonomischen Akteure systematisch auf den erweiterten Markt und auf offensive Expansionsstrategien orientiert. Politische Eingriffe dieser Art vollziehen sich nicht unter dem Gesichtspunkt einer expliziten staatlichen Steuerung, sondern über die Bereitstellung ökonomischer Anreize in Form von Subventionen, Fördermitteln usw. Diese werden in kleinen Dosen verteilt und zielen in erster Linie auf die Stärkung der „Selbstheilungskräfte“ des Marktes.

Es soll eine funktionale und selektive Integration der Arbeitskräfte in moderne (flexibilisierte/deregulierte) Arbeitsmärkte, eine Privatisierung (Kapitalisierung) von (sozialen) Einkommen primär der Lohnabhängigen erreicht werden. Insgesamt beinhalten somit die Politikstrategien der EG eine systematische Mobilisierung „brachliegender“ Potentiale für den gemeinsamen Markt und eine Stärkung der Marktkräfte im Spannungsfeld der Konkurrenz USA/Japan („Standortsicherung“).¹⁹ Anhand zweier Beispiele soll diese Funktion der Sozial-, Gesundheits- und Technologiepolitik der EG konkret herausgearbeitet werden.

4. Zur Funktion zweier sozial- und gesundheitspolitischer Programme der EG

Das erste Beispiel ist das Arbeitsdokument der Kommission der EG „Die Soziale Dimension des Binnenmarktes“²⁰. Dies weist die „Soziale Dimension“ als eine grundlegende Komponente des Binnenmarktes aus, die »zu einer wirksameren und umfassenderen Nutzung aller vorhandenen Ressourcen und zu einer gerechteren Verteilung der daraus erwachsenden Gewinne« beitragen solle. Der 1. Teil enthält die Prioritäten und Grundsätze zum Beispiel zu Sozialpolitik und „Binnenmarkt“, „wirtschaftlichem und sozialem Zusammenhalt“, zum „sozialen Dialog“. Im 2. Teil werden sozialpolitische Maßnahmen und Aktionsprogramme zur beruflichen Bildung, Beschäftigung von Frauen, Langzeitarbeitslosigkeit, Freizügigkeit im europäischen Raum, zu Arbeitsbedingungen und -beziehungen vorgeschlagen.

Bei dem zweiten Beispiel handelt es sich um die »Entscheidung des Rates der EG über eine Gemeinschaftsaktion für den Einsatz der Informationstechnologie und der Telekommunikation im Gesundheitswesen«, kurz AIM (Advanced Information in Medicine)²¹ genannt. Hierbei geht es zum Beispiel um die Schaffung einer einheitlichen Telekommunikationsinfrastruktur, um Standardisierungen, Normierungen, um Entwicklungen informationstechnischer Instrumente wie die Entwicklung und den Einsatz von Chipkarten usw.

4.1 Beispiel 1: Arbeitsdokument der EG-Kommission „Die Soziale Dimension des Binnenmarktes“

Eine Wirtschaftsintegration, die nur mit rein ökonomischen Instrumenten arbeitet, führt zu Reibungsverlusten und Konflikten, weil ein wesentlicher, konstitutiver Teil des Kapitals, nämlich die auf das sogenannte Humankapital reduzierten Menschen, außer acht gelassen werden. Denn das „Humankapital“ hat die unangenehme Eigenschaft, einen eigenen

Willen zu besitzen, Lebens- und Arbeitsinteressen zu haben, die nicht mit den Interessen des „Kapitals“ ohne weiteres kompatibel sind und das deshalb die Möglichkeit hat, auch Widerstand leisten zu können.

Das Kapital ist darauf angewiesen, über eine – historisch dem Stand der Produktivkräfte entsprechende – bestimmte Quantität und Qualität von Arbeitskräften verfügen zu können. Schwache soziale Sicherungssysteme, wie in den mediterranen Mitgliedsländern, können sich als tendenziell konkurrenzverfälschend auswirken („Sozialdumping“). Auch die Entwicklung in den hochentwickelten Mitgliedsstaaten hin zu neuen, von Gewerkschaftsforderungen noch nicht abgedeckten, atypischen, prekären, deregulierten Arbeitsverhältnissen wird als Problem der Konkurrenzverfälschung qualifiziert und ein Handlungsbedarf auf EG-Ebene konstatiert.

Wenn der einheitliche Binnenmarkt »solidere wirtschaftliche Strukturen in Form effizienterer/wettbewerbsfähigerer (Problem Konkurrenzverfälschung, der Verfasser) Unternehmen (ermöglichen soll), die über eine größere technologische Kapazität und besser ausgebildete Arbeitskräfte verfügen« (1), dann müssen für die Kapitale Rahmenbedingungen geschaffen werden, die den freien Warenverkehr mit der Ware Arbeitskraft gewährleisten. Sie müssen mobilisiert und flexibilisiert werden. Sie müssen bereit sein, in ganz Europa zu arbeiten und auf heutigem technischen Produktivkraftniveau, vor allem aufgrund ihrer Qualifikation, flexibel einsetzbar sein.

Mit der „Sozialen Dimension“ versucht die EG-Kommission eine Antwort in Form der Sozialpolitik als Befriedungs-, Steuerungs- und ideologische Einbindungsfunktion zu finden: Die durch die Binnenmarktentwicklung entstehenden sozialen Folgen sollen so gesteuert werden (2): Mit integrativen Maßnahmen »können die sozialen Folgen der Umstrukturierungsmaßnahmen, die das unvermeidbare Gegenstück zu den Produktionsgewinnen und der Steigerung des Wachstumspotentials bilden, abgeschwächt und die möglichen Widerstände gegen die Vollen-

„... und anderen Einrichtungen (...) vereinigt werden«(23).

ding des Binnenmarktes leichter überwunden werden« (10). Arbeitslosigkeit bedeute »ungenutzte menschliche Ressourcen« und eine »Unterausnutzung der vorhandenen Arbeitskapazität«(6). Arbeitslosigkeit bedeute »eine enorme wirtschaftliche Vergeudung« (brachliegende Potentiale), es finde ein »Verlust von Kenntnissen und Fähigkeiten« statt (7 f.). Die Sozialpolitik hat in diesem Sinne die ökonomische Funktion, Qualität und Verfügbarkeit der Arbeitskräfte, ihre selektive Integration in den Arbeitsmarkt sicherzustellen. Dies soll mit verschiedenen sozialpolitischen Maßnahmen erreicht werden:

- Überwindung der nationalen Arbeitsmärkte, Schaffung/Vollendung eines »großräumigen Arbeitsmarktes«; Beseitigung der Barrieren für Freizügigkeit, Niederlassungsfreiheit; freie Konvertierbarkeit von Qualifikationen, vor allem von »besser ausgebildeten Arbeitskräften«; Förderung/-Erleichterung der beruflichen Mobilität zur Vermehrung des wissenschaftlichen und technologischen Potentials der EG und zur Entwicklung leistungs- und wettbewerbsfähigerer Unternehmen europäischer Dimension (3);
- Absicherung des Umstrukturierungsprozesses durch flankierende sozialpolitische Maßnahmen zur Vermeidung von Überkosten oder zur Schaffung von Kompensationsmechanismen; Anpassung der Sozialsysteme und ihre möglichst kostengünstige Finanzierung; Verhinderung, daß sich die Arbeitskräfte durch offensichtliche Verschlechterungen in der Lebenslage (zum Beispiel Rentenansprüche, Arbeitslosenversicherung) nicht ausreichend mobilisieren lassen; Beschaffung von Akzeptanz zur Durchsetzung des Binnenmarktes (3).

Nicht die soziale Lage der Lohnabhängigen ist grundlegender Maßstab: »Die soziale Dimension des Binnenmarktes muß (...) zu einer Maximierung der Gewinne aus dem gemeinsamen Wirtschaftsraum beitragen, indem die Nutzung der vorhandenen menschlichen Ressourcen und die Vorbereitung auf die kommenden

Veränderungen erleichtert wird. (Vorwort)« Die »soziale Dimension des Binnenmarktes« soll dafür sorgen, daß die Ware Arbeitskraft flexibel und mobil als europäisiertes Humankapital frei über Europa floatet, frei verfügbar in bestimmter Güte und Menge vorhanden ist und auf die jederzeit Rückgriff genommen werden kann, sofern sie benötigt wird. Der »sozialen Dimension« geht es also insoweit um eine »soziale« Dimension, als sie die funktionale und selektive Integration so beschaffener Arbeitskräfte in »moderne« (flexibilisierte und deregulierte) Arbeitsmärkte programmatisch formuliert und Maßnahmen für ihre Durchsetzung bereithält. Sozialpolitische Maßnahmen sind somit nicht primär (aber legitimatorisch auch) Schritte, um ökonomische Prozesse sozial abzufedern. Sie sind Bedingung, den ökonomischen Integrationsprozeß voranzutreiben.

4.2 Beispiel 2: Fortgeschrittene Informationsverarbeitung in der Medizin (AIM)

Zur Entscheidung des Rates der EG über den »Einsatz der Informations- und Kommunikationstechnologie im Sozial- und Gesundheitswesen – AIM«

Der »Gesundheitsfürsorge« der EG ist folgende Rolle zugedacht: Ihr Ausbau soll »dem Aufbau einer wettbewerbsfähigen europäischen Industrie« dienen (22). Mit der Forschungstätigkeit der Gemeinschaft sei bezweckt, »die wissenschaftlichen und technologischen Grundlagen der europäischen Industrie ... zu verstärken sowie deren internationale Wettbewerbsfähigkeit zu fördern«(23). Dazu sei eine spezifische europäische Infrastruktur aufzubauen.

Der Nutzen müsse zwar »letztendlich dem einzelnen Patienten zugute kommen«. Aber Einfluß nehmen ist erst gar nicht vorgesehen. Nach Ratsmeinung können die »Ziele ... am besten dadurch erreicht werden, daß die Anstrengungen von Erbringern medizinischer Dienstleistungen, Forschungsanstalten, Unternehmen

... und anderen Einrichtungen (...) vereinigt werden«(23).

Hier wird Marktwirtschaftsförderung als Gesundheitspolitik verkauft. Staat/EG schaffen die Infrastruktur zum Beispiel für den Einsatz der Medizintechnik und die Informationsstrukturen, also die Rahmenbedingungen für blühende Geschäfte der Kapitale letztlich auf Kosten der Sozialversicherungen und der Patienten. In der Begründung zum Programm wird selbst gesagt:

- AIM wird einerseits einen »signifikanten Rückgang der Zuwachsraten bei den Ausgaben im Gesundheitswesen« bringen (28), andererseits: »AIM wird den Rahmen ... schaffen, damit die Realisierung potentiell gewinnbringender Entwicklungen sowohl in der Versorgung als auch in der Verwaltung des Gesundheitswesens in Europa beschleunigt wird.«(28) Reduzierung der Ausgaben auf der einen Seite bedeutet weniger Geld für die Gesundheitsversorgung. Auf der anderen Seite soll noch mehr Geld aus dem Sozialsystem trotz Reduzierung der Ausgaben in profitträchtige Bereiche fließen. Der schrumpfende Geldtopf, soll noch mehr in private Taschen umverteilt werden: Gesundheitspolitik als Funktion der Umverteilung sozialer Lohnbestandteile und der privaten Wirtschaftsförderung.
- Ergänzend kommt hinzu: »AIM wird einen wichtigen Beitrag zur Schaffung eines integrierten Gesundheitsumfelds (IHE) darstellen. Dies bedeutet, daß sämtliche Formen der Gesundheitsfürsorge erfaßt werden, angefangen bei der Vorsorge über die primäre bis hin zur sekundären Versorgung« (28). Die Bedeutung dieser Ankündigung der restlosen Erfassung, des Ausbaus der Kontrollbürokratien und der Sozial- und Gesundheitspolizei, zeigt sich am Sozialversicherungsausweis (SVA) und an der Krankenversichertenkarte (KVK). Für die Entwicklung der technischen Instrumente bedeuten diese Vorgaben des EG-Systems eine Festlegung sehr enger, einseitiger Gestaltungsgrenzen.

Wenn Maßnahmen „letztendlich“ auch „den“ Patienten dienen, dann ist das allenfalls zufällig. Aufgrund fehlender wirksamer Gegenkräfte ist Sozial- und Gesundheitspolitik explizit nur Instrument der marktwirtschaftlichen Entwicklung und Integration des Binnenmarktes – Gesundheitsversorgung nur, wie die Notwendigkeiten des Binnenmarktes es erfordern.

5. Die sozial und gesundheitspolitische Situation in Europa

5.1 Abbau des Sozialstaates ...

Diese „neo-liberale Marktwirtschaftspolitik“ zeigt sich in handfesten Eingriffen.²² Ihre zentralen Instrumente zum Sozialstaatsabbau sind Privatisierung/Kapitalisierung und Individualisierung der sozialen Sicherung (Absenkung auf „Grundversorgung“) und die Ökonomisierung des Sozialsystems („Kosten-dämpfung“). Wirtschaftlichkeitsstandards werden unabhängig von der Qualität der Versorgung durchgesetzt. Diese produzieren entsprechend einseitige Bestrebungen, um verstärkt organisatorische Abläufe und

Leistungen überprüfen zu wollen. Mit ihrer Hilfe werden die Kosten und damit der Umfang der Leistungen für den Erhalt der Ware Arbeitskraft und die Finanzierung der Arbeitslosen in Frage gestellt. Diese Politik fängt an bei Maßnahmen der „Kosten-dämpfung“, verschärfter Kontrolle von Einnahmen und Ausgaben und hört bei einem Sozialsystem auf, in dem Leistungen nur noch der bekommt, der sie bezahlen kann. Die gesundheitliche Versorgung wird rationiert. Es wird selten ausgesprochen, was jeder weiß²³: »Rationierung (... kann) durchaus mit Euthanasie und Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ und „unnützer Esser“ enden, aber sie muß nicht.«²⁴

Dieser Zynismus wird noch übertroffen, wenn diese Politik noch mit dem Begriff der Selbstbestimmung der BürgerInnen in Zusammenhang gebracht wird: »Politische Entscheidungen (müssen) fallen, ... vor allen Dingen, ob in dem Bemühen um Senkung der Lohnnebenkosten eine Dekkung der für die Gesundheit zur Verfügung stehenden Finanzmittel mit der Folge einer Rationierung und Zuteilung von Gesundheitsleistungen vom Bürger gewünscht wird oder ob nicht der Bürger selbst darüber entscheiden will, was er für seine und

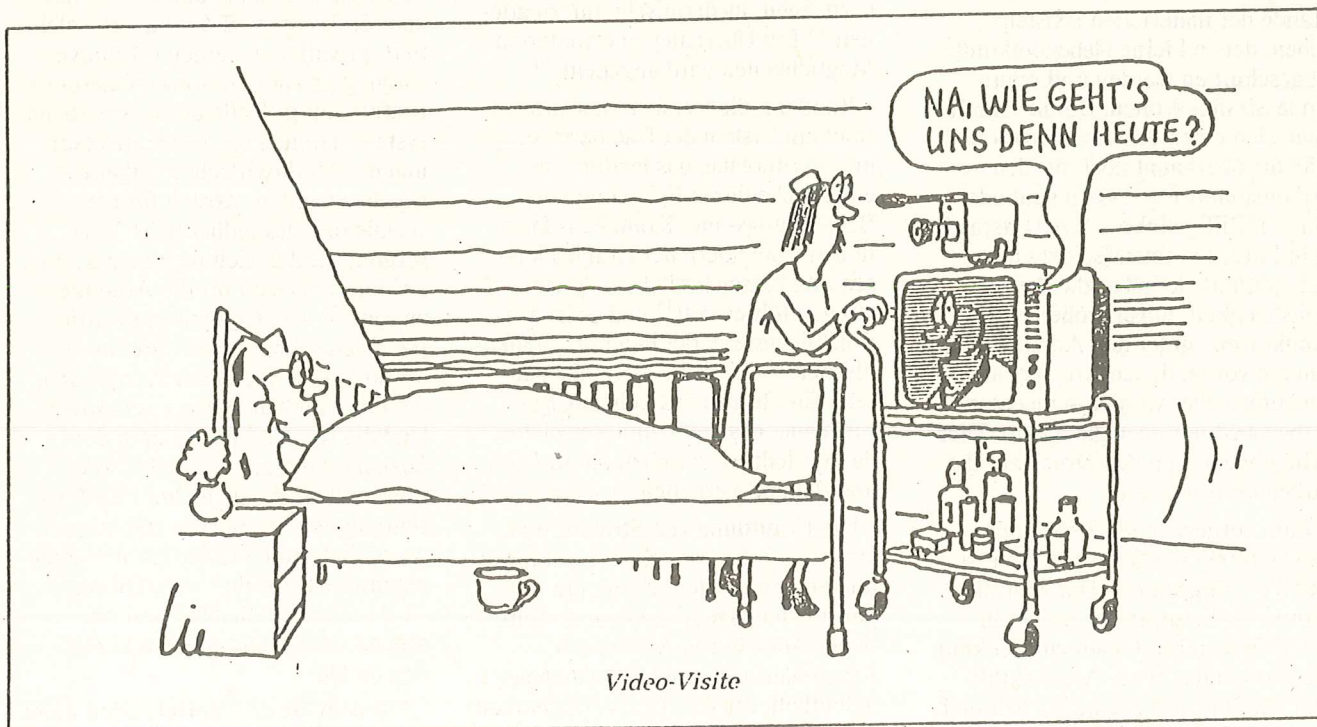
seiner Familie Gesundheit aufzubringen in der Lage ist und wo er selbst Prioritäten setzen will.«²⁵

5.2 ...und seine IuK-technischen Instrumente

Aus diesen Zielsetzungen folgt der Bedarf nach einer immer detaillierteren Datenbasis und den geeigneten Instrumenten. Die Kontrollmechanismen, der Informationsverbund zwischen den Bürokratien werden weiter ausgebaut und international vernetzt²⁶. Datensammlungen und IuK-Anwendungen im Sozialsystem sind unübersehbar geworden.²⁷ Neben SVA²⁸ und KVK werden neue Instrumente der Identifizierung und Selektion funktionstüchtiger Arbeitskräfte geschaffen: zum Beispiel die Genomanalyse im Arbeitsverhältnis.²⁹ Weitere Entwicklungen laufen auf europäischer Ebene³⁰ und neue Eingriffe in die Sicherungssysteme sind bereits angekündigt.

5.3 Zur Funktion des Sozialversicherungsausweises (SVA)

Der SVA ist ein Beispiel dafür, wie von staatlicher Seite versucht wird, durch umfassende und beschleunigte Verdattung und Kontrolle „Kosten“



Video-Visite

(Erik Liebermann)

zu senken (Rationalisierung der Datenverarbeitung, Sozialleistungsabbau), die selektive Integration von Arbeitskräften in den Arbeitsmarkt durchzusetzen und konkurrenzverfälschende Entwicklungen zu korrigieren, ohne die Kapitalstrategien (ungeschützte Arbeitsverhältnisse, Lohnniveausenkung) anzutasten.

Mit dem SVA wird fast die gesamte Bevölkerung erfaßt (alle sozialversicherungspflichtig Beschäftigten, Arbeitslose, Sozialhilfeempfänger, Kranke). Wird wegen des Verdachts auf Schwarzarbeit kontrolliert, dann werden alle Beschäftigten kontrolliert, um die „schwarzen Schafe“ herauszufinden. Ohne SVA ist zukünftig jede(r) verdächtig, unberechtigt Sozialleistungen zu beziehen. Die Kontrolle wird durch automatische Erfassung und Datenabgleich technisch durch den SVA unterstützt. Die Kontrolle und Datenverarbeitung wird rationalisiert. Der Trend zu weiterer Erfassung und Kontrolle wird verstärkt und beschleunigt. Die Möglichkeiten, Menschen zu erfassen, zu identifizieren, zu sortieren und schließlich auszugrenzen, werden technisch verbessert. Von dieser Kontrolle sind vor allem die „Habenichtse“ betroffen, die in sozial ungeschützten Verhältnissen und am Rande der materiellen Existenz leben, denen kleine Nebeneinkünfte abgeschnitten werden und relativ hohe Strafen drohen. Damit erhofft man sich einen erhöhten Druck auf die, die überhaupt noch für den Arbeitsmarkt interessant sind oder für den Billigstlohn – 2. Arbeitsmarkt – in Frage kommen (selektive Integration). Je höher die Arbeitslosigkeit, umso größer ist die Konkurrenz unter den Arbeitskräften um die vorhandenen Arbeitsplätze und umso eher werden schlechtere Arbeitsbedingungen akzeptiert. Dies erhöht wiederum den Druck auf die Arbeitsbedingungen.

Zum vorgegebenen Zweck der Bekämpfung der Schwarzarbeit ist der SVA ungeeignet. Der zentrale Grund für Schwarzarbeit liegt in betrieblichen Strategien zur Senkung der Kosten der Ware Arbeitskraft. Der Umfang von Schwarzarbeit und Mißbrauch der Sozialhilfe ist kaum

feststellbar. Er wächst oder schrumpft mit der Zu- oder Abnahme der Armutspotentiale. Die Totalerfassung der Bevölkerung ist kein Mittel gegen Schwarzarbeit.³¹ Solange die Betriebsstrategien, ungeschützte Arbeitsverhältnisse zu schaffen, nicht angegriffen werden, ist „Schwarzarbeit“ nicht zu beseitigen. Betriebskontrollen können nur bewirken, extremen Dumping-Preisen (konkurrenzverfälschend) zu begegnen und gleiche Rahmenbedingungen für die Betriebe zu schaffen (zum Beispiel Saisonarbeiter, Ost-Arbeitskräfte in der Bauindustrie).

5.4 Zur Funktion der Kranken-versichertenkarte

Die KVK wurde durch das Gesundheitsreformgesetz (GRG) 1988 (Sozialgesetzbuch/SGB V) gesetzlich festgeschrieben. Sie soll offiziell den Krankenschein ersetzen. Zur Zeit sollen nur die gesetzlich vorgeschriebenen Daten auf der Karte gespeichert werden, was aber nicht lange halten wird. AIM konzentrierte sich von vornherein auf die nächsten, auf EG-Ebene als zukunftsweisend eingeschätzten³² Kartengenerationen. Sie sind Grundlage der Standardisierung in AIM-Forschungsgruppen. Vorausgesetzt wird eine Karte mit patientenbezogenen, medizinische Informationen.³³ Ein Übergang zu erweiterten Möglichkeiten wird angepeilt.³⁴

Rund um die Versichertenkarte entsteht ein System der Datenerfassung und -weitergabe, das letztlich zu einer lückenlosen Erfassung aller Behandlungs- und Krankheitsdaten in den Computern der Krankenkassen und kassenärztlichen Vereinigungen führen soll³⁵ und es ist ausdrückliches Ziel der bundesrepublikanischen KVK, daß die Krankenkassen »Einblick in das Leistungsgeschehen«, das heißt zum Beispiel in das Verhältnis zwischen Ärztin/Arzt und PatientIn erhalten.

Die Ermittlung von Struktur und Verteilung der erbrachten Leistungen und aufgewendeten Mittel, die genaue, fehlerfreie Erfassung sämtlicher Abläufe wie Arztbesuch, Rezepthäufigkeit und Krankenhausaufenthalt, die ständige Verfügbarkeit von aktuellen Daten über Krankmel-

dungen, ungeschützte Arbeitsverhältnisse, Bezug von Sozialleistungen, Aufnahme von Beschäftigungsverhältnissen führt zwangsläufig dazu, daß Wirtschaftlichkeitsstandards ermittelt werden, die nicht vor Eingriffen in die Therapie- und Diagnostiksetätigkeit von ÄrztInnen oder Behandlungseinrichtungen Halt macht.³⁶ Konsequenz ist, daß immer wieder Art und Umfang der Reproduktion der Ware Arbeitskraft in Abhängigkeit von ihrer quantitativen und qualitativen Verfügbarkeit auf dem Arbeitsmarkt in Frage gestellt wird. Sie hat daraus folgend die Tendenz, immer neu auf Vollständigkeit der Datenbasis zu drängen und die entsprechenden IuK zu entwickeln und einzusetzen. Sie schafft so die Grundlage und Konsequenz einer Sozialpolitik und eines Sozialsystems, das zunächst zu einem möglichst exakten Einblick in den Reproduktionsprozeß der Ware Arbeitskraft zu kommen sucht, um dann, darauf aufbauend, zu konkreten, auf Vermarktwirtschaftlichung und „Kostensenkung“ zielende, auch direkt personenbezogene Maßnahmen zu kommen.³⁷

Individuelle Patientenbehandlungen sind so durch kostensparende Standardbehandlungen ersetzbar. Gesundheitskosten können kalkulierter nach dem Einkommen differenziert, selektiert, privatisiert werden (Grundversorgung/private Zusatzversicherung). Profitträchtige Teile des Gesundheitssystems können besser identifiziert und der Marktwirtschaft anheim gegeben werden. Kosten für die soziale und gesundheitliche Versorgung sind gezielt begrenzbare, um Lohnnebenkosten für die Arbeitgeber zu senken. Die Computerindustrie freut sich schon auf den großen Markt zum Beispiel der Arztpraxen, der ordentlichen Umsatz verspricht. Und die Kassen privatisieren die Sozialbestandteile des Lohns (Beitrag), indem sie die technische Ausstattung der Arztpraxen erst einmal wesentlich (mit-) finanzieren.³⁸ Eine gigantische soziale Umverteilung wird besser handhabbar und mit sogenannten Sachzwängen besser begründbar.

Mit dem Datenmaterial sollen nicht die Bedingungen und Strukturen, in

denen Verarmung, Arbeitslosigkeit und Krankheit entstehen, erkannt und verändert werden. Es sollen die einzelnen Menschen ausfindig gemacht werden, die sozialhilfeabhängig, krank oder nicht mehr chemiefest, für die soziale Versorgung zu teuer sind. Damit wird die Möglichkeit geschaffen, vom Kampf gegen die Arbeitslosigkeit zum Kampf gegen die Arbeitslosen, vom Kampf gegen die Krankheiten zum Kampf gegen die Kranken, vom Kampf gegen die Umweltschäden zum Kampf gegen die Umweltgeschädigten überzugehen. SVA und KVK sind insoweit adäquate technische Instrumente der informationellen Verarbeitung und Beherrschung der Menschen. Ihre Voraussetzung und Folge, worauf gerade AIM zielt, ist eine gezielte, räumliche, zeitliche, organisatorische, quantitative Entgrenzung der Informationsverarbeitung. Vor dem Hintergrund dieser Interessen und IuK werden die Karten nicht nur zur Zugangsvoraussetzung für (selektierte) Sozial- und Gesundheitsleistungen, sondern auch für Wohnungen, Jobs usw. Rechtliche Regelungen, die einen Zwang zur Vorlage der Karten (Daten) verbieten, haben dann keine reale Grundlage mehr. Dafür wird die Kraft des Faktischen oder der „stumme Zwang der Verhältnisse“ („ohne Vorlage keine Wohnung“) schon sorgen.

5.5 Zur marktwirtschaftlichen Funktion des Datenschutzes

Standardisierung/Integration der technischen Infrastruktur wird als Rahmenbedingung für marktwirtschaftliches Funktionieren des Binnenmarktes angesehen. Nur wenn keine informationellen Barrieren bestehen, also der freie Fluß von Daten möglich ist, können sich die Potenzen der IuK funktional wirksam für den Binnenmarkt entfalten. Deutlich wird dies auch in der Datenschutzdiskussion auf EG-Ebene. Es wird erst gar nicht versucht, die dem Datenschutz zugeschriebene primäre ökonomische (nicht menschenrechtliche) Funktion zu verschleiern.

Die EG-Datenschutzvorschläge³⁹ sollen erstmals eine einheitliche Regelung des Datenschutzes auf einem „hohen Niveau“ für die

Gemeinschaft verbindlich festschreiben. Für Staaten ohne Datenschutzgesetzgebung bedeutet dies ein Mindestdatenschutzniveau und eine Angleichung des Datenschutzstandards der EG⁴⁰. Zentrales Ziel sind aber nicht die Persönlichkeitsrechte der Menschen. »Ein gleichwertiges und hohes Schutzniveau sei dazu da, die Hemmnisse für den Austausch von Daten abzubauen, der für das Funktionieren des Binnenmarktes unerlässlich ist.« (7/12) »Das unterschiedliche Niveau des Schutzes der Privatsphäre ... kann die Übermittlung dieser Daten ... verhindern; mithin kann dieses unterschiedliche Schutzniveau ein Hemmnis für die Ausübung einer Reihe von Wirtschaftstätigkeiten auf Gemeinschaftsebene darstellen, den Wettbewerb verfälschen und den Auftrag der ... Verwaltungen behindern; ...« (49, 1. Richtlinie).

Noch eindeutiger wird dieser Sachverhalt in der 2. Datenschutzrichtlinie der Kommission betont: Rechtsvorschriften (der Mitgliedsstaaten) zur näheren Bestimmung von Rechtmäßigkeitsvoraussetzungen der Datenverarbeitung »dürfen den Grundsatz des freien Verkehrs der Daten innerhalb der Gemeinschaft nicht in Frage stellen« (14). Denn: »Die Ströme personenbezogener Daten ... nehmen gerade aufgrund der Vollendung des Binnenmarktes ständig spürbar zu.« Erhebliche Unterschiede zwischen den einzelstaatlichen Rechtsvorschriften schaffen »Hindernisse im freien Verkehr personenbezogener Daten« sowie »Wettbewerbsverfälschungen zwischen den Wirtschaftsbeteiligten der Gemeinschaft«. Außerdem fördert die »Einführung von Datenschutzvorschriften die Entwicklung des Informationsmarktes« (Folgenabschätzung 125 f.).

Beide Vorschläge (der zweite noch radikaler als der erste) wollen also vor allem einen flexibel steuerbaren, reibungslosen Fluß personenbezogener Daten sicherstellen. Sie sind lediglich eine den Binnenmarkt integrierende Datenfluß- und -verkehrsordnung, bei der der Persönlichkeitsschutz nur Mittel zum Zweck ist. Damit steht er unter dem Vorbehalt ökonomischer „Notwendigkeiten“,

der jeweiligen Anforderungen der Ökonomie und der entsprechenden Potentiale der IuK. Was bleibt, sind Überlegungen, wieviel Grundrechtsverwirklichung der Binnenmarkt braucht, um zu funktionieren und um die Akzeptanz der BürgerInnen zu bekommen⁴¹.

6. Zusammenfassung

Humankapital, Ressource Arbeitskraft, ihre Mobilisierung und Flexibilisierung, Sozialabbau, Kostensenkung, Sozialobjekt Mensch, Überwachung, restlose informationelle Erfassung, Ausgrenzung, Spaltung, Selektion und Integration sind Ansatzpunkte einer Sozial- und Gesundheitspolitik, die ihrer ökonomischen Funktion gerecht zu werden sucht und in deren Zentrum die Entwicklung des Binnenmarktes steht. Die Technik der „sozialen Vernetzung“ ist von dieser Funktion geprägt und das angemessene Instrument für die herrschenden Interessen an dieser Sozialpolitik. Aus Sicht der Menschen (nicht Arbeitskräfte) ist die Beseitigung des Solidarprinzips durch Privatisierung (bis hin zu Notlagen)/Individualisierung/Kapitalisierung oder „Vermarktwirtschaftlichung“ der sozialen und gesundheitlichen Versorgung zentrale Konsequenz der Sozial-, Gesundheits- und Technologiepolitik mit ihren IuK-Instrumenten.

Eine Sozial- und Gesundheitspolitik im Interesse der von ihr existentiell abhängigen Menschen hat zur Grundvoraussetzung, daß sie von den sie dominierenden ökonomischen Fesseln befreit wird. Nur wenn dies gelingt, ist eine demokratische und selbstbestimmte Existenzsicherung zu erreichen. Dazu reicht nicht, nach jahrzehntelanger ökonomischer Integration endlich auch ein soziales Europa, die soziale Dimension der EG als nachholende Entwicklung einzufordern. Dies zeigen die schon wegen der tatsächlichen Machtverhältnisse vergeblichen Versuche der Gewerkschaften, relevante Standards auf EG-Ebene durchzusetzen. Im übrigen wäre die EG allein schon wegen der enormen Entwicklungsunterschiede zwischen den Mitgliedsstaaten kaum in der Lage,

„klassische“ Sozialpolitiken europaweit einzuführen oder zumindest die erreichten Standards zu garantieren.

Ansatzpunkte für politische Einmischungs- und Interventionsaktivitäten sehe ich also nicht so sehr auf EG-Ebene. Aktivitäten müssen „von unten“ kommen und von einzelstaatlicher Ebene ausgehen. Wenn Technikgestaltung Sozialgestaltung ist, dann ist gerade der/die InformatikerIn als produzierende(r) GestalterIn tagtäglich aktiv mit den skizzierten Problemen im arbeitsteiligen gesellschaftlichen Zusammenhang konfrontiert. Hier wird der Charakter der Sozial-, Gesundheits- und Technologiepolitik konkret faßbar und in Aktivitäten umsetzbar (Initiativen, Bürgerrechtsvereinigungen, Gewerkschaften, FIFF usw.).

Damit ist allerdings nicht gesagt, daß eine Sozial- und Gesundheitspolitik auf EG-Niveau von vornherein auszuschließen ist. Die Ausgestaltung bzw. Weiterentwicklung des „Modells Europa“ darf nicht den europäischen „Eliten“ und Brüsseler Bürokraten und nicht den entsprechenden politisch-ökonomischen Interessenvertretern des Kapitals auf staatlicher Ebene überlassen bleiben. Im Interesse von Handlungsstrategien muß reflektiert werden – was hier nur angefangen wurde – zum einen Funktion und Rolle der EG als steuernde und regulierende Instanz und ihr Verhältnis zu den Einzelstaaten, insbesondere der BRD mit ihrem hegemonialen Streben und zum anderen das Verhältnis zwischen ökonomischer, sozialer und technischer Entwicklung unter den Bedingungen einer Internationalisierung der Märkte.

Weiter gilt es für InformatikerInnen wegzukommen von einer Sichtweise, in der Technik und Wirkungen zum eigentlichen Problem und nicht als Ausdruck gesellschaftlicher Interessen und Verhältnisse verstanden werden, auch wenn sie wieder zurückwirken (Trendverstärker). Ist es dann nicht auch Aufgabe der InformatikerInnen, nicht nur die Technikentwicklung, sondern gerade diese Art Sozial- und Gesundheitspolitik viel radikaler in Frage zu stellen, eine an den individuellen und sozialen Lebenslagen orientierte

Sozial- und Gesundheitspolitik konkret einzufordern und durchzusetzen?

Und nun? Was tun? Beim alltäglichen Leben anfangen: zum Beispiel der Arztbesuch....⁴²

Literatur

AGBR 1993 / Konferenz der Arbeitsgemeinschaft der Betriebs- und Personalräte der hochschulfreien Forschungseinrichtungen (AGBR), Einstellungskriterium DNA? ForscherInnen gegen betriebliche Genomanalyse, in: Forum Wissenschaft, Heft 2, 1993, S. 44 f.

AGBR 1991 / Arbeitsgemeinschaft der Betriebsräte der hochschulfreien Forschungseinrichtungen (AGBR), Arbeitskreis Datenschutz, Stellungnahme zum „Vorschlag der Kommission der EG für eine Richtlinie des Rates zum Schutz von Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten“, St. Augustin, November 1991

Böshagen 1991 / U. Böshagen, EG-Binnenmarkt, Regelwerke, Normung und Zertifizierung – Auswirkungen im Bereich der Bildschirmarbeit, in: ERGONOMIC Institut für Arbeits- und Sozialforschung, Forschungsgesellschaft mbH, Berlin (Hrsg.), Europa 1992 – Was bringen die Europäischen Regelwerke für Bildschirmarbeitsplätze? 1991, S. 15 ff.

Dierkes 1990 / M. Dierkes, Technikgenese: Einflußfaktoren der Technisierung jenseits traditioneller Technikfolgenforschung, in: B. Bievert u.a. (Hrsg.), Wandel durch Technik? 1990

Dippoldsmann 1989 / P. Dippoldsmann, Stellungnahme zum Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Einführung eines Sozialversicherungsausweises und zur Änderung anderer Sozialgesetze für die öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung, in: Datenschutznachrichten (DANA) Heft 2, 1989, S. 13 ff.

Dippoldsmann 1990 / P. Dippoldsmann, Wer leben will, muß zahlen, in: Vorgänge 105, Heft 3, 1990, S. 31 ff.

Dippoldsmann 1991 / P. Dippoldsmann, Datenschutz und Informationsfreiheit in Europa, in: Demokratie und Recht, Heft 4, 1991, S. 431 ff.

Dippoldsmann 1992 / P. Dippoldsmann, Binnenmarkt, „Sozial- und Gesundheitssystem“ und „Soziale Vernetzung“. Zur Entwicklung der Informatisierung der europäischen Sozial- und Gesundheitspolitik, in: Informatik Forum, Heft 3, September 1992, 130 ff.

Dippoldsmann 1993 / P. Dippoldsmann, Entwurf einer Resolution zur Genomanalyse im Arbeitsverhältnis für die Konferenz der AGBR, 2.-4.2.1993, vVMs, St. Augustin 1993

Ebel 1993 / Th. Ebel, Imperialismus sans phrase, in: Konkret, Heft 6, 1993, S. 26-29

Friedrich u.a. 1990 / H. Friedrich, J. Rieß, M. Peschek-Schröder (Institut für Informations- und Kommunikationsökologie-IKÖ), P. Dippoldsmann (Deutsche Vereinigung für Daten-

schutz-DVD), Überwachung mit dem Sozialversicherungsausweis, Fachgruppe „Verdatung, Kontrolle, Innere Sicherheit“ des IKÖ (Hrsg.), 1990

Geiger u.a. 1992 / Kl. Geiger, C. Gunßer, J. Kuhlmann, W. Linder, AG Krankenversicherungskarte, Die Krankenversicherungskarte gefährdet Ihre Gesundheit, DVD/IKÖ (Hrsg.), 1992

GMD-Spiegel 1992 / Der GMD-Spiegel, SmartCards – eine neue Dimension in der Informationstechnik, 1992

Gunßer 1993 / C. Gunßer, Die Krankenversicherungskarte. Baustein zur Verdatung, Rationierung und Selektion im Gesundheitswesen, in: Wechselwirkung Nr. 62, August 1993, S. 4 ff.

Held 1988 / H.-J. Held, Studie zur Krankenversicherungskarte, Siemens AG (Hrsg.), Bereich Datentechnik, o.J. (1988)

Heintz 1993 / B. Heintz, Die Herrschaft der Regel. Zur Grundlagengeschichte des Computers, 1993

Köhler 1992 / Cl. O. Köhler, Einsatz der SmartCard in der Krebsnachsorge, in: GMD-Spiegel 1992

Krämer 1982 / W. Krämer, Wer Leben will muß zahlen. Die Kostenexplosion im Gesundheitswesen und ihre möglichen Auswirkungen, 1982

Kuhlmann 1991 / Die Smart Card, die Gesundheitsdaten fließen läßt, in: Wechselwirkung Nr. 47, 1991

Kuhlmann 1993 / J. Kuhlmann, Datenschutz im Gesundheitswesen, in: Dr med. Mabuse 84, 1993, S. 39ff.

Kühn 1993 / H. Kühn, Gesundheitspolitik in der 'alternden' Gesellschaft: Rationierung oder Reform, in: Wechselwirkung Nr. 62, 1993, S. 21 ff

Merschein 1992 / H. Merschein, Noch ne Karte – sie ist überfällig, in: Westdeutsche Allgemeine (WAZ) vom 28. März 1992

Presseinformation 1993 / Presseinformation der Umweltgruppen, Die erste partizipative TA ist gescheitert, in: Wechselwirkung Nr. 62, 1993, S. 54

Schwandner 1984 / G. Schwandner, Sachzwänge im digitalisierten Gesundheitswesen, in: Vorgänge 102, Heft 6, 1984, S. 99 ff.

Simitis 1984 / S. Simitis, Reicht unser Datenschutzrecht angesichts der technischen Revolution? – Strategien zur Wahrung der Freiheitsrechte, Vortragsmanuskript zum Symposium „Informationsgesellschaft oder Überwachungsstaat“, Wiesbaden, 3. September 1984

Simitis 1990 / S. Simitis, Datenschutz und Europäische Gemeinschaft, in: Recht der Datenverarbeitung (RdV), Heft 1, 1990

Stark 1993 / Cl. Stark, Zur Notwendigkeit von Technikfolgenforschung am Beispiel der SmartCard im „europäischen“ Gesundheitswesen, vervielfältigtes Vortragsmanuskript, Medizin-Informatik-Absolvententagung, 3/1993, Blaubeuren 1993

Struif, 1992 / B. Struif, Das SmartCard-Anwendungspaket STARCOS, in: GMD-Spiegel 1992

Unrast 1992 / Unrast Kollektiv (Hrsg.), Europa 1993 – Der große Zauber, 1992

Westphalen u.a. 1988 / R. v. Westphalen u.a. Technikfolgenabschätzung als politische Aufgabe, 1988

Anmerkungen

¹vgl. Cl. O. Köhler, Einsatz der SmartCard in der Krebsnachsorge, in: Der GMD-Spiegel, Heft 1, 1992, S. 72, die „Vor- und Nachteile“ bei Cl. Stark, Zur Notwendigkeit von Technikfolgenforschung am Beispiel der SmartCard im „europäischen“ Gesundheitswesen, vervielfältigtes Vortragsmanuskript, Medizin-Informatik-Absolvententagung, 3/1993, Blaubeuren 1993

²mit integriertem Mikroprozessor, Speicher, Betriebssystem und Anwendungssoftware, auf der Erkrankungen, Symptome, Leistungen und Unverträglichkeiten von Medikamenten dokumentiert werden könnten. „Intelligenz im Scheckkartenformat“, o.A., Die Starcos-SmartCard – Instrument für neue Dienstleistungen, in: Der GMD-Spiegel, 2/92, S. 20 f.(GMD-Spiegel 1992)

³Köhler, GMD-Spiegel 1992, S. 71

⁴An alle Verantwortlichen wird appelliert, einen »Beitrag zur bestmöglichen Beherrschung dieser faszinierenden Technik zu leisten und zu helfen, mögliche Technik-induzierte Negativ-Folgen zu vermeiden oder wenigstens zu minimieren. Packen wir's an.«, o.A., in: Der GMD-Spiegel, 1/92, S. 56; vgl. auch B. Struif, Das SmartCard-Anwendungspaket STARCOS, in: GMD-Spiegel 1992, S. 34

⁵vgl. zu den Konzepten dieser Forschung („Technikfolgenabschätzung“, „Technikbewertung“, „Technikwirkungsforschung“ usw.) R. v. Westphalen u.a. Technikfolgenabschätzung als politische Aufgabe, 1988, M. Dierkes, Technikgenese: Einflußfaktoren der Technisierung jenseits traditioneller Technikfolgenforschung, in: Bievert u.a. (Hrsg.), Wandel durch Technik? 1990

⁶Struif, GMD-Spiegel 1992, S. 34

⁷Dies gilt zum Beispiel für folgende Fragestellungen:

- Was war politisch faktisch gewollt? – was von den offiziellen Zielsetzungen abweichen kann. Warum wurde eine spezifische Techniklinie bzw. eine technisch-organisatorische Konzeption und Konstruktion, nicht eine andere ausgewählt? Welche Interessen wurden aufgrund welcher Machtverhältnisse ausgeblendet, kamen nicht zur Geltung?
- Welche inoffiziellen oder informellen, unausgesprochenen oder nicht explizit genannten politisch-ökonomischen Zielsetzungen und Interessen haben auf diese Technikentwicklung Einfluß genommen und sie geprägt?

⁸vgl. M. Emmrich, Am Ende kletterte man wieder zurück in die Wagenburgen. Warum ein einmaliges Projekt zur Risikobewertung der Gentechnik mit Industrie, Wissenschaft und Umweltschützern scheiterte, in: FR vom 19.Juni

1993, S. 6; Presseinformation der Umweltgruppen, Die erste partizipative TA ist gescheitert, in: Wechselwirkung Nr. 62, 1993, S. 54

⁹vgl. zum Beispiel die „Grundsatzpositionen des Bundesministers für Forschung und Technologie zum Standort Deutschland“, vom 16.März 1993, Bundesministerium für Forschung und Technologie (Hrsg.) – Pressestelle – Heinemannstr. 2, 5300 Bonn 2

¹⁰vgl. grundlegend zum Problem, daß und in welcher Form gesellschaftliche Entwicklungen in das Design des Computers Eingang gefunden und zugleich seine Durchsetzung ermöglicht haben B. Heintz, Die Herrschaft der Regel. Zur Grundlagengeschichte des Computers, 1993

¹¹vgl. zum Beispiel ausführlich zur Funktion des SVA: H. Friedrich, J. Rieß, M. Peschek-Schröder (Institut für Informations- und Kommunikationsökologie-IKÖ), P. Dippoldsmann (Deutsche Vereinigung für Datenschutz-DVD), Überwachung mit dem Sozialversicherungsausweis, Fachgruppe „Verdatung, Kontrolle, Innere Sicherheit“ des IKÖ (Hrsg.), 1990 (Friedrich u.a. 1990); P. Dippoldsmann, Stellungnahme zum Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Einführung eines Sozialversicherungsausweises und zur Änderung anderer Sozialgesetze für die öffentliche Anhörung des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung, in: Datenschutznachrichten (DANA) Heft 2, 1989, S. 13 ff. (Dippoldsmann 1989); zur Funktion der KVK: K. Geiger/Gunßer, C./Kuhlmann, J./Linder, W., Arbeitsgruppe Krankenversichertenkarte, Die Krankenversichertenkarte gefährdet Ihre Gesundheit, DVD/IKÖ (Hrsg.), 1992 (Geiger u.a. 1992); vgl. auch P. Dippoldsmann, Binnenmarkt, „Sozial- und Gesundheitssystem“ und „Soziale Vernetzung“. Zur Entwicklung der Informatisierung der europäischen Sozial- und Gesundheitspolitik, in: Informatik Forum, Heft 3, 1992, S. 130 ff.(Dippoldsmann 1992)

¹²So der Vorsitzende des französischen Nationalrats der Arbeitgeber: vgl. Europe 1993 – la grande magouille, Frankreich, Sommer 1991, zitiert nach: Hauptsache – dem Markt geht's gut, in: Unrast Kollektiv (Hrsg.), Europa 1993 – Der große Zauber – 1992, S. 37 (Unrast 1992)

¹³»Nur ein starkes Europa kann seiner Stimme Nachdruck verleihen und seinen Einfluß geltend machen.« Michel Rocard, zitiert nach Barbar, Das Imperium, in: Alternative Libertaire, Belgien, 1990, Unrast 1992, S. 27

¹⁴Daß sich mit der Schaffung eines einheitlichen ökonomischen Raums in Europa die Ideologie eines neuen sogenannten Euro-Nationalismus – entgegen der Internationalisierung der „europäischen“ Kapitale – mit all seinen ökonomischen, sozialen und politischen Mobilisierungs-, Abgrenzungs-, Konkurrenz- und die eigentlichen Machtverhältnisse und dominierenden Kapitalinteressen verschleiern den Funktionen herausbildet und sich die eurozentristische Beurteilung der Welt zuspitzt, sei hier nur wegen seiner nicht zu unterschätzenden politischen Bedeutung für die Zähmung und Steuerung der Menschen erwähnt. Auf dieses Problem kann in diesem Zusammenhang nicht ausführlicher eingegangen werden.

¹⁵vgl. U. Böshagen, EG-Binnenmarkt, Regelwerke, Normung und Zertifizierung – Auswirkungen im Bereich der Bildschirmarbeit, in: ERGONOMIC Institut für Arbeits- und Sozialforschung, Forschungsgesellschaft mbH, Berlin (Hrsg.), Europa 1992 – Was bringen die Europäischen Regelwerke für Bildschirmarbeitsplätze? 1991, S. 15 ff., „Der Europäische Wirtschaftsraum: Ein großer Markt für 19 Länder“ und „Der Europäische Wirtschaftsraum (EWR): insgesamt 379 Millionen Einwohner“, in: Monatlicher Brief zum Europa ohne Binnengrenzen, Kommission der Europäischen Gemeinschaften, Beilage – Perspektive 92, Nr. 8, 1992, I ff.

¹⁶vgl. zur Dominanz der wirtschaftlichen Interessen, Dippoldsmann 1992, S. 130 ff.; zur Rollenverteilung zwischen selbstbestimmter multinationaler Ökonomie und Staat vgl. das Zustandekommen des „Weißbuches“ der EG-Kommission, das nahezu buchstäblich die Positionen des Kapital-Clubs „Der Europäische Runde Tisch“ übernommen hat, vgl. o.A., Modern Times, aus: Stop Europa, Niederlande, Herbst 1989, in: Unrast Kollektiv, a.a.O., S. 15

¹⁷vgl. die dezenten Formulierungen in: Amt für amtliche Veröffentlichungen der europäischen Gemeinschaften (Hrsg.), Vom Binnenmarkt zur Europäischen Union, Luxemburg, 1992, S. 6

¹⁸Dies sind zum Beispiel Bio- und Gentechnologie mit den Programmen BAP, BRIDGE, ECLAIR, FLAIR; Mikroelektronik mit JESSI; neue Werkstoffe mit EURAM; Telekommunikation mit RACE und SPRINT sowie Luft- und Raumfahrt mit EUROMARKT und EURO-SPACE.

¹⁹vgl. dazu allgemein Th. Ebel, Imperialismus sans phrase, in: Konkret, Heft 6, Hamburg, 1993, S. 26-29

²⁰Arbeitsdokument der Kommission der EG, SEC (88) 1148 endg., Brüssel, 14. September 1988. Die „Soziale Dimension“ und „AIM“ (4.2) sind älteren Datums. Sie wurden wegen der eindeutigen Aussagen der EG zu dem, was Sache der Sozialpolitik ist, zugrundegelegt: Das Europa der Kapitale und Arbeitskräfte, nicht der Menschen.

²¹vgl. die Entscheidung des Rates der EG vom 4. November 1988 über eine Gemeinschaftsaktion für den Einsatz der Informationstechnologie und der Telekommunikation im Gesundheitswesen – Fortgeschrittene Informationsverarbeitung in der Medizin (AIM)-Voruntersuchung, (88/5777/EWG) in: ABl. der EG, N. L 314/22, (Seitenangaben in Text) sowie das dritte Forschungsrahmenprogramm „Informations- und Kommunikationstechnologien“, Telematiksysteme, ABl. der EG, L 192 vom 16. Juli 1991, S. 18-28; EG-Informationen, EXTRA Nr. 2/1992, S. 10 f.

²²»Die Ansprüche an den Sozialstaat können nicht stärker befriedigt werden, als es die Leistung der Wirtschaft zuläßt.« Regierungserklärung vom 4. Mai 1984 unter dem Motto „Die neue Zuversicht“, zitiert nach DÄBl., Heft 22, 1985, S. 1670

²³P. Dippoldsmann, Wer leben will, muß zahlen, in: Vorgänge 105, Heft 3, 1990, S. 31 ff. (Dippoldsmann 1990); C. Gunßer, Die Krankenversichertenkarte. Baustein zur Verdatung,

Rationierung und Selektion im Gesundheitswesen, in: Wechselwirkung Nr. 62, 1993, S. 4 ff. (Gunßer 1993), J. Kuhlmann, Datenschutz im Gesundheitswesen, in: Dr. med. Mabuse 84, 1993, S. 39 ff., vgl. Fn. 11 zum SVA und zur KVK; H. Kühn, Gesundheitspolitik in der 'alternden' Gesellschaft: Rationierung oder Reform, in: Wechselwirkung Nr. 62, 1993, S. 21 ff.; W. Krämer, Wer Leben will muß zahlen. Die Kostenexplosion im Gesundheitswesen und ihre möglichen Auswirkungen, 1982, Präsident der Bundesärztekammer und des Deutschen Ärztetages Vilmar in: Deutsches Ärzteblatt, Heft 22, 1985, S. 1679: Eine »starre Kostendämpfungspolitik« ... (muß) »zur Leistungseinschränkung mit der möglichen Folge führen, die für kranke Menschen notwendigen Maßnahmen einzustellen«.

²⁴Krämer 1982, S. 799

²⁵Vilmar 1985, S. 1678 (Hervorhebung durch den Verfasser).

²⁶Simitis, S., Datenschutz und Europäische Gemeinschaft, in: Recht der Datenverarbeitung (RdV), Heft 1, 1990, S. 5

²⁷vgl. zum Umfang der Datenbestände, Informationsflüsse und des verschachtelten Informationssystems der Sozialleistungsträger Dippoldsmann 1989, S. 13 ff.; J. Kuhlmann, Die Smart Card, die Gesundheitsdaten fließen läßt, in: Wechselwirkung, Nr. 47, 1991

²⁸vgl. Friedrich u.a. 1990; ausführlich Dippoldsmann 1989

²⁹vgl. das Europäische Programm zur „Analyse des menschlichen Genom“ und den Entwurf eines „Arbeitsschutzrahmengesetzes“ der Bundesregierung, mit dem die Genomanalyse im Arbeitsverhältnis offiziell eingeführt werden soll. Konferenz der Arbeitsgemeinschaft der Betriebs- und Personalräte der hochschulfreien Forschungseinrichtungen (AGBR), Einstellungskriterium DNA? ForscherInnen gegen betriebliche Genomanalyse, in Forum Wissenschaft, Heft 2, 1993, S. 44 f.; weitergehend P. Dippoldsmann, Entwurf einer Resolution zur Genomanalyse im Arbeitsverhältnis für die Konferenz der AGBR, 2. bis 4. Februar 1993, vVMs, St. Augustin 1993, vgl. Entwurf eines Gesetzes über Sicherheit und Gesundheitsschutz bei der Arbeit (Arbeitsschutzrahmengesetz – ASRG) vom 22. Dezember 1992

³⁰vgl. Geiger u.a. 1992, Dippoldsmann 1992

³¹vgl. hierzu ausführlich Dippoldsmann 1989

³²vgl. H. Merscheid, Noch ne Karte – sie ist überfällig, in: Westdeutsche Allgemeine (WAZ) vom 28. März 1992 (Merscheid 1992); Exciting IC Card. Innovations for Europe, in: à la CARD, EURO-NEWS, 4/1992, S. 1 ff.

³³Drei übergeordnete Bereiche von AIM waren:

- Strategien zur Nutzung und europaweiten Harmonisierung der Informationstechnologie im Gesundheitswesen,
- Entwicklung neuer Informationstechnologie in der Medizin und
- Auswertung und Praxiseinführung besonders fortgeschrittener Projekte.

In allen Bereichen ist die KVK ein wesentlicher Bestandteil. Zur Patientendatenkarte wurde eine

besondere Arbeitsgruppe eingesetzt. In einer Zusammenfassung von Ergebnissen („Operation 1992“) werden unter dem Punkt „Patientendatenkarte“ als Ziele genannt, einige Anwendungen einzuführen, ihren Inhalt und ihre Umgebung zu standardisieren, um ihre industrielle Produktion zu ermöglichen und die Kosten zu reduzieren. Wie durchgängig bei AIM dient die Erforschung der „nichttechnologischen Faktoren“, so zum Beispiel die Erforschung rechtlicher und ethischer Fragen, nur dazu, die Gründe für ungenügende Akzeptanz bei der Einführung neuer Technologien rechtzeitig zu erkennen und ihnen entgegenzuwirken.

³⁴vgl. H.-J. Held, Studie zur Krankenversicherungskarte, Siemens AG (Hrsg.), Bereich Datentechnik, (1988): »die Krankenversicherungskarte bereits jetzt so auszulegen, daß ein späterer sukzessiver Übergang auf eine Karte mit Mikrochip ... möglich ist, deren Einsatz neben anderen wesentlichen Vorteilen die Erfassung von Daten von Belegen weitestgehend reduzieren kann.« »Neue Anwendungsgebiete können im Laufe des Einsatzes laufend in die Karte aufgenommen werden.« Weitere Möglichkeiten verdeutlichen Testanwendungen zum Beispiel in Belgien, Frankreich und Italien. vgl. Geiger u.a. 1992, Merscheid 1992: Sie ermöglichen eine »Basis stets greifbarer exakter medizinischer Daten«. »Diese modernen Speicherkarten (erlauben) das Ablegen gewaltiger Informationsmengen. Prozessor-Karten können die Krankengeschichte eines Bürgers von Geburt an aufnehmen und lassen sich mit einem optischen Speicher versehen, der beispielsweise Röntgenbilder verfügbar macht. Mit ihrer Hilfe lassen sich Rezepte verbuchen und es kann festgehalten werden, welcher Arzt welche Behandlung wann ausführte. Der Phantasie sind keine Grenzen gesetzt und den sich damit ergebenden Problemen natürlich auch nicht.«

³⁵zur Rasterung des Patientenverhaltens vgl. Simitis, Reicht unser Datenschutzrecht angesichts der technischen Revolution? – Strategien zur Wahrung der Freiheitsrechte, Vortragsmanuskript zum Symposium „Informationsgesellschaft oder Überwachungsstaat“, Wiesbaden, 3. September 1984, S. 7

³⁶vgl. insoweit das problematische Instrument der Expertensysteme in der Medizin

³⁷vgl. G. Schwandner, Sachzwänge im digitalisierten Gesundheitswesen, in: Vorgänge 102, Heft 6, 1984, S. 99 ff

³⁸Vereinbarung über die Gestaltung und bundesweite Einführung der KVK, 22. Juli 1992, in: DÄBl., H. 28/29, 1993, S. B-1463

³⁹vgl. Vorschlag der Kommission der EG für eine Richtlinie des Rates zum Schutz von Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, KOM(90) 314 endg.-SYN 287 (1. Datenschutzrichtlinie); Vorschlag der Kommission der EG für eine Richtlinie des Rates zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten und zum freien Datenverkehr KOM(92) 422 endg.-SYN 287 vom 15. Oktober 1992 (2. Datenschutzrichtlinie)

⁴⁰vgl. ausführlich zur 1. Datenschutzrichtlinie P. Dippoldsmann, Datenschutz und Informationsfreiheit in Europa, in: Demokratie und Recht, Heft 4, 1991, S. 431 ff., dessen Aussagen auch

hinsichtlich der 2. Datenschutzrichtlinie gültig sind, und Arbeitsgemeinschaft der Betriebsräte der hochschulfreien Forschungseinrichtungen (AGBR), Arbeitskreis Datenschutz, Stellungnahme zum „Vorschlag der Kommission der EG für eine Richtlinie des Rates zum Schutz von Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten“, November 1991 (Seitenangaben in Klammern)

⁴¹vgl. ausführlich die einleitende Begründung der 2. Datenschutzrichtlinie, vor Kapitel I, insbesondere Punkte 2-8 (42 ff.) und Folgenabschätzung 128; ähnlich liegt der Sachverhalt bei der „Sozialen Dimension Europas“, vgl. Dippoldsmann 1990

⁴²Im Zweifel die Phantasie anregend: Gunßer 1993, Kapitel: Politische Einschätzung und Möglichkeiten, in: Gunßer 1993, S. 8

(Peter Dippoldsmann, Mag. rer. publ., ist Sozialwissenschaftler, langjähriges Vorstandsmitglied der Deutschen Vereinigung für Datenschutz – DVD und Mitglied im FIFF)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Forschungspolitik in der medizinischen Informatik - AIM (Advanced Informatics in Medicine)

von Claudia Hildebrand und Rolf Engelbrecht

Das von der EG geförderte Rahmenprogramm AIM (Advanced Informatics in Medicine) soll die Qualität des Gesundheitswesens durch den Einsatz von Telekommunikation verbessern. Die Entwicklung von neuen Werkzeugen und Techniken, ausgehend vom Betroffenen selbst, das sind z.B. der Patient oder der Arzt, wird vorangetrieben. Gleichzeitig werden die Wettbewerbsfähigkeit der europäischen Industrie und die Standardisierung gefördert. Von der Schaffung eines gemeinsamen Marktes im Gesundheitswesen sollen sowohl Anbieter als auch Leistungsempfänger profitieren. Einer Zersplitterung des europäischen Marktes und einer Produktüberschwemmung von amerikanischen und japanischen Firmen soll entgegengewirkt werden. Besonderen Wert legt man auf die Kompatibilität der entwickelten Techniken und Technologien und auf ihre Integrationsfähigkeit in bestehende medizinische Informationssysteme. Verbesserte Diagnose- und Therapiemöglichkeiten steigern die Lebensqualität. Die Kosten hierfür steigen jedoch ständig. Hinzu kommen die zunehmende Alterung der europäischen Bevölkerung und auch die freie Wohnungswahl innerhalb der europäischen Gemeinschaft, die einen Handlungsbedarf im Bereich Gesundheitswesen erforderten.

Die in der ersten Phase (1989-1990) mit insgesamt 20 Mio ECU geförderten 42 Projekte beschäftigten sich sowohl mit medizinischen als auch mit administrativen Themen. In Arbeitsgruppen und Seminaren wurden Datenschutz, Telemedizin und die Nutzung von Karten zur Daten-

speicherung im Gesundheitswesen behandelt. Standardisierung im technischen und medizinischen Bereich spielten ebenfalls eine wesentliche Rolle. Die Gründung des CEN TC 251 (Centre Européenne de Normalisation Technical Committee 251/Medical Informatics) Standardisierungskomitee, in dem EG- und EFTA-Länder vertreten sind, wurde unterstützt.

Eine wichtige Rolle spielt die Möglichkeit des Informationsaustausches zwischen den einzelnen Projekten. So gibt es z.B. sog. zweitägige „Communication Meetings“, die regelmäßig etwa alle zwei Monate stattfinden und u.a. Workshops zu bestimmten Themen abhalten, z.B. zum Thema Medical Records.

Das derzeitige AIM 91-94 Rahmenprogramm umfaßt 36 Projekte (ausgewählt aus 137 Bewerbungen) und wird gefördert mit einem Gesamtetat von 97 Mio ECU. Die Förderung beruht wie schon in Phase I zum größten Teil auf 50% Selbstbeteiligung. Voraussetzung für eine Förderung sind die Beteiligung mindestens zweier Mitgliedsstaaten und mindestens eines industriellen Partners, außerdem muß mindestens ein Projektpartner Entscheidungsträger im Gesundheitsbereich sein. Partner aus EFTA-Ländern können teilnehmen, müssen aber selbst für ihre Finanzierung sorgen.

Der Schwerpunkt der gegenwärtigen AIM-Phase liegt auf der Entwicklung von Prototypen und Pilotanwendungen und auf der Definition innovativer Konzepte für die nächste Produktgeneration.

Weitere Bereiche sind:

- Qualitätsbewertung
- Computerunterstützte Entscheidungsprozesse und Ressourcenmanagement
- Bildanalyse und Bildübertragung
- medizinische Dokumentation
- Telekommunikation auf und zwischen verschiedenen Gesundheitsebenen, z.B. Krankenhaus - niedergelassener Arzt
- und rechtliche Aspekte.

In der derzeitigen Phase ist die medizinische Beteiligung größer als in der Pilotphase. Der Benutzer steht an erster Stelle jeder Entwicklung; Datenschutz und Persönlichkeitsschutz (engl. „privacy“) müssen berücksichtigt werden. Wichtig ist, daß die Forschung nicht zum Selbstzweck wird, sondern zum Produkt, bzw. dessen Implementierung führt. Dies schließt Standardisierung ebenso ein wie die Akzeptanz des Endbenutzers.

Zusätzlich zu den Projekten, führt die EG-Kommission begleitende Aktionen durch. Diese beziehen sich auf Strategien für die nächsten Jahre: Übermittlung medizinischer Berichte, Krankenpflege und Allgemeinmedizin, Unterricht und Erziehung, sowie medizinische Klassifizierungssysteme. Synergien zwischen den verschiedenen Projekten werden hergestellt.

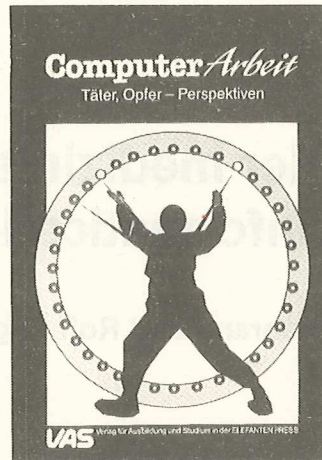
Oft bestehen Diskrepanzen zwischen dem Forschungsergebnis auf der einen und der Förderung eines gemeinsamen Marktes auf der anderen Seite. Die EG versucht, diese durch sogenannte „accompanying measures“, die gesondert finanziert



**Jutta Schaaf (Hg.):
Die Würde des Menschen ist
unverNETZbar**

Netzknoten Frankfurt ■ Automatisierung des Zahlungsverkehrs ■ Rüstungshaushalt und Informationstechnik ■ Verfassungsverträglichkeit als Kriterium der Technikbewertung

300 S., Bonn, 1990, 12,80 DM



**Ralf Klischewski, Simone Pribbenow (Hg.):
ComputerArbeit.**

Täter, Opfer - Perspektiven

Das demokratische Potential der Neuen Fabrik ■ Maschinelle Intelligenz - Industrielle Arbeit ■ Arbeitnehmer und Betriebsräte zu Informatik im Betrieb

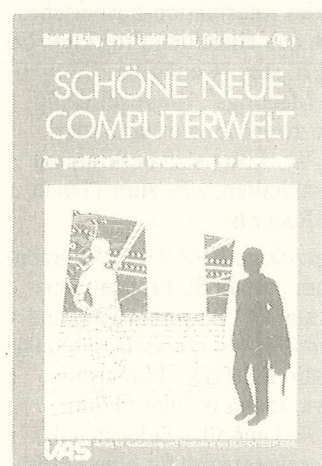
190 S., Berlin, 1989, 19,80 DM



**Ute Bernhardt:
Informatik und Gesellschaft.
Eine Auswahlbibliographie**

Über 220 Titel, geordnet in sieben Kategorien zum Thema Informatik und Gesellschaft

28 S., Bonn, 1990, 3,- DM



**Rudolf Kitzing, Ursula Linder-Kostka, Fritz Obermaier (Hg.):
Schöne neue Computerwelt
Zur gesellschaftlichen Verantwortung der Informatiker**

Beherrschbarkeit von Systemen, ihre Verletzlichkeit und die Verantwortung von Informatikern ■ Neue Wege in der Informatik ■ Psychosoziale Folgen des Computereinsatzes

256 S., Berlin, 1988, 19,80 DM

Alle Bücher (zzgl. Porto) zu beziehen über:
FiFF-Büro, Reuterstr. 44, 5300 Bonn 1

werden, zu überwinden. Dieses zusätzliche Geld dient der Entwicklung von Demonstrationen, Feldtests oder einfach der Promotion eines neuen Produktes. Eine dieser Maßnahmen ist ATIM (Accompanying Measure on Assessment of Information Technology in Medicine). Dabei geht es um Technologiebewertung der PACS (Bildarchivierung und Übertragung), Validierung und klinische Bewertung von wissensbasierten Systemen.^{1,2,3,4}

In 24 der 37 geförderten Projekte gibt es 49 deutsche Partner. Vier Projekte werden von deutschen Institutionen oder Firmen koordiniert. Eines dieser Projekte ist DIABCARD (Improved Communication in Diabetes Care based on Chip Card Technology) - koordiniert von den Autoren.

DIABCARD entwickelt das Konzept und die Spezifikation für ein auf Chipkarten basierendes medizinisches Informationssystem. Es zielt darauf ab, die medizinische Versorgung und damit die Lebensqualität von Patienten mit chronischen Krankheiten zu verbessern. Diabetes mellitus, an der 5-8% der europäischen Bevölkerung leiden - Tendenz steigend - wurde als exemplarisches Beispiel einer chronischen Krankheit ausgewählt. Eine funktionale Demonstration und Analysen zur Akzeptanz sind noch für dieses Jahr vorgesehen. Eine vollständige Implementierung ist nur von der Finanzierung abhängig.

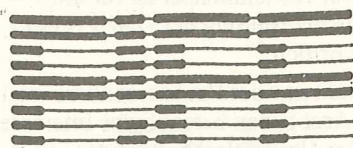
Eine Ärztin oder ein Arzt kann einen kranken Patient besser versorgen, wenn ihr/ihm die nötigen Daten zu Verlauf und Status der Krankheit zur Verfügung stehen. Hierfür scheint die Chipkarte bestens geeignet. Ein rascher Kommunikationsaustausch zwischen den Ärzten und auch zwischen und innerhalb verschiedener Einrichtungen wird möglich. Lästige „Doppeluntersuchungen“ bleiben dem Patienten erspart. Außerdem hat er seine wichtigsten Daten stets bei sich, d.h. dem Patienten kann im Akutfall schnell geholfen werden.

Ein Informationssystem wurde entwickelt, das einerseits aus einem Datenmodell, andererseits aus einem Prozeßmodell besteht. Beiden Modellen liegen medizinische Szenarien

zugrunde, die die „typischsten Situationen“ eines Patienten mit Diabetes mellitus beschreiben. Ferner basiert das Datenmodell auf Vorarbeit im AIM-EURODIABETA Projekt der Exploratory-Phase. Um sprachliche Mißverständnisse weitgehend zu vermeiden, wird jeder Begriff in einer Art Wörterbuch genau beschrieben. Auf Standardisierung wurde bei der Systemarchitektur großen Wert gelegt, eine „offene“ Architektur, die kompatibel und in bestehende medizinische Informationssysteme integrierbar ist, wurde entwickelt. Akzeptanzstudien, angefangen bei den medizinischen Szenarien, über den Datensatz bis hin zu der medizinischen Patientenkarte selbst, werden sowohl in Fragebogenaktionen als auch in Workshops durchgeführt. Ein Demonstrator wird erstellt. Für die nächste Phase sind Pilottests und kleinere Feldtests geplant.

Der Erwerb der DIABCARD-Chipkarte ist freiwillig. Bei der Benutzung soll der Patient entscheiden können, ob und wann er sie benützt. Trotzdem bleibt Datenschutz ein wichtiger Aspekt von DIABCARD. Die Erwartungen an den Datenschutz eines künftigen Gesundheitskartensystems sind zu Recht hochgesteckt. Viele Menschen befürchten durch die Chipkartentechnologie eine noch nicht dagewesene Kontrollierbarkeit des Bürgers. Der Begriff des „gläsernen Patienten“ taucht in diesem Zusammenhang immer wieder in der Presse auf. Wird die Chipkarte ein Instrument zur Ausforschung und Kontrolle des Bürgers?

Technisch sind Chipkarten mit eigener Verarbeitungsmöglichkeit (sog. SmartCards) unserer Meinung nach leichter vor unberechtigtem Zugriff zu schützen als herkömmliche Krankenakten oder auch medizinische Netzwerke. Sie sind physisch wirklich in der Hand des Patienten. Die Zugriffe auf die Inhalte einer solchen Chipkarte können mit verschiedenen Arten von Zugriffsberechtigungen geregelt werden. Die Berechtigten müssen sich mit eigenen Karten identifizieren. Innerhalb von DIABCARD wird eine Zugriffsberechtigungs-matrix erstellt. Diese wie auch andere Aspekte des Datenschutzes müssen auf ihre Akzeptanz hin



Heiko Dörr:
Herausforderungen an die Informatik?

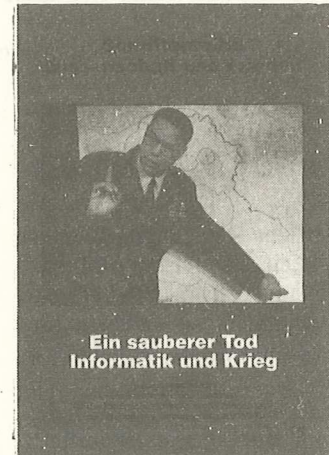
Science and Peace in a Rapidly Changing Environment

Wissenschaft und Ethik ■ Computergestützte Kriegsführung ■ Curricula und Forschungs- & Entwicklungs-Ansätze in der Informatik - den Anforderungen des 21. Jahrhunderts gerecht werden ■ Computer Technologie - angemessenes Mittel gegen die Armut der 3. Welt? ■ (Kredit-) Kartenzahlung im Lichte von Daten- und Verbraucherschutz ■ Vernetzung von Friedensgruppen; englisch und deutsch, Bonn, 1992, 12,80 DM



Ulrike Joos, Michael Kempf, Thomas Leuthold, Angelika Reiser, Bernd Rendenbach, Jürgen D. Schroer, Daniela Zelger:
Das Datenschungelbuch.
Ein pF!FFiger Wegweiser
30 S., Bonn, 1991, 10,- DM

Beiträge zum Thema
Informatik und Gesellschaft



Ute Bernhardt, Ingo Ruhmann (Hg.):
Ein sauberer Tod. Informatik und Krieg.

Zur militärischen Prägung der Informatik ■ Computer auf dem Schlachtfeld ■ Dual-Use ■ Forschungsgelder: militärisch vs. zivil ■ Weiter so oder umsteuern?
320 S., Marburg, 1991, 20,-



Ute Bernhardt, Ingo Ruhmann (Hg.):
Computer, Macht und Gegenwehr.
InformatikerInnen für eine andere Informatik

Partizipative Systementwicklung ■ Computer und Umwelt ■ Europa '92 ■ Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik
213 S., Bonn 1991, 12,80 DM

geprüft werden. Aktivitäten hierfür sind im DIABCARD-Projekt vorgesehen.

Ein wesentliches Merkmal von Chipkarten sind Verschlüsselungsmechanismen. Allerdings sind diese eine Kostenfrage, je besser die Verschlüsselung desto teurer eine solche Karte. Hier muß Druck auf die Entscheidungsgremien, z.B. Krankenkassen ausgeübt werden, nicht nur wirtschaftliche Aspekte zu berücksichtigen.

Gesetzliche Regelungen sind eine Möglichkeit. Bei der freiwilligen Karte handelt es sich juristisch um einen Vertrag zwischen Partnern. Hier sind modellhafte Regelungen notwendig, die später Basis für eine eventuelle notwendige gesetzliche Regelung sein können. Betroffen hiervon sind alle Komponenten eines solchen Systems: die Karte mit Speicher, Prozessor und Betriebssystem, die lesende und verarbeitende Einheit, die notwendige Zwischen- und endgültige Speicherung in anderen Systemen.

Auf europäischer Ebene wird eine gesetzliche Regelung nicht leicht sein. Fünf der Mitgliedsstaaten haben gar kein Datenschutzgesetz und auch sonst ist die Gesetzeslage in den verschiedenen EG-Ländern sehr unterschiedlich. Allerdings gibt es Gremien, die sich mit der Harmonisierung der Datenschutzbestimmungen der verschiedenen Länder auseinandersetzen. Schon Anfang der 80er Jahre bildete sich eine Kommission zur Gründung eines europäischen Notfallausweises. Hier forderten Patienten und ihre Interessenvertreter folgendes:

- Der Karteninhaber muß juristischer Eigentümer seiner Daten bleiben.
- Der Karteninhaber muß frei über seine Karte verfügen können und darf nicht zu ihrem Gebrauch gezwungen werden.
- Der Karteninhaber muß jederzeit volle Kenntnis über Dateninhalt erlangen können.
- Das Arztgeheimnis muß voll gewahrt bleiben.
- Die vom Arzt eingegeben Daten dürfen nicht veränderbar sein (Datenverantwortlichkeit).

- Der Karteninhaber ist für die Aktualisierung der Daten verantwortlich.⁵

Nicht nur der Patient, sondern auch der Arzt haben berechtigtes Interesse an der Unverfälschbarkeit der Daten. Chipkarten können Datensätze mit einer sog. „digitalen Unterschrift“ versehen. Diese digitale Unterschrift ermöglicht nicht nur den Authentitätsnachweis der Unterschrift, die Identifikation des Urhebers, sondern auch eine Überprüfung auf Unversehrtheit der übermittelten Daten. Personendaten können chiffriert übertragen werden. Eine Re-Identifizierung ist nur durch die Instanz möglich, die den Dechiffrier-Schlüssel besitzt. Eine Pseudonymisierung kann sogar so gestaltet werden, daß eine definierte Anzahl von Teilgeheimnissen zusammengeführt werden muß, um daraus den Schlüssel abzuleiten, mit dem dann die eigentliche Dechiffrierung vorgenommen werden kann.⁶

Mit der verbesserten Technik werden sich auch die technischen Möglichkeiten der Datensicherheit erhöhen. Rechtlich muß allerdings sichergestellt werden, daß der Karteninhaber nicht gezwungen werden kann, seine Daten zur Verfügung zu stellen. Dies gilt insbesondere hinsichtlich der Preisgabe von Diagnose- und Behandlungsdaten.

Ein wesentlicher, nicht zu unterschätzender Vorteil der neuen Technologie stellt ein neuer Aspekt der Selbstbestimmung des Patienten dar. Durch die Preisgabe, bzw. Nichtpreisgabe seiner Daten kann er die Therapie wesentlich beeinflussen. Die Mehrzahl der Patienten wird ihre Karte nur einem Arzt präsentieren, zu dem sie Vertrauen gefaßt hat. Das Bild vieler Mediziner gegenüber dem Patienten wird sich daher ändern müssen, der Arzt wird lernen, den Patienten in Zukunft als Partner zu akzeptieren. Vom Patienten wird auch es abhängen, ob sich solch eine medizinische Karte etablieren kann.

Literatur

¹Rossing Niels, From AIM Research to Application and Market Development; Proceedings of MIE 93, Ed.: A.Reichert et al., Jerusalem 1993.

²Commission of the Telematic Systems for Health Care, AIM'92. European Community

³Baig Said „Bill“, Fortgeschrittene Informationstechnik in der Medizin; à la Card Aktuell 2/92.

⁴Piccolo U., Gesundheitsfürsorge Kurzübersicht; Förderprogramm Telematics der EG Teil AIM.

⁵Baum H., Gesundheitskarten: Asthma und Schnupfen im Chip; à la Card Aktuell 3/90.

⁶Struif B., SmartCards - Technik von Menschen für Menschen; 3. GMD-SmartCard Workshop, Darmstadt 03/1993.

Kontaktadresse

AIM Central Office, DG XIII,
Kommission der Europäischen
Gemeinschaften
Rue de la Loi 200
B-1049 Brüssel
Belgien

(Claudia Hildebrand ist Diplom-Biologin und widmet sich dem Schwerpunkt Humangenetik.

Rolf Engelbrecht, Dr.rer.pol., arbeitet im Bereich KI, Wissensbasierte Systeme und Medizinische Dokumentation.

Beide arbeiten bei der GSF, - Forschungszentrum f. Umwelt und Gesundheit GmbH, Medis M2, Neuherberg, Postfach 11 29, 85758 Oberschleißheim)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Gen- und Informations-Technologien: Postmodernes Gruselkabinett - oder zum Wohle der Menschheit?

von Ute Bertrand

Aus den Schlagzeilen spricht die Faszination des Gruselns, die Lust an dem Gefühl, wenn es einem kalt den Rücken hinunterläuft: „Retorten-Elektronik. Die Bio-Chips kommen“, „Biochips: Forscher wollen Computer direkt in das menschliche Gehirn einsetzen“, „Biochip schafft echte Schnittstelle zwischen Mensch und Technik“ heißt es schon seit Anfang der achtziger Jahre im Fettgedruckten. (1) Die Wissenschafts-Thriller erweisen sich als Variationen eines uralten Motivs: der Verschmelzung von Mensch und Maschine. Leben im Computer - Computer im Lebewesen. WissenschaftlerInnen verwischen selbstverständliche Grenzen zwischen Leben und Technik. Ihr Ziel ist es, Lebensprozesse auf der Ebene von Molekülen steuerbar zu machen. Zwei Technologien spielen dabei eine zentrale Rolle: die Bio- und die Informationstechnologie.

Blaupause Natur

Gelänge es, diese Technologien miteinander zu verschmelzen, so meinen die Bioelektroniker, wäre damit der Weg frei zur Integration biologischer und technischer Systeme. Als Bindeglied dient ihnen der Informationsbegriff, an dessen steiler Karriere vor allem zwei Disziplinen mitgewirkt haben:

1. die Informationstheorie, die Information berechenbar macht, indem sie von der Bedeutung einer Infor-

- mation für ein verstehendes Subjekt abstrahiert;
2. die Kybernetik, die Mensch und Maschine als informationsgesteuerte Regelkreise beschreibt.

Die These, Natur und Technik gehorchten im Prinzip den gleichen Gesetzen der Informationsverarbeitung, bestätigt sich im Zirkelschluß fortlaufend selbst: Einerseits projizieren ForscherInnen ihre technischen Deutungsmuster in die Natur, um durch Analogien Unerklärliches zu erklären. Beispielsweise arbeiten sie mit der Annahme, das menschliche Gehirn funktioniere nach ähnlichen Prinzipien wie Computer. Andererseits lesen sie im „Buch der Natur“, entdecken dabei natürliche Vorbilder für die Technik und loben den göttergleichen Informatiker, der solche Leistungen vollbracht habe wie die Erfindung menschlicher Intelligenz. (2) Dementsprechend kristallisieren sich zwei Tendenzen heraus: zum einen die Biologisierung der Informationstechnologie, zum anderen die Informatisierung der Biotechnologie. (3)

Noch immer beflügelt zahlreiche, überwiegend männliche Forscher die Vorstellung, menschliche Intelligenz technisch nachzubilden. Während noch vor nicht allzu langer Zeit der Verweis auf „Künstliche Intelligenz“ die Drittmittelgelder fließen ließ, heißen die Schlüsselwörter heute Neuroinformatik und Kognitionsforschung. Gemeinsam arbeiten Computerfachleute und HirnforscherInnen daran,

Aufbau und Funktionen des Gehirns auf unterschiedlichen Abstraktions-ebenen mit Computern nachzubilden. Mit sogenannten neuronalen Netzen wollen sie Soft- und Hardware optimieren. Auf ihrer Wunschliste stehen Computer, die lern- und anpassungsfähig sind, die Ähnlichkeiten erkennen und selbständig assoziieren können. Künstliche neuronale Netze eröffnen auch der Medizin zahlreiche neue Einsatzgebiete für angeblich „intelligente“ Technologien, etwa in der Diagnostik oder für Implantate zur Steuerung künstlicher Gliedmaßen.

Ahmen ComputerspezialistInnen den Menschen nach, orientieren sich „Lebens-TechnikerInnen“ offenbar am Vorbild Computer. Schon in der Schule haben wir uns daran gewöhnt, vom genetischen Code zu sprechen, vom Informationstransfer in der Zelle, von genetischen Kopiervorgängen und dem Dechiffrieren menschlicher Gene. Obwohl es sich um biologische Abläufe, um biochemische Reaktionen handelt, ist der Dreh- und Angelpunkt aller Beschreibungen: Information. (4)

Kein Genlabor ohne Computer

Sprach man einst von Leib und Seele, von Körper und Geist, so gehören heute zum Vokabular der ForscherInnen kaum noch Wörter, die an lebendige Menschen erinnern. Für alle wichtigen Begriffe findet sich im

wissenschaftlichen Sprachschatz ein Äquivalent: Leben wird kurzerhand undefiniert in Materie und Information, Evolution bedeutet Informationsakkumulation und Universum heißt nun „gigantic IPS“, sprich: „gigantic Information Processing System“. (5) Ob es sich bei informationsverarbeitenden Systemen um biologische oder technische handelt, macht für die ExpertInnen keinen prinzipiellen, sondern nur einen Unterschied hinsichtlich der zu berechnenden Komplexität.

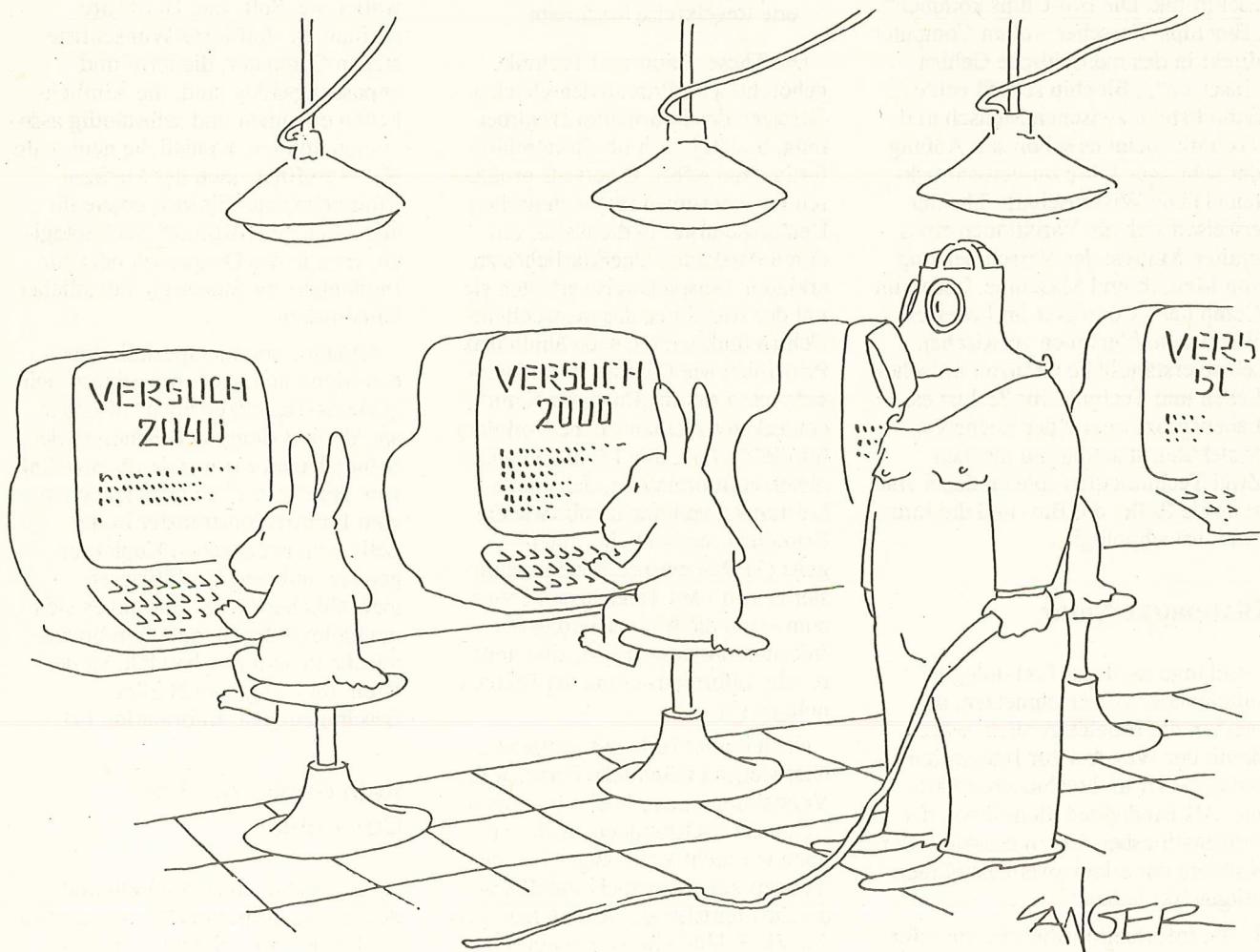
Auf das Zusammenwirken von Bio- und Informationstechnologie verweist aber nicht allein die metaphorische Fachsprache, die sich mittlerweile zu einer biologischen Informationstheorie gemausert hat. Die Abhängigkeit moderner Biotechnologie von Computern ist existentiell. Ein Blick in ein x-beliebiges Genlabor macht

schlagartig klar, daß dort ohne Computer nahezu nichts funktionieren würde. ForscherInnen greifen auf ein weltweites Netz von Gen- und Datenbanken zu, sie designen am Bildschirm Proteine und setzen Rechner zur Genanalyse und Gensynthese ein. Den Wust an Daten, den sie maschinell erheben, können sie selber geistig nicht mehr durchdringen. Die Folge davon ist, daß immer noch mehr Computer eingesetzt werden – und die Gesellschaft für Informatik mittlerweile eine eigene Fachgruppe zur „Informatik in den Biowissenschaften“ gegründet hat. (6)

Biosensoren: Synthese von Biologie und Elektronik

Biotechnologie *braucht* also Informationstechnologie, darüber hinaus

schafft sie auch neuartige Informationstechniken. Konkret wird die Verschmelzung beider Technologien in der Molekular- und Bioelektronik. Die Bundesregierung stellt diese „Synergieeffekte“ als zukunftsweisend heraus und hat eigens das „Strategiekonzept Molekulare Bioinformatik“ sowie das „Förderkonzept Biosensorik“ vorgelegt. (7) Biosensoren gelten als Demonstrationsobjekte der fruchtbaren Synthese von Biologie und Elektronik. Diese hochempfindlichen „Zwitter“ können überall dort zum Einsatz kommen, wo gemessen und geregelt wird. Von Militärs entwickelt, um Nervengase aufzuspüren, werden sie mittlerweile auch zivil genutzt, u.a. in Umwelttechnologie und Medizin. (8) Biosensoren lassen sich beispielsweise in die menschliche Blutbahn einsetzen, um dort Konzentrationen von Alkohol oder



(Heinz Langer, aus dem Buch "Datenmühle", mit freundlicher Genehmigung des Rosenheimer Verlagshauses, Rosenheim)

Blutzucker zu messen. Gekoppelt mit einer winzigen Pumpe, könnte ein Blutzucker-Sensor im Körper eines Diabetikers bei Bedarf den Ausstoß des benötigten Insulins auslösen.

Solch ein Einverleiben der Technik verträgt sich gut mit systemischem Denken, das auf Wechselwirkungen und Selbstorganisation setzt, nicht auf Abgrenzungen. Die Wunsch-Technik wird dem Menschen eingepaßt, sie verschwindet in ihm, ist nicht zu sehen und nicht zu fühlen, nicht mehr lästig - und jeder Kritik entzogen. Sie demonstriert, daß der Feind im eigenen Innern sitzt, daß er überwacht und der Öffentlichkeit preisgegeben werden muß. Eine technisch vermittelte Wahrnehmung des eigenen Körpers soll dies verlässlich, objektiv und exakt leisten. Diese internalisierte Fremdkontrolle erscheint besonders attraktiv für ein Gesundheitswesen, das darauf setzt, durch Prävention und Entsolidarisierung Kosten zu sparen.

Menschen und ihre Geschichte kommen nicht vor

Es sind diese alltäglichen Folgen, die im Radau der ForscherInnen-Visionen über Biochips und gläserne Zellkerne untergehen: Das schmelzende Selbstvertrauen in die eigenen Sinne, die Gewöhnung an die Worthüllen, die sich in den Köpfen festsetzen; der wachsende Glaube an die technisch ermittelten Werte, deren Zustandekommen kaum einer noch nachvollziehen kann.

In der „Neusprache“ der Informations- und Lebenstechniker kommen Menschen und ihre Geschichte nicht mehr vor. Geht es allerdings darum, wer die Verantwortung für die nicht wiedergutzumachenden Entscheidungen tragen soll, die diese Techniken erzwingen, lassen angewandte Ethiker das „Individuum“ wieder aufstehen. Gerade noch Datenträger – von genetischen Programmen gesteuert – mutiert es flugs zum aufgeklärten, informierten Menschen, der frei und selbstbestimmt entscheiden können soll: Etwa welche genetischen Informationen fehlerhaft und welche korrekt sind und wo die Grenze ver-

läuft zwischen dem Gebrauch der Technik zum Wohle der Menschen und dem Mißbrauch der Technik zur Menschmaschinenzüchtung.

Quellen

- (1) N.N.: Retorten-Elektronik. Die Bio-Chips kommen. In: Chip 9/1982, S.24-28; Peter Ripota: Forscher wollen Computer direkt in das menschliche Gehirn einsetzen. In: P.M., 1/1988, Jg.5, S.14-19; Walter Naumann: Biochip schafft echte Schnittstelle zwischen Mensch und Technik. In: Computerwoche v. 25.4.1986, S.46-51
- (2) Der Ausspruch „Der liebe Gott ist ein Informatiker“ stammt von dem Darmstädter Professor Hans Günter Gassen. Zit. n. Christian Sternberg: Auf dem Weg zur Individualmedizin oder: „Der liebe Gott ist ein Informatiker“. In: Eulich, Claus / Bertrand, Ute (Hg.): Informationsmuster Mensch. Zur Verschmelzung von Informations- und Biotechnologie. Bonn, Dortmund 1992, S.57 (Veröffentlichung des Instituts für Informations- und Kommunikationsökologie, Bonn)
- (3) Ausführlich dazu Bertrand, Ute / Hüchtler, Ingrid: „Informationsmuster Leben“ - Das Zusammenwirken von Bio- und Informationstechnologien. Dortmund 1991 (Diplomarbeit am Institut für Journalistik der Universität Dortmund)
- (4) Gill, Bernhard: Kettenmoleküle und Assoziationsketten - Metaphern in der Gentechnologie und Genomanalyse. In: Prokla. Zeitschrift für kritische Sozialwissenschaft, Nr.88/1992, Jg.22
- (5) Haefner, Klaus: Evolution of Information Processing - Basic Concept. In: Klaus Haefner (Hg.): Evolution of Information Processing Systems. An Interdisciplinary Approach for a New Understanding of Nature and Society. Berlin u.a. 1992, S.1-46, insbes. S.4
- (6) Vgl. Hofestädt, R./Krückeberg, F./Lengauer, T. (Hg.): Informatik in den Biowissenschaften. 1. Fachtagung der GI-FG 4.0.2. „Informatik in den Biowissenschaften“, 15./16.2.1993 in Bonn. Berlin u.a. 1993
- (7) BMFT (Hg.): – Strategiekonzept Molekulare Bioinformatik v. 4.9.1992, Pressedokumentation 27/92; – Biosensorik. Förderkonzept und Zwischenbilanz. Bonn 1992
- (8) Vgl. I.J. Higgins/ C.R. Lowe: Introduction to the principles and applications of biosensors. In: M. Akhtar / C.R. Lowe / I.J. Higgins: Biosensors. Proceedings of a Royal Society Discussion Meeting, 28.-19.5.1986. London 1987, S.8; vgl. auch Rod Greenshields (Hg.): Resources and Applications of Biotechnology. The New Wave. London 1989

Literatur

Attali, Jacques: Die kannibalische Ordnung. Von der Magie zur Computermedizin. Frankf./M., New York 1981

Bertrand, Ute: Allheilmittel Information. Gen- und Informationstechnologien sollen das Gesundheitsmanagement optimieren. In: Wechselwirkung 8/1993

Fjermedal, Grant: The Tomorrow Makers. A Brave New World of Living-Brain Machines. New York 1986

Küppers, Bernd-Olaf: Der Ursprung biologischer Information. Zur Naturphilosophie der Lebensentstehung. München 1986

Konrad, Michael: The lure of molecular computing. In: IEEE SPECTRUM 10/1986, S.55-60

Yearbook of Medical Informatics. Advances in an Interdisciplinary Science. Stuttgart 1992

(Ute Bertrand ist Diplom-Journalistin und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachbereich Mathematik und Informatik der Universität Bremen. Sie ist Mitautorin der IKÖ/DVD-Broschüren „Die Krankenversichertenkarte gefährdet Ihre Gesundheit!“ und „Informationsmuster Mensch“.)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik



Perspektiven der Chip-Karte im Gesundheitswesen Europas

von C. O. Köhler

Das Jahrhundert der Kommunikation und Information ist zwar laut Kalender in ein paar Jahren vorüber, aber in Bezug auf die Bedeutung und die technischen Möglichkeiten hat es gerade erst angefangen. Die Visionen aus den Science-Fiction-Filmen über das Telefon am Handgelenk und über die weltweite Bildkommunikation zwischen allen Punkten der Erde werden in wenigen Jahren Wirklichkeit sein. Informationssysteme in der Brieftasche auf Chip-Karten sind schon heute über das Stadium derartiger Visionen weit hinaus. Eines dieser Informationssysteme wird sicher auch das patienten-eigene Gesundheits-Informationssystem sein.

Um Fehlentwicklungen im Hinblick auf mißbräuchliche Verwendung solcher Systeme zu vermeiden – der gläserne Mensch, der manipulierte

Mensch und dergleichen mögen hier, auch für den Arzt, nur einige, leider von den Medien immer wieder verwendete, Schlagworte sein – muß man rechtzeitig, nämlich jetzt, anfangen, die richtigen Weichen zu stellen. Die Entwicklungen müssen von Beginn an so gesteuert werden, daß es für alle Menschen klar ist, daß mit derartigen Systemen kein Mißbrauch getrieben werden kann. Diese »Weichenstellungen« durch Entwicklungen können nur in Schritten, z.B. auch in Pilotstudien, gemacht werden. Die Motivation zum Einsatz der maschinenlesbaren Karte in der Medizin ist kurz-, mittel- und langfristig zu sehen.

Kurzfristig werden in weiteren Pilot-Studien die Einsetzbarkeit derartiger Systeme, die Verwendbarkeit von Standards von Merkmalen und

Merkmalsausprägungen und die Akzeptanz der Träger der Systeme geprüft werden müssen. Kurzfristig muß die Karte auch als Werkzeug der Abwehr der fast europaweit geplanten Gesundheitsnetze gesehen werden.¹

Mittelfristig wird die Karte die gesamte Kranken- bzw. Gesundheitsgeschichte enthalten und die schon 1976 von Larry Weed¹⁴ lautstark erhobene Forderung, dem Patienten die Krankengeschichte in die Hand zu geben, wird endlich erfüllt.

Langfristig (in etwa 15 Jahren) ist die SmartCard als eigenständiger Computer, als medizinisches Informationssystem, zu sehen, das die Daten eines Patienten so verwaltet, wie es heute ein PC macht, einschließlich der Möglichkeiten der

Punkt-zu-Punkt-Kommunikation (Mobil-Telefon).

Warum ist der Schritt, dem Patienten seine Krankengeschichte und das zum Lesen und Bearbeiten benötigte System auf einer Karte zur Verfügung zu stellen, anzustreben und für die zukünftige Gesellschaft und ihre Struktur so wichtig? Die folgenden Ausführungen sind ein Versuch, darauf eine Antwort zu geben, sie gliedert sich in die fünf Bereiche:

- Änderungen in der Gesellschafts- und Politikstruktur,
- Informationelle Selbstbestimmung der Mitglieder der Gesellschaft,
- Änderungen in der Medizin und im Gesundheitswesen,
- Kommunikationsverbesserung,
- Änderungen in der Technik und Folgen-Abschätzung.

Änderungen in der Gesellschaftsstruktur

In allerjüngster Zeit hat sich gezeigt, daß sich alle nicht-demokratischen Strukturen im Zusammenleben der Menschen als nicht lebensfähig herausgestellt haben. Diese an sich erstaunliche Entwicklung in Anbetracht der dramatisch wachsen der Erdbevölkerung und der damit einhergehenden weiteren Naturzerstörung wird weltweit weiter um sich greifen. Auch die mehr oder weniger diktatorischen Systeme werden sicher bald abgelöst werden, da sich die dort herrschenden Schichten durch die Zerstörung der Lebensgrundlagen auch selbst das Wasser abgraben. Diese Demokratisierung geht mit zwei gegenläufigen Entwicklungen einher, je nach Entwicklungsstufe der Demokratisierung¹³:

- Auflösung großer Gesellschaftsgebilde,
- Zusammenschluß zu neuen Strukturen.

Diese gegenläufigen Entwicklungen sind sogar parallel in dem selben Areal zu sehen, als Beispiel kann hier Europa herangezogen werden, in dem sich viele Staaten unter Aufgabe von Hoheitsrechten zusammenschließen und andere sich in kleinere Staaten teilen.

Sie sind auch parallel in den verschiedenen Ebenen der Gesellschaftsstrukturen zu sehen. Als Beispiel hierfür kann die finanzielle Verknüpfung der immer größer werdenden Konzerne unter gleichzeitiger wirtschaftlicher Verselbständigung von Teilbereichen und Auflösung von Arbeitsplatzstrukturen durch Heim-Arbeitsplätze mit Rechner-Netz-Verbindungen herangezogen werden. Das Ende dieser Entwicklungen mit seinen teilweise widersprüchlichen Zielen ist nicht abzusehen und dürfte auch nur unter sehr subjektiven Blickrichtungen vorhersagbar sein. Für jeden der vielfältigen subjektiven Standpunkte lassen sich beliebig viele Beispiele finden, die insgesamt aber keinen hinreichenden Beweis für die zukünftige Gesellschafts-Struktur der Erdbevölkerung liefern können. Eine Entwicklung ist aber sicher vorherzusagen, die erforderliche Kommunikation wird noch wesentlich verstärkt werden müssen, und die Strukturen der Kommunikation werden sich inhaltlich und technisch stark wandeln. Das Gesundheitswesen in einem »Europa der Regionen« wird sich mit diesen Änderungen der Gesellschaftsstrukturen ebenfalls dramatisch ändern.

Informationelle Selbstbestimmung

Mit den sich wandelnden Gesellschaftsstrukturen und den davon abhängenden Änderungen in den Kommunikationsstrukturen in inhaltlicher und technischer Hinsicht wird sich das informationelle Selbstverständnis und die Selbstbestimmung der Menschen ebenfalls zielstrebig weiterentwickeln. Die zur Zeit zu beobachtende Entwicklung der Menschen als eingebundenes Glied in Netzwerke von Informationskanälen, in denen sie quasi nur auf Anforderungen aus dem »System« reagieren können und dürfen, bzw. sogar nur passiv konsumieren - wird sich zumindest in gesellschaftspolitischer Hinsicht umkehren. Die Menschen werden lernen zu agieren und die Möglichkeiten der jetzigen und abzu-sehenden Kommunikationstechniken für ihre Bedürfnisse auszunutzen. Die Bedürfnisse werden mit steigender Erkenntnis weiter wachsen. Mit der weiteren Miniaturisierung der Computer werden in spätestens 8 Jahren Chips auf dem Markt sein, die eine Verarbeitungsstärke von 10 MIPS (Millionen Instruktionen pro Sekunde) und eine Speicherkapazität von 20 Megabytes haben werden. Ein derartiger Chip in einer Karte



(Jan Tomaschoff)

(SmartCard) wird mit einem Leser, Bildschirm und Tastatur (oder anderes Eingabemedium wie z.B. Sprache) ein vollständiges Informationssystem darstellen, das auch über den eingebauten Funkkanal mit allen anderen Informationssystemen in Verbindung treten kann – nicht muß, und nur wenn der angewählte Partner es wünscht.

Mit dieser Technik wird der Mensch unabhängig von „übergeordneten“ Informations-Systemen des Gesundheitswesens sein. Er wird sein Informations-System bei sich tragen und es so benutzen, wie er es für richtig hält. Die Ausbildung und Erziehung zur »richtigen« Verwendung muß heute beginnen, und nicht erst, wenn – wie das offensichtlich sonst so üblich ist – die ersten Mißbräuche geschehen sind. Die „richtige“ Verwendung dieser Karte auch für seine ihm gehörenden und ihm zuzuordnenden Daten – demographische, medizinische, finanzielle, gesellschaftliche und gesellschaftspolitische – bedeutet die informationelle Selbstbestimmung und Selbstverwirklichung.

Änderungen in der Medizin und im Gesundheitswesen

Die Gesundheitsversorgungssysteme sind so verschieden in den zur Zeit über 160 Staaten der Erde wie die Gesellschaftssysteme selbst. Diese Verschiedenheit wird sich vermutlich erhalten, aber insofern gemildert werden, wie die Mobilität und damit der Aufenthalt von Personen in anderen Gebieten – temporär und permanent – steigen wird. Patienten werden einen gewissen Standard in der Medizin und in der Kommunikation mit den Beteiligten an allen Orten verlangen. Jedes Gesundheitssystem hat mehr oder weniger das gleiche Ziel oder die gleichen Ziele, ganz weit gefaßt: „Erfüllung der Bedürfnisse der Menschen in Bezug auf die Gesundheit“. Diese „Erfüllung“ wird mehr und mehr durch eine echte Kooperation und Partnerschaft zwischen Empfängern (Patienten) und Verteilern (Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten aller Art, Verwaltungspersonal) verwirklicht. „Schulmedizin“ und „alternati-

ve Medizin“ werden zusammen und im Wechselspiel gemeinsam mit dem Patienten an dessen Problemen arbeiten.

Der Patient wird, viel mehr als heute zu sehen oder abzusehen ist, in die dabei zu treffenden Entscheidungen einbezogen werden. Die Einbeziehung in die Entscheidungsprozesse hängt natürlich sehr stark von dem jeweiligen generellen Stand der Entwicklung ab. Außerdem natürlich auch von den verbreiteten technischen Bedingungen und der davon abhängenden informationellen Selbstbestimmung. Die gesamte Menschheit wird wohl niemals auf ein und demselben Entwicklungsstand sein.

Gewisse strukturelle Entwicklungen, zumindest in den Ländern mit kaukasischer Bevölkerung, lassen sich absehen. Das Schamanen-Schema im Gesundheitswesen weicht einer Partnerschaft. Dadurch werden die Hierarchien in den Berufen des Gesundheitswesens abgebaut, weil die partnerschaftliche Beziehung in der Realität immer nur zwischen wenigen Partnern (Menschen) aufgebaut werden kann. Der Patient hat keine Beziehung zu einer Klinik, sondern höchstens zum Arzt, zum jeweiligen Pflegepersonal, zu anderen Therapeuten. Damit werden gewisse – in Bezug auf Einkommen, Prestige und Machtfülle herausragende – Berufe im Gesundheitswesen diese herausragende Position einbüßen. Diese Berufe werden sich in die Phalanx aller anderen Berufe eingliedern und je nach Marktlage (Angebot und Nachfrage) einer Vollbeschäftigung mit relativ hohen Einkommen oder einer Unterbeschäftigung mit relativ niedrigem Einkommen unterliegen. Vorausgesetzt ist natürlich der freie Zugang zur Ausbildung in allen Berufen, was unter den oben genannten Aspekten sicher zu erwarten sein wird. In England z.B. ist zumindest dieser Punkt noch nicht in das Denken der Meinungs- und Entscheidungsträger eingedrungen. Eine weitere schon seit langem zu konstatierende Entwicklung betrifft die relative Zunahme der chronischen gegenüber den akuten Krankheiten. Vor etwa 25 Jahren waren beide gleich stark, jetzt überwiegen mehr

und mehr die chronischen Krankheiten. Das heißt sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich der Versorgung mußte man sich auf derartige Verschiebungen einstellen. Der Qualitätsbegriff in der Medizin hat sich, nicht zuletzt auch durch diese Verlagerung, neu strukturiert, wenn nicht gar erst gebildet. Es kommt nicht mehr allein darauf an, wie lange man lebt oder überlebt, sondern unter welchen Bedingungen man das tut. Der Begriff Lebensqualität fängt an, eine entscheidende Rolle zu spielen. Die Bedeutung dieser Entwicklung wird unter dem Kommunikationsaspekt noch viel eingehender zu erläutern sein. Deutschland scheint den Pfad der Entwicklung schon am weitesten gegangen zu sein. Es gibt immer mehr Ärzte, und da die Krankenhäuser nur eine begrenzte Aufnahmekapazität haben, gibt es immer mehr niedergelassene Ärzte. Es gibt auch immer mehr niedergelassene Fachärzte und es gibt immer mehr Empfehlungen zu standardisierten Verfahren der Vorsorge, Nachsorge und -behandlung von chronischen Krankheiten, so daß sich auch die niedergelassenen Ärzte an dieser wichtigen und finanziell auch attraktiven Arbeit beteiligen werden.⁹ Insbesondere die Prävention und Vorsorge (z.B. Impfungen) werden verstärkt von niedergelassenen Ärzten betrieben werden. Es ist gut, daß in dieser Beziehung die Gesellschaft (aus gesundheitspolitischen und finanziellen Gründen), das Individuum (aus Gründen der Lebensqualität) und die im Gesundheitssystem Beschäftigten (aus altruistischen und finanziellen Gründen) am gleichen Ende des Stricks und in die gleiche Richtung ziehen.

Kommunikationsverbesserung

Eine Versorgung von chronisch Kranken mit dem Ziel einer verbesserten Lebensqualität bedingt eine wesentlich verbesserte Kommunikation zwischen allen Beteiligten. Es ist nicht mehr zu tolerieren, wenn z.B. eine Krankengymnastin einen Patienten nur aufgrund einer Überweisung (nicht einmal das – es ist nur ein Rezept) mit Diagnose und lapidarer

Handlungsanweisung behandelt. Zwischen Ärzten (z.B. Arzt für Allgemeinmedizin und Facharzt) ist es nicht viel besser. Besonders kritisch wird dieses „gemeinsame Versorgen“ (shared care im englischen Sprachbereich) bei chronisch Kranken, insbesondere Krebskranken, von denen man eigentlich niemals sagen kann, daß sie wieder gesund sind. Eine weitere starke Motivation zur Implementierung derartiger Kommunikations-Systeme z.B. in der Krebsnachsorge - wenn nicht sogar die stärkste Motivation - resultiert aus dem Wissen, daß - wenn überhaupt - eine ausreichend gute Nachsorge zur Zeit nur für Patienten gewährleistet ist, die in der Nähe von Tumorzentren oder onkologischen Schwerpunkten wohnen. Durch derartige Systeme kann aber auch die Nachsorge bzw. -behandlung der Patienten »auf dem flachen Land« qualitativ besser werden. Die niedergelassenen Ärzte haben ein steigendes Interesse an der Verbesserung der Kommunikation in der Krebsnachsorge, weil sie sich verstärkt auch der ambulanten Nachsorge und -behandlung krebserkrankter Patienten annehmen werden.^{3, 4, 5, 6, 7, 8} Eine große Rolle in der Motivation des Einsatzes von patienten-eigenen Informationssystemen spielt natürlich auch die Abwehr der geplanten totalen Vernetzung des Gesundheitswesens in Europa. Wenn der Patient sein eigenes Informationssystem auf der Karte bei sich hat, braucht kein niedergelassener Arzt irgendwelche Netze zu bemühen, um eine übersichtliche Krankengeschichte in der gewünschten Sprache präsentiert zu erhalten.

Änderungen in der Technik und Folgen-Abschätzung

Die Technik der Kommunikation hat sich in den Jahren, in denen überhaupt von einer Kommunikation unter Menschen gesprochen werden kann, immer wieder dramatisch verändert. Die erste Änderung dieser Art war sicher die Entwicklung der Sprache überhaupt. Anschließend kam die Entwicklung der Schrift, dann der Druck, die Telegrafie und das Telefon, Rundfunk, Fernsehen, diverse

Speichermöglichkeiten zur zeitversetzten Kommunikation, und als neueste Entwicklung der Computer. Man darf eigentlich die Entwicklungsschritte nicht untereinander vergleichen oder gar werten, denn dabei würde sich natürlich herausstellen, daß der wichtigste Schritt überhaupt die Entwicklung der Sprache war. Nur eines kann man sagen: Die Entwicklungen folgten und folgen immer schneller aufeinander.

Die Folgen aus den jüngsten und ständig weitergehenden Entwicklungen der Kommunikationstechnik bestehen einerseits in der Notwendigkeit der Änderung der Einstellung zu diesen Techniken und andererseits in der Bildung von Standards, alle Teile dieser Systeme betreffend.

Die Änderung der Einstellung geht naturgemäß einher mit der wachsenden informationellen Selbstbestimmung und der sich immer weiter verbreitenden „partnerschaftlichen Medizin“. Unter diesem Aspekt ist auch das Eigentumsrecht an den Karten und an den Daten auf den Karten endgültig zu definieren. Der Patient wird das Recht und die Möglichkeit haben, sich den Inhalt seiner Karte zu Hause über ein sehr billiges Zusatzgerät im Fernseher anzusehen.

Die Bildung von Standards in der Medizin ist in Angriff genommen. Die Länder Europas haben sich ein Gremium geschaffen, das europäische Standards (nicht nur in der Medizin) erarbeiten soll: CEN-Commission European de Normalisation. CEN hat zur Zeit 251 Technical Committees (TC) in allen Bereichen der Technik, der Wirtschaft, der Kommunikation und der Ökologie. Jedes TC hat wiederum mehrere (bis zu ca. 20) Working Groups (WG). Die Standards der Medizin (in erster Linie der Medizinischen Dokumentation und Medizinischen Informatik) werden im TC 251 erarbeitet. Darin hat die WG 7 als Thema »die Karte als Träger medizinischer Daten bzw. medizinischer Informationssysteme«. Natürlich ist es nicht ganz einfach, Standards zu entwickeln für Dinge, von denen man nur weiß, oder zumindest annehmen kann, daß sie kommen werden. Das TC 224 beschäftigt sich in 15 Working Groups mit der Karte. Hier muß auch

einmal betont werden, daß unter „Karte“ auch die optische Karte verstanden ist, deren Kapazität in Bezug auf Speicherung wesentlich höher ist. Die WG 12 dieses Technical Committees hat die Medizin als Thema. Das heißt, es gibt zwei WG, die sich praktisch mit dem gleichen Thema beschäftigen. Was liegt näher, als diese beiden WG zusammenarbeiten zu lassen? Beide WG haben auch einen dementsprechenden gleichlautenden Beschluß gefaßt, der aber von „oben“ herab als nicht wirksam erklärt wurde. Das ist Demokratie auf europäischer Ebene. Die Standardisierung einer „Patienten-Karte“ im Hinblick auf die äußere Form (Beschriftung und Identifikation, auf die Chip-Technik, auf die Struktur der Inhalte und auf die Inhalte selbst) soll Ende 1993 abgeschlossen sein. Es steht zu erwarten, daß dieser Zeitrahmen nicht eingehalten werden kann.

Der Krankenversicherten-ausweis

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung hat mit den Krankenkassenverbänden eine Übereinkunft getroffen, daß für den im 5. Sozialgesetzbuch (§291) als Karte geforderten Krankenversicherten-ausweis (anstelle des Krankenscheins) eine Chip-Karte eingeführt werden soll. Der Termin der ersten Pilotstudien in Wiesbaden und zwei anderen Regionen ist auf den 1. Januar 1993 festgelegt worden. Der Inhalt dieser einfachen Speicherkarte (256 Bytes) ist vom Gesetzgeber auf wenige Merkmale (außer den üblichen demographischen Merkmalen eine Kassen-Nummer und das Verfalls-Datum der Karte als Krankenschein) beschränkt worden. Der Inhalt der Karte kann ohne Schwierigkeiten auf eine im nächsten Kapitel beschriebene multifunktionelle Karte gebracht werden, auf der er dann logisch ein selbständiges Modul wäre.

Multifunktionelle Karte

Das jüngste Kind der in den letzten hundert Jahren doch recht stürmisch verlaufenden Entwicklung der Kom-

munikationstechnik ist die „Smart-Card“. Sie ist eine Chip-Karte mit eigener Logik. D.h. auf dieser Karte befinden sich nicht nur Daten, wie auf den einfachen Speicherkarten (z.B. Telefonkarte) sondern auch die Anwendungsprogramme und das dazu notwendige Betriebssystem. Über die zukünftige Entwicklung dieser Karten (10 MIPS, 20 MB) ist oben schon berichtet worden. Der eingangs erwähnte Schutz gegen praktisch alle Möglichkeiten des Mißbrauchs solcher Systeme hat zu einem völlig neuen Betriebssystem auf der Karte geführt.¹¹ Auch ein derartiges Betriebssystem muß, wie die Karte selbst, in Pilotanwendungen getestet und ggf. weiter entwickelt werden. Die Karten müssen vorbereitet sein, mehrere verschiedene Anwendungen aus dem gesamten Bereich des Gesundheitswesens bzw. der Gesundheitsversorgung aufzunehmen, die gegenseitig völlig abgeschottet sind. Die Anwendungsprogramme sind so darauf abgestellt, daß sie nur auf eine oder mehrere fest definierte Datenbereiche zugreifen können.² Im Rahmen der Förderung der EG sind im Programm AIM (Advanced Informatics in Medicine), für das in den Jahren 1992 bis 1994 etwa 190 Mio DM ausgegeben werden, auch einige wenige neue Ansätze des Chipkarten-Einsatzes aufgenommen.

Pilotstudien

Studien sollten vorerst nur als Machbarkeitsstudie geplant werden, um Erfahrungen im Umgang mit der Karte zu gewinnen. Diese Erfahrungen sollen sowohl die beteiligten Patienten als auch die teilnehmenden Ärzte, Pflegepersonal, andere Therapeuten und Verwaltungspersonal machen. Interesse an diesen Machbarkeitsstudien haben darüber hinaus auch Kartenproduzenten, Anbieter von Krankenhaus-Informationssystemen und Arzt-Computer-Systemen, Ärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenkassen, Kassenverbänden und andere Institutionen des Gesundheitswesens.^{10, 12} Natürlich sollen die erwarteten Vorteile für Patienten und Personal im

Gesundheitswesen dabei untersucht werden:

- Zeitgerechte Verfügbarkeit (Datenmobilität) der Krankengeschichte oder Teilen daraus.
- Steigerung der Informationssicherheit durch „reliable“ und „valide“ Patientendaten.
- Optimierung medizinischer und administrativer Abläufe durch Datenkontinuität.
- Verbesserung des Informationsflusses zwischen den an der Gesundheitsversorgung Beteiligten durch standardisierte, normierte und strukturierte Dokumentation.
- Reduzierung der Belastung der Patienten durch Vermeidung von Mehrfach-Untersuchungen aufgrund der direkten Zugriffe auf die lückenlose Krankengeschichte mit Referenzen auf durchgeführte Diagnose und Therapieverfahren.
- Es bleibt mehr Zeit für den Patienten, da die neuen Daten automatisch ergänzt und vom Arzt-Computer-System entsprechend aufbereitet werden.
- Adäquate individuelle Behandlung in Notfallsituationen durch sofortigen Zugriff auf notfall-relevante Daten.
- Bessere Möglichkeiten der Durchführung von Programmen zur Gesundheitserziehung und von Präventions- und Interventionsstudien.
- Zunahme der Demokratisierung im Gesundheitswesen im Sinne einer echten Partnerschaft zwischen Patient, Arzt, Pflegepersonal und anderen Therapeuten.
- Erhöhung der Autonomie und Selbstbestimmung des Patienten.
- Vorsprung in technologischer Hinsicht und in der Erfahrung im Umgang mit den neuen Kommunikationsmedien.

Vermutete Nachteile der Einführung der Karte in Pilotstudien sollen hier nicht verschwiegen werden:

- Handhabung einer neuen Technologie,
- doppelte Datenhaltung während der Pilotphase,

- Standardisierung und Normierung medizinischer Dokumentation im europäischen Rahmen (CEN Commission Europeenne de Normalisation) ist erst in Arbeit (noch 3 bis 4 Jahre).

Daten und Datenstrukturen

Bei der Definition der Merkmale und Merkmalsausprägungen müssen mehrere Gesichtspunkte berücksichtigt werden:

- Die Merkmalssammlungen werden, da es kaum vergleichbare Vorläufer-Projekte gibt, einen gewissen Standard setzen. Man muß sich diesem Anspruch gewachsen zeigen.
- Die identifizierenden Merkmale sollen so gewählt werden, daß sie auch ggf. schon bestehenden Systemen gerecht werden (z.B. Krankenversichertenkarte).
- Auch die administrativen Merkmale sollen unter den gleichen Gesichtspunkten zusammengestellt werden.
- Für jedes Merkmal muß sowohl der Grund der Erhebung als auch die Definition der Merkmalsausprägungen dokumentiert und festgehalten werden.
- Ein weiterer, sicherlich später wichtig werdender Faktor jedes Merkmals betrifft das abgestufte Schutzbedürfnis bzw. eine detaillierte Zugriffsberechtigung.

In den Pilotstudien sollen diese Faktoren zwar mit einbezogen werden, werden aber kaum in den ersten Anwendungen zum Tragen kommen.

Die Datenstrukturen müssen so eingerichtet werden, daß sie ohne Performance-Verlust die Anwendungen unterstützen. Sie sollen natürlich auch so gestaltet werden, daß die oben genannten Faktoren berücksichtigt sind. Die Datenstrukturen werden andererseits für Pilotprojekte komplexer sein, als sie vermutlich später in der Routineanwendung zum Einsatz kommen werden.

Evaluation

Die Pilotstudien werden in jeder Phase von eingehenden Evaluationen begleitet sein. Ansätze der Evaluation können z.B. sein:

- Kritische Betrachtung des Projektverlaufs. War es schwierig, die Ärzte zur Teilnahme zu bewegen? Wie war die Akzeptanz bei Patienten und Ärzten? Waren die Daten auf der Karte jeweils korrekt und auf dem neuesten Stand? Sind die erwarteten Vorteile für Patienten und Ärzte eingetreten?
- Hardware-Probleme (Karten und Lese-/ Schreibgeräte). Gab es fehlerhafte Karten, wodurch wurde der Defekt verursacht? Waren Lese-/Schreibgeräte defekt und was waren die Ursachen?
- Probleme der Anwender durch die neue Technik. Gab es Probleme bei der Handhabung der Geräte und der eingesetzten Software? Hatten die Patienten Schwierigkeiten mit dem ständigen Zur-Verfügung-Haben der Karte (Vergessen, sie mitzubringen)?

Es wird das größte Problem werden, die Gesellschaft davon zu überzeugen, daß der Einsatz derartiger Karten (zumindest für den immer weiter wachsenden Teil der chronisch Kranken) medizinisch sinnvoll ist und durch die Verbesserung der Kommunikation in der Diagnostik und Therapie gerechtfertigt ist. Überschriften in der Tagespresse von der Art »Kommt der gläserne Patient?« (wobei es nur um die Ablösung der Magnetstreifen durch die Chip-Karte für den Krankenversicherungsausweis ging, auf dem sowieso keine medizinischen Daten stehen) sind sicher für eine möglichst emotionslose Diskussion in unserer Gesellschaft nicht sehr hilfreich. In Deutschland gibt es noch viel zu wenig Personen und Institutionen, die sich mit dem zukünftigen Einsatz der SmartCard im Gesundheitswesen beschäftigen und darüber diskutieren.

Ausblick

Vor der Einführung der Karte als Träger medizinischer Daten oder medizinischer Informationssysteme

in die Routine müssen natürlich große organisatorische und logistische Probleme gelöst werden, die aber zu dieser Zeit keine modelltheoretischen oder gesellschaftspolitischen Probleme mehr beinhalten. Diese sind entweder schon gelöst oder werden in den Phasen der Pilotstudien gelöst. Die organisatorischen und logistischen Probleme betreffen in erster Linie Rekonstruktionsaufgaben bei Verlust oder Zerstörung der Karte, up-date-Prozeduren, Integration in bestehende Arzt-Computer-Systeme und Aufbau einer gegenseitigen Anerkennungsstruktur zwischen den an der Kommunikation beteiligten Partnern. Das sind sicher zum Teil schwierige Aufgaben, die aber nicht im technisch-modellhaften oder im gesellschaftspolitischen Bereich, sondern einerseits im psychologischen Bereich und andererseits in der Interface-Technik liegen. Diese Probleme sind lösbar.

Literatur

- ¹Baig, B. (ed.): AIM-Report of the Data Card Working Group 1990. Commission of the European Communities, Brüssel 1990.
- ²Fietta, K. H.: Chipkarten-Technik, Sicherheit, Anwendungen. Hüthig, Heidelberg 1989.
- ³Köhler, C. O.: Follow-up and After Care Systems for Cancer Patients. In Waegeman, P. (Ed.): Third Global Conference on Patient Cards in Barcelona 1991, Proceedings, 371-378, Medical Record Institute, Newton, MA, USA, 1991.
- ⁴Köhler, C. O.: Dokumentation von medizinischen Daten für Krebspatienten, Medita H. 9 (1979)12-13.
- ⁵Köhler, C. O.: Datenverarbeitung beim niedergelassenen Arzt. APIS Newsletter 31, Proceedings of the 11th Congress, Brussels, May, 12-14, 1986, Session B, APIS, Genf 1986.
- ⁶Köhler, C. O.; Tege, B.: Einsatz der SmartCard in der Krebsnachsorge beim niedergelassenen Arzt. Systems 91, Proceedings, 75-85, Münchener Messe- und Ausstellungsgesellschaft mbH, München 1991.
- ⁷Köhler, C. O.: SmartCards in Health Care. In Köhler, C. O. (ed.): Cards, Database and Medical Communication - Fourth Global Congress on Patient Cards and Computerisation of Health Records, 30i-vi, MRI, Newton, Mass., USA 1992.
- ⁸Möhr, J.-R.: The Computer in the Doctor's Office. Review of an IMIA Working Conference. Meth. Inform. Med. 20 (1981) 217-222. 9) Schriftenreihe des Tumorzentrum Heidelberg-Mannheim: Empfehlungen für eine standardisierte Diagnostik, Therapie und Nachsorge für diverse Tumoren. Onkologischer Arbeitskreis

des Tumorzentrum Heidelberg-Mannheim, Heidelberg ab 1985.

¹⁰Seidman, S.: SmartCards in the French Health Sector. SmartCard Monthly. Special Issue on Health Care, Palo Alto 1990.

¹¹Struif, B.: Perspektiven der Chip Operating System-Entwicklung. In SmartCard Workshop Tagungsband, Gesellschaft für Mathematik und Datenverarbeitung (GMD), Darmstadt 1991.

¹²Tege, B.: Advantages of Patient Cards in Cancer Treatment and Control. In Waegeman, P. (ed): Third Global Conference on Patient Cards, Barcelona 1991, Proceedings, 382-388. Medical Record Institute, Newton, MA, USA, 1991.

¹³Toffler, A.: The Third Wave, Penguin Books, NY, NY, 1972.

¹⁴Weed, L.: Medical Records, Medical Education, and Patient Care - The Problem-Oriented Records as a Basic Tool. The Press of Case Western Reserve University, Chicago 1970.

(Nachdruck eines Artikels aus der „Praxis der Medizinischen Dokumentation“, September 1992, von Prof. Dr. C. O. Köhler. Er ist Professor am Studiengang Medizinische Informatik der Universität Heidelberg und der Fachhochschule Heilbronn und lehrt dort die Bereiche Medizinische Informatik und Krankenhaus-Informationssysteme. Weiterhin ist er Leiter der Abteilung Medizinische und Biologische Informatik beim Deutschen Krebsforschungszentrum, Heidelberg, und Sprecher der GMDs-Arbeitsgruppe „Karten im Gesundheitswesen“ und beschäftigt sich intensiv mit der SmartCard in der Krebsnachsorge.)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Gesellschaftliche Aspekte der SmartCard im Gesundheitswesen

Krankenversichertenkarte als Wegbereiter der SmartCard?

von Claus Stark

Mit der Krankenversichertenkarte (KVK), die bis 1995 den bekannten Krankenschein abgelöst haben wird, beginnt nun auch in Deutschland das Zeitalter der Chipkarte im Gesundheitswesen. Diese Karte wird zur Zeit lediglich als Berechtigungsausweis betrachtet und enthält nur wenige administrative Daten ([DVD/IKÖ 92], [Hannemann 93], [Gunßer 93], [SGB 92]).

Mit der KVK wird aber gleichzeitig die flächendeckende Infrastruktur für weitergehende Nutzungsformen maschinenlesbarer Karten (sogenannter SmartCards) aufgebaut: Jeder niedergelassene Kassenarzt, jedes Krankenhaus, und bald wahrscheinlich auch alle weiteren Leistungserbringer wie Apotheke und Massagepraxis werden über Kartenschreiber (und -leser) verfügen. Und mit den Kartenlesern werden (natürlich!?) auch Computeranlagen ihren Siegeszug durch die Medizinischen Institutionen antreten. „Medienbrüche“ gilt es schließlich zu vermeiden.

Von verschiedener Seite werden die Beschränkungen der KVK bereits scharf kritisiert. Krankenkassen-Vertreter fordern, „überzogene Datenschutzbestimmungen“ neu zu gewichten und endlich auch die Aufnahme medizinischer Daten auf der gesetzlich vorgeschriebenen KVK zu ermöglichen ([taz 93]).

Die SmartCard im „europäischen“ Gesundheitswesen

Die als SmartCard bezeichnete Plastikkarte ist gekennzeichnet durch

einen integrierten Microprozessor, Speicher, Betriebssystem und Anwendungssoftware ([GMD 92]). Sie wird in Zukunft vielfältig eingesetzt und somit von vielen Menschen benutzt werden. Gerade in der Medizin bieten sich interessante Anwendungen an: Auf der patienten-orientierten, medizinischen SmartCard könnten u.a. Erkrankungen, Symptome, Leistungen und Unverträglichkeiten dokumentiert werden.

Dadurch sollen

- die Qualität der Patientenversorgung,
- die Kommunikation zwischen beteiligten Ärzten und Institutionen (shared care, verteilte Krankenversorgung)
- und die Effizienz der Gesundheitsversorgungssysteme (Kostendämpfung!)

wesentlich verbessert werden.

In einem zusammenwachsenden Europa kann die medizinische SmartCard in einfacher Weise als Kommunikations- und Abrechnungsmedium zwischen den verschiedenartigen und -sprachigen Gesundheitswesen der EG-Länder dienen und so eine umfassende Computervernetzung überflüssig machen ([Köhler 93]). Der Einsatz der SmartCard wird aber auch andere Wirkungen haben, die möglicherweise sogar Grundrechte der Bürger faktisch außer Kraft setzen können:

Szenarien einer Gesundheitsdiktatur, in der die Krankenkassen als Gesundheitspolizei fungieren und die Ärzte lediglich Handlanger einer Verwaltungsbürokratie sind, lassen

sich ohne weiteres entwerfen und begründen. Rationierung und Selektion im Gesundheitswesen können (gewollte!?) Wirklichkeit werden ([Argument 91], [Sachverständigenrat 91]). Dem Arzt soll dabei das Dilemma des ethischen Konfliktes, welche Leistungen für wen rationiert werden, möglichst erspart werden. Informatik soll hier „helfen“, eine unangreifbare Entscheidungsinstanz (nämlich den „objektiven“ Computer) zu schaffen. Die SmartCard wird dabei eine Schlüsselrolle übernehmen ([DVD/IKÖ 92], [Hammer 89]).

Konkrete Kritik an der SmartCard

Über die Chancen der SmartCard wurde viel geschrieben und es wird auch in Zukunft positive Visionäre geben. Wie sieht nun konkret die Kritik an diesen Zukunftsbildern aus?

Es sind nicht nur „arbeitslose Volksschullehrer“, die die Chipkarte als „Unterdrückungsinstrument der Herrschenden“ ([Dethloff 92]) kritisieren. Einige Beispiele sollen die Ambivalenz möglicher SmartCard-Anwendungen verdeutlichen, wobei ausdrücklich darauf hingewiesen wird, daß diese negative Darstellung auch die Aufgabe einer „selfdestroying prophecy“ erfüllen soll.

Beispiel: Prävention mit der SmartCard

Prävention ist im Grunde eine gute Idee: Am besten und billigsten sind

Krankheiten, die gar nicht erst ausbrechen.

Befürworter der SmartCard entwickeln Ideen, die Karte zur Prävention und zur Gesundheitserziehung einzusetzen ([Köhler 93]).

Diese Art der Vorbeugung, die mit der patientenorientierten SmartCard realisierbar ist, wird am Individuum orientiert sein: Der Mensch hat die volle Verantwortung für seine Gesundheit, er trägt das Erkrankungsrisiko allein. Das wird bedeuten, daß Krankheit in der Regel selbstverschuldet sein wird, und daß die Gesellschaft dafür nicht aufzukommen hat.

Es werden nur Bürger in den

Genuß einer (durch die Gesetzliche Krankenversicherung finanzierten) ärztlichen Behandlung kommen, die nachweisen können, daß sie alles getan haben, um sich gesund zu erhalten. Mit der SmartCard wird das sehr gut funktionieren:

AOK-Schwangerschaftsgymnastik und Nichtraucherurse werden von der Volkshochschule auf der SmartCard bescheinigt.

Vorsorgeuntersuchungen und ärztliche Behandlungen werden auf der SmartCard bestätigt.

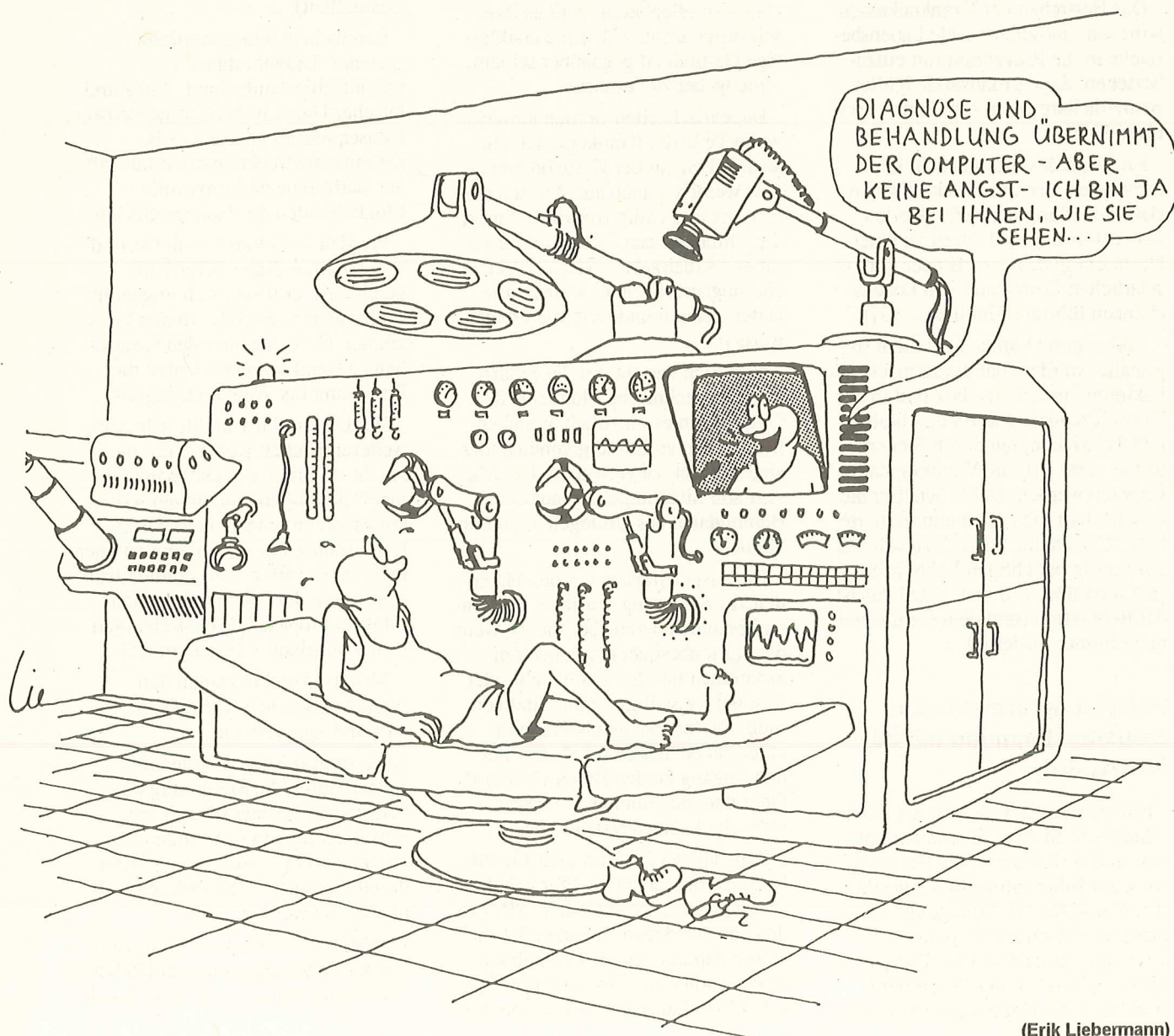
Die Apotheke händigt Medikamente nur nach Vorlage der SmartCard aus. Art und Menge der Arzneimittel werden auf der Karte im

„persönlichen Medikamentenbuch“ verzeichnet.

Krankenkassen können aufgrund der Datenlage Bürger auffordern, präventiven Therapien zuzustimmen.

Aber auf schädigendes Verhalten braucht auch in Zukunft niemand verzichten – wenn es richtig gemagt wird:

Die Krankenkasse verbucht ihren Versicherten jedes Jahr auf ihrer SmartCard „Risikopunkte“, die sie verbrauchen können, z.B. für Risikosportarten wie Skifahren, oder für Risikogenüsse wie das Rauchen. Jeder erhält, je nach Lebenssituation und Gen-Veranlagung, mehr oder weniger Punkte von der Kranken-



(Erik Liebermann)

kasse zugewiesen. Wenn ein Risikoaufschlag gezahlt wird, gibt es dann auch mehr Punkte.

So kann jeder, selbstverwaltet wie das Taschengeld für Kinder, immer noch individuellen Bedürfnissen nachgehen. Am Ende des Jahres gibt es für nicht verbrauchte Punkte eine kräftige Prämienrückerstattung von der Kasse! Sind aber alle Punkte verbraucht, und ein Bürger bricht sich beim Skifahren ein Bein, zahlt die Versichertengemeinschaft nicht. Der unglückliche Wintersportler sieht sein Fehlverhalten und die Konsequenzen ohne Murren ein. Die SmartCard dient als „Omnibus to Motivated Behaviour“ ([Dethloff 92]).

Das Bestreben der Krankenkassen wird sein, möglichst viele Lebensbereiche in die Prävention mit einzubeziehen, da ja grundsätzlich alles gesundheitsrelevant sein kann ([Bertrand 93]).

Konsequent weitergedacht kann Prävention also zur bürokratischen Bevormundung der individuellen Lebensführung und damit zu einer Normierung des Lebens oder gar zur staatlichen Zuweisung von Lebenschancen führen ([Kuhlmann 93]).

Vorbeugung könnte aber auch so gestaltet werden, daß krankmachende Faktoren am Arbeitsplatz und in der Umwelt reduziert werden. Alkohol und Tabak könnten durch Steuern weiter verteuert, die Werbung dafür verboten werden. Dafür benötigt die Gesellschaft die patientenorientierte SmartCard nicht. Aber dazu wäre es notwendig, mächtigen Lobbyisten „auf die Füße zu treten“! Und das ist der Reputation (und dem Geldbeutel) nicht immer förderlich ...

Beispiel: Informationelle Selbstbestimmung mit der SmartCard

Ein weiteres Beispiel für die unterschiedliche Sichtweise von Kartenfans und -kritikern ist die Einschätzung zur informationellen Selbstbestimmung. Karten-Protagonisten glauben, daß durch die patientenorientierte SmartCard der Bürger endlich „Herr“ seiner Daten wird. Nur durch die Karte kann das infor-

mationelle Selbstbestimmungsrecht sichergestellt werden: Der Patient als Besitzer (und Eigentümer?) der Karte kann diese an Dritte aushändigen, wann immer es ihm beliebt. Er behält die Übersicht über alle Datenströme ([Köhler 93]). Das wäre wirklich eine feine Sache!

Kritiker behaupten hingegen, daß durch die SmartCard die informationelle Selbstbestimmung des Bürgers über seine Gesundheitsdaten wesentlich ausgehöhlt wird ([DVD/IKÖ 92]).

Im Karteikasten seines Hausarztes weiß der Versicherte seine Daten relativ sicher gegenüber Nutzungsinteressen Anderer. Auch wenn er selbst sehr interessiert daran ist, seine Daten zu offenbaren, wird es ihm schwermacht, z.B. seine erstklassige Gesundheit gegenüber seinem Arbeitgeber zu beweisen.

Begehrlichkeiten werden geweckt, wenn Teile der Krankengeschichte ausführlich auf der Karte dokumentiert werden – auch auf Wunsch des Bürgers und völlig freiwillig. Steckt die Chipkarte erst einmal im Lesegerät des Arbeitgebers oder der Versicherungsgesellschaft, können alle Daten gelesen und weiterverarbeitet werden.

Natürlich besteht mit der SmartCard die technische Möglichkeit, Daten in unterschiedlichen Sicherheitszonen, vollständig voneinander abgeschottet, zu verwalten. Der Masneur soll nicht ungefragt auf die Befunddaten des Urologen zugreifen können.

Die ausgefeiltesten Krypto-Methoden zur Sicherung sensibler Teil-Datenbestände nützen aber nichts, wenn der Kartenbesitzer die Paßwörter zusammen mit der Karte mehr oder weniger freiwillig mit aushändigen muß. Ich möchte den Notfallpatienten sehen, der dem Lebensretter den Zugang zu den Daten verwehrt! Oder dem potentiellen Arbeitgeber. Oder der Lebensversicherung.

Zum Thema Paßwort oder Identifikationsnummer (PIN): Wer behält schon zwanzig verschiedene PINs zu den verschiedenen Datenbereichen seiner Patientenkarte? Deshalb wird es vermutlich nur eine PIN pro Karte geben! Und die steht, wie bei der 90-

jährigen Erika Mustermann, hinten drauf! Die Möglichkeit der Vergabe mehrerer PINs wird wahrscheinlich nicht in dem Umfang genutzt werden, wie es sich die Entwickler wünschen.

Ab dem Zeitpunkt, an dem nun die Karte in den Schlitz gesteckt wird, verliert der Bürger wahrscheinlich sämtliche Verfügungsmöglichkeiten über seine Daten (Vorsicht, negative Vision!): Sie werden im Datenpool der privaten Krankenversicherungen für alle anderen Versicherungen weltweit verfügbar gemacht. Der Arbeitgeber holt sich vor dem Vorstellungsgespräch die gesundheitlichen Kenngrößen der Bewerber von der SchuGG (Schutzgemeinschaft Gesundheit), ...

Bereits heutzutage werden „private“ Datenbestände unkontrolliert aufgebaut. Aufgrund falscher Daten werden folgenschwere Konsequenzen gezogen (z.B. Zwangsvollstreckungen), ohne daß der Betroffene wirkungsvolle Möglichkeiten der Gegenwehr hat.

Werden in Zukunft auch Gesundheitsdaten in diesen Kreislauf geschleust, eröffnen sich ungeahnte Mißbrauchspotentiale. In den USA können Gerüchte über den Gesundheitszustand des Präsidenten die Regierung ins Wanken bringen!

Der Datenschutz müßte sehr viel weiterentwickelt werden, um die „nicht im Sinne des Dateneigentümers“ getätigten Nutzungen wirkungsvoll zu unterbinden. Diese Datenschutz-Fortschreibung ist aber nicht zu erwarten. Wir können froh sein, wenn der Datenschutz nicht infolge europäischer Bestrebungen weiter abgebaut werden „muß“!

Weitere Aspekte zeigen den Abstand zwischen Kartenbefürwortern und -gegnern auf:

Kostendämpfung: Werden die Kosten durch die Steigerung der Effektivität gesenkt oder durch Rationierung von Leistungen des Gesundheitssystems? Beides kann durch die SmartCard wirkungsvoll unterstützt werden.

Qualität der Krankenversorgung: Verbessert sie sich durch einfachere Datenverfügbarkeit oder verschlech-

tert sie sich durch Unterstützung einer Mehrklassen-Medizin?

Computervernetzung der Gesundheitsinstitutionen Europas: Kann sie durch die SmartCard verhindert werden? Wahrscheinlicher ist eher die ergänzende Nutzung beider Medien.

Äußere Notfall-Kennzeichnung der SmartCard: Sie soll dem Rettungssanitäter auch ohne Kartenleser Aufschluß über mögliche Unverträglichkeiten und Risiken geben. Sie wird aber auch jedermann Aufschluß z.B. über die AIDS-Ansteckungsgefahr geben. Die SmartCard könnte so zum modernen Judenstern werden.

Diese und weitere Punkte lassen sich detailliert entwickeln und begründen ([DVD/IKÖ 92], [Hammer 89]).

SmartCard – Sozialverträgliche Gestaltung unumgänglich!

Die Sichtweise, daß die „smarte“ Gesundheitskarte eine Gefahr für die Demokratie und für unsere Gesundheit darstellt, ist sicherlich ungewöhnlich. Kann die SmartCard doch kleine, überschaubare und menschengerechte Technik bedeuten. Die SmartCard kann aber auch einen inhumanen Gesundheits-Verwaltungsapparat wirkungsvoll unterstützen. Je nach Perspektive erscheint derselbe Aspekt positiv oder negativ. Was für den Optimisten die beste aller Welten darstellt, betrübt den Pessimisten zu Tode ([Weizenbaum 90]).

Es wird Zeit, daß sich Wissenschaftler endlich ernsthaft mit den Konsequenzen ihres Tuns beschäftigen! Technik darf nicht nur an wirtschaftlichen und technischen Kriterien gemessen werden.

Von Informatikerseite wird zu Recht behauptet, daß es unmöglich sei, alle Folgen einer Technik im voraus zu kennen. Aber der Umkehrschluß muß nicht richtig sein: Es lohnt sich daher nicht, sich mit möglichen gesellschaftlichen Entwicklungspotentialen auseinanderzusetzen.

Die Technikgestalter machen sich schon Gedanken über die potentielle

Nutzung ihrer Technik – meist werden aber nur die einzigartigen Chancen dargestellt, Risiken gibt es in diesen Aufsätzen nicht. Ist es wirklich Einäugigkeit, die aus solchen Darstellungen spricht, oder gezielte Zielgruppenmanipulation?

Durch Technology Assessment besteht die realistische Chance, sich Klarheit über Technikwirkungen zu verschaffen ([Klischewski 92]). Intensive Technikfolgenforschung zur Einführung der SmartCard im Gesundheitswesen findet aber zur Zeit in Deutschland nicht statt.

Das soll sich ändern: Eine entsprechende Forschungsarbeit wird zur Zeit formuliert. Dafür werden Partner gesucht. Wenn Sie Interesse an einer Kooperation haben: Bitte melden Sie sich beim Autor!

Literatur

- Argument: Jahrbuch für Kritische Medizin – Rationierung der Medizin, Hamburg, 1991
- Bertrand, U.: Allheilmittel Information – Gen- und Informationstechnologien sollen das Gesundheitsmanagement optimieren, Wechselwirkung, Nr. 62, 1993
- Brenner, G. et al: GMDS-Memorandum „Einsatz der maschinenlesbaren Karte im Gesundheitswesen“, Heidelberg, 1991
- Dethloff, J.: Smart Card – Quo Vadis?, in [GMD 92]
- DVD/IKÖ: Die Krankenversichertenkarte gefährdet Ihre Gesundheit, Bremen, 1992
- GMD: Der GMD-Spiegel 1/92: Smart Cards – eine neue Dimension in der Informationstechnik, St. Augustin, 1992
- Gunßer, C.: Die Krankenversichertenkarte – Baustein zur Verdattung, Rationierung und Selektion im Gesundheitswesen, Wechselwirkung, Nr. 62, 1993
- Hannemann, A. et al: Krankenversichertenkarte – Chipkarte löst Krankenschein ab, AOK-DOK, 7/1993
- Klischewski, R.: „Wirkungs“- oder Gestaltungsforschung? – Technikfolgenabschätzung in der Informatik, InfoTech 4/1992
- Köhler, C.O.: Die SmartCard im europäischen Gesundheitswesen, FIFF KOMMUNIKATION 4/1993
- Kuhlmann, J.: Die Würde des Menschen und das Menschenbild der technisierten Medizin – Von der Digitalisierung der Krankheit zur Zuweisung von Lebenschancen?, GMDS-Jahrestagung 19.-23.9.93 in Lübeck, 1993
- Hammer, V. et al: Die Informatisierung des Gesundheitswesens, in: Roßnagel, A. (ed):

Freiheit im Griff – Informationsgesellschaft und Grundgesetz, Stuttgart, 1989

Sachverständigenrat (für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen): Jahresgutachten 1991 – Das Gesundheitswesen im vereinten Deutschland, Baden-Baden, 1991

SGB: Sozialgesetzbuch 5 – Gesetzliche Krankenversicherung mit Nebenbedingungen, München, 1992

Steinmüller, W.: Informationstechnologie und Gesellschaft – Einführung in die Angewandte Informatik, Darmstadt, 1993

Stark, C.: Zur Notwendigkeit von Technikfolgenforschung am Beispiel der SmartCard im „europäischen“ Gesundheitswesen, MI-Absolvententagung 1993 Blaubeuren, Ulm, 1993

taz: My friend Chip? – Durch Chipkarten zum „gläsernen Bürger“: Experten warnen, tageszeitung Ausgabe Hamburg, 18.6.1993

Weizenbaum, J.: Künstliche Intelligenz als Endlösung der Menschenfrage, Informatik Forum, 2/1990, Wien

Kontaktadressen

DVD/IKÖ-Arbeitskreis
„Krankenversichertenkarte“
Jan Kuhlmann
Universität Bremen
FB Mathematik und Informatik
Postfach 330440
28334 Bremen

Arbeitsgruppe „Chipkarten im Gesundheitswesen“ der GMDS
(Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.)
Prof. Dr. C.O. Köhler
Deutsches Krebsforschungszentrum
Abt. Medizinische und Biologische Informatik
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Claus Stark
Fachhochschule Heilbronn
Medizinische Informatik
Max-Planck-Straße 39
74081 Heilbronn

(Der Autor ist Unterrichtsassistent am Fachbereich Medizinische Informatik (Meßtechnik, Prozeßdatenverarbeitung) der Fachhochschule Heilbronn. Sein Forschungsinteresse ist die Untersuchung der gesellschaftlichen Auswirkungen der Medizinischen Informatik, eine Promotion in diesem Bereich wird angestrebt.)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Computer-basierte Patientenakten – Definitionen, Basisprobleme und ethische Aspekte

von Ulrich Arnold und Gerhard Peter

Zusammenfassung

Dieser Beitrag zeigt die neueren Tendenzen aus dem Bereich der Computer-basierten Patientenakten auf. Die Sichtweise besteht hauptsächlich aus der Perspektive eines Forschungsprojekts mit dem Ziel der Verteilung und Integration multimedialer Daten in einer Patientenakte. Dieses Projekt wird durchgeführt im Studiengang Medizinische Informatik Universität Heidelberg / Fachhochschule Heilbronn zusammen mit verschiedenen klinischen Partnern.

Einleitend wird die Motivation für den Einsatz die Zielsetzung solcher Systeme vorgestellt. Die begrifflichen Grundlagen werden im folgenden Kapitel dargelegt. Zum Verständnis der gegenwärtigen Forschungs- und Entwicklungstendenzen werden kurz die zu lösenden Basisprobleme für Computer-basierte Patientenakten aufgezeigt. Offene Fragen, v. a. juristischer, ethischer und gesellschaftlicher Natur werden abschließend erwähnt.

1. Motivation und Zielsetzung

Für jeden Patienten, der in einer Klinik stationär behandelt wird, fallen die unterschiedlichsten medizinischen Daten an: Texte, Meßergebnisse, Röntgenbilder, Computertomographien und Kernspintomographien, zunehmend auch Videoaufnahmen. Die Heterogenität der Geräte und organisatorische Gründe führen dazu, daß die Daten eines Patienten

ten bisher an verschiedenen Stellen archiviert werden. Somit ist die zusammenfassende Auswertung aller Daten eines Patienten nur schwer und mit großem Zeitaufwand möglich. Gerade bei Tumorerkrankungen ermöglicht aber erst die Synopsis aller Daten eine suffiziente Diagnostik, eine adäquate Therapieplanung und eine Effektivitätskontrolle der Behandlung. Ziel ist die Unterstützung der gesamten Dokumentation und ein Zugriff auf sämtliche Informationen. Weiterhin besteht der Wunsch zukünftige Patientenakten um neue Komponenten zu erweitern, z.B. dreidimensionale Modelle, und die Auswertung der vorhandenen Informationen neben der Patientenversorgung auch für andere Anwendungsbereiche, wie Forschung oder Entscheidungsunterstützung.

Im Studiengang Medizinische Informatik, an der Uni Heidelberg / FH Heilbronn, werden in einem Forschungsprojekt diese zukünftigen Möglichkeiten und Weiterentwicklungen von computerbasierten Patientenakten (oft auch als elektronische Krankenakten bezeichnet) untersucht. Die wichtigsten Zielsetzungen des Projektes sind:

- die Integration sämtlicher verteilter und multimedialer Bestandteile von Patientenakten
- die Erarbeitung von Anforderungen und Gestaltung von Benutzerschnittstellen für den medizinischen Anwendungsbereich, so daß die Denk- und Arbeitsweise von Ärzten unterstützt wird, z.B. durch Verwendung des Ansatzes

der problemorientierten Patientenakte

- die Verwendung eines sogenannten "Lifelong-Records", welches alle Daten eines Patienten mit längerfristiger Relevanz auf einem transportablen und austauschbaren Datenträger integriert
- sowie der Datenaustausch und Integration mit vorhandenen Systemen.

Ein Hauptziel beim Einsatz von computer-basierten Patientenakten ist die Verbesserung der Patientenversorgung. Dies soll erreicht werden durch eine vollständige und umfassende Dokumentation. Sämtliche Informationen sind ständig und ohne großen Zeitverlust verfügbar. Ein Zugriff auf ähnliche oder vergleichbare Krankheitsfälle kann vom Arzt zur Entscheidungsunterstützung herangezogen werden. Eine vollständigere Dokumentation soll auch ein Ansatzpunkt zur Qualitätssicherung sein.

2. Definitionen und Funktionalität

Eine Patientenakte ist ein Speicher für Informationen über einen einzelnen Patienten. Erzeugt werden diese Informationen in der Gesundheitsversorgung als Ergebnis von direkten Interaktionen mit dem Patienten. Eine Computer-basierte Patientenakte ist eine elektronische Krankenakte, die auf einem Computersystem abgelegt ist. Diese Definition ist begrenzt

auf Systeme, deren Ziel die Verwaltung der gesamten Patientenakte ist.

Eine Verteilung wird zum einen realisiert durch Verwendung einer Client / Server-Architektur⁶. Es soll weiterhin ein verteiltes Datenbankkonzept angewendet werden. Den verschiedenen Anwendern steht auf unterschiedlichen Rechnern unterschiedliche Funktionalität zur Verfügung.

Der Begriff Multimedia wurde auf vielfältige Weise definiert. Wir lehnen uns an die Definition von Steinmetz² an, in der ein Multimediasystem durch die rechnergestützte Verarbeitung, Speicherung, Darstellung, Kommunikation, Erzeugung und Manipulation von unabhängigen Informationen mehrerer zeitabhängiger und zeitunabhängiger Medien gekennzeichnet ist. Die multimediale Komponenten in einer Patientenakte sind:

- Texte, z.B. OP-Berichte, Briefe oder Befunde
- Ergebnisse von Laboruntersuchungen
- Bilder von bildgebenden Verfahren, z.B. Computertomographie, Kernspintomographie oder Röntgenbilder
- digitalisierte Videosequenzen, z.B. zur Dokumentation von Endoskopien oder intraoperative Aufnahmen
- Sprachaufnahmen, z.B. von Patienten vor und nach Kehlkopf-resektionen
- 3-dimensionale Modelle, z.B. Rekonstruktionen des Kopfes zur Tumordokumentation
- Animationen für Ausbildungszwecke
- Signale

Ziel ist die Unterstützung der Diagnostik und Therapie sowie eine Effektivitätskontrolle der Behandlung durch Unterstützung der gesamten Dokumentation und des Zugriffs auf archivierte Dokumente. So wird z.B. das Führen der kompletten Patientenakte vom Rechner unterstützt.

Die Vorteile des Systems bezüglich den Daten eines Patienten liegen darin, daß die Daten redundanzfrei erfaßt werden. Sie durchlaufen eine

Fehlerkontrolle und die Darstellung kann flexibel an individuelle Bedürfnisse angepaßt werden. Ein Zugriff ist von überall her, zu jeder Zeit, auch gleichzeitig mit mehreren Anwendern und ohne großen Zeitverlust möglich. Das gesamte Formularwesen wird unterstützt, z.B. für Anforderungen und auch für die Erfassung von Aktivitäten. Patientendaten sollen zur computer assisted surgery⁷ weiterverwendet werden und Patientendaten können zur Entschei-

ist die Qualitätssicherung und die Leistungserfassung ein Anwendungsaspekt. Die gezielte Suche von ähnlich gelagerten Fällen dient zur Entscheidungsunterstützung.

3. Wichtige Entwurfs- und Realisierungsaspekte

Die wichtigsten Entwurfs- und Realisierungsaspekte sind:

Benutzerschnittstelle: Die Gestal-

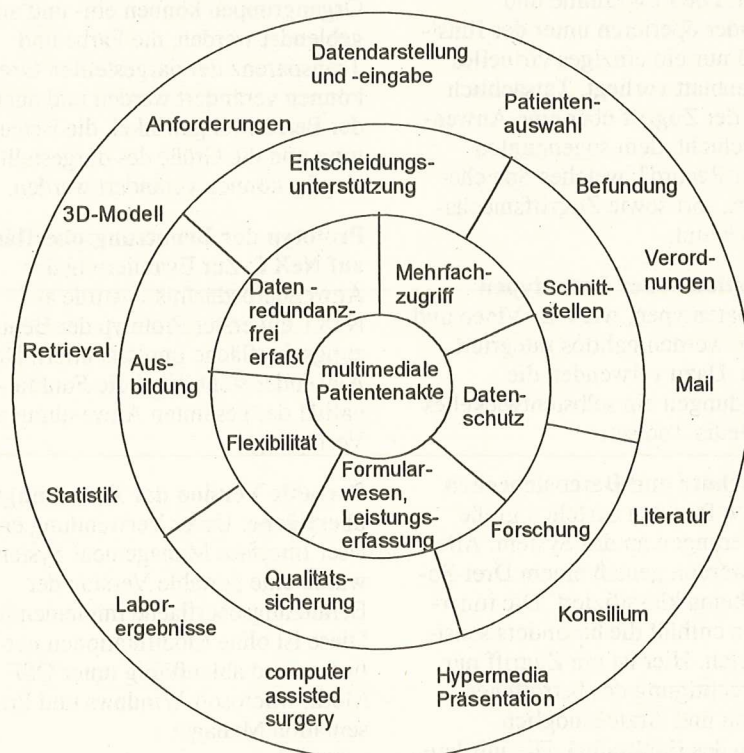


Abb. 1: Funktionalität des Systems. Von innen nach außen betrachtet, stellt der zweite Kreis die Vorteile bezogen auf die Daten eines Patienten dar, der dritte Kreis bezogen auf die Daten aller Patienten und der äußerste Kreis zeigt die Anwendungen des Systems.

dungsunterstützung herangezogen werden.

Unter Betrachtung der Aggregation von Patientendaten bietet das System ebenfalls verschiedene Vorteile. Für retrospektive Studien und zur Kriterienauswahl für prospektive Studien können Patientendaten selektiert werden. Über Schnittstellen können Daten für Forschungszwecke aggregiert und ausgetauscht werden. In hypermedialen Lehrsystemen wird medizinisches Wissen unter Verwendung von Patientendaten für Ausbildungszwecke eingesetzt. Weiterhin

tung von Benutzerschnittstellen sind für den Erfolg und die Akzeptanz medizinischer Informationssysteme von größter Bedeutung. Die Anforderungen an Benutzerschnittstellen für multimediale Anwendungen im medizinischen Anwendungsbereich mußten erarbeitet werden. Die Denk- und Arbeitsweise von Medizinerinnen soll unterstützt werden, wie z.B. durch die Umsetzung des problemorientierten Ansatzes nach Weed^{3,4}.

Integration der verschiedenen Speicherungsmechanismen in einer

verteilte Umgebung: Hierzu wird ein Abstraktionsmechanismus verwendet als logische Sicht auf die Daten, die zum Teil redundant gespeichert und mit völlig unterschiedlichen Mechanismen (z.B. Dateisystem, relationale Datenbank oder objekt-orientierte Datenbank) verteilt abgelegt sind. Dazu wird eine eigene und den Anforderungen angepaßte Abfragesprache verwendet., welche sich an SQL 3⁸ und an die Vorschläge der Object Management Group (OMG) für objektorientierte Datenbanken anlehnt. Die Programme und Anwender operieren unter der Illusion, daß nur ein einziges virtuelles Krankenblatt vorliegt. Tatsächlich erfolgt der Zugriff über eine Anwendungsschicht, dem sogenannten "Master Record", welches Speicherungsart, -ort sowie Zugriffsmechanismus kennt.

Integration neuer Datentypen: Neue Datentypen, wie z.B. Video und Sprache werden nahtlos integriert werden. Dazu verwenden die Anwendungen ein selbstentwickeltes Multimedia Toolset.

Datenschutz und Datensicherheit: In diesen Punkten bestehen große Anforderungen an das System. Alle Daten werden gemäß einem Drei-Zonen-Schema klassifiziert. Die innerste Zone enthält die besonders sensiblen Daten. Hier ist ein Zugriff nur mit Berechtigung des betroffenen Patienten und Arztes möglich (Prinzip des Banksafes). Die mittlere Zone enthält die Daten mit den herkömmlichen Sicherheitsanforderungen. Beim Zugriff auf Programme und Daten wird die Berechtigung der Benutzer und Benutzergruppen überprüft. Die äußerste Zone enthält aggregierte Daten für Forschungszwecke.

Einsatz eines "Lifelong Record": Eine Fortschreibung des Projekts befaßt sich mit der Frage, wie alle Daten von längerdauernder Relevanz eines Patienten auf einem austauschbaren Datenträger zusammengefaßt werden können. Dieser verbleibt beim Patienten. Somit wird ein kontrollierter Datenaustausch zwischen verschiedenen Kliniken und niedergelassenen Ärzten möglich.

4. Stand des Projekts und Prototypen

Verschiedene Komponenten und Prototypen des Systems sind inzwischen realisiert. Es sind dies:

Dokumentationssystem für Endoskopieergebnisse HNO: Endoskopieergebnisse bei der Diagnose von Tumoren im oberen Aerodigestivtrakt können in einem repräsentativem Modells des Kopfes dokumentiert werden. Einzelne Organe und Organgruppen können ein- und ausgeblendet werden, die Farbe und Transparenz der dargestellten Organe können verändert werden und auch der Betrachtungswinkel, die Beleuchtung und die Größe des dargestellten Kopfes können verändert werden.

Prototyp der Benutzungsoberfläche auf NeXT: Zur Evaluierung der Anwenderbedürfnisse wurde auf NeXT ein erster Prototyp der Benutzungsoberfläche implementiert. Dem Anwender steht dabei die Funktionalität der gesamten Anwendung zur Verfügung.

Portable Version der Benutzungsoberfläche: Unter Verwendung eines User Interface Management Systems wurde eine portable Version der Benutzungsoberfläche implementiert. Diese ist ohne Modifikationen portierbar und ablauffähig unter OSF Motif, Microsoft Windows und Presentation Manager.

Realisierung des Master Records: Es handelt sich dabei um die oben erwähnte zentrale Komponente zur Integration von Daten aus verschiedenen Quellen zur Sicherstellung der Datenintegrität, zur Bewältigung der Redundanz und für den Zugriff von Daten aus vielfältigen Speicherungsarten wie relationale Datenbanken, objektorientierte Datenbanken, aus dem Dateisystem oder aus Subsystemen. Eine eigene Datenmanipulationssprache gemäß den Anforderungen des Systems wurde entwickelt.

Ausbildungskomponente: Eine Ausbildungskomponente wird momentan in das Gesamtsystem integriert. Dabei handelt es sich um ein hypermediales Präsentationssystem, das unter Verwendung von

anonymisierten Patientendaten zur Ausbildung von Studenten und Weiterbildung von Ärzten eingesetzt wird. Als eines der ersten Beispiele wurde eine neue Operationstechnik zur Kehlkopfresektion dargestellt.

Die zukünftigen Ziele beinhalten zum einen eine Fortschreibung des bisherigen Projekts, z.B. Weiterentwicklung des Multimedia-Toolsets und eine Evaluation der Systeme in verschiedenen Klinikbereichen. Zum anderen soll die Konzeption und Integration eines "Lifelong records" fortgeschrieben werden.

5. Ethik für Informatiker

An dieser Stelle kann und soll keine Diskussion des Begriffs Ethik im Rahmen der Philosophie erfolgen, was zur sauberen Begriffsbildung eigentlich notwendig wäre. Vielmehr werden die kritischen Stimmen engagierter Informatiker (Floyd, Capurro, Fachgruppe der GI) zur Ethikdiskussion im Gebiet der Informatik auf kurzem Raum soweit zusammengefaßt, wie es für eine Betrachtung der obigen Projekte erforderlich ist.

5.1 Christiane Floyd: Grenzen eines verantwortbaren Computereinsatzes

Christiane Floyd nimmt bei Betrachtung des Computereinsatzes eine Unterteilung in drei Aspekte vor¹:

- der fachlich verantwortbare Computereinsatz
- der zwischenmenschlich, verantwortbare Computereinsatz
- der moralisch, politisch, rechtlich verantwortbare Computereinsatz.

Der Computereinsatz ist fachlich verantwortlich, wenn einerseits von Informatikern keine utopischen Erwartungen bei den Anwendern geweckt werden. Darüber hinaus muß der Anspruch des Informatikers und seines Faches klar abgegrenzt bleiben, d.h. die Grenzen des Fachgebiets sollen erkannt und respektiert werden.

Der zweite Aspekt ist der zwischenmenschlich verantwortbare Computereinsatz. Hierbei ist die

Bewußtmachung der Differenz zwischen Mensch und Maschine die Voraussetzung für einen verantwortungsvollen Computereinsatz. Wird der Mensch, wie der Rechner, auf ein System zur Objekt- und Symbolmanipulation reduziert, entfallen die Bereiche des tätigen Handelns und Erlebens. Dadurch wird dem Mensch ein Handlungsfreiraum genommen.

Der dritte Aspekt ist der moralisch, politisch und rechtlich verantwortbare Computereinsatz. Hier lautet die These, daß mit Hilfe von Rechensystemen Dinge getan werden können, die ohne Rechner nicht möglich sind. Computer eignen sich dazu, Handlungen oder Manipulationen zu verbergen. Die Überwindung von örtlicher und zeitlicher Gebundenheit macht es schwierig, Täter auf frische Tat zu ertappen.

5.2 Rafael Capurro: Zur Computerethik

Rafael Capurro geht von drei Problemkreisen aus, die Josef Weizenbaum in seinem Beitrag: "Once More: The Computer Revolution"⁵ thematisiert.

- »Wer sind die Nutznießer unseres vielpropagierten technischen Fortschritts, und wer sind dessen Opfer?«
- »Welche Grenzen sollten wir, die Menschen im allgemeinen und die Wissenschaftler und Ingenieure im besonderen, der Anwendung von Computern auf menschliche Angelegenheiten auferlegen?«
- »Was sind die Auswirkungen des Computers [...] auf das Selbstbild menschlicher Wesen und auf die menschliche Würde?«

Die erste Frage Weizenbaums zielt auf das Verhältnis zwischen Computer und Macht bzw. Computer und Ausbeutung, das die Gewinner bzw. Verlierer einer vernetzten Gesellschaft charakterisiert. Eine Machtzentralisierung, wie sie auch durch den Einsatz von Rechnern möglich wird, stellt von jeher eine Gefahr für eine an den pluralistischen Werten orientierte Gesellschaft dar.

Die zweite Frage sucht nach den Konsequenzen, die sich nach dem Aufdecken von Machtstrukturen

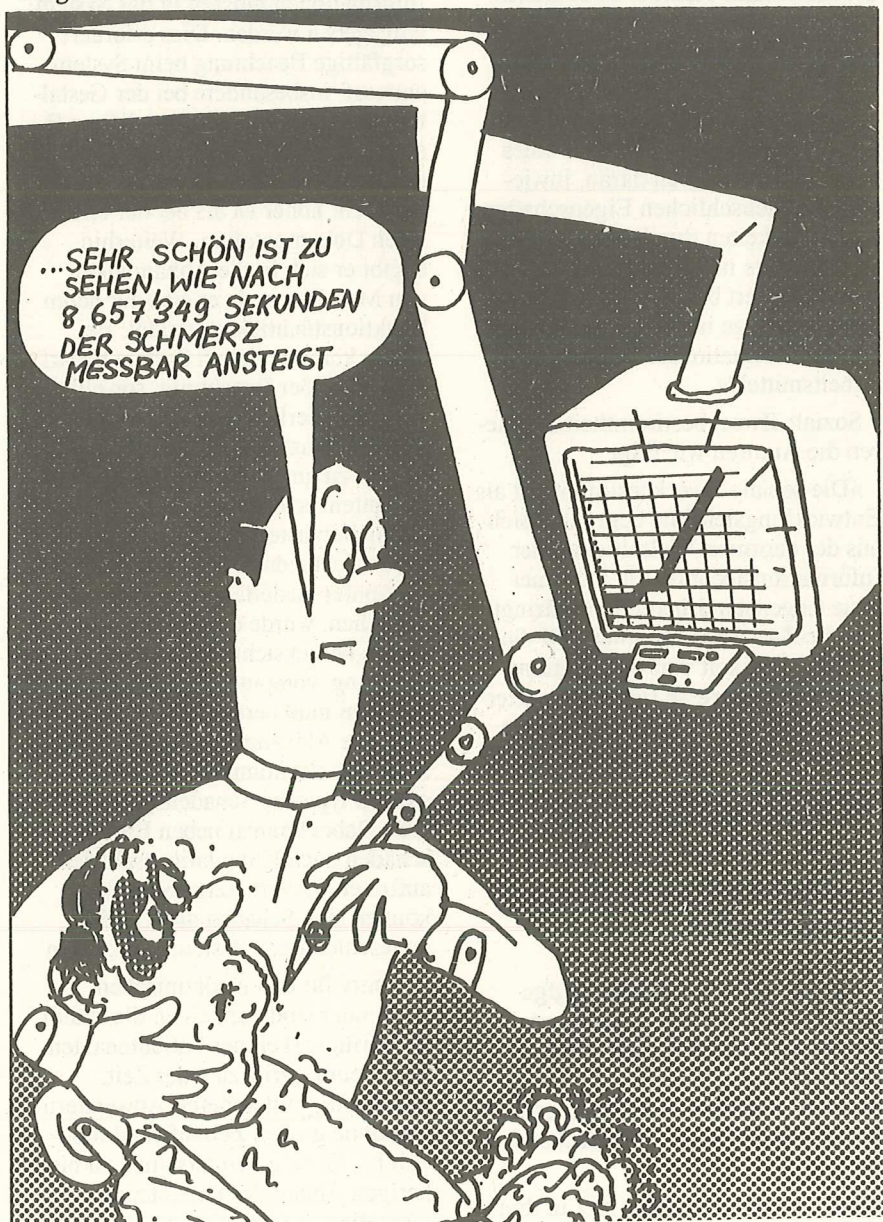
ergeben, sofern man sich nach dem Aufdecken von Machtstrukturen ergeben, sofern man sich an ethischen und nicht nur machtpolitischen Strukturen orientiert. Capurro stellt klar, daß die Frage nach Einschränkungen nicht mit dem Hinweis auf eine destruktive Gegenhaltung, die nur die Gefahren und nicht die Chancen sieht, abgetan werden kann. Vielmehr herrscht ein Konsens darüber, daß die Orwellsche Vision des Big Brothers verhindert werden sollte.

Die dritte Frage knüpft über den Begriff der Verantwortung an den Schluß der Erörterung der zweiten Frage an. Wer ist verantwortlich für

die Dinge, die der Computer "tut"?

4.3 GI: Informatik und Verantwortung

Der Arbeitskreis 8.3.3 "Grenzen eines verantwortbaren Einsatzes von Informationstechnik" des Fachbereichs 8 "Informatik und Gesellschaft" der Gesellschaft für Informatik (GI) veröffentlichte 1988 ein Thesenpapier "Informatik und Verantwortung" zu den Problemen eines verantwortlichen Computereinsatzes. Dabei wurde innerhalb der Arbeitsgruppe verschiedene Aspekte diskutiert.



(H.P. Wyss: Die Wahrheit über Computer, tomate 12319, (c) 1990 by Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, Reinbeck)

Informatik als Technik: Es wurden in dem Papier die folgenden Mindestanforderungen der sozialen Verträglichkeit an technische Systeme gestellt:

- Angemessenheit der eingesetzten Mittel und
- Zuverlässigkeit

Informationstechnik und Verantwortung: Informatik sollte nach dem Vorschlag der GI nur als unterstützende Technik konzipiert werden und damit auf einen wie auch immer gearteten technischen Universalitätsanspruch verzichten. Um den Verantwortungsdilemmata, in denen sich die Informatik befindet zu entgehen, werden zwei Orientierungshilfen angeboten: Werkzeugcharakter und soziale Zweckbestimmtheit.

Werkzeugcharakter wird definiert als: »Der Werkzeugcharakter eines Produkts bemißt sich daran, inwieweit die menschlichen Eigenschaften und Fähigkeiten durch den Gebrauch des Produkts nicht unterdrückt, sondern gefördert bzw. entwickelt werden. Die Frage ist: Wie handhabbar ist das informationstechnische Arbeitsmittel?«

Soziale Zweckbestimmtheit definieren die Autoren wie folgt:

»Die soziale Zweckbestimmtheit als Entwicklungsleitlinie begründet sich aus der enormen Vielseitigkeit der Informationstechnik, die in immer neue Gegenstandsbereiche eindringt. Soziale Zweckbestimmtheit soll dieser Vielseitigkeit von Informationstechnik im Interesse schützenswerter persönlicher und kultureller Räume Grenzen setzen. Zu Fragen ist: Wird die Technik zu einem sozial akzeptablen Zweck eingesetzt?«

6. Ethische Fragestellung an dieses Projekt

Anhand der im 5. Kapitel aufgestellten Kriterien soll das gesamte Projekt kritisch betrachtet werden und es muß auch abgeprüft werden, ob diese Anforderungen auch schon beim Systementwurf mitberücksichtigt wurden.

Die Diskussion erfolgt hier in drei Schritten entsprechend den drei von Christiane Floyd betrachteten

Aspekten unter Einbezug der anderen Autoren an der entsprechenden Stelle.

Der erste Aspekt stellt die Frage dar, ob der Computereinsatz fachlich verantwortlich ist. Hierbei soll auch die von der GI aufgeworfene Frage nach der Angemessenheit der Mittel und der Zuverlässigkeit untersucht werden. Weiterhin geht es bei diesem Punkt um den Werkzeugcharakter des Systems.

Negativ kann sich für den medizinischen Anwender darstellen, daß sich die organisatorischen Strukturen ändern: Notizen auf Zetteln sind nicht mehr möglich, sondern alle Informationen müssen in das System eingegeben werden. Dies erfordert sorgfältige Beachtung beim Systementwurf, insbesondere bei der Gestaltung der Benutzerschnittstellen, z.B. sollen Eingaben so optimiert werden, daß der Zeitaufwand für den Mediziner nicht höher ist als bei der bisherigen Dokumentation. Weiterhin begibt er sich in die Abhängigkeit von Maschinen, da er sich auf deren Funktionstüchtigkeit verläßt. Bei einem kommerziellen System bedarf es sehr großer Beachtung, sowohl die Ausfallsicherheit des Gesamtsystems auch bei Ausfall einzelner Komponenten zu gewährleisten, als auch die Patientenversorgung bei einem Ausfall sicherzustellen. Da im vorgestellten Projekt jedoch nur Prototypen für Computer-basierte Patientenakten entstehen, wurde dieser Punkt nur am Rande berücksichtigt. Bei der Entwicklung computerbasierter Patientenakten muß berücksichtigt werden, daß, wie Alexander Roßnagel aufgezeigt hat, bei komplexen EDV-Systemen typische Schadenspotentiale gibt. Dabei können neben Einzelschäden auch Kumulationsschäden auftreten. In vernetzten Schädern können sich Schäden auch in die angeschlossenen Systeme ausbreiten.

Positiv für den medizinischen Anwender sind zum einen die ständige Verfügbarkeit der Patientenakten, wobei ein Zugriff zu jeder Zeit, gleichzeitig mit anderen Anwendern und ohne großen Zeitaufwand möglich ist. Ganz im Unterschied zu bisherigen Ablauf der Patientendokumentation, bei der die unterschiedlichen Daten auf unterschiedliche

Weise in oftmals weit auseinander liegenden Archiven abgelegt sind, z.B. Briefe in der Patientenakte, Röntgenbilder auf Film im Röntgenarchiv, CTs entweder als Film in einem eigenen Archiv oder als Datei und für Videosequenzen besteht oftmals nur eine adhoc-Lösung. Darüberhinaus sind einzelne Bestandteile unter Umständen nicht verfügbar, da sie ausgeliehen sind. Eine Synopsis ist daher oftmals nicht oder nur unter großem Aufwand möglich.

Positiv ist für den Mediziner daher auch die Vollständigkeit der Daten, die ihm eine Synopsis ermöglicht.

Aus Sicht der Informatik besteht die Möglichkeit zur Erzeugung neuer Informationen durch Verknüpfung der bisher auch schon vorhandenen Datenbestände. Da aber bei den bisherigen Papierarchiven der Aufwand äußerst groß war, wird diese Möglichkeit erst durch die maschinelle Verarbeitung der Daten relevant. Neben der beabsichtigten Anwendung dieser Möglichkeit, indem z.B. für Forschungszwecke oder zur Entscheidungsunterstützung von Ärzten der Datenbestand ausgenutzt wird, ist eine mißbräuchliche Anwendung zu unterbinden. Dies erfordert Maßnahmen auf verschiedenen Ebenen, die von dem Systementwurf mit der Berücksichtigung eines Sicherheitskonzepts (vgl. Kapitel 3) von organisatorischen Zwecken bis zu Aktivitäten des Gesetzgebers reichen.

Beim Einsatz solcher Systeme soll der Werkzeugcharakter erhalten bleiben. Die Tätigkeit von Ärzten und Pflegepersonal ist die Patientenversorgung und nicht die Bedienung von Computern. Der Computer stellt nur ein Hilfsmittel zur Lösung dieser Aufgabe dar und hat sich daher diesem Ziel unterzuordnen. Dies findet z.B. große Berücksichtigung in der Gestaltung der Benutzerschnittstellen und sowie in einer Optimierung der Dateneingabe: Daten sollen möglichst nahe am Ort ihrer Entstehung und vom Erhebenden erfaßt werden. Jede Doppelerfassung muß vermieden werden.

Der zweite Aspekt diskutiert die Frage nach dem zwischenmenschlichen, verantwortbaren Computereinsatz. Weizenbaum fragt nach den Nutznießern und den Opfern, die GI

nach der sozialen Zweckbestimmtheit.

Sowohl Arzt als auch Patient können Nutznießer und Opfer der Systeme sein. Der Arzt profitiert durch die Vollständigkeit und Verfügbarkeit der Daten, durch die Möglichkeit der Entscheidungsunterstützung und durch eine erweiterte Funktionalität der Patientenakten. Zum Opfer könnte er durch die erhöhte Transparenz seiner Tätigkeit im Rahmen von Qualitätssicherungsmaßnahmen und Kunstfehlerprozessen werden. Genau dieser letzte Punkt ist bei dem Patienten auf der Nutznießerseite zu verbuchen, denn dies führt zu einer Verbesserung der Patientenversorgung. Zum Opfer könnte der Patient in jeder Situation werden, die zu einer vom Patienten unerwünschten Weitergabe von Daten an Personen führt, z.B. Zugriff auf den Gesundheitsstatus für den Krankenversicherer oder Arbeitgeber.

Die soziale Zweckbestimmtheit fragt: „Wird die Technik zu einem sozial akzeptablen Zweck eingesetzt?“ Hier bleibt festzustellen, daß die permanente Verfügbarkeit sehr hilfreich bei der Erfüllung der gestellten Aufgaben ist. Jedoch ist ein Mißbrauch von zweckoffenen Informationen grundsätzlich nicht zu verhindern. Hier sind entsprechenden Maßnahmen in der Software und Hardware notwendig, organisatorische Änderungen, als auch Maßnahmen von gesellschaftlichen und politischen Institutionen.

Der dritte zu diskutierende Aspekt behandelt die Frage nach dem moralisch, rechtlich und politisch verantwortbaren Computereinsatz. Neben schon erwähnten organisatorischen Maßnahmen sind die Schaffung eines eigenen medizinischen Datenschutzgesetzes sicherlich dringend erforderlich. Die Stärkung des Bewußtseins beim medizinischen Personal für die Notwendigkeit des Datenschutzes im Klinikbereich ist eine zwingende Voraussetzung (vgl. die Ausführungen von G. Kongehl). Nach einer rechtlichen Umsetzung können in den Systemen die Umsetzungen realisiert werden. So müssen Patienten darüber informiert sein, was über sie gespeichert ist und wer darauf zugreifen darf

(informationelle Selbstbestimmung). Eine Übermittlung von Daten erfordert die Zustimmung des betroffenen Patienten. Auch kann mit der Klassifizierung von Daten in verschiedene Zonen sichergestellt werden, daß ein Zugriff auf besonderes sensible Daten nur mit Zustimmung und Kenntnis des Patienten möglich ist.

Literatur

U. Arnold, J. Meyer, G. Peter. Multimedia aspects in a documentation system for endoscopy of throat cancer. in: H.-J. Bullinger (ed.), Proc. of the 4th Int. Conf. on Human-Computer Interaction, Elsevier, Amsterdam, 1991, S. 384-388

U. Arnold, J. Meyer, G. Peter. EDV-Unterstützung bei Diagnose, Therapie und Dokumentation von Tumorerkrankungen, Standortbestimmung. HNO-Kongreß, 30.5 - 3.6.1992

U. Arnold, G. Peter. A computer-based, distributed multimedia patient record: Use of new technologies for computer-based medical records. in: A. Reichert, e.a. (Hrsg.), Proc. of the 11th inter. congr. of the europ. federation for medical informatics, Jerusalem, April 1993, Freund Publishing House, London, 1993, S. 585-590

U. Arnold, G. Peter. A documentation system for endoscopy diagnosis of throat cancer and its integration into a computer-based, distributed multimedia patient record. in: J. E. W. Beneken, U. R. Faust, Proc. of the 2nd europ. conference on engineering and medicine, Stuttgart 25.-29.4.93, Elsevier, Amsterdam, 1993, S.231-232

M. J. Ball, M. F. Collen. Aspects of the Computer-based Patient Record. Springer, New York, 1992

S. Bergfeld. Electronic Mail als Anwendung moderner Informations- und Kommunikationstechnologien: Beurteilung unter ethischen Gesichtspunkten. Studienarbeit, Institut für Informatik der Universität Stuttgart, 1991

R. S. Dick, E. B. Steen (Eds.). The computer-based patient record-An essential technology for health care. National Academy Press, Washington D.C. 1991.

¹ Christiane Floyd, Wo sind die Grenzen des verantwortbaren Computereinsatzes, in: Informatik Spektrum 1985, S.3 - 6

R. Fraunberger. Entwicklung einer prototypischen Benutzerschnittstelle für eine multimediale Patientenakte unter NextStep. Diplomarbeit Uni Heidelberg / FH Heilbronn, 1993

V. Müller-Strunk. Synoptischer Vergleich von User Interface Management Systemen und prototypische Implementierung einer Benutzungsoberfläche auf Sun. Diplomarbeit Uni Heidelberg / FH Heilbronn, 1993

A. Rossnagel e.a. Die Verletzlichkeit der "Informationsgesellschaft". Westdeutscher Verlag, Opladen, 1989.

² R. Steinmetz, J. Rückert, W. Racke. Multimedia-Systeme. in: Informatik Spektrum, Band

13, Heft 5, Oktober 1990, Springer, Berlin, Heidelberg, New York, pp.280-282

R. Steinmetz, R.G. Herrtwich. Integrierte verteilte Multimedia-Systeme. Informatik Spektrum, Band 14, Heft 5, 1991, S. 249-260.

B. Shneiderman. Designing the User Interface. Strategies for effective Human Computer Interaction. 2nd Edition. Addison Wesley, Reading, 1992

S.S. Warshawsky, e.a., Physician use of a computerized medical record system during the patient encounter: a descriptive study. in: A. Reichert, e.a. (Hrsg.), Proc. of the 11th inter. congr. of the europ. federation for medical informatics, Jerusalem, April 1993, Freund Publishing House, London, 1993, S. S.611-613

³ L. L. Weed. Medical record, medical education and patient care: the problem-oriented record as a basic tool.. Year Book Medical Publisher, Chicago, 1969.

⁴ L. L. Weed. Knowledge Coupling. New Premises and New Tools for Medical Care and Education. Springer Verlag, New York Berlin, 1991

⁵ J. Weizenbaum. Die Macht der Computer und die Ohnmacht der Vernunft. Frankfurt, 1979.

Anmerkungen

⁶ Client ist ein Programm oder Prozeß, welcher eine Dienstleistung meistens über das Netzwerk anfordert und in Anspruch nimmt.

Server ist ein Programm oder Prozeß, welcher diese Dienstleistung zur Verfügung stellt.

⁷ computer assisted surgery = Unterstützung bei der Vorbereitung und Durchführung von Operationen durch Rechneinsatz. Beispiele sind zum einen die Planung von komplizierten Eingriffen, indem z.B. die Körperregion aus Computertomographie-Schnitten dreidimensional rekonstruiert wird und die Chirurgen an diesem Modell die Operation planen können (Schnitte, Transplantate) und die Auswirkungen des Eingriffs dargestellt werden; zum anderen kann die Lage der Operationswerkzeuge während der Operation in einem solchen Modell dargestellt werden, z.B. bei Hirnoperationen.

⁸ SQL steht für Structured Query Language, einer von der ISO genormten Abfragesprache für relationale Datenbanksysteme. Die gegenwärtige diskutierte Erweiterung durch objektorientierte Ergänzung heißt SQL3.

(Ulrich Arnold ist wissenschaftlicher Assistent am FB medizinische Informatik, Gerhard Peter ist Professor für techn. Informatik, beide arbeiten an der Uni Heidelberg / FH Heilbronn.)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Datenschutz in der Medizin

von Dr. Gerhard Kongehl

Nach der Gesetzgebung in Deutschland hat der Datenschutz die Aufgabe, »den einzelnen davor zu schützen, daß er durch den Umgang mit seinen personenbezogenen Daten in seinem Persönlichkeitsrecht beeinträchtigt wird«. Dieses Persönlichkeitsrecht basiert auf Artikel 2 des Grundgesetzes (Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit) in Verbindung mit Artikel 1 (Unantastbarkeit der Menschenwürde) und garantiert jedem Bürger allgemeine Handlungsfreiheit.

Diese allgemeine Handlungsfreiheit ist (unter anderem) bedroht, wenn der Bürger keine Übersicht mehr hat, wer über bestimmte Informationen über ihn verfügt. Deshalb gehört zum Recht auf allgemeine Handlungsfreiheit auch das Recht, selbst zu bestimmen, welchen Personen und Institutionen man sich wie weit offenbart. Angesichts der besonderen Möglichkeiten des Informationsgewinns über die Informations- und Kommunikationstechnologien ist durch das Bundesverfassungsgericht (Volkszählungsurteil 1983) dieses Recht auf Selbstdarstellung zu einem informationellen Selbstbestimmungsrecht erweitert worden. Nach diesem Urteil bestimmt jeder einzelne selbst, an wen und zu welchem speziellen Verwendungszweck er welche Daten über seine Person preisgibt.

Eine Einschränkung dieses informationellen Selbstbestimmungsrechts ist nur möglich auf der Basis eines Gesetzes. Ein solches Gesetz wiederum ist nur zulässig, wenn die Belange der Allgemeinheit schwerer wiegen als die Interessen der von der Einschränkung Betroffenen. Außerdem muß zunächst erst einmal festge-

stellt werden, ob der Zweck des Gesetzes nicht auch durch eine andere Verfahrensweise erreicht werden kann, die mit geringeren Einschränkungen für die betroffenen Individuen verbunden ist, ja ob das Verfahren für den angegebenen Zweck überhaupt etwas taugt.

So wäre z.B. die in Planung befindliche elektronisch ermittelte Straßenbenutzungsgebühr (road pricing) dann mit einer Einschränkung des informationellen Selbstbestimmungsrechts des Autofahrers verbunden, wenn sie mit einer zwangsweisen Erfassung der Bewegungsdaten einhergehen soll. Sie wäre allein schon deshalb nicht verfassungskonform, weil sich der Zweck, Geld für das Benutzen von Straßen zu kassieren, auch ohne das Erfassen von personenbezogenen Daten erreichen ließe: Zum Beispiel durch eine (weitere) Erhöhung des Bezinpreises. Auch die neue maschinenlesbare Krankenversicherungskarte bedroht das Recht des einzelnen auf Selbstdarstellung in der Gesellschaft: Wenn diese Karte sich eines nicht allzufernen Tages zur Smart-Card weiterentwickelt hat und z.B. auch Diagnose- und Anamnesedaten enthält, dann hat es der (mündige) Patient nicht mehr in der Hand, selbst zu bestimmen, inwieweit er sich gegenüber seinen verschiedenen Ärzten, Krankenhäusern, Hilfspersonal und ihren Verwaltungen offenbaren will.

1. Datenschutz heute

Das Persönlichkeitsrecht des von der Datenverarbeitung betroffenen und die damit verbundene allgemeine

Handlungsfreiheit des Bürgers wird nach dem heutigen Stand der Technik nicht mehr nur durch eine unbefugte Kenntnisnahme und Verwendung von bestimmten, sogenannten „sensiblen“ Daten gefährdet. Heute besteht allein schon in der Tatsache eines Umgangs mit personenbezogenen Daten (seien sie nun sensibel oder nicht) eine solche Gefahr. Es ist Tragödie und Witz zugleich, wenn man immer noch von „Daten“schutz redet, wenn es darum geht, durch die Informationstechnik hervorgerufene Gefahren für das Persönlichkeitsrecht des Bürgers abzuwenden: Zum einen ist das Denken in bestimmten Problemzusammenhängen immer nur so gut wie die Begriffe, die man dort verwendet. Es ist daher nicht verwunderlich, daß der Begriff „Datenschutz“ die (früher einmal richtige) Vorstellung konserviert, daß es beim Schutz der Privatsphäre des Bürgers ausschließlich um den Schutz seiner Daten geht. Zum anderen führt der Begriff „Datenschutz“ zu ständigen Verwechslungen mit der Datensicherheit, bei der es ganz allgemein um die Wahrung von Vertraulichkeit, Integrität und Verfügbarkeit aller (also nicht nur personenbezogener) in einem DV-System gespeicherter Daten geht. Zwischen Datenschutz und Datensicherheit gibt es Überschneidungen, da mit bestimmten Verfahren der Datensicherheit auch einer Reihe von Forderungen der Datenschutzgesetzgebung (z.B. §9 Bundesdatenschutzgesetz (BDSG)) entsprochen werden kann.

Die Verwechslung von Datenschutz und Datensicherheit zeigt sich auch in der Literatur. Es gibt eine ganze Reihe von Veröffentlichungen, die den „Datenschutz“ im Titel führen,

bei denen es sich in Wirklichkeit um reine Arbeiten über die Datensicherheit handelt (z.B. Ch. Ruland: Datenschutz in Kommunikationssystemen, Datacom-Verlag Pulheim (1987)).

Nach dem gegenwärtigen Stand der Technik sind zum Schutz des Persönlichkeitsrechts der vom Umgang mit personenbezogenen Daten betroffenen die folgenden sechs Aufgabenbereiche zu erfüllen:

1. Schutz des von der Datenverarbeitung betroffenen Bürgers vor unzulässiger Kenntnisnahme und Verwendung seiner personenbezogenen Daten (klassischer Datenschutz).
2. Schutz des von der Datenverarbeitung betroffenen Bürgers vor Verwendung seiner Daten im falschen Kontext.
3. Schutz des von der Datenverarbeitung betroffenen Bürgers vor Verarbeitung seiner Daten mit Rechenprogrammen, die auf ungeeigneter Modellierung von Wirklichkeit beruhen.
4. Schutz des von der Datenverarbeitung betroffenen Bürgers vor den Folgen verletzlicher DV-Systeme, wenn dadurch das Persönlichkeitsrecht der von der Datenverarbeitung betroffenen beeinträchtigt werden kann.
5. Organisation und Erhalt des allgemeinen Rechts auf Zugang zu allen Informationen, die einen Bürger und sein Umfeld betreffen.
6. Organisation und Erhalt der informationellen Gewaltenteilung.

Alle diese Aspekte spielen eine Rolle im medizinischen Datenschutz. Das soll im folgenden näher erläutert werden.

Kenntnisnahme und Verwendung von Patientendaten

Obwohl die Datenschutzgesetzgebung in ihren einleitenden Paragraphen (s.o.) zumindest indirekt von einem umfassenden Datenschutz-Verständnis ausgeht, regelt sie praktisch nur den ersten der hier aufgelisteten sechs Aufgabenbereiche. Trotzdem ist gerade das medizinische Datenschutzrecht nicht nur sehr umfangreich und vielschichtig, es ist auch sehr unübersichtlich. Das hängt

vor allem mit der Struktur der Datenschutzgesetzgebung zusammen: Die Datenschutzgesetze folgen dem sogenannten „Subsidiaritätsprinzip“, was heißt, daß alle anderen Rechtsvorschriften, die es in Deutschland gibt und sich auf den Umgang mit personenbezogenen Daten beziehen, die entsprechenden Regelungen der Datenschutzgesetze verdrängen. So werden z.B. beim Umgang mit Patientendaten die Übermittlungsvorschriften der Datenschutzgesetzgebung durch die Vorschriften der ärztlichen Schweigepflicht (§203 Strafbuch StGB) verdrängt. Für die Rechtsgrundlagen der Speicherung und Verwendung von Patientendaten sind statt der Datenschutzgesetze die Krankenhausgesetze der Länder und das Arztrecht maßgebend. Nur dort, wo kein Gesetz bereichsspezifische Regelungen trifft, greift die „Lückenbüßerfunktion“ der Datenschutzgesetzgebung. Um diesen Dschungel zu lichten, fordern medizinische Datenschutzexperten schon seit Jahren ein eigenes medizinisches Datenschutzgesetz.

Das medizinische Datenschutzrecht kann hier in seiner Komplexität nicht dargestellt werden. Wir müssen uns auf einige besonders wichtige Beispiele beschränken: Aufgrund der Vorschriften der ärztlichen Schweigepflicht darf ein Arzt, wenn er auch als Wissenschaftler tätig ist, zusammen mit seinen Mitarbeitern ohne besondere Einwilligung seiner Patienten mit deren Therapie-Daten forschen und sie zu diesem Zweck auch in DV-Systemen speichern und verarbeiten. Ob dieses Recht auf ein Ärzteteam oder gar auf ein ganzes Klinikum ausgeweitet werden kann, ist sehr umstritten. Der niedergelassene Arzt darf das gleiche nur dann tun, wenn »das wissenschaftliche Interesse an der Durchführung des Forschungsvorhabens das Interesse des Betroffenen an dem Ausschluß der Zweckänderung erheblich überwiegt« (§28 Abs. 1 Nr.4 BDSG).

Ärzte dürfen Daten von Patienten auch ohne deren Einwilligung übermitteln - aber nur an andere Ärzte (und ihre Mitarbeiter), die einen bestimmten Patienten ebenfalls behandeln. Das gleiche gilt natürlich auch für Patientendaten, die von Ärz-

ten oder ihren Mitarbeitern aus DV-Systemen (online) abgerufen werden sollen. Andere Personen und Institutionen dürfen Patientendaten nur dann erhalten, wenn es für diese Übermittlung eine spezielle Rechtsvorschrift gibt. So können z.B. Klinikverwaltungen oder Krankenkassen bestimmte (Diagnose-) Daten zu Abrechnungszwecken erhalten, weil dies durch die erwähnten Krankenhausgesetze oder durch die Sozialgesetzgebung erlaubt ist. Wenn es außer den hier erwähnten keine weiteren Gesetze gibt, die die Vorschriften der Datenschutzgesetzgebung verdrängen, dürfen Patientendaten jedoch nur mit Einwilligung der Betroffenen übermittelt werden. Zum Beispiel bei Weitergabe von Patientendaten zu Forschungszwecken oder bei der weit verbreiteten Übermittlung von Diagnosedaten an privatärztliche Verrechnungsstellen (!).

Auch wenn es immer wieder geschieht: Einwilligungen dürfen nicht erschlichen werden. Zulässig ist nur der sogenannte „informed consent“: Der Betroffene muß über Sinn, Zweck und Tragweite seiner Zustimmung aufgeklärt werden und informiert werden über etwaige Nachteile, die sich aus einer Verweigerung der Zustimmung ergeben könnten.

Ärzte und ihr Personal kennen in der Regel ihre Pflichten beim Umgang mit Patientendaten nicht. Auch die Rechte ihrer Patienten sind ihnen diesbezüglich weitgehend unbekannt. Kritisch wird das natürlich vor allem in Hinblick auf die nahe Zukunft, wo (nicht zuletzt durch die Einführung der Krankenkarte) die automatische Datenverarbeitung auch bei den niedergelassenen Ärzten massenweise Einzug halten wird. Obwohl schon heute in schätzungsweise etwa 30% aller Arztpraxen die rechtlichen Voraussetzungen für entsprechende Maßnahmen gegeben sind, bleiben Datenschutz- (aber auch Datensicherheits-) Aspekte weitgehend unberücksichtigt. So schreibt das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) vor, daß jede »speichernde Stelle«, also auch jede Arztpraxis, die mindestens 5 Mitarbeiter in der personenbezogenen Datenverarbeitung beschäftigt, einen fachkundigen und zuverlässigen Datenschutzbeauftrag-

ten zu bestellen hat. (Originalton einer Klinik, die vor allem Krebspatienten behandelt: »Was kann man denn mit unseren Daten schon machen...«).

Ergänzend sei hier aus dem Erfahrungsbericht einer Gruppe von Ulmer Informatik-Studenten zitiert, die im Rahmen einer Projektarbeit das Datenschutz-Niveau in Ulmer Arztpraxen ermitteln wollten: »Erstaunlich waren die Reaktionen der Ärzte. Das Wort „Datenschutz“ rief ähnliche Reaktionen hervor, wie das Wort „Pest“ in früheren Jahrhunderten. Die meisten der befragten Ärzte konnten den Begriff „Datenschutz“ nicht einordnen oder wollten dies einfach nicht, denn schließlich sei ihnen ja schon die ärztliche Schweigepflicht auferlegt worden. Der Vorsitzende der Kreisärzteschaft ... wurde regelrecht unhöflich, als wir ihn um Auskunft über rechtliche Grundlagen und eine eventuelle Gesetzessammlung baten...«

Das Kontextproblem beim Umgang mit medizinischen Daten

Computer basieren im wesentlichen immer noch auf einer digitalen Verarbeitungslogik, können deshalb nur gewisse Fähigkeiten der linken Hemisphäre des menschlichen Großhirns, und auch diese nur begrenzt nachvollziehen. Begrenzt vor allem deshalb, weil dem Computer der kulturelle Hintergrund, der Kontext, fehlt, der ihn mit den Menschen, die mit ihm kommunizieren, verbinden mußte. Deshalb läßt sich in Rechnern keine semantische Informationen, sondern nur syntaktische in Form von Daten, erfassen, speichern, verarbeiten und übermitteln. Erst durch den Kontext, in welchem ein Satz von Daten in Erscheinung tritt, erhalten Daten das einzige, was uns an ihnen interessiert: ihren Bedeutungsgehalt. Wegen des Fehlens des Kontextes ist ja auch die sprachliche Kommunikation mit dem Rechner so mühsam: Im Unterschied zur menschlichen Sprache müssen Sprachen für die Mensch-Maschine-Kommunikation formal und abstrakt sein. Die Bedeutung der einzelnen Zeichen muß bis ins kleinste Detail (eben „ein“deutig) festgelegt sein.

Gerade in der Medizin spielt bei der Datenverarbeitung der Kontext eine wichtige Rolle: Was normal ist, definiert sich erst über den nicht speicherbaren, kulturellen Hintergrund. Auch die Tatsache, krank zu sein, wird deshalb durch einen Satz pathologischer Laborwerte oder einen formalisierten Krankenbericht (in ihrem Wesensgehalt) nicht voll erfaßt.

Durch Speicherung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten in EDV-Systemen können (auch wenn alle Daten „richtig“ sind) spezielle Gefahren für die von solcher Datenverarbeitung betroffenen Menschen auftreten: Die Daten können (vor allem, wenn sie von verschiedenen Personen oder zu unterschiedlichen Zeiten erfaßt, verarbeitet, übermittelt und abgerufen werden) in unterschiedlichem oder schlicht falschem Kontext interpretiert werden. Sie erzeugen damit womöglich eine falsche Information. Der Kontext kann sich in dem Zeitraum ändern, in welchem die Daten gespeichert sind, z.B. durch Änderung von Gesetzen oder durch Bewußtseinsveränderungen in der Gesellschaft, wodurch gleiche Daten eine veränderte Information ergeben können. Als Beispiel sei hier auf die in Krankenhäusern häufig geführten Dateien von Blutern hingewiesen, die (ursprünglich relativ harmlos) durch die gesellschaftliche Diskriminierung von HIV-Positiven trotz gleichbleibender Daten einen dramatisch veränderten Informationsgehalt bekommen haben.

Wegen des Fehlens von Kontext bei der Speicherung, Verarbeitung und Übermittlung von Daten sind im Rechner auch nur zuvor formalisierte und in eine abstrakte Form überführte Sachverhalte darstellbar. Und nur formalisierbare Gegebenheiten sind demzufolge von einem Rechner steuerbar. Hier liegt dann auch das Problem der sich immer mehr zu integrierten Systemen entwickelnden Klinik-EDV: Viele Abläufe und Vorgehensweisen in einem Krankenhaus, wie z.B. die Krankenpflege, lassen sich nicht formalisieren. Denn Menschen, zumal wenn sie krank sind, werden in einem solchen System nicht immer (oder gar nur selten) in vorhersehbarer Weise reagieren und deshalb auch nicht programmierbare

(für die Therapie wichtige?) Bedürfnisse haben. Man darf schließlich nicht vergessen, daß eine Klinik häufig ein Ort des Zusammentreffens individueller menschlicher Tragödien ist und nicht so etwas wie eine computerisierte Autoreparaturwerkstatt sein kann, in der man eine bekannte Zahl unterschiedlicher Autotypen anhand einer überschaubaren Liste möglicher Fehlerquellen in einen fahrbaren und sicheren Zustand zurückzusetzen vermag.

Ungeeignete Modellierung von Wirklichkeit

Ein kritischer Punkt, vor allem auch bei Software im medizinischen Bereich, sind die sogenannten Wirklichkeitsmodelle, anhand derer die entsprechenden Rechenprogramme erstellt worden sind. Wirklichkeitsmodelle sind (wie Schwarz-Weiß-Fotos) vereinfachte Darstellungen von Gegebenheiten und Zusammenhängen der wirklichen Welt, hier soweit vereinfacht, daß sie im Computer gespeichert und von ihm verarbeitet werden können. Aufgrund von Vorurteilen der Programmierer oder einer zu weiten oder zu engen Sicht des der Programmierung zugrundeliegenden Problems könnten bestimmte Sichtweisen in der Medizin (z.B. Schulmedizin) auf Kosten anderer (z.B. Ganzheitsmedizin) gefördert werden. Vor allem aber könnten durch unzulängliche Wirklichkeitsmodelle Menschen fälschlicherweise zu Trägern bestimmter Merkmale gemacht werden, mit denen sie überhaupt nichts zu tun haben. Wer (wie z.B. die Krankenkassen) über genügend umfangreiche Sammlungen von Diagnosedaten verfügt, könnte etwa nach dem Verfahren der „Rasterfahndung“ alle Patienten herausfiltern, die opportunistische Infektionen durchgemacht haben, die bei HIV-Infektionen eine Rolle spielen (Soor, Lungenentzündung...) und so zu einer recht fragwürdigen Liste vermeintlich HIV-positiver Patienten kommen. Eine zunehmende Gefahr dürfte in diesem Zusammenhang auch von der Genomanalyse ausgehen, die ja nicht mehr nur das Auftreten klassischer Erbkrankheiten vorhersagbar macht, sondern neuer-

dings auch mit Wahrscheinlichkeiten für das Auftreten bestimmter Krebserkrankungen aufwartet und jetzt anscheinend sogar schwule Karrieren für Außenstehende erkennbar und prognostizierbar macht.

Folgen verletzlicher DV-Systeme

Mit der Komplexität der Datenverarbeitung wächst ihre Unüberschaubarkeit und damit auch die Gefahr des falschen Funktionierens und des Zusammenbrechens solcher Systeme. Auch lassen sich Fehler und Manipulationen von Menschen immer schwerer erkennen, sodaß es in steigendem Maße zu Gefahren für Leben und Gesundheit von Menschen kommt, die sich in bestimmten Situationen auf das richtige Funktionieren der Datenverarbeitung verlassen müssen (Laborcomputer, Dokumentationssysteme, Gerätesteuerungen...). Schon durch kleine Fehler oder leicht durchzuführende Manipulationen an Daten und Programmen kann z.B. bei Klinikinformationssystemen auch das Persönlichkeitsrecht von Patienten und Mitarbeitern verletzt werden. Unter Umständen sogar

im großen Stil.

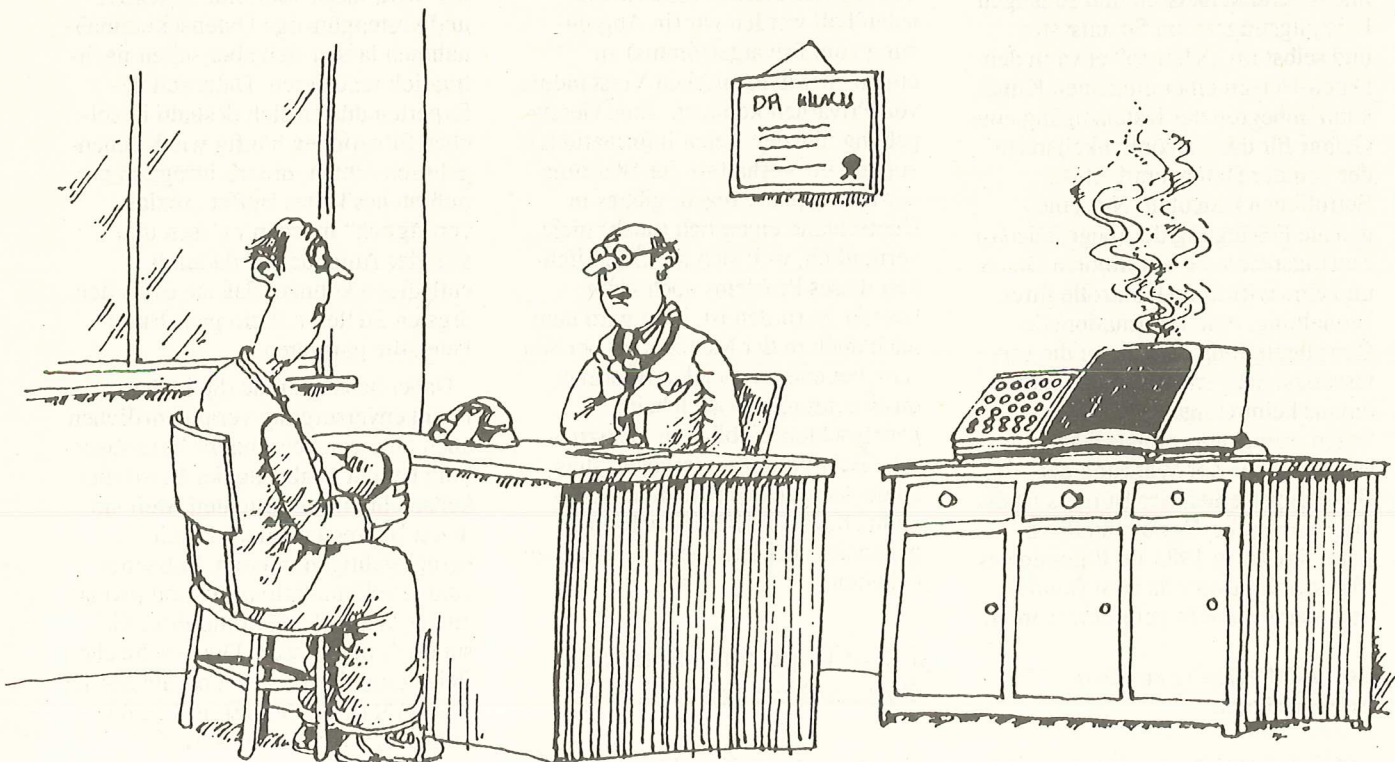
Alexander Roßnagel und seine Mitarbeiter haben in einer Reihe von Veröffentlichungen darauf hingewiesen, daß es bei komplexen DV-Systemen typische Schadenspotentiale gibt, durch die sich die Gefahren sowohl für Leib und Leben als auch für die Privatsphäre der von der Datenverarbeitung betroffenen vervielfältigen können: Neben hohen Einzelschäden durch eine zentralisierte EDV werden durch vielfältige, voneinander unabhängige Schadenshandlungen z. B. auch sogenannte Kumulationsschäden möglich. Außerdem kann die Computertechnik einen Schaden automatisch vervielfachen und damit Multiplikationsschäden verursachen. In vernetzten Systemen könnten sich außerdem Schäden in viele angeschlossene Systeme ausbreiten und einen Komplexschaden verursachen. Außerdem sind durch standardisierte Software selbst weit verteilte und isolierte Systeme sehr eng gekoppelt und könnten deshalb durch deren Manipulation sogar allesamt gleichzeitig ausfallen, also einen Kopplungsscha-

den erleiden.

In Baden-Württemberg haben durch einen Fehler im Laborcomputer eines Chemischen Untersuchungsamts tausende von Autofahrern unberechtigt ihre Fahrerlaubnis verloren, weil dieser Rechner durch einen über längere Zeit unbeachtet gebliebenen Programmierfehler viel zu hohe Blutalkoholwerte ermittelt hatte. Wegen der grundlosen Einschränkung ihrer Bewegungsfreiheit waren sie natürlich auch in ihrer Handlungsfreiheit und damit auch in ihrem Persönlichkeitsrecht beeinträchtigt; vor allem jene, die als Berufskraftfahrer sogar ihren Arbeitsplatz verloren haben ...

Informationelle Gewaltenteilung

In unserer Wettbewerbsgesellschaft versucht jeder über seine „Mitbewerber“ soviel Informationen wie möglich zu gewinnen und über sich selbst so wenig wie möglich preiszugeben. Denn mit solchem Informationsgewinn kann man die Handlungsfreiheit der davon Betroffenen einschränken und erhält so



Ich hab alle Ihre Symptome eingefüttert – er ist tot.

Martin Honeysett

Macht und Einfluß (Herrschaftswissen) über sie. Durch die Möglichkeiten der Informationstechnologie läßt sich der Erwerb solchen Herrschaftswissens und damit der Machtgewinn dramatisch steigern.

Das Beispiel der Ermittlung vermeintlich HIV-positiver Bürger durch Rasterung der opportunistischen Infektionen (s.o.) läßt vermuten, daß jene DV-Verfahren, mit denen man in die Privatsphäre anderer Menschen eindringen kann, um so wirksamer sind, je umfassender das für solche Verarbeitung zugängliche personenbezogenen Datenmaterial ist. Das Repertoire an solchen Verfahren ist umfangreich und raffiniert, es seien hier neben den Rasterverfahren vor allem das Erstellen von Persönlichkeitsbildern, Bewegungs-Kommunikations- und Leistungsprofilen, sowie die Repersonalisierungsmöglichkeiten von anonymisierten Datenbeständen erwähnt.

Im Großen droht deshalb ein Informationsverbund die auf der Gewaltenteilung basierende Demokratie auszuhöhlen. Aber auch im „Kleineren“, etwa im Strom der Datenflüsse zwischen Patienten, Kliniken, Krankenkassen und sonstigen Leistungsträgern im Sozialsystem und selbst im „Kleinen“ etwa in den Daten-Netzen einer einzelnen Klinik, kann unbegrenzter Datenzugang eine Gefahr für das Persönlichkeitsrecht der von der Datenverarbeitung Betroffenen bedeuten. Nur eine genaue Festlegung der (begründeten) Zugangsrechte zu bestimmten Daten und eine wirksame Kontrolle ihrer Einhaltung, eine informationelle Gewaltenteilung also, kann die verfassungsmäßigen Rechte des Individuums beim Umgang mit seinen Daten wenigstens einigermaßen sicherstellen. Zur Wahrung der Handlungsfreiheit des Bürgers ist die informationelle Gewaltenteilung schon im Jahre 1983 im Rahmen des Volkszählungsurteils vom Bundesverfassungsgericht gefordert worden.

Recht auf Zugang zu allen Informationen

Schon in seinem 14. Tätigkeitsbericht hat der hessische Datenschutzbeauftragte darauf hingewiesen, daß

durch die ständige Zunahme der automatischen Datenverarbeitung der Bürger bald nicht mehr nachvollziehen kann, welche Informationen zu welchen Entscheidungen geführt haben. Zur Wahrung der Handlungsfreiheit des Bürgers hat der Datenschutz deshalb die Aufgabe, den Zugang des Bürgers zu jenem Mindestmaß an Informationen zu garantieren, das ihm die Chance einräumt, die politische und gesellschaftliche Entwicklung nicht passiv über sich ergehen zu lassen, sondern aktiv mitzugestalten.

Häufig wird nun aber gerade der Datenschutz bemüht, um solche Informationswünsche des Bürgers abweisen zu können. Man mache sich klar, was das bedeutet: Zum Schutz der Handlungsfreiheit von bestimmten Bürgern schränkt man die Handlungsfreiheit anderer Bürgern ein! Wir müssen einigermaßen verwirrt zur Kenntnis nehmen, daß der sogenannte Datenschutz zwei komplementäre Aspekte hat: den Schutz der Privatsphäre und die Wahrung des Rechts auf freien Informationszugang. Mit beiden Aspekten des Persönlichkeitsrechts umzugehen, werden wir noch lernen müssen. Auf jeden Fall werden wir (in Abgrenzung zum Privatgeheimnis) zu einem eher dynamischen Verständnis von Privatheit kommen. Eine Gesetzgebung, die den freien Informationszugang im Verhältnis zur Wahrung der Privatsphäre regelt, gibt es in Deutschland eigentlich (noch) nicht, vermutlich, weil sich die Öffentlichkeit dieses Problems noch nicht bewußt geworden ist. Man wird demnach auch in der Medizin gut beraten sein, bei entsprechenden Informationsbegehren, also auch beim gewünschten Einblick in medizinische Behandlungsunterlagen, stets beide Aspekte des Persönlichkeitsrechts bzw. der Handlungsfreiheit gegeneinander abwägend im Auge zu behalten.

2. Zur Lage des klinischen Datenschutzbeauftragten

Datenschutz im Krankenhaus

Wir haben bereits gesehen, daß im Bereich der Medizin, vor allem dort,

wo aus bekannten Gründen Patienten als Fälle und nicht als Personen zur Kenntnis genommen werden (können), auch das rechte Gespür für das Persönlichkeitsrecht dieses Patienten fehlt. Schon die oft zu beobachtenden Nachlässigkeiten beim Umgang mit Krankenakten sprechen hier eine beredte Sprache. Kommt es in einer solchen Institution zum Einsatz von Computersystemen, sind die Voraussetzungen für ein in bezug auf das Persönlichkeitsrecht verantwortungsvolles Computer-Handeln schon von Anfang an nicht sehr gut. Erfordernissen des Datenschutzes wird hier vor allem aus Angst vor einer kritischen Öffentlichkeit entsprochen.

Charakteristisch für die Datenverarbeitung in der Medizin ist nicht nur ein Wildwuchs beim Einsatz von Hard- und Software. Ganz allgemein ist in Kliniken und Krankenhäusern auch die Neigung groß, neue Computersysteme in erster Linie entsprechend den Nutzerinteressen (und nicht so sehr entsprechend den Patienteninteressen) zu planen und womöglich auch zu installieren. Daß in solchen Systemen der Datenschutz ein integrierter Bestandteil zu sein hat, wird meist verkannt. Effektive und kostengünstige Datenschutzmaßnahmen lassen sich aber selten nachträglich realisieren. Datenschutz-Experten dürfen sich deshalb in solchen Situationen häufig wie Küchengehilfen fühlen, die nachträglich ein mißbratenes kaltes Buffet „sozialverträglich“ machen müssen und sich der Aufgabe nur dadurch entledigen können, daß sie es an den ärgsten Stellen mit ein paar Bund Petersilie garnieren.

Dabei haben gerade die in der Krankenversorgung verantwortlichen auch eine ganz besondere Verantwortung bei der Wahrung der Persönlichkeitsrechte ihrer Patienten, weil sie deren Interessen verstärkt mit berücksichtigen müssen. Patienten sind ja bekanntlich krank und primär an der Wiederherstellung ihrer Gesundheit interessiert. Die psychische Belastung, der sie dabei oft ausgesetzt sind, läßt den Schutz ihrer Persönlichkeitsrechte als zweitrangig erscheinen. Patienten fragen deshalb selten nach den Verwendungszwecken für die vom Arzt gewünschten

Daten. Noch immer geben die meisten von ihnen, in der Hoffnung, daß es ihrer Genesung dient, bereitwillig alles preis, was man von ihnen wissen will. Von der Preisgabe ihrer Daten für Forschungszwecke erhoffen sie sich nicht selten ein besonderes Interesse und Engagement an ihrem „Fall“. Und trotzdem: Die Datenschutzbedürfnisse der Patienten nehmen zu. Eine Klinik, die diese Bedürfnisse nicht ernst zu nehmen gewillt ist, wird deshalb nicht nur in der Qualitätssicherung, sondern in Zukunft auch in der Akzeptanz Schaden nehmen.

Der klinische Datenschutzbeauftragte

Kliniken sind meist komplexe Gebilde aus verschiedenen Fachbereichen (Innere Medizin, Chirurgie, Verwaltung...), in denen auch noch unterschiedliche Aufgaben (Krankenversorgung, Forschung, Management...) zu erledigen sind. Nicht nur, daß die Daten und Informationen, die in einer solchen Institution erhoben, gespeichert und für verschiedenste Zwecke verarbeitet und übermittelt werden, von teilweise beachtlicher Sensibilität sind, auch die Unsichtbarkeit der Zwecke, zu denen sie verarbeitet und genutzt werden sowie die damit verbundene Kontext- und Modellierungsproblematik (s.o.) machen es dem Patienten unmöglich, die Konsequenzen der ihn betreffenden Datenverarbeitung abzuschätzen. Wie also soll er sein Recht auf informationelle Selbstbestimmung durchsetzen können! Trotzdem sind noch längst nicht in allen Krankenhäusern Deutschlands die personellen und organisatorischen Voraussetzungen getroffen, um auch nur halbwegs einen wirksamen Datenschutz zu gewährleisten: Zum einen, weil nicht überall in Deutschland und in jeder Art von Klinik eine gesetzliche Pflicht zur Bestellung eines klinikinternen Datenschutzbeauftragten besteht. Zum anderen, weil diese Datenschützer dort, wo sie bestellt wurden, oft kaum mehr als eine Alibifunktion erfüllen können.

Entgegen einer weitverbreiteten Ansicht sind Kliniken und Krankenhäuser des Landes, der Kreise und Gemeinden (und sonstige der Auf-

sicht eines Bundeslandes unterstehende Anstalten, Stifte usw.) nur dann verpflichtet, einen eigenen Datenschutzbeauftragten zu bestellen, wenn das zuständige Landesdatenschutzgesetz (wie z.B. in Hessen, Berlin oder Niedersachsen), ein Landeskrankenhausesgesetz (wie z.B. in Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen oder im Saarland) oder ein Landes-Krankenhaus-Datenschutzgesetz (wie z.B. in Bremen) dies vorschreibt. Kliniken des Bundes (z.B. die Bundeswehr-Krankenhäuser) brauchen nach dem für sie zuständigen Bundesdatenschutzgesetz keinen eigenen Datenschutzbeauftragten zu bestellen. Aber überall in Deutschland müssen sich die nichtöffentlichen (privaten) Kliniken und Krankenhäuser nach dem selben Gesetz zuverlässige und fachkundige Datenschutzbeauftragte zulegen.

Die Zuverlässigkeit des Datenschutzbeauftragten wird von den Kommentatoren der Datenschutzgesetzgebung aber nicht nur unter dem Gesichtspunkt „Charaktereigenschaft“ gesehen, sondern auch unter dem Aspekt seiner Wirkungsmöglichkeiten betrachtet: Zuverlässig kann man als Datenschutzbeauftragter nur arbeiten, wenn man zur Erledigung der erforderlichen Aufgaben genügend Zeit zur Verfügung hat und keinen Interessenkollisionen mit anderen Tätigkeiten (z.B. als EDV-Leiter oder Justitiar der Klinik) ausgesetzt ist. Und zur Fachkunde des Datenschutzbeauftragten hat sich in einem Grundsatzurteil schon 1990 das Landgericht Ulm geäußert. Danach müssen fachkundige Datenschützer »die Vorschriften der Datenschutzgesetze des Bundes und der Länder und alle anderen den Datenschutz betreffenden Rechtsvorschriften anwenden können, über Kenntnisse der betrieblichen Organisation verfügen und Computerexperte sein«.

In der Praxis aber sind viele nicht besonders Fachkundige zu Datenschutzbeauftragten bestellt oder sie können, von den gegebenen Voraussetzungen her betrachtet, nicht besonders zuverlässig arbeiten, weil sie ihre Aufgaben immer noch nebenbei ausführen müssen. Selbst in größeren

Kliniken steht ihnen oft nur ein Achtel, ein Viertel und in günstigeren Fällen vielleicht sogar die Hälfte ihrer Gesamtarbeitszeit für die Gestaltung einer verfassungsrechtlichen und ordnungsgemäßen DV-Landschaft zur Verfügung.

So kommt es z.B. immer wieder vor, daß die Kreiskrankenhäuser eines Landkreises einen Sachbearbeiter ihres Landratsamts zum gemeinsamen (natürlich nebenamtlich tätigen) Datenschutzbeauftragten bestellen. Aber auch Mitglieder von Rechtsanwaltskanzleien werden immer häufiger als (externe) Klinikdatenschutzbeauftragte angeheuert. Es darf bezweifelt werden, daß solche Datenschutzbeauftragte in der Regel die vom Gesetz geforderten Kriterien der Fachkunde und Zuverlässigkeit erfüllen können. Andererseits sind bisher kaum Fälle bekannt geworden, in denen die Aufsichtsbehörden für den Datenschutz hier schon einmal eingegriffen hätten. Um diesem – nicht nur in den Krankenhäusern – immer offener zutage tretenden Mißstand zu begegnen, haben von dieser Entwicklung betroffene Datenschutzbeauftragte übrigens im Jahre 1989 den Berufsverband der Datenschutzbeauftragten Deutschlands (BvD) e.V. (Postfach 1228 in 89002 Ulm) gegründet.

Aber auch dort, wo vom Gesetz her die Bestellung eines Datenschutzbeauftragten nicht vorgesehen ist, gibt es eine Pflicht zur Sicherstellung der Ausführung der Datenschutzvorschriften. Auch hier wird dann häufig – sei es aus Gründen der Zweckmäßigkeit oder auf der Basis einer entsprechenden Verordnung der obersten Dienstbehörde – ein Mitarbeiter der Klinik zum Beauftragten für Fragen des Datenschutzes ernannt. So sehr eine solche Vorgehensweise im Prinzip zu begrüßen ist, so sehr kann sich das Fehlen von gesetzlich festgelegten Rechten und Pflichten negativ auf die Belange des Datenschutzes auswirken: Das Verbot, jemanden zum Datenschützer zu machen, der nicht sachkundig ist oder in einem Interessenkonflikt mit seinen sonstigen Dienstaufgaben steht, greift hier ja nicht. Und der mit der Wahrnehmung der Aufgaben des Datenschutzes betraute kann nicht einmal das

Recht auf weisungsfreie Aufgabenerfüllung für sich in Anspruch nehmen. Er hat ja nicht einmal den gesetzlich bestellten Datenschützern garantierten Kündigungsschutz.

Die Gestaltungsaufgabe eines Klinik-Datenschutzbeauftragten

Nach §1 Abs. 1 des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) hat der Datenschutz dafür zu sorgen, daß eine Verarbeitung und Nutzung von personenbezogenen Daten so vonstatten geht, daß eine Gefahr für das Persönlichkeitsrecht der davon betroffenen möglichst gar nicht erst aufkommt und ein Eindringen in die Privatsphäre nur im Rahmen entsprechender Gesetze (Sozialgesetzbuch, Verfassungsschutzgesetz...) nach dem Verhältnismäßigkeitsprinzip hingenommen werden muß. Denkt man in diesem Zusammenhang an die oben angesprochenen sechs Aufgabenbereiche des Datenschutzes, zeigt sich, daß das Tätigkeitsfeld eines Datenschutzbeauftragten in der Regel viel umfassender ist, als es etwa in §37 des Bundesdatenschutzgesetzes dargestellt ist. Datenschützer haben eine Gestaltungsaufgabe im Bereich der Informationstechnologie: Sie haben in ihrem Zuständigkeitsbereich den Umgang mit personenbezogenen Daten so zu gestalten, daß er mit den Zielen der gesellschaftlichen Ordnung vereinbar, also (im Sinne jenes oft gebrauchten Schlagworts) zumindest »sozial verträglich« ist. Besser wäre es natürlich, sich am Kriterium der gesellschaftlichen Nützlichkeit zu orientieren, aber im medizinischen Bereich gibt es ja leider sehr unterschiedliche Vorstellungen, was darunter zu verstehen ist.

Angesichts der rasanten Fortentwicklung der Informationstechnik und der Tatsache, daß die Art des Handelns mit Computern und in Rechnernetzen nicht wahrnehmbar und zunehmend immer schwieriger zu kontrollieren ist, wird ein Datenschutzbeauftragter sein größtes Augenmerk auf die Bewußtseinsbildung legen. Problembewußter und verantwortungsvoller Umgang mit der Informations- und Kommunikationstechnik sind schließlich immer noch die beste Grundlage für einen wirkungsvollen Datenschutz und eine

effektive Datensicherheit. Ein guter Datenschützer muß demnach vor allem über psychologisches Einfühlungsvermögen in die fachlichen Probleme seiner Gesprächspartner verfügen und sich auf die Einsichtsfähigkeit und das Weltbild seines Gegenübers einstellen können. Letzteres ist vor allem dann von Bedeutung, wenn die Wirklichkeitsmodelle diskutiert werden müssen, die einem Rechenprogramm zugrunde liegen.

Leider besteht sowohl in der Öffentlichkeit, als auch bei denen, die in Kliniken und Krankenhäusern Verantwortung tragen, über die tatsächlichen Aufgaben eines Datenschutzbeauftragten in der Medizin eine weitverbreitete Unkenntnis. Deshalb hat ja wohl auch jene konsequente zeitliche, personelle und sachliche Beschränkung seines Tätigkeitsfeldes bisher kaum zu großen Diskussionen geführt. Um hier ein wenig Aufklärungsarbeit zu leisten, seinen zum Abschluß dieser Überlegungen die wichtigsten „wirklichen“ Aufgaben eines medizinischen Datenschutzbeauftragten einmal stichwortartig aufgelistet:

Didaktische Maßnahmen

(1) Mitarbeiter-Schulung: Anwender mit den Datenschutz-Vorschriften vertraut machen und auf gängige Verfahren der Datensicherung (auch Risiko-Management) hinweisen. In diesem Zusammenhang auch versuchen, Problembewußtsein und Verantwortungsgefühl beim Umgang mit personenbezogenen Daten zu vermitteln.

(2) Im Rahmen der Mitarbeiterschulung, bei Beratungsgesprächen und in Veröffentlichungen des Hauses die rechtlichen Rahmenbedingungen der Klinik-EDV in Sprache und Weltbild der Anwender „übersetzen“ (Datenschutzrecht, ärztliche Schweigepflicht bzw. Patientengeheimnis, Sozialgeheimnis, Krankenhausgesetz und anderer Rechtsvorschriften, die sich auf den Umgang mit Patienten- und Mitarbeiterdaten beziehen, aber auch Reichsversicherungsordnung, Gesundheitsreformgesetz, und evtl. Arbeitssicherheitsgesetz).

Allgemeine und projektbezogene Beratung

(1) Beratung der einzelnen Einrichtungen des Klinikums in allen Fragen des Datenschutzes und der Datensicherung z.B. auch bei der Inangriffnahme von Baumaßnahmen. Ebenfalls Mitwirkung bei der Planung von neuen Projekten und Verfahren. Anwendung der oben erwähnten Rechtsvorschriften.

(2) Beratung von Mitarbeitern, Patienten und (soweit vorhanden) Doktoranden und Studenten in allen Fragen des Datenschutzes und der Datensicherung.

(3) Beratung von Gremien (Leitungsgremien, EDV-Kommissionen, Betriebs- und Personalräten usw.) in allen Fragen des Datenschutzes und der Datensicherung.

(4) Mitwirkung bei der Auswahl von EDV-Personal.

Allgemeine konzeptionelle Maßnahmen

(1) Routinemäßige Durchführung von IST-Analysen zum Datenschutz in allen Bereichen der Klinik.

(2) Entwicklung von Datenschutz- bzw. Datensicherheitskonzepten für die einzelnen Einrichtungen der Klinik auf der Basis der Ergebnisse der IST-Analysen.

(3) Festlegung von Verfahren, nach denen die von der Datenverarbeitung betroffenen ihr Auskunfts-, Berichtigungs-, Sperrungs- und Löschungsrecht wahrnehmen können.

Konzeptionelle Maßnahmen zur klinischen Forschung

(1) Forschungsprojekte datenschutzgerecht gestalten (gemeinsam mit den Teilnehmern am Forschungsprojekt). Evtl. auch Teilnahme als Beobachter an datenschutzkritischen Forschungsprojekten.

(2) Hierzu u.U. Entwicklung von Verfahren zur getrennten Speicherung von Personen- und Ergebnisdaten, des zulässigen Zusammenführens bzw. des Anonymisierens dieser Daten entsprechend dem Stand des Forschungsprojekts. In diesem Zusammenhang evtl. auch Funktion des Datenschutzbeauftragten als sog. „Treuhänder“, über den eine Quasi-

verschlüsselung von Patientendaten abgewickelt wird.

Bürokratische Maßnahmen

(1) Auf der Basis der IST-Analyse Erstellen eines Verzeichnisses der eingesetzten EDV-Verfahren (vor allem auch der automatischen Abrufverfahren) mit denen personenbezogene Daten verarbeitet werden. In diesem Zusammenhang auch Durchführung der gesetzlich vorgeschriebenen Meldeverfahren, z.B. für das Landesdatenschutzregister (einschließlich Aktualisierungs- und Mahnverfahren).

(2) Schriftliche Verpflichtung der Mitarbeiter auf das Datengeheimnis.

Kontrollmaßnahmen

(1) Wahrung der Rechte der Betroffenen (Auskunfts-, Berichtigungs-, Sperrungs und Löschungsrecht) in den einzelnen Einrichtungen.

(2) Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung der DV-Programme und des ordnungsgemäßen Arbeitsablaufs von der Programmerstellung über Dateneinspeicherung, Verarbeitung, Datenweitergabe bis zum Ergebnis der Datenverarbeitung (und Löschung).

(3) Überprüfung der Einhaltung organisatorischer Maßnahmen des Datenschutzes wie Funktionstrennung, 4-Augen-Prinzip, Logbuch, Dokumentation von Programmen, Programmänderungen, manuellen Eingriffen und den geforderten Dokumentationen, wenn bei Einwilligungserklärungen von Patienten von der Schriftform abgewichen wird.

(4) Prüfung der Zulässigkeit von Online-Verfahren und Einrichtung von Abrufkontrollverfahren.

(5) Kontrolle der Datennutzung. Nutzung ist nach der Gesetzgebung »jede Verwendung von personenbezogenen Daten, soweit es sich nicht um Verarbeitung handelt« (also nicht um Speichern, Verändern, Übermitteln, Sperren und Löschen).

Weiterbildung

(1) Der Datenschutzbeauftragte muß jederzeit alle für den Umgang mit personenbezogenen Daten relevanten Datenverarbeitungsverfahren seiner Klinik kennen (Abrechnungssysteme,

Personalverwaltungssysteme, Zeiterfassungssysteme, Klinikdokumentations- und informationssysteme, Diagnose- und Therapiesysteme) und in Grundzügen etwas von jenen Verfahren verstehen, deren Einführung in der Diskussion sind. Wegen der Dynamik der EDV ist hier (zumindest in größeren Kliniken) eine fast ständige Fortbildung erforderlich, z.B. auch durch Teilnahme an entsprechenden Seminaren der Hersteller.

(2) Der Datenschutzbeauftragte muß in den Grundlagen alle für den Umgang mit personenbezogenen Daten relevante Hardware und ihre Vernetzungen kennen. Wegen der Dynamik der EDV sind auch hier entsprechend häufig Fortbildungsmaßnahmen erforderlich.

(3) Der Datenschutzbeauftragte muß in den Grundlagen alle Abläufe der Krankenversorgung, Forschung und Verwaltung kennen (und entsprechende Änderungen kennenlernen), die mit der Verarbeitung, Weitergabe oder Nutzung von personenbezogenen Daten einhergehen. Auch dies erfordert regelmäßige Teilnahme an entsprechenden Fortbildungsveranstaltungen.

(4) Aneignung und Pflege eines angemessenen Kenntnis-Profiles, um die hier aufgelisteten Tätigkeiten erfolgreich durchführen zu können. Dies erfordert die regelmäßige Teilnahme an Weiterbildungsveranstaltungen, Workshops und Kongressen in Hochschulen, Akademien, bei Gewerkschaften, Verbänden, Weiterbildungsinstitutionen usw. Wichtig ist bei solchen Anlässen auch ein Erfahrungsaustausch der Datenschützer untereinander, da sie ja in der Klinik vorwiegend „Einzelkämpfer“ sind.

Angesichts eines solch umfangreichen und komplexen Aufgabenkatalogs bedarf es wohl keiner weiteren Darlegungen mehr, daß es sich bei dem Job eines medizinischen Datenschützers in der Regel um eine eigenständige Tätigkeit handelt, die man nicht so ohne weiteres nebenbei wahrnehmen kann. Außerdem verdeutlicht der Katalog auch die Richtigkeit der Auffassung des Landgerichts Ulm, daß Datenschutzbeauftragte (auch in Kliniken und Krankenhäusern) Informatiker sein müs-

sen oder zumindest über entsprechenden Kenntnisse und berufspraktische Erfahrungen verfügen sollten. An der Fachhochschule Ulm hat man übrigens schon im Jahre 1987 damit begonnen, Informatiker in Form eines mehrsemestrigen Zusatzstudiums zu Datenschutzbeauftragten weiterzubilden.

(Dr. Gerhard Kongehl ist Datenschutzbeauftragter der Universität und des Klinikums der Universität Ulm, Professor für Datenschutz, Datensicherheit und Technologiefolgenabschätzung an der Fachhochschule Ulm und Bundesvorsitzender des Berufsverbandes der Datenschutzbeauftragten Deutschlands (BvD) e.V.)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Krebsregister

– Ein Konzept für die sozialverträgliche Gestaltung –

von Klaus Pommerening

Der Datenhunger der Epidemiologen

Gegenstand der Epidemiologie ist die Erforschung von Krankheiten im Bevölkerungsbezug. Ziele sind die Aufklärung von Krankheitsursachen sowie die Entwicklung und Beurteilung von Behandlung und vorbeugenden Maßnahmen. Methodische Grundlage ist in erster Linie die Statistik. Benötigt werden auswertbare Daten. Diese sollen für die Krebsforschung durch flächendeckende Krebsregister in den einzelnen Bundesländern bereitgestellt werden. Hamburg und Saarland haben schon seit langem solche Register; in den anderen Bundesländern laufen die Vorbereitungen für die Krebsregistergesetze auf Hochtouren. In Rheinland-Pfalz bereitet das Sozialministerium den entsprechenden Gesetzentwurf vor.

Die Vollständigkeit der Erhebung wird damit begründet, daß nur so regionale Erkrankungshäufigkeiten und zeitliche Trends zuverlässig erkannt werden können. Um Überlebenszeiten bestimmen und so die Effektivität von Maßnahmen beurteilen zu können, ist auch die Erfassung der Todesfälle notwendig. Natürlich gibt es auch andere Methoden der Krebsforschung; Krebsregister sollen als ein Instrument unter mehreren gelten und wichtige Beiträge leisten. Der Hunger der medizinischen Forschung nach Daten und der Hang zur Statistik als erkenntnisgewinnende Methode wird oft kritisiert; die Reduktion des Menschen auf ein paar Daten paßt schlecht zum menschen-

freundlichen Selbstbild der Medizin. Wie aber soll sonst in einem Fach geforscht werden, in dem sich Experimente als ethisch unzulässig verbieten?

Die Ziele der Epidemiologie, insbesondere in der Krebsforschung, stoßen auf breiten gesellschaftlichen Konsens und dürfen grundsätzlich als wünschenswert angesehen werden. Alle Parteien, von der CSU bis zu den Grünen, haben ihre Zustimmung zur Einrichtung von Landeskrebsregistern signalisiert. Einzige mir bekannte Gegenstimme ist das Buch von [Elling/Wunder 1986], das als Rundumschlag gegen jegliche Registrierung konzipiert ist, allerdings einige beachtenswerte Argumente vorstellt; allein schon die Aufzählung der Daten, die in den Datenbanken der „Sozialverwaltung“ gespeichert sind, macht das Buch lesenswert. Jeder, der Krebsregister sozial verträglich gestalten will, muß sich mit den Argumenten auseinandersetzen.

Eingriff in die Persönlichkeitsrechte

Die Registrierung, sofern sie nicht auf persönlicher Einwilligung beruht, ist ein Eingriff in die Persönlichkeitsrechte des Einzelnen, in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Nur anonym geführte Register sind ohne weiteres verfassungsrechtlich unbedenklich. Nach herrschender Meinung reicht die faktische Anonymisierung; ein absoluter Schutz gegen jede Reidentifizierung braucht nicht gewährleistet zu werden. Hier ist vor allem die Gefahr des

Abgleichs mit anderen Datensammlungen zu beachten, die in [Paaß/Wauschkuhn 1985] ausführlich untersucht wurde. Als Gegenmaßnahme ist zum einen der Umfang der zu speichernden Daten gering zu halten, zum anderen sollten Merkmale nicht unnötig detailliert erfaßt werden, z. B. Staatsangehörigkeit und Beruf nur jeweils in Klassen zusammengefaßt. Beides ist in den vorliegenden Gesetzentwürfen gewährleistet.

Die Anonymisierung scheint für die Verwendung der Daten zunächst kein Problem zu sein: Epidemiologische Register sind nicht auf den einzelnen Kranken hin ausgerichtet; seine Identität spielt für die epidemiologische Forschung keine direkte Rolle. Sie wird aber in zwei besonderen Situationen benötigt: Einmal ist es erforderlich, Mehrfachmeldungen und Todesmeldungen dem richtigen Fall zuzuordnen. Zum anderen kann es bei speziellen Forschungsvorhaben nötig sein, weitere Daten zu erheben; denkbar ist etwa der Fall, daß in einer Region eine Häufung einer bestimmten Krebsart festgestellt wird und Daten zur Exposition mit einer verdächtigten Chemikalie nacherhoben werden sollen. Ist also die Anonymisierung doch nicht machbar?

Der Ausweg wäre die persönliche Einwilligung der Betroffenen. Einige Bundesländer verlangen sie daher in ihren Gesetzentwürfen. Dagegen werden folgende Gründe vorgebracht:

- Die Situation des Kranken im Moment der Befragung erlaubt subjektiv vielleicht nicht in jedem Fall eine echte freie Entscheidung.

- Der Kranke wird aus medizinischen Gründen vielleicht von seinem Arzt gar nicht aber die Erkrankung aufgeklärt.
- Die Gefahr einer so großen personenbezogenen Datensammlung wird durch Einwilligung in die Speicherung nicht geringer. Wichtiger ist die möglichst gute Anonymisierung.

Der extreme Gegensatz zur persönlichen Einwilligung wäre eine Meldepflicht des Arztes, ähnlich wie sie im Seuchengesetz für gewisse Infektionskrankheiten vorgesehen ist. Das aber wäre für die Krebsregistrierung völlig unangemessen und würde wohl auch von den Ärzten unterlaufen werden.

Bleibt als Mittelweg ein Melderecht des Arztes - der Arzt darf melden, ohne die Einwilligung zu erbitten. Diese Regelung wird in den meisten Bundesländern favorisiert. Sie greift in die Persönlichkeitsrechte ein. Dieser Eingriff ist zu minimieren; vor allem ist die Anonymität so weit wie möglich herzustellen. Die vorgeschlagene Lösung dieses Minimierungsproblems beruht auf informatischen Methoden, und zwar auf Verschlüsselungstechniken.

Das Recht auf Unterrichtung von der Datenübermittlung wird beim Melderechtsmodell zu einer Sollvorschrift abgeschwächt; der Arzt soll den Patienten von der Meldung unterrichten, und in diesem Fall hat der Patient auch ein Recht auf Widerspruch oder später ein Recht auf Löschung seiner Daten. Das Recht auf Auskunft gegenüber dem Krebsregister wird im Gesetzentwurf aufgehoben - das ist eine notwendige Nebenwirkung der weiter unten beschriebenen faktischen Anonymisierung, die die Brücke zu den gespeicherten Daten abbricht. Damit entfällt auch das Recht auf Berichtigung oder Sperrung der Daten. Wohlgeachtet, hier handelt es sich um faktisch anonyme Daten.

Anonymisierung durch Verschlüsselung

Ein interessanter Vorschlag zur Anonymisierung kam von der baden-württembergischen Datenschutzbeauftragten: Die Identitätsdaten sollten

bereits beim meldenden Arzt verschlüsselt werden. Es würden also keinerlei Identitätsdaten im Klartext übermittelt; das Verfahren wäre verfassungsrechtlich einwandfrei. Das klingt auf den ersten Blick bestechend und war auch der Anlaß, überhaupt Verschlüsselungstechniken in den anderen Meldemodellen einzuführen. Bei genauem Hinsehen zeigten sich aber doch Nachteile. Jeder meldeberechtigte Arzt müßte mit Verschlüsselungstechnik ausgestattet werden. Um den späteren Zugang zum Patienten zu ermöglichen, müßte er außerdem Referenzlisten für die Zuordnung von verschlüsselten Daten zu Patienten führen, und das über Jahrzehnte. Auch wenn man bedenkt, daß die meisten Meldungen von größeren Kliniken kommen, ist der organisatorische Aufwand erheblich und die Sicherheit der Daten schwach, insbesondere durch die Aufbewahrung der Referenzlisten. Auch eine spätere Überverschlüsselung, wenn der Schlüssel kompromittiert oder das Verschlüsselungsverfahren von der Technik überholt wird, wäre kaum machbar. Insgesamt erscheint dieses Modell daher doch etwas weniger wünschenswert als das rheinland-pfälzische, das im Kasten „Anonymisierung mit kontrollierter Reidentifikation“ beschrieben ist.

Forschung mit den Registerdaten

Die Gefahren, die durch große Datensammlungen drohen, sind trotz Anonymisierung nicht gering zu schätzen. Daher sollen die Daten des Krebsregisters nur unter besonderen Auflagen zu Forschungszwecken an Dritte freigegeben werden; insbesondere sieht der rheinland-pfälzische Gesetzentwurf vor, daß die Ethikkommission der Landesärztekammer einzuschalten ist. Sie muß auch zustimmen, wenn für bestimmte Forschungsvorhaben eine Reidentifikation nötig wird; hierbei darf die ergänzende Datenerhebung nur durch die Vertrauensstelle über den betreuenden Arzt erfolgen, wobei die auch sonst üblichen Vorschriften über die Erhebung von Daten zu Forschungszwecken greifen. Unproblematisch ist nur die „Routineforschung“ im Krebsregister selbst mit den anonymen gespeicherten Daten. Eine

gewisse Gefahr besteht darin, daß durch diese Abschottung die Forschung mit den Registerdaten monopolisiert wird und unliebsame Ansätze vielleicht unterdrückt werden können. Ich sehe die Gefahr als nicht allzugroß an, da der Zugang zu den Daten durch die wissenschaftliche Ethik und nicht durch politische Institutionen kontrolliert wird. Und außerdem - ohne das Krebsregister wäre „unliebsame“ Forschung mit diesen Daten auch nicht möglich.

Epidemiologie und Datenschutz - ein unlösbarer Konflikt?

Es gibt sicher einiges an der in Rheinland-Pfalz vorgeschlagenen Lösung zu diskutieren - wie an jeder anderen auch; eine Patentlösung ist nicht in Sicht. Es wird jedenfalls versucht, den Konflikt auf vernünftige und sozialverträgliche Weise zu minimieren. Das Verfahren wurde mit den Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder besprochen und fand überwiegende Zustimmung. Die Abweichung von der verfassungsrechtlich unbedenklichen Form der anonymen Speicherung ist vergleichsweise gering. Es ist aus den Registerdaten ohne sehr großen Aufwand nicht möglich festzustellen, wer in der Bevölkerung an Krebs erkrankt ist - weder im Einzelfall noch nach der Fischzugmethode („Irgendwas wird schon im Netz hängen bleiben“). Wichtig ist, daß die Sicherheit nicht nur auf rechtlichen Vorschriften beruht, sondern auch durch technische Maßnahmen abgesichert ist. Auf diese Weise kann der Bürger ohne großes Magendrücken seine „Datenspende“ für die epidemiologische Forschung leisten. Das rheinland-pfälzische Modell setzt einen Maßstab als Minimalstandard: Stärkere Eingriffe in die Persönlichkeitsrechte sollten in keinem Krebsregistergesetz gestattet werden.

Alle Probleme gelöst?

Mit der Einrichtung von Krebsregistern wird eine Art Großtechnologie geschaffen, mit der wir für viele Jahrzehnte leben können. Auch wenn beim rheinland-pfälzischen Gesetzentwurf der Datenschutz ernsthaft diskutiert und die Einwände der

Datenschutzbeauftragten schon frühzeitig berücksichtigt wurden, sollte man nicht die Probleme vergessen, die eine solche Technologie-Lösung mit sich bringt. Schon rufen die Gesundheitspolitiker nach mehr; so stellte der rheinland-pfälzische Sozialminister ein Konzept für einen umfangreichen Gesundheitsbericht vor (Mainzer Allgemeine Zeitung, 22.6.1993, „Riesige Datensammlung“). Soll das Konzept des Krebsregisters auf alle wichtigen Krankheitsgruppen ausgedehnt werden? Wichtige Forderungen, die für alle Arten von Krebsregistern gelten:

- Die (faktische) Anonymisierung muß gesichert sein, auch langfristig.
- Der Zugang zu den (anonymisierten) Daten darf nur unter kontrollierten Umständen gewährt werden, muß aber für unterschiedliche gesellschaftliche Gruppen möglich sein. Unliebsame Forschung darf nicht abgewürgt werden.
- Der Weg vom anonymen Register zum einzelnen Patienten darf nur unter besonders strengen Kontrollen und nur über den behandelnden Arzt möglich sein.
- Die Datenschutzrechte dürfen durch die Registrierung nicht ausgehöhlt werden.
- Die Sicherheit des Konzepts muß einer gründlichen Risikoanalyse ausgesetzt werden.
- Die ärztliche Aufklärungspflicht sollte ernstgenommen werden; der Arzt darf seine menschliche Hilfslosigkeit nicht durch Nichtaufklärung kaschieren.
- Es müssen Bedingungen formuliert werden, unter denen die Registrierung beendet und die Register vernichtet werden - z. B. sollte von Zeit zu Zeit untersucht werden, ob der Aufwand für die Registrierung noch in einem angemessenen Aufwand zum Nutzen steht.

Geringer anzusehen ist die Gefahr des Mißbrauchs der Registerdaten nach einem politischen Umschwung, etwa nach zwangsweiser Deanonimisierung. Eine totalitäre Regierung hätte mit der verfügbaren Informati-

onstechnik inzwischen so viele Möglichkeiten, daß der Zugriff auf Krebsregister lächerlich harmlos wirkt. Was in Krebsregistern gespeichert werden soll, ist wenig im Vergleich zu anderen Datensammlungen, etwa bei den Krankenkassen. Die, die am meisten an den Registerdaten interessiert sein könnten, haben sie sowie so schon, in viel ausführlicherer Form und mit wesentlich schwächeren Kontrollmöglichkeiten von außen.

Weiterführende Literatur zu Epidemiologie und Datenschutz

A. Ahlboom, S. Norell: Einführung in die moderne Epidemiologie. bga-Schriften, MMV Medizin-Verlag, München 1991.

Albrecht Beutelspacher: Kryptologie. Vieweg, Braunschweig 1993 (3. Auflage).

G. Dhom, E. Grundmann, L. Horbach u. a.: Die Lage der epidemiologischen Krebsforschung in der Bundesrepublik Deutschland. Deutscher Ärzteverlag, Köln 1990.

G. Dhom, P. Kaatsch, H. Kolles u. a.: Erkrankungshäufigkeit und Überlebenschancen bei Krebs. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 1991.

Angela von Elling, Michael Wunder: Krebsregister - Erfassung als Politik. Konkret Literatur Verlag, Hamburg 1986.

Irene Guggenmoos-Holzmänn (Hrsg.): Quantitative Methoden der Epidemiologie. 35. Jahrestagung der GMDS. Medizinische Informatik und Statistik 72, Springer-Verlag, Berlin 1991. Hans-Albert Lennartz: Datenschutz und Wissenschaftsfreiheit. DuD-Fachbeiträge 10, Vieweg, Braunschweig 1989.

Gerhard Paaß, Udo Wauschkuhn: Datenzugang, Datenschutz und Anonymisierung. Oldenbourg, München 1985.

Klaus Pommerening: Datenschutz und Datensicherheit. B.I.-Wissenschaftsverlag, Mannheim 1991.

D. Schön, J. Bertz, H. Hoffmeister (Hrsg.): Bevölkerungsbezogene Krebsregister in der Bundesrepublik Deutschland. Band 2. MMV Medizin Verlag, München 1989.

Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz (Hrsg.): Bundesdatenschutzgesetz - Text und Erläuterung. Bonn 1991.

Datenschutzkommission Rheinland-Pfalz: Datenschutzrechtliche Anforderungen an wissenschaftliche Forschungsvorhaben. Informationen zum Datenschutz, Heft 3, Mainz 1987. Ausgewählte Zeitschriftenartikel

Nikolaus Becker, Jürgen Wahrendorf: Regionale Häufungen von Krebsfällen - Eine Bewertung aus epidemiologischer Sicht. Deutsches Ärzteblatt, 24. Oktober 1991.

Hans H. Bräutigam: Falsch verstandener Datenschutz - Die Erforschung von Krankheitsursachen wird stark behindert. DIE ZEIT 13.4.1990.

Hans H. Bräutigam: Schwache Leistung - Falsch verstandener Datenschutz behindert die Forschung. DIE ZEIT 24.8.1990.

Hans H. Bräutigam: Das Kreuz mit dem Krebs. DIE ZEIT 1.5.1992.

Steven Dickmann: Heikler Datenschutz - Das größte Krebsregister der Welt birgt wichtige Informationen und brisante Probleme. DIE ZEIT 5.4.1991.

(Klaus Pommerening arbeitet am Institut für Medizinische Statistik und Dokumentation der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz)

Schwerpunkt: Medizinische Informatik

Computer gegen Handicaps

von Lothar Kramer

Entwicklung und Anwendung von Informationstechnologie zur beruflichen Rehabilitation und Integration schwerbehinderter Menschen in Ausbildung und Beruf

Mit zunehmender Verbreitung der Informationstechnologie, insbesondere der Computer- und Mikroprozessortechnik konnten in den letzten Jahren zahlreiche technische Hilfsmittel für die Integration und Rehabilitation behinderter Menschen in Beruf und Gesellschaft entwickelt werden.

Behinderungen können angeboren sein durch eine ungünstige Disposition von Erbgut bzw. eine Schädigung der Gene durch äußere Faktoren, z. B. Medikamente (Contergan) oder Drogenmißbrauch, sie entstehen durch Schädigungen während der Geburt (Sauerstoffmangel), oder aber die Ursache sind Unfälle aller Art oder Viruserkrankungen.

Grundsätzlich können drei Formen von Behinderungen definiert werden, die aber nicht immer für sich allein auftreten müssen:

- a) Geistige Behinderungen, z.B. Trisomie 21
- b) körperliche Behinderungen, z.B. Lähmungen verschiedener Körperteile, Blindheit, Hörschädigungen, Sprachbehinderungen
- c) Seelische Behinderungen, z.B. allgemeine Verhaltensstörungen wie Neurosen, Psychosen, Kontakt- und Kommunikationsstörungen, Hospitalismus, Lern- und Konzentrationsschwierigkeiten (Legasthenie). Sie treten häufig als Begleiterscheinung von körperlichen oder geistigen Behinderungen auf und werden von äußeren Einflüssen, wie Erziehung und

gesellschaftlichem Umfeld hervorgerufen.

Für die berufliche Integration und Rehabilitation können technische Hilfsmittel nur dann eingesetzt werden, wenn die geistigen, und ein Mindestmaß an motorischen Fähigkeiten gegeben sind. Das heißt, in erster Linie können körperlich behinderte Menschen bei geeigneter Förderung und technischer Hilfestellung ins Berufsleben integriert werden. Wenn seelische Erkrankungen die Arbeitsfähigkeit des körperbehinderten Menschen beeinträchtigen, so müssen geeignete therapeutische Maßnahmen erfolgen.

Kriterien für die Entwicklung behindertengerechter Technik

Sollen nun technische Hilfsmittel für körperbehinderte Menschen entwickelt und hergestellt werden, muß sich der Entwickler mit den folgenden wichtigsten Fragestellungen auseinandersetzen:

1. Welche motorischen Fähigkeiten sind gegeben?
Hier muß geprüft werden, ob und inwieweit beispielsweise die Beweglichkeit von Extremitäten gewährleistet ist und wie sie durch technische Hilfsmittel kompensiert werden kann, oder welche Sinnesorgane gestört sind und wie diese Wahrnehmungen durch andere Reize kompensiert werden können, bzw. ob lediglich Signalverstärkungen vorgenommen werden können.
2. Welchen Anforderungen muß das technische Hilfsmittel genügen, damit der Behinderte seinen Beruf ausüben kann?

Das technische Hilfsmittel muß so konzipiert werden, daß der Behinderte nach Möglichkeit alle Anforderungen, die der Berufsalltag an ihn stellt, erfüllen kann.

3. Kann das Hilfsmittel standardisiert von einem möglichst großen Benutzerkreis angewendet werden?

Die Entwicklung technischer Hilfsmittel muß auch unter Berücksichtigung der Wirtschaftlichkeit und Verhältnismäßigkeit der Mittel betrachtet werden.

4. Kann das Hilfsmittel ohne Störungen Dritter eingesetzt werden?

Ein Hilfsmittel muß den räumlichen, funktionellen und ästhetischen Anforderungen der Arbeitnehmer gerecht werden. D. h. das Produkt sollte möglichst unauffällig in Aussehen, Platzbedarf und Funktionsweise für Dritte sein.

Ausgehend von diesen vier Fragestellungen kann die Aufgabe der Informatik, insbesondere der Medizinischen Informatik, darin bestehen, anhand der Ausgangsgrößen, die immer das Arbeitsergebnis des Benutzers sind, und der Eingangsgrößen, die durch die Art der Behinderung erst modelliert werden müssen, technische Hilfsmittel für Behinderte zu entwickeln.

Insbesondere auf dem Gebiet der kommerziellen Datenverarbeitung ist in den vergangenen Jahren in der Berufsausbildung Behinderter und im Einsatz am Arbeitsplatz eine rasante Entwicklung in Gang gekommen, die keinesfalls ihren Höhepunkt erreicht hat. Da sich die Computer in zunehmendem Maße zu Multi-Media-Instrumenten mit verschiedenen Signalerfassungs- und Ausgabe-

möglichkeiten entwickeln, bestehen hier wohl die größten Chancen, die Integration Behinderter durch die Entwicklung von speziellen Ein-/Ausgabegeräten und entsprechender Software weitgehend zu erleichtern.

Blindengerechte Braille-Benutzerschnittstelle

Für Blinde und Sehbehinderte ergaben sich schon während des „Großrechner-Zeitalters“ gute Berufsaussichten in der kommerziellen Datenverarbeitung. Ermöglicht wurde dies durch die Entwicklung von Braille-Terminals und Brailleschrift-Druckern. Die Brailleschrift wurde im vorigen Jahrhundert von dem Franzosen Louis Braille entwickelt. Dabei wurden die Buchstaben durch eine Kombination von bis zu 6 Punkten dargestellt, die in ein stärkeres Papier (Karton oder Kunststoffolie) gestanzt und dadurch für Blinde durch Ertasten lesbar gemacht werden.

Da die gewöhnliche Brailleschrift über eine Reihe von Sonderzeichen verfügt, wie Zahlzeichen, Großbuchstaben und Erkennungszeichen für naturwissenschaftliche Formelsprache, wurde für die Datenverarbeitung das sogenannte Computer-Braille entwickelt. Ein Computer-Braille-Zeichen enthält eine Kombination von bis zu 8 Punkten, wobei die zwei zusätzlichen Zeichen zur Darstellung der o. g. Sonderzeichen im Zeichen selbst verwendet werden. Somit muß das Sonderzeichen nicht mehr zusätzlich eingegeben werden.

Realisiert wird die Ein- und Ausgabe der Braille-Zeichen durch eine 8-Segment-Dekodier-Kodierschaltung, wobei der Braille-Code bei der Eingabe durch bis zu 8 gleichzeitig gedruckte Tasten in den für den Computer lesbaren Binärcode umgesetzt wird. Das Vor- und Zurückblättern von Zeichen und Zeilen kann durch Zähl-schaltungen verwirklicht werden. Der Computer kann sowohl direkt über die normale Tastatur als auch über die Braille-Ein- und Ausgabeeinheiten bedient werden.

Blindengerechte Software

Spezielle Softwareanpassungen sind an den Stellen notwendig, an denen Layout-Funktionen erforderlich sind. Hierzu gibt es für den blinden PC-Anwender keine Lösung. Bei Anwendung von graphischen Benutzeroberflächen mit Maussteuerung sowie für DTP- und CAD-Anwendungen ist mindestens ein guter Sehrest erforderlich.

In jüngerer Zeit wird die Sprachausgabe immer wichtiger für den blinden PC-Anwender. Nach entsprechender Softwareanpassung kann diese auch zur Benutzung von Bürokommunikationssystemen angewendet werden.

Die Position der Maus bzw. des Cursors wird durch einen senkrechten und einen waagrechten Schieber ermittelt. Drückt man auf den senkrechten Schieber, der an der Seite des Terminals angebracht ist, wird die Zeile vorgelesen. Das Scrollen auf- und abwärts wird einfach durch Auf- und Abbewegung des Schiebers ermöglicht, wobei jede Zeile einen anderen Ton erzeugt. Dieser Ton signalisiert dem Benutzer, wieviel Informationsgehalt eine Zeile hat. Die Position innerhalb einer Zeile wird durch den waagrechten Schieber ermittelt, wobei Groß- und Kleinbuchstaben, Ziffern sowie Sonder-

zeichen durch unterschiedliche Töne gekennzeichnet sind.

Scanner ermöglichen Blinden das Lesen von Schriftstücken

Für blinde PC-Anwender ist es aber nicht nur wichtig, elektronisch gespeicherte Informationen zu bearbeiten und aufzunehmen, sondern auch gedruckte Informationen wie Zeitungen, Briefe oder Rechnungen. Diese werden über Scanner in den Rechner eingelesen und können über die Braille-Zeile oder die Sprachausgabe abgerufen werden.

Computerunterstützte Büroorganisation für blinde Masseure

Eine branchenspezifische Komplettlösung für die Büroorganisation für blinde Masseure ermöglicht ihm nicht nur die Terminüberwachung der Patienten und die Abwicklung des Schriftverkehrs, sondern auch die Abrechnung der Rezepte mit den Krankenkassen und das Verbuchen von Zahlungsein- und -ausgängen. Durch den Einsatz eines Modems und entsprechender Software können die verschiedenen Möglichkeiten der DFÜ genutzt werden. Diese Kom-



plettlösung wird auf einem handelsüblichen 486-PC, Sprachausgabe, Braille-Ein-/Ausgabeeinheit, Braille- und Schwarzschrift-Drucker, Farbmonitor und Scanner ausgeliefert und kostet zwischen 50 und 80 TDM.

In der Tat ist der Computereinsatz für blinde Menschen und damit auch ihre berufliche Eingliederung sehr weit vorangeschritten. Neben den genannten Geräten werden sogar Notebooks mit Braille-Zeile und Sprachausgabe angeboten. Die noch vor einigen Jahren in Umlauf gebrachten „sprechenden Uhren“ wirken dabei schon wie ein Griff in die Klamottenkiste.

Eingabehilfen für die vielfältigsten Behinderungsformen

Behinderte mit motorischen Störungen wie z.B. unzureichende Bewegungsmöglichkeiten der Hände oder Finger, können auf verbesserte Softwareergonomie graphischer Benutzeroberflächen, sowie auf Sondertastaturen, Trackballs und Spracheingabe als Tastaturersatz zurückgreifen.

Zu den häufigsten Fällen bei Muskeldystrophie, Dysmelie, Athetolie, Spasmen und Conterganschädigungen ist eine Softwareanpassung nicht notwendig. Die Entwicklungen konzentrieren sich lediglich auf die Ergonomie der (Sonder-) Tastatur. Dabei kommt es auf den Grad der Bewegungsmöglichkeiten an, ob der Behinderte lediglich eine vollkompatible Tastatur mit veränderter Ergonomie benötigt, oder auf eine andere Art der Signaleingabe zurückgreifen muß. Spastiker benötigen häufig nur eine Tastatur mit vergrößerten Tasten. Häufig sind diese Tastaturen programmierbar, so daß häufig benutzte Befehle und Routinen auf Funktionstasten gelegt werden können. Doppelbelegte Tasten sind einrastbar. Ebenso können Verzögerungszeiten variabel eingestellt werden. Spezielle Einhandtastaturen können mit auf die Behinderung angepassten Hilfsmitteln, wie dem Kopf- und dem Mundstab, betätigt werden. Eine in Israel entwickelte Einhandtastatur arbeitet mit einem

schnell erlernbaren 8-Tasten-Code; sie ist aber nur mit voll funktionsfähiger Hand zu bedienen.

Für Behinderte mit sehr starken Bewegungseinschränkungen wurden Tastaturen mit 2 oder sogar nur mit einer Taste entwickelt. Die Eingabe über diese Tastatur erfolgt in einer Art Morsecode, der relativ leicht in einen für Computer verständlichen Code umgewandelt werden kann. Auch hier sind vielfältige Signalgeber wie z.B. Saug- und Blaseinrichtungen integrierbar. Jede beliebige Software ist über diese Eingabemöglichkeit benutzbar, eine Anpassung ist nicht erforderlich.

Auch die Verwendung von Joysticks, Mäusen, Trackballs und Fußeingabetastaturen erleichtern dem Behinderten den Zugang zum Computer. Spezielle Treibersoftware ermöglicht die Eingabe von Tastaturbefehlen über die Maus, indem die Tastaturbelegung am Bildschirm angezeigt und die Buchstabenfolge „ angeklickt“ werden kann. Die Zeichenfolge wird in die jeweilige Anwendungssoftware übernommen.

Benutzung komplexer Software durch Behinderte

Wie effizient diese Eingabegeräte für einen Arbeitsplatz genutzt werden können, hängt von der Schwere der Behinderung und damit der Leistungsfähigkeit und der Belastbarkeit des Behinderten ab. Bei vielen Arten der Behinderung, stellt J. J. Merchant in seiner Publikation „Use of CAD as tool in Equipment Design“ fest, ist der Einsatz Behinderter an CAD-Arbeitsplätzen ohne größere Probleme unter Zuhilfenahme von Eingabehilfen möglich. Sogar mittels Spracheingabe soll es in Zukunft „handlosen“ Menschen möglich sein, ein CAD-System zu bedienen.

Spracheingabe und Künstliche Intelligenz

Gerade die Spracheingabe mit dem Mikrofon wird als großer Fortschritt betrachtet. Die Eingabe von Text und Befehlen in den Computer durch bloßes Diktieren wäre sehr

hilfreich: Spracheingabe als Tastaturersatz und zur Steuerung von Geräten. Große Chancen liegen aber vor allem darin, schwer sprachbehinderten Menschen die Kommunikation mit ihrer Umwelt zu erleichtern oder überhaupt erst zu ermöglichen.

Jedoch sind die heute verfügbaren Systeme leider noch recht unflexibel und wenig leistungsfähig: Auf die sprachliche Steuerung lebenswichtiger Geräte muß noch verzichtet werden. Für die sinnvolle Nutzung der Spracheingabe bei Textverarbeitung und Datenbankanwendungen ist der Wortschatz (noch) zu beschränkt. Die benötigte Performance (Speicherkapazität und Verarbeitungsgeschwindigkeit) wird mit den handelsüblichen Rechnern noch nicht erreicht, Verfahren der Mustererkennung müssen noch weiterentwickelt werden.

Wissensbasierte und konnektionistische Systeme, wie sie z.B. bei der Spracherkennung zum Einsatz kommen werden, versprechen für die Integration Behinderter am Arbeitsplatz die größten Fortschritte, da die „künstliche Intelligenz“ des Erkennungssystems manuelle Tätigkeiten auf ein Minimum reduziert, so daß in naher Zukunft hoffentlich auch auf aufwendige Eingabehilfen verzichtet werden kann. Die rasche Fortentwicklung der Computertechnik erlaubt eine immer kompaktere und handlichere Bauart von externen Steuereinheiten und Signalgebern.

Medizinische Informatik in den Dienst der Behinderten stellen!

Für die Medizinische Informatik stellt die Weiterentwicklung von Hilfsmitteln für Behinderte nicht nur eine technologische Herausforderung dar, sondern sie ist auch ein Beitrag zur sozialen Verantwortung gegenüber Menschen, die sich und ihre Fähigkeiten in das gesellschaftliche Leben einbringen möchten.

(Lothar Kramer ist Student der Medizinischen Informatik an der Universität Heidelberg und der Fachhochschule Heilbronn und selbst sehbehindert)

LESEN?

Hans Jonas

Hans Jonas: Technik, Medizin, Ethik - Zur Praxis des Prinzips Verantwortung
Suhrkamp Verlag,
Frankfurt/Main, 1985, 331
Seiten, 14 DM.

Hans Jonas wurde 1903 in Mönchengladbach geboren. Er studierte in Freiburg, Berlin, Heidelberg und Marburg unter anderem bei Husserl, Heidegger und Bultmann. Aus Deutschland 1933 vertrieben, lehrte er in Palästina, Kanada und den USA. Erst nach knapp 50 Jahren schrieb er wieder in deutscher Sprache: 1979 erschien sein Werk „Das Prinzip Verantwortung“. In diesem „Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation“, so der Untertitel, legte Jonas jedem einzelnen Menschen eine Verantwortung für das auch Entfernte auf: Armut, Hunger, Krieg, die Zerstörung der Umwelt, das Zunichtemachen der Möglichkeiten zukünftiger Generationen - die konventionelle Nah-Raum-Ethik hat versagt. »Der endgültig entfesselte Prometheus, dem die Wissenschaft nie gekannte Kräfte und die Wirtschaft den rastlosen Antrieb gibt, ruft nach einer Ethik, die durch freiwillige Zügel seine Macht davor zurückhält, dem Menschen um Unheil zu werden.«

In dem Aufsatzband „Technik, Medizin und Ethik“, erstmals erschienen 1985, greift Jonas eine Reihe von praktischen Fragen auf, die sich aus dem explosiven Fortschritt der Naturwissenschaft für die Ethik ergeben. Und hier wiederum stehen die biogenetische und medizinische Technik im Zentrum der Jonas'schen Reflexionen. Er ging davon aus, daß die Verantwortung (die wir wahrnehmen müssen, weil wir sie haben, sie zu unserem Sein gehört) noch an entscheidender Stelle zum Zuge kommen wird.

Die Entwicklung im Bereich der Intensivmedizin und der Organtransplantation, vor deren Folgen Jonas schon früh gewarnt hatte, veranlaßte ihn, unmittelbar nachdem die Kommission der Harvard Medical School 1968 ihren Bericht über die Definition des Gehirntodes vorlegte, zu der Warnung davor, den »neuen Errungenschaften der Technik der handgreiflichen Gewinne wegen ihren Lauf zu lassen«.

Seine Warnungen vor den Gefahren einer genetischen Steuerung, der Gentechnologie insgesamt (da Wissen hierbei „versuchsweise“ in die Tat umgesetzt werden muß und danach nicht mehr rückholbar ist), sein Beharren auf dem „Recht zum Nichtwissen“, seine Hinweise auf die neue „Schöpferrolle des Menschen“, auf die Unumkehrbarkeit „jetziger Handlungen im Zeichen der globalen Technik“, sein Plädoyer für eine „Fernverantwortung“ (Beispielsweise: weltweiter Organhandel) - der Friedenspreisträger des deutschen Buchhandels von 1987 Hans Jonas wurde gern geladen und angehört.

Hans Jonas starb Anfang Februar diesen Jahres im Alter von 89 Jahren im New York.

(Eckhard Wittulski)

Arbeitsgruppe Krankenversichertenkarte:

Die Krankenversichertenkarte gefährdet Ihre Gesundheit
Bremen 1992, Bezug: Deutsche Vereinigung für Datenschutz,
Reuterstraße 44, 53113 Bonn,
5 DM + 2 DM Porto

Die Deutsche Vereinigung für Datenschutz und das Institut für Kommunikationsökologie haben ein kleines, aber hochbrisantes Heftchen herausgebracht: eine Analyse der geplanten Krankenversichertenkarte aus politischer, sozialer und vor allem datenrechtlicher Sicht.

Im Zuge der sogenannten Gesundheitsreform von 1988 wurde per Gesetz festgelegt, daß bis spätestens 1995 alle gesetzlich Krankenversicherten eine maschinenlesbare Krankenversichertenkarte erhalten sollen, die anstelle eines Krankenscheines bei jedem Arztbesuch zu benutzen ist. Diese Karte soll mit Magnetstreifen oder Mikrochip ausgerüstet werden, um Daten speichern zu können. Sie soll zudem das Zeitalter der maschinenlesbaren Erhebung aller Daten im Gesundheitswesen einläuten. Bislang reichen die ÄrztInnen alle Belege handschriftlich ein, in der alt-BRD immerhin rund eine Milliarde Einzelbelege pro Jahr. Die verschiedenen Abrechnungen können nicht oder nur mit großem personellen Aufwand arztbezogen oder versichertenbezogen ausgewertet werden. Die Kassenärztliche Vereinigung (KV) prüft zwar, ob ÄrztInnen von den "durchschnittlich erbrachten Leistungen" abweichen. Ebenso werden - nach Vereinbarung zwischen KV und Krankenkassen - pro Quartal zwei Prozent von ihnen stichprobenhaft geprüft, indem die realen Behandlungen mit idealtypischen verglichen werden. Prinzipiell sind diese Kontrollen jedoch schwer durchführbar, da praktisch alles von Hand ausgewertet werden muß.

Mit der Einführung der Krankenversichertenkarte sollen ÄrztInnen künftig alle Diagnosen, Leistungen und Verordnungen chiffrieren und maschinenlesbar an die Krankenversicherungen und Kassenärztlichen Vereinigungen weiterleiten (dies gilt auch für Apotheken und Krankenhäuser). Da die Kassen auf einer versichertenbezogenen Meldung bestehen, lassen sich alle gewünschten Kontrollen (z.B. wer wann wieviel Medikamente welcher Art für was verschreibt) mit Hilfe der elektronischen Datenverarbeitung minutschnell durchführen. Neben der Kontrolle von ÄrztInnen und Verschreibungen läßt sich zukünftig noch einiges auswerten: Der Diagnoseschlüssel ermöglicht dann z.B. bestimmte Diagnosegruppen zu identifizieren., wie AIDS-Kranke oder Abtreibungen; eine individuelle Krankengeschichte läßt sich bestimmen etc.

Genau in diesen unbegrenzten Möglichkeiten von Datensammlung und Auswertung sehen die AutorInnen, die juristisch, in Datenverarbeitung im Versicherungswesen einschlägig bewandert sind, dann auch die Gefahren. Von den Krankenkassen als Kontrollinstrument zur Kostendämpfung begrüßt, untersuchen die AutorInnen auch die andere Seite der Medaille der Versichertenkarte. Selektion von Beschäftigten, Erhöhung der Krankenkassenbeiträge für bestimmte Gruppen, „Zwangsverordnung“ von Standardtherapien sind nur einige der Konsequenzen, die sich ableiten lassen. Gerade Privatisierung und Entsolidarisierung, die sich als gesellschaftliche Tendenzen auch in anderen Bereichen konstatieren lassen, werden durch die elektronische Datensammlung und -auswertung der Krankenkassen gefördert. Dabei ist die deutsche Entwicklung der Krankenversichertenkarte in einen europäischen Zusammenhang eingebunden. Die Broschüre ist ein Muß für alle gesetzlich Krankenversicherten, aber auch für ÄrztInnen und andere gesundheitspolitisch interessierte Menschen.

(Annette Will)

Jahrbuch für Kritische Medizin

Warum die Besprechung einer Buchreihe, die sich die Kritische Medizin auf die Fahne geschrieben hat, in einem Informatikerblatt? Weil Informatik auch in der Medizin immer stärker einwirkt, und in dieser Buchreihe des ARGUMENT-Verlags immer wieder Themen aus der medizinischen Informatik behandelt werden! Und, ähnlich wie die FIFF KOMMUNIKATION, ist „das Jahrbuch“ ein Forum der Diskussion, und zwar über den gesellschaftlichen Umgang mit Gesundheit und Krankheit.

Einige Themen aus den letzten Ausgaben der Jahrbücher, die die Informatik mehr oder weniger tangieren, sollen kurz dargestellt werden. Menschen, die im Gesundheitswesen

Informatik betreiben und sich für gesundheits- und sozial-politische Fragen interessieren, finden hier wertvolle Anregungen:

ARGUMENT Sonderband AS141, 1986:

- „Der ICD-Schlüssel als ökonomischer Hebel für die Krankenhäuser?“
- „EDV in der Pflege - Krise einer beruflichen Identität?“
- „Die Elektrotechnische Industrie in der BRD“

AS155, 1988:

- „Auswirkungen des Computereinsatzes im Krankenhaus auf das Krankheitsverständnis, die Pflege des Patienten und die medizinische Forschung - Thesen zu ausgewählten Aspekten“
- „Vertrauensärztliche Gutachten als Datenpool zur Erfassung arbeitsbedingter Erkrankungen“

AS193/1, 1991:

- „Computerisierung des Krankenhauses: Stand, Trends, Folgen für die Krankenpflege - Bericht über eine empirische Studie“
- „Technik im Dienste des Äskulap? Soziologische und ethische Überlegungen zur Computerisierung in der Medizin“.

AS193/2, 1991:

- „Neue Technologien und Zivilisationskrankheiten“

Argument-Verlag
Rentzelstraße 1
2000 Hamburg 13
Erscheint zweimal jährlich,
pro Band 21,50 DM

(Claus Stark)

Persönlichkeit und Computer

In der Reihe „Mensch und Technik - Sozialverträgliche Technikgestaltung“ ist 1992 der Band „Persönlichkeit und Computer“ erschienen. Er faßt die Ergebnisse eines gleichlau-

tenden Projekts zusammen, das vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen gefördert wurde. Dieses von Juni 1987 bis März 1989 laufende Programm ist Bestandteil der »Initiative Zukunftstechnologien« dieses Bundeslandes, das seit 1984 der Förderung, Erforschung und sozialen Gestaltung von Zukunftstechnologien dient.

Die über 400 Seiten umfassende Studie beeindruckt besonders dadurch, daß sie die Vielfalt der (meist deutschen) Studien zu Auswirkungen der Computertechnologie auf die Persönlichkeitsentwicklung systematisch ordnet. Zunächst wird ganz allgemein herausgearbeitet, daß sich Handlungskompetenzen und Identitätsstrukturen in der Auseinandersetzung mit sozialen und materiellen Handlungsanforderungen entwickeln. Dies wird dann für das computerbezogene Handeln im Bereich Freizeit/Familie, der computerunterstützten Bildung und den Bereich Arbeit und Beruf ausgeführt. Hier wird sehr differenziert argumentiert. So wird z.B. gezeigt, daß Computerspiele eine Vielfalt kognitiver Handlungskompetenzen fördern: Die parallele Informationsverarbeitung wird unterstützt, da die einzelnen Spielelemente und ihre Beziehung zueinander im Auge behalten werden müssen. Das räumliche Vorstellungsvermögen und insbesondere die Adaption an rasch wechselnde räumliche Perspektiven speziell bei den »action«-Spielen wird unterstützt. Dem gegenüber stehen Gefährdungspotentiale auf emotionaler und sozialer Ebene. Der Erwerb computerbezogener Kompetenzen ermöglicht eine fortwährende Bestätigung der eigenen Leistungsfähigkeit, die das Selbstwertgefühl (insbesondere von Jugendlichen) stimuliert. Die Leistungen des Computers werden der eigenen Person zugeschrieben, und stimulieren damit das narzißtische Selbstbild.

Wie schon erwähnt, ist ein Hauptschwerpunkt der Studie die Literaturauswertung. Eine Vielzahl von weitergehenden soziologischen Studien wird hier angeregt, auch in Bereichen, die dem Laien schon durch empirische Befunde geklärt zu sein scheinen. So wird an der Literatur ausgeführt, daß erst noch zu unter-

suchen sei, inwieweit computerspielbezogenes Handeln soziale Rollenspiele des Kindes ersetzt. Dies bedeutet aber nicht, daß die Autoren den neuen Technologien unkritisch gegenüberstehen. So regen sie an, der Frage nachzugehen, inwieweit das computerbezogene Handeln Mythen transportiert, die der Entwicklung eines kritisch-distanzierten Handlungsstils zum Computer entgegenstehen.

Insbesamt beeindruckt das Buch durch seine differenzierte Argumentation und die Fülle des Materials. Wer aber nach griffigen Thesen sucht, wird enttäuscht sein. Es ist auch zu bedauern, daß gerade im Bereich Arbeit und Beruf die Facharbeiter fast ausschließlich im Mittelpunkt stehen. Als Informatikerin hatte ich schon starke Schwierigkeiten mit folgendem Satz: »Mütter stehen aufgrund fehlender computerbezogener Handlungskompetenzen in Form von Wissens- und Erfahrungskonzepten der Technologie mit besonderer Unsicherheit gegenüber.«

Gerd-E. Famulla et al.
Persönlichkeit und Computer.
Westdeutscher Verlag, 1992,
56,- DM.

(Sabine Thürmel)

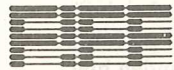
10 Jahre Mainzer Appell

Zum 10. Jahrestag ihrer Gründung hat die Naturwissenschaftler-Initiative „Verantwortung für den Frieden“ ein Buch herausgegeben:

Naturwissenschaftler-Initiative
„Verantwortung für den Frieden“ (Hrsg.): **10 Jahre nach dem Mainzer Appell**, 10 DM.

Bestelladresse:

c/o Rainer Braun
Postfach 10 41 08
44041 Dortmund
Tel: (0231) 721 71 58



ÜBERALL

(In dieser Rubrik der FIFF KOMMUNIKATION ist jederzeit Platz für Beiträge aus den Regionalgruppen und den überregionalen AKs. Aktuelle Informationen bitte an E-Mail craubner@dlrtcs.uucp schicken.)

München

Hier finden weiterhin Regionalgruppentreffen statt. Die Termine:

Samstag, 4. Dezember 1993, 10.00 bis 18.00 Uhr: Ergonomische Gestaltung von Arbeitsplätzen.

Donnerstag, 9. Dezember 1993, 19.30: Smog-Alarm am Bildschirmarbeitsplatz.

Donnerstag, 13. Januar 1994, 19.30 Pro und contra Teleheimarbeit.

Alle Veranstaltungen finden in der Volkshochschule, Lindwurmstraße 127, im Rückgebäude statt.

Informations- technik für eine lebenswerte Welt

Für alle Interessierten gibt's ab etwa Ende November (im Bonner Büro) den ersten „AK“-Rundbrief, in dem bisherige Aktivitäten dokumentiert, aktuelle Diskussionen zusammengefaßt und Initiativen zu weiteren Aktivitäten vorgestellt werden. Ansprechpartner ist Ralf Klischewski (c/o Regionalgruppe Hamburg, siehe **ADRESSEN**) oder E-Mail klischew@informatik.uni-hamburg.de

TERMINE

(In dieser Rubrik ist jede Menge Platz für Termine von Veranstaltungen, die für LeserInnen FIFF KOMMUNIKATION interessant sein könnten. Hinweise auf Veranstaltungen bitte an die Redaktion senden. Redaktionsadresse siehe **IMPRESSUM**.)

5. bis 9. Juli 1994, Graz, Österreich
2nd European Feminist Research Conference: Feminist Perspectives on Technology, Work and Ecology.
Kontakt: Inter-University Research Center for Technology, Work and Culture (IZF), Schlögelgasse 2, A-8010 Graz, Telefon +43 316 813909-14 (Christine Wächter) oder -22 (Ulrike Höbel, Fax +43 316 810274).

Der gegenwärtige soziale und politische Wandel in Europa verändert in Verbindung mit dem rasanten technischen Fortschritt die Arbeitswelt und die Umwelt Europas. Auf dieser Konferenz stellen sich Frauen dieser Herausforderung. Sie kommen aus unterschiedlichen Bereichen und stellen ihre Forschung oder Erfahrung vor. Es sollen durch das Zusammenbringen dieser verschiedenen Herangehensweisen ein tieferes Verständnis für die gegenwärtigen Veränderungen geschaffen werden und Ideen für die Bewältigung der damit verbundenen Probleme gefördert werden.

Die Konferenz soll sich mit den folgenden sechs Bereichen der Frauenforschung befassen:

1. Technik, Gesundheit und Körper.
2. Informationstechnik und -organisation
3. Freie Wirtschaft vs. Staat
4. Frauen und Ökologie.
5. Technik, Arbeit und Ökologie als Herausforderung an die Erziehung von Mädchen/Frauen.
6. Beiträge von Frauen in Kunst und Literatur zu Technik, Arbeit und Ökologie.

Es sind sowohl Beiträge von Frauen zu diesen Themen, z.B. Beiträge von Frauen zur Umweltethik, erwünscht, als auch Beiträge, die Frauen als Betroffene, z.B. als Opfer der Umweltverschmutzung, darstellen.

VIELZWECK-SCHNIPSEL

Die/Der bin ich:

Name: _____ Straße: _____
 Wohnort: _____ Mitgliedsnummer (falls bekannt): _____
 Telefon (Angabe nur wenn erwünscht, privat): _____ (Arbeit): _____

Das möchte ich:

- ☐ Ich möchte ☐ aktives bzw. ☐ förderndes Mitglied des FIFF werden
 (Mindestjahresbeitrag ist für Verdienende 100 DM, für Studierende und Menschen in vergleichbarer Situation 25 DM pro Jahr. Mitglieder in den neuen Bundesländern zahlen 60% des Beitrags.)
☐ Ich möchte, ohne FIFF-Mitglied zu sein, die FIFF KOMMUNIKATION für 25 DM/Jahr abonnieren
☐ Ich überweise _____ DM auf Konto 48000798 der Sparkasse Bonn (BLZ 38050000)
☐ Einzugsermächtigung (siehe unten) ist ausgefüllt

- ☐ Ich möchte meine neue/korrigierte Anschrift mitteilen (siehe oben). Meine alte/falsche Anschrift:

Straße: _____ Wohnort: _____

- ☐ Ich möchte dem FIFF etwas spenden

- ☐ Verrechnungsscheck über _____ DM liegt bei
☐ Spendenquittung am Ende des Kalenderjahres erbeten

- ☐ Ich möchte mehr über das FIFF wissen, bitte schickt mir _____

- ☐ Ich möchte gegen Rechnung, zuzüglich Portokosten bestellen:

- ☐ Ich möchte das FIFF über einen Artikel/ein Buch informieren

- ☐ Zitat (siehe unten)
☐ Kopie liegt bei

- ☐ Ich möchte zur FIFF KOMMUNIKATION beitragen mit

- ☐ einem Manuskript zur Veröffentlichung (liegt bei)
☐ einer Anregung (siehe unten)

- ☐ Ich möchte einen richtigen Brief schreiben. Der VIELZWECK-SCHNIPSEL ist nichts für mich!

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich das FIFF e.V. widerruflich, meinen Mitgliedsbeitrag durch Lastschrift einzuziehen.

Jahresbeitrag: _____ DM, erstmals: _____ Konto-Nr.: _____ BLZ: _____

Geldinstitut: _____ Wenn das Konto keine

Deckung aufweist, besteht keine Verpflichtung des Geldinstitutes, die Lastschrift auszuführen

Name: _____ Straße: _____

Wohnort: _____ Datum: _____ Unterschrift: _____

(Wir werden Ihre Daten nur für Zwecke des FIFF verarbeiten und keinem Dritten zugänglich machen.)



IMPRESSUM

Die FIFF KOMMUNIKATION ist das Mitteilungsblatt des Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung e.V. (FIFV).

Die Beiträge sollen die Diskussion unter Fachleuten anregen und die interessierte Öffentlichkeit informieren.

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die jeweilige AutorInnen-Meinung wieder.

Nachdruckgenehmigung wird nach Rücksprache mit der Redaktion in der Regel gerne erteilt. Voraussetzung hierfür ist die Quellenangabe und die Zusendung von zwei Belegexemplaren.

Heftpreis: 6 DM. Der Bezugspreis für die FIFF KOMMUNIKATION ist für FIFV-Mitglieder im Mitgliedsbeitrag enthalten. Nichtmitglieder können die FIFF KOMMUNIKATION für 25 DM/Jahr (inkl. Versand) abonnieren.

Erscheinungsweise: einmal vierteljährlich

Erscheinungsort: Bonn

Auflage: 1600

Herausgeber: Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung e.V. (FIFV)

Verlagsadresse: FIFV-Geschäftsstelle, Reuterstraße 44, 53113 Bonn, Tel. (0228) 219548

Druck: PR-Druck und Verlag, Kölnstraße 292, 53117 Bonn

ISSN 0938-3476

Redaktionsadresse: Friedrich Obermaier, Hohenzollernstraße 24, 80801 München (Telefon, Fax und E-Mail bitte beim Verlag bzw. bei der Redaktion erfragen)

Redaktions-Team FIFV KOMMUNIKATION 4/93: Ute Bernhardt (Ute), Therese Großwiele, Ina Hönicke, Peter Kaiser, Hans Keller, Friedrich Obermaier (obe), Bernd Rendenbach, Ingo Ruhmann (ingo), Jürgen D. Schroer, Winfried Seidel, Rainer Stadler, Hellmut Weber (verantwortlich)

Postvertriebsstücke werden von der Post auch auf Antrag nicht nachgesendet, daher bitten wir alle Mitglieder und Abonnenten, jede **Adressänderung** rechtzeitig bekannt zu geben.

Hinweis: Entsprechend der ab 1. Juli 1992 gültigen Postdienst-Datenschutzverordnung teilt die Bundespost dem Herausgeber die neue Adresse eines Abonnenten mit, auch wenn kein Nachsendeantrag gestellt wurde. Wer damit nicht einverstanden ist, kann diesem Verfahren innerhalb von 6 Wochen widersprechen.

Was will das FIFV?

Im Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung (FIFV) e.V. haben sich InformatikerInnen zusammengeschlossen, die sich nicht nur für die technischen Aspekte, sondern auch für die gesellschaftlichen Auswirkungen ihres Fachgebietes verantwortlich fühlen und entsprechende Arbeit leisten wollen:

Erarbeiten einer Geschichte der Informatik, in welcher der entscheidende Einfluß militärischer Ziele für die bisherige Entwicklung der Informatik nicht verschwiegen wird.

Zusammentragen von Wissen über die Wirkung der Informationstechnik auf Gesellschaft und Umwelt, Diskutieren dieses Materials in der Öffentlichkeit.

Suchen nach Möglichkeiten für einen sozialverträglichen Einsatz von Datenverarbeitungs-Anlagen und -Anwendungen; Entwickeln und Erproben einer auf Menschen hin orientierten Informationstechnik.

Schärfen des Verantwortungsbewußtseins von FachkollegInnen; Beitragen zur Verbreitung einer Berufsethik, die den Menschen auch in der Arbeit im Mittelpunkt sieht und es daher nicht zuläßt, die eigenen Kenntnisse für menschenfeindliche Zwecke einzusetzen.

Eintreten in der Öffentlichkeit für einen friedlichen, gesellschaftlich nützlichen Einsatz der Informationstechnik.

Zusammenarbeiten mit vergleichbaren Organisationen in anderen Ländern (Computer Professionals for Social Responsibility (CPSR) in USA).

Im FIFV sind gleichberechtigt und gleichgewichtig Studierende, WissenschaftlerInnen und im Berufsleben stehende InformatikerInnen organisiert. Sie fordern alle in der Informationstechnik Arbeitenden auf, sich ebenfalls mit dem gesellschaftlichen Umfeld, insbesondere den betrieblichen Voraussetzungen und den sozialen Auswirkungen ihrer Arbeit zu beschäftigen.

Der FIFV-Vorstand

Prof. Dr. Reinhard Keil-Slawik
(Vorsitzender)
Riemekestr. 79 b
33102 Paderborn

Ute Bernhardt
(stellvertretende Vorsitzende)
Paulstraße 15
53111 Bonn

Dagmar Boedicker
Daiserstraße 45
81371 München

Franz Werner Hülsmann
Georg Seebeck Straße 45
27570 Bremerhaven

Ralf Klischewski
Goldbachstraße 2
22765 Hamburg

Prof. Dr. Hans-Jörg Kreowski
Uni Bremen, FB 8
Postfach 33 04 40
28334 Bremen

Ingo Ruhmann
Paulstraße 15
53111 Bonn

Dr. Cornelia Teller
Kittlerstraße 27
64289 Darmstadt

Die FIFV KOMMUNIKATION bittet um Beiträge

Die FIFV KOMMUNIKATION lebt von der aktiven Mitarbeit ihrer LeserInnen. Interessante Artikel, am besten zusammen mit geeigneten Fotos, Zeichnungen, oder Comics zur Illustration sind herzlich willkommen. Die Bearbeitung wird erleichtert, wenn die Beiträge auf Disketten (MS-DOS, nach Möglichkeit ASCII-Format *ohne* Silbentrennung) und zusätzlich auf Papier der Redaktion zugehen. Die Redaktion behält sich Kürzungen und Titelländerungen vor.

für die FIFV KOMMUNIKATION 1/94:
3. Dezember 1993 (Leserbriefe und Kurznachrichten der Regionalgruppen und AKs: 17. Dezember 1993).

Redaktionsschluss

ADRESSEN

Regionale Kontaktadressen

Berlin Ost

Irina Piens
Schmidstraße 3
10179 Berlin

Berlin West

Hubert Biskup
Hindenburgdamm 65e
12203 Berlin
Tel. (030) 8341793
E-Mail hubert@cs.tu-berlin.de

Bonn

Manfred Domke
Am Wildpfad 12
53639 Königswinter

Braunschweig

TU Braunschweig
AK Gesellschaft und
Informatik
c/o Fachschaft Informatik
ASTA-Fach
Katharinenstraße 1
38106 Braunschweig

Bremen

Karin Vosseberg
Uni Bremen, FB Informatik
Postfach 330440
28334 Bremen
Tel. (0421) 218-2280

Darmstadt

Dr. Cornelia Teller
Kittlerstraße 27
64289 Darmstadt
Tel. (06151) 712926

Duisburg

Charlotte und
Rudolf Brinkmann
Heerstraße 264
47053 Duisburg
Tel. (0203) 663644

Erlangen

Prof. Dr. Horst Müller
Inst. f. math. Maschinen und
DV der Uni Erlangen-Nürnberg
Martensstraße 3
91058 Erlangen

Frankfurt am Main

Ingo Fischer
Dahlmannstraße 31
60385 Frankfurt/Main

Freiburg im Breisgau

Dr. Werner Langenheder
Albert-Ludwig Universität
Inst. für Informatik und Gesellschaft
Friedrichstr. 92
79098 Freiburg im Breisgau
Tel. (0761) 2034989

Hamburg

Simone Pribbenow
Uni Hamburg, FB Informatik
Bodenstedtsstraße 16
22765 Hamburg
Tel. (040) 4123-611 bzw.
(040) 54715-367 (Ralf
Klischewski)

Heilbronn

Claus Stark
Fachhochschule Heilbronn
FB Medizinische Informatik
Max-Planck-Straße 39
74081 Heilbronn
Tel. (07131) 504-354 u. -336 (d)

Kaiserslautern

Frank Leidermann
Moltkestraße 10b
67655 Kaiserslautern
Tel. (0631) 13750

Karlsruhe

Dietmar Seifert
Gartenstraße 7
76344 Eggenstein
Tel. (0721) 9831387 (d)
(0721) 707897 (p)
E-Mail dietmar@fif.ka.sub.org

Kiel

Hans-Otto Kühl
c/o Schleswig AG
Kieler Straße 19
24768 Rendsburg
Tel. (04331) 201-2187

Koblenz

Michael Möhring
Uni Koblenz-Landau
FB Informatik
Rheinau 3-4
56075 Koblenz
Tel. (0261) 9119477
Fax (0261) 37524
E-Mail moeh@infko.uni-koblenz.de

Köln

Manfred Keul
Landsbergstraße 16
50678 Köln
Tel. (0221) 317911

Konstanz

Thomas Freytag
Am Briel 48
56075 Konstanz
Tel. (07531) 50367

München

Bernd Rendenbach
Leerbichlallee 19
82031 Grünwald
Tel. (089) 6410547

Münster

Werner Ahrens
Hohe Geest 120
48165 Münster
Tel. (02051) 3054 (p)
(0251) 491-429 (d)

Oldenburg

Fachschaft Informatik
Carl-von-Ossietzky-Universität
Ammerländer Heerstraße
26129 Oldenburg

Paderborn

Harald Selke
Uni GH Paderborn
FB17 Mathematik, Informatik
Warburger Str. 100
33098 Paderborn
Tel. (05251) 602064
E-Mail hase@uni-paderborn.de

Stuttgart

Wolfgang Schneider
Schwabstraße 7
70197 Stuttgart
Tel. (0711) 621575

Ulm

Timm H. Klotz
Franz-Wiedemeier-Str. 108
89081 Ulm
Tel. (0731) 385657

Überregionale Arbeitskreise

AK RUIN "Rüstung und Informatik"

Helga Genrich
Im Spicher Garten 3
53639 Königswinter
Tel. (02244) 3264

AK "FIF in Europa"

Dagmar Boedicker
Daiserstraße 45
81371 München
Tel. (089) 7256547

FIF-Geschäftsstelle

Reuterstraße 44
53113 Bonn
Tel. (0228) 219548
Fax (0228) 214924
E-Mail fif@fif.gun.de

Dienstags von 14 bis 19 Uhr und
donnerstags von 16 bis 19 Uhr
Konto 48000798 Sparkasse Bonn
(BLZ 38050000).

SCHLUSS- PIEP



Guten Tag,

wir begrüßen Sie als neuen Patienten in unserem Hause und hoffen, daß Sie sich bei uns wohl fühlen werden. Wir nehmen an, Sie liegen bequem und haben sich bereits etwas entspannt.

Sie haben ab jetzt die Nummer 3742/A17-Q2, die Sie sich bitte gut merken wollen. Wir wiederholen noch einmal: 3742/A17-Q2 !

So, 3742/A17-Q2, nun sprechen Sie bitte langsam und deutlich Ihre Beschwerden auf das Band. Sprechen Sie nicht zu leise, aber auf keinem Fall auch zu laut ! Wenn Sie fertig sind, wiederholen Sie zur Kontrolle Ihre Nummer und schalten ab. Dann nehmen Sie das Tonband aus dem Gerät und legen sich zusammen mit der Kassette auf das Fließband.

Wir wünschen Ihnen schon jetzt gute Besserung 3742/A17-Q2. -

Sprechen Sie jetzt nach dem Zeichen. Sie haben 3 Minuten Zeit.
Piep !!

