

Stand: 10. Mai 2021

Policy Paper



**PRAEVENIRE
GESUNDHEITSFORUM**

für eine lebendige Zukunft

ELGA als Betriebssystem des österreichischen Gesundheitswesens

Prof. Dr. Reinhard Riedl

Leiter BFH-Zentrum Digital Society, Berner Fachhochschule (BFH)

FH-Prof. Dr. Matthias Frohner

Medical Engineering & Integrated Healthcare, Technikum Wien

FH-Prof. Dr. Mathias Forjan

Leiter Medical Engineering & Integrated Healthcare, Technikum Wien

FH-Prof. Dr. Stefan Sauermann

Vizerektor Technikum Wien

Wolfgang Keck

Beirat Politik und Verwaltung, Digital Society — Digital Society (digsociety.ngo)



Berner
Fachhochschule

FH University of
Applied Sciences

TECHNIKUM

WIEN

ELGA als Betriebssystem des österreichischen Gesundheitswesens

Autoren: Reinhard Riedl¹, Matthias Frohner², Mathias Forjan³, Stefan Saueremann⁴, Wolfgang Keck⁵

ZUSAMMENFASSUNG

ELGA stellt die notwendige Infrastruktur für Digital Health bereit. Es ermöglicht und managt den Fluss der personenbezogenen digitalen Daten im Gesundheitswesen, damit diese dort vorhanden sind, wo sie benötigt werden, ohne dass dabei Unberechtigte Zugriff auf die Daten erhalten. Weil auf ELGA digitale Dienste für Vorsorge, Diagnose, Therapie, Nachsorge und Forschung aufsetzen, kann ELGA als Betriebssystem für die digitalen Dienste des Gesundheitswesens betrachtet werden. In diesem Policy Paper wird die technische Funktionsweise von ELGA einfach verständlich erklärt, wobei die «untechnischen» Erläuterung so gewählt werden, dass sie einen direkten Bezug zu den tatsächlichen technischen Konzepten haben. Auf dieser Basis wird danach gezeigt, wie ELGA die Voraussetzungen für eine datenorientierte Diagnostik und Therapie schafft, welche relevanten Informationen auch dann nutzen kann, wenn diese Informationen an anderen Orten im System erzeugt und gespeichert wurden. Dies verbessert die Qualität der Versorgung und ermöglicht dabei sogar noch Einsparungen. Anschliessend wird gezeigt, wie ELGA die Grundlagen für Forschung und Gesundheitspolitik verbessert, weil es für die Pandemiebekämpfung und für den Aufbau von Krankheitsregistern genutzt werden kann.

1. Ziel und Motivation

Ziel dieses Policy Papers ist es, anhand von Nutzungsszenarien aufzuzeigen, wie ELGA in den nächsten Jahren so weiterentwickelt werden könnte, dass es zu einem «Backbone» des Digital Health in Österreich wird, welches den Informationsfluss optimiert⁶. Damit wollen wir eine Lücke füllen zwischen dem technischen Diskurs in Forschung, Entwicklung und Standardisierungsgremien und dem öffentlich Diskurs über ELGA, denn wir sind davon überzeugt, dass das Nutzenpotential sowohl von den technischen Eigenschaften von ELGA abhängt als auch davon, wie ELGA wahrgenommen und öffentlich diskutiert wird.

1.1 Zwei Perspektiven: Software oder Betriebssystem

ELGA kann je nach Perspektive als die Software (oder der digitale Dienst) für das Managen der digitalen Patientendossiers (Gesundheitsakten) betrachtet werden oder als Betriebssystem für die digitalen Dienste der Gesundheitsversorgung, welche Patientendossiers nutzen. Beide Sichtweisen sind berechtigt, sie haben aber in der Praxis sehr unterschiedliche Konsequenzen. Da sie den Diskurs über ELGA in verschiedene Richtungen führen, resultieren daraus unterschiedliche Entscheide über die Entwicklung von ELGA, die wiederum in Zukunft unterschiedliche Entwicklungspfade für Digital Health ermöglichen.

Diese Prognose wird sowohl durch die mit ELGA und dem ELGA-Diskurs gemachten Erfahrungen der letzten Jahre (und vergleichbare Erfahrungen in anderen europäischen Ländern) belegt, als auch durch zahlreiche Erfahrungen mit der Nutzung digitaler Werkzeuge in anderen Bereichen. Informationstechnologie (IT) wird nicht genutzt, weil

¹ Prof. Dr. Reinhard Riedl, Leiter BFH-Zentrum Digital Society, Berner Fachhochschule (BFH)

² FH-Prof. Dr. Matthias Frohner, Medical Engineering & Integrated Healthcare, Technikum Wien

³ FH-Prof. Dr. Mathias Forjan, Leiter Medical Engineering & Integrated Healthcare, Technikum Wien

⁴ FH-Prof. Dr. Stefan Saueremann, Vizerektor Technikum Wien

⁵ Wolfgang Keck, Beirat Politik und Verwaltung, Digital Society – Digital Society (digisociety.ngo)

⁶ Siehe PRAEVENIRE Weißbuch «Zukunft der Gesundheitsversorgung», Kapitel 11: «Zugang zu Daten ermöglichen», sowie Riedl R: Digital Health als Kernelement der Gesundheit 2030, Gestaltungsprinzip «Fokussierung auf Informationsflüsse» in praevenire-gesundheitsforum-gesundheitstage-seitenstetten-gesundheit-verein-gesundheitssystem-initiative-gesundheit2030-gjpfelgesprach-weissbuch_digitalisierung.pdf

sie nützt, sondern weil Menschen von ihrem Nutzen überzeugt sind. Für diese Überzeugung spielen der wahrgenommene Kontext und die damit verbundenen Narrative («was und wie darüber erzählt wird») eine entscheidende Rolle. Sie beeinflussen nicht nur die Nutzerakzeptanz, sondern auch die individuellen Aneignungspraktiken und letztlich viele Überzeugungen in Bezug auf den konkreten Nutzen der IT.

1.2 Einfluss der Kommunikation auf die Wahrnehmung des Nutzens

Teil der Geschichte der Informatik ist das prominente Scheitern vieler Initiativen, tatsächlich nützliche Zusammenarbeitswerkzeuge einzuführen, über die aber zu wenig oder/und unpassend kommuniziert wurde. Häufig meinte man in solchen Fällen, dass der mögliche Nutzen für sich selbst spräche oder war mit den technischen Problemen so stark beschäftigt, dass keine Zeit und Energie für die adressatengerechte Kommunikation mit den präsumptiven Nutzer*innen blieb. Dem gegenüber stehen sehr wenige, einzigartige Erfolge, in denen neue Software sich spontan durch ihren hohen Nutzen durchsetzen konnte. In diesen Fällen handelte es sich typischerweise um massgeschneiderte Lösungen für eine kleine Nutzergruppe, welche in Zusammenarbeit mit Usability Expert*innen und unter Einbezug der zukünftigen Nutzer*innen situativ entwickelt wurden. Solche situativen Entwicklungspraktiken sind seit 50 Jahren bekannt, aber nur beschränkt für Software einsetzbar, welche sehr vielen Nutzer*innen dienen soll (oder völlig neue Handlungsoptionen eröffnet). Sie haben deshalb in zu komplexen Kontexten auch schon zum Scheitern von Grossprojekten geführt. Die meisten Einführungserfolge für neue IT-Werkzeuge für viele Nutzer*innen zeichnen sich dementsprechend durch hervorragende oder/und intensive kommunikative Begleitung aus. Dabei ist es stets wesentlich, durch die Kommunikation die Wahrnehmung der neuen Software passend zu kontextualisieren, respektive neudeutsch zu «framen», damit ihr Nutzen grösser wahrgenommen wird als die mit der Nutzung verbundene Kosten (Kauf, Einführung, Erlernen, Bedienung).

Die Wahrnehmung von ELGA als «Software» führt zur Beurteilung auf der Basis der konkret angebotenen Dienste und der damit verbundenen Nutzererfahrungen (UX = User Experience) bei der Nutzung dieser Dienste, während die Wahrnehmung von ELGA als «Betriebssystem» führt zu einer Beurteilung danach, wie es die Ausführung der darauf aufbauenden digitalen Dienste unterstützt und managt. Deshalb sind die Erwartungen an das Betriebssystem gänzlich andere als die Erwartungen an die Patientendossier-Software. In den vergangenen Jahren wurden beide Perspektiven vermischt, was zu zahlreichen Enttäuschungen auf beiden Seiten, den ELGA Macher*innen und den Nutzer*innen führte. Die bereits an sich komplexe Gemengelage wurde zudem noch durch Kontrollängste vor verschiedenen Überwachungsformen noch unübersichtlicher, was die Entwicklung von Digital Health in Österreich stark verlangsamt.

1.3 Perspektivenwechsel

Infolge der Framings als Software, beziehungsweise als digitaler Dienst, wird auf ELGA viel Unzufriedenheit mit der Anwendungssoftware übertragen. Würde ELGA als Betriebssystem, Infrastruktur oder Backbone für den datenschutzkonformen Informationsfluss im Gesundheitswesen wahrgenommen, könnte damit auch die Hoffnung auf die Weiterentwicklung der Qualität der Gesundheitsversorgung verbunden werden. Würde zudem der mögliche Nutzen aus Sicht der Gesundheitsfachpersonen betrachtet, bessere Diagnosen und Therapien den Patient*innen anzubieten, dann würden diese ELGA als Hilfsmittel wahrnehmen, um bessere Arbeit zu leisten.

In diesem Policy Paper wird deshalb gezeigt, welche Möglichkeiten ELGA — als Betriebssystem für digitale Dienste betrachtet — dem österreichischen Gesundheitswesen und den Gesundheitsfachpersonen eröffnet, um Patient*innen besser zu versorgen. Dies soll eine besser informierte Zukunftsdiskussion ermöglichen und einen Entwicklungsstillstand im Digital Health⁷ und die daraus folgend zukünftige Verwerfungen zu vermeiden.

⁷ D. h. der digitalen Transformation der Gesundheitsversorgung.

2. Die heutige Wahrnehmung von ELGA

Wer eine Diskussion über die zukünftige Gestaltung des Gesundheitswesens fördern will, insbesondere über die zukünftige Nutzung von ELGA, muss sich zuerst dem stellen, was die Menschen zu wissen glauben und wofür sie sich fürchten, worüber sich ärgern und was sie nicht wissen oder nur diffus verstehen. In diesem Kapitel wird dies kurz zusammengefasst und erklärt, auf welchen Teil der öffentlichen (Nicht-)Wahrnehmung von ELGA sich das vorliegende Policy Paper bezieht.

Erstens beklagen heute viele (Ärzt*innen, andere Gesundheitsfachpersonen und Patient*innen) die geringe Nutzerfreundlichkeit von ELGA. Das böse Wort «PDF-Friedhof» wird in der Praxis häufig zur Beschreibung von ELGA verwendet. Dies ist aus Sicht der Nutzer*innen nachvollziehbar, allerdings betreffen die Probleme nicht ELGA, sondern die Dienste zur Nutzung von ELGA. In den nachfolgenden Kapiteln werden wir darum den Unterschied zwischen ELGA und ELGA-nutzenden Diensten erläutern und zeigen, wie Standards für Nutzerschnittstellen dieser Dienste die Situation wesentlich verbessern könnten.

Zweitens beklagen viele Nicht-Nutzer*innen und Gegner*innen von ELGA die Gefahren für die Privatsphäre — allerdings meist ohne, dass sie konkrete Szenarien nennen. Im Wesentlichen verbirgt sich dahinter die Angst vor kriminellen Delikten der Ärzt*innen und Gesundheitsfachpersonen, die Angst vor Cyberkriminellen und Staaten im Cyberwar, welche ELGA angreifen könnten, und die Angst vor einem totalitären Staat. Dazu kommt noch die Angst, dass Ärzt*innen und Gesundheitsfachpersonen durch Inkompetenz bei der Nutzung von digitalen Diensten personenbezogene Daten unbeabsichtigt veröffentlichen könnten. Infolge dieser Ängste meinen viele, dass es besser ist auf informationsbasierte Gesundheitsversorgung weitgehend zu verzichten, obwohl klar ist, dass dies die Qualitätssteigerung im Gesundheitswesen weitgehen blockiert und zu schlechteren Leistung bei gleichzeitig höheren Kosten führt.

Viele dieser Ängste haben nichts mit ELGA zu tun, weil die wahrgenommenen Bedrohungen nicht nur unsere Gesundheitsdaten betreffen. Damit die Bedrohungen gefährlicher werden als die bereits ohne ELGA existierende Gläsernheit von Menschen, müssen sie mit hoher krimineller Energie umgesetzt werden. Von dieser werden dann aber auch Gesundheitsdaten in anderen Systemen und viele andere kritische Personendaten bedroht. Dem gegenüber ist die Angst vor unbeabsichtigten Verletzungen der Privatsphäre Ausdruck des Misstrauens gegenüber dem Gesundheitspersonal an sich, was ebenfalls mit ELGA nicht direkt zu tun hat. Wer sich vor dem absichtlichen oder unabsichtlichen Datenmissbrauch durch Ärzt*innen fürchtet, misstraut auch deren Diagnosen und Therapieentscheidungen, verweigert die Compliance und steht der Gesundheitsversorgung an sich ablehnende gegenüber.

Selten ausgesprochen aber als Elefant im Raum stark präsent ist drittens die Option, mittels ELGA die Behandlungspraxis der Ärzt*innen einer Kontrolle durch die Zahler zu unterziehen. Dies wird von vielen als Bedrohung angesehen, die einerseits Ärzt*innen einem hohen Druck aussetzt, keine Fehler zu machen, und andererseits in Aussicht stellt, dass zwecks Kosteneinsparungen eine personalisierte medizinische Behandlung in jedem Einzelfall so intensiv hinterfragt werden könnte, dass Ärzt*innen aus ökonomischen Gründen darauf verzichten. Allerdings ist eine patient*innenzentrierte Datensammlung nicht besonders geeignet für eine ärzt*innenzentrierte Beurteilung von Behandlungspraktiken, da ELGA digitalen Diensten nur die Zugriffe auf einzelne Patientendossiers ermöglicht.

Dagegen sind viertens und fünftens die meisten konventionellen und weiterführenden Nutzungsmöglichkeiten von ELGA durch digitale Dienste zum Wohle der Patient*innen fast gar nicht bekannt. Während Ärzt*innen und Gesundheitsfachpersonen immerhin wissen, wie ELGA für Diagnose und Therapie genutzt werden könnte und sie höchstens über weitergehende Nutzungsmöglichkeiten schlecht informiert sind, haben viele Patient*innen nur diffuse Vorstellungen, wofür ELGA überhaupt gut sein soll. Sie nehmen ELGA weder als Betriebssystem, Backbone oder Infrastrukturdienst noch als essenzielles Arbeitswerkzeug wahr, weil sie häufig eine Kontinuität der Behandelnden erleben und Kommunikation zwischen Behandelnden in ihrer Wahrnehmung ein Ausnahmefall ist.

Die Zukunftsdiskussion über ELGA ist in Summe mit fünf Problemen konfrontiert:

1. Frustration über geringe Benutzerfreundlichkeit und ermüdende Nutzererlebnisse.
2. Angst vor Missbrauch von personenbezogenen Gesundheitsdaten zum Schaden von Patient*innen.
3. Angst vor einer total kontrollierten, entpersonalisierten Medizin und vor einer Stärkung des Einflusses der Zahler auf die konkreten Therapieentscheide.
4. Geringes Grundverständnis der primären Nutzungsszenarien bei einem beträchtlichen Teil der Patient*innen.
5. Fehlendes Wissen über sekundäre Nutzungsszenarien bei vielen Gesundheitsfachpersonen und Entscheider*innen im Gesundheitswesen.

Neben diesen fünf Grundproblemen gibt es weitere Befindlichkeitsprobleme, welche typisch für Öffnungsprozesse sind, in der Regel aber schnell überwunden werden können, wenn der Nutzen der Öffnung und die Übertriebenheit der Ängste erkannt werden. Einige Dienstleister im Gesundheitswesen sehen beispielsweise die personenbezogenen Gesundheitsdaten als ihr Eigentum an, das sie mit anderen Dienstleister*innen nicht teilen wollen. Dass diese Haltung erstens dem geltenden Recht widerspricht und zweitens einer optimalen Gesundheitsversorgung entgegensteht, ist aber offensichtlich.

Wie oben gezeigt, lassen sich die ersten drei Grundprobleme argumentativ entschärfen, die letzten beiden Grundprobleme müssen aber angegangen werden. Dieses Policy Paper konzentriert sich auf Grundproblem vier und Grundproblem fünf, adressiert aber auch Aspekte von Grundproblem eins. Es soll das Verständnis von ELGA als Betriebssystem für digitale Dienste im Gesundheitswesen einer interessierten Öffentlichkeit vermitteln, welche über kein Spezialwissen verfügt. Dabei soll es aufzeigen, was alles mit ELGA heute möglich ist und in Zukunft möglich sein wird, wenn es von digitalen Diensten genutzt wird.

3. Vorbemerkungen und Überblick

In diesem Kapitel wird die Perspektive, mit welcher wir auf ELGA blicken, etwas genauer erklärt. Dies beginnt mit der Klärung der Metapher «ELGA als Betriebssystem». Anschließend wird ein kurzer Überblick über die nachfolgenden Kapitel gegeben. Als Betriebssystem unterstützt ELGA den korrekten Lese- und Schreib-Zugriff auf persönliche Gesundheitsdaten der Patient*innen durch digitale Dienste und organisiert die adäquate, sichere und zuverlässige Speicherung dieser Daten. Diese Aufgaben beinhalten ein digitales Identitätsmanagement und den länderübergreifenden Transfer von Gesundheitsdaten.

Man kann auch von «ELGA als Backbone des digitalen Gesundheitswesens», «ELGA als Laufzeitumgebung für digitale Dienste im Gesundheitswesen» oder «ELGA als systemweite digitale Infrastruktur für das Gesundheitswesen» sprechen. In jedem Fall wird eine Analogie genutzt, um das Verständnis zu erleichtern und es kommt dann trotzdem darauf an, sich genau und konkret anzuschauen, was ELGA bietet. Denkbar sind auch Begriffe aus dem Cloud-Computing. Expert*innen der digitalen Transformation der Fachsektoren werden voraussichtlich den Begriff «digitale Infrastruktur» bevorzugen. Da dieser Begriff aber fast immer missverstanden wird, haben wir uns entschieden, das alltagsgebräuchliche Konzept des Betriebssystems für die Analogie zu verwenden.

Sinnvollerweise betrachtet man ELGA nicht als eine nationale Lösung, welche exklusiv in Österreich genutzt werden kann, sondern als zukünftigen Teil einer internationalen Lösung. Denn wie beispielsweise das Elektronische Patientendossier (EPD) in der Schweiz verwendet auch ELGA die technischen Standards der eHealth Digital Service Infrastructure (eHealth DSI)⁸, der EU, welche den Austausch von Patient Summaries als Notfalldaten und von Medikationsdaten ermöglicht.

⁸ <https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/display/EHOPERATIONS/eHDSI+STARTING+TOOLKIT>

In den nachfolgenden Kapiteln geben wir zuerst eine ausführliche Einleitung in technische Aspekte, insbesondere in Bezug auf Datenzugriffe und Datenschutz, Benutzerschnittstellen und den organisationsübergreifenden Datenaustausch. Anschließend werden vier Nutzungsszenarien vorgestellt:

- Diagnostik
- Therapie
- Epidemie-Management
- Registererstellung und Zweitnutzung

Abschließend werden die Ergebnisse zu einem Fazit zusammengefasst.

4. Einführung in die Technik

In diesem Kapitel werden die technologischen Grundlagen von ELGA vor, wobei wir uns auf die Architektur beschränken, denn diese ist für ein konzeptionelles Verständnis von ELGA notwendig und kann ihrerseits ohne vertieftes technisches Wissen verstanden werden. Den Beginn macht eine illustrative Grafik des ELGA Systems, deren wesentlichen Aspekte in den nachfolgenden Unterkapiteln erklärt werden:

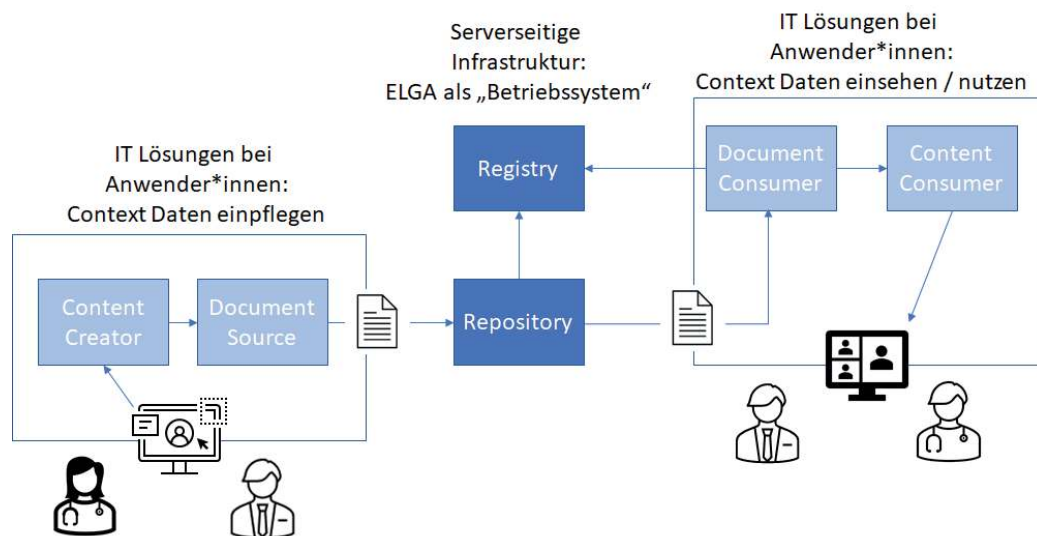


ABBILDUNG 1: ELGA als Betriebssystem, Übersicht: Anwender*innen erstellen und pflegen mit IT-Lösungen Dokumente wie z.B. medizinische Befunde oder Verschreibungen. Diese Dokumente registrieren sie in ELGA. Entsprechend der Zugriffsregeln können andere Anwender*innen diese Dokumente in ELGA suchen und einsehen. Am Bildschirm erscheinen nicht die elektronischen Dokumente selbst, sondern nur die für den jeweiligen Context ausgewählten Inhalte

4.1 Vorbemerkungen

Die ELGA Architektur basiert auf international harmonisierten IT-Architekturen sowie Kommunikationsstandards und spezialisiert diese wo notwendig für die Verwendung innerhalb Österreichs.⁹

⁹ Die Basisarchitektur für den ungerichteten Dokumentenaustausch in ELGA ist die Spezifikation der IHE (Integrating the Healthcare Enterprise, www.ihe.net) für «Cross-Enterprise Document Sharing» (XDS), welche den Befundaustausch innerhalb einer Domäne ermöglicht. Erweitert wird diese durch den domänenübergreifenden Befundaustausch (siehe «Cross-Community Access»). Durch Umsetzung dieser Spezifikation können berechnete Gesundheitsdiensteanbieter (GDAs) und Patient*innen auf ELGA Befunde zugreifen, unabhängig in welchem «ELGA-Domäne» diese verwahrt werden.

Moderne Software-Architekturen bestehen aus sehr kleinen Teilen, genannt Microservices, welche separat jeder für sich zur Nutzung bereitgestellt (deployt) werden können. Wir werden im Folgenden aber das ältere und abstraktere Konzept des Software-Moduls verwenden, weil es intuitiv besser verständlich ist.

Ein Modul kapselt eine gewisse Funktionalität, welche durch Software implementiert und auf die über Schnittstellen zugegriffen werden kann. Anwendungssysteme bestehen aus mehreren bis eventuell vielen solcher Module. Da ihre Funktionalitäten zu komplex sind, um als Ganzes in ihren Details verstanden werden zu können, werden sie in Teile zerlegt, eben diese Module, und danach wird jeder Teil für sich implementiert, ohne dass die Implementationen anderer Teile betroffen sind oder bekannt sein müssen. Denn um ein Modul implementieren zu können, müssen nur die Funktionalitäten von und Schnittstellen zu den anderen Teilen des Applikationssystems bekannt sein. Die Zerlegung des Anwendungssystems in Module dient als dem besseren Umgang mit seiner Komplexität, reduziert die anwendungsweiten Abhängigkeiten und erleichtert damit die Entwicklungsarbeit (ich muss nicht wissen, wie andere Module implementiert sind) und ermöglicht als Nebeneffekt den Nicht-Ingenieur*innen ein einfacheres Verständnis, woraus das Anwendungssystem besteht. Wir werden im Folgenden ELGA als Zusammensetzung von Modulen darstellen.

4.2 Identitäts- und Zugriffsmanagement

Ein in vielen Situationen benutztes Modul ist jenes für das Identitäts- und Zugriffsmanagement, oft auch nach dem englischen Begriff IAM-Modul genannt. Damit nicht jeder auf Daten, Prozesse und Dienste zugreifen kann, beinhalten Anwendungssysteme ein Identitätsmanagement, das die elektronischen Identitäten administriert und bei Zugriffswünschen überprüft und dem Zugriffsmanagement kommuniziert, bevor das Zugriffsmanagement überprüft, ob ein Zugriffsrecht existiert und im Fall den Zugriff ermöglicht. Da Zugriffsrechte entweder für konkrete Personen¹⁰ oder für Personen mit digital nachzuweisenden Eigenschaften erteilt werden, gehört zum Identitätsmanagement auch das Überprüfen und Verwalten von Eigenschaften.

Das Identitätsmanagement beruht im öffentlichen Sektor auf staatlich geregelten elektronischen Identitäten, beispielsweise der Handysignatur, die für unterschiedliche Anwendungsbereiche auf bereichsspezifische Identitäten abgebildet werden. Damit wird sichergestellt, dass Daten aus unterschiedlichen Domänen (Bereichen) nur dann verknüpft werden können, wenn dies explizit zulässig ist. Praktisch bedeutet dies, dass man mit unterschiedlichen Namen in verschiedenen Domänen auftritt, wobei jeder dieser Namen eine Nummer ist, von der nicht auf Namen/Nummern in anderen Domänen geschlossen werden kann. Diese Namen/Nummern heißen bereichsspezifische Personenkennzeichen (bPKs).

Entscheidend für das Verständnis des Zukunftspotentials von ELGA ist, dass es mit dem österreichischen System der bereichsspezifischen Identifier möglich ist, das Identitätsmanagement im öffentlichen Sektor einheitlich so zu organisieren, dass Daten über dieselbe Person in unterschiedlichen Bereichen nur dann verknüpft werden können, wenn es sich um einen explizit zulässigen Ausnahmefall handelt.

4.3 Informationsaustausch

Die internationalen Spezifikationen¹¹ fokussieren auf die Lösung von Interoperabilitätsfragen, daher werden im Speziellen die Schnittstellen zwischen beteiligten Modulen definiert. Dabei spricht man von «Actors», welche über «Transactions»

¹⁰ Genauer elektronische Identitäten welche in effigie für Personen sprechen.

¹¹ Im Fall der IHE.

miteinander interagieren. «Transactions» definieren, welche Daten in welchem Format und über welchen Kommunikationsstandard übertragen werden und gewährleisten, dass Informationen ohne Datenverlust und Fehler übertragen werden können. Actors sind nicht näher spezifizierte Module, welche an ein oder mehreren Transactions beteiligt sind.

Zusammengefasst ist also das Grundmodell für Informationstransfer in ELGA, dass Actors Transactions durchführen. Actors sind dabei Software-Module, zu denen insbesondere auch solche gehören, welche berechtigten Personen Zugriff auf Informationen aus ELGA ermöglichen. In jedem Fall stellt das Identitäts- und Zugriffsmanagement sicher, dass Transactions nur ausgeführt werden können, wenn die Zugriffsrechte bestehen.

4.4 Graphische Benutzer*innen-Schnittstellen (GUIs)

Nutzer*innen interessieren sich vor allem für die am Bildschirm einzugebenden und sichtbaren Informationen. Sie möchten, dass diese Informationen ihnen verständlich und einfach nutzbar präsentiert werden, beziehungsweise sie diese Information mit möglichst wenig Aufwand eingeben oder von Datenträgern transferieren können.

Ziel ist also ein situativ optimales Design der Benutzer*innenschnittstelle (des «GUIs»). Deshalb sind die Bildschirmdarstellungen von vorhanden Informationen zum Teil sehr spezifisch, das heißt für ganz spezielle Abläufe optimiert. Nutzer*innen erhalten so nur genau die Informationen sehen, die sie aktuell benötigen, z.B. «Überweisung zum Röntgen, weil Verdacht auf Bruch des rechten Unterschenkels».

Diese situativ optimale Darstellung am Bildschirm kann über sogenannte «Usability Styleguides» definiert werden. Darin kann z.B. festgelegt werden, in welcher Form Warnhinweise am Bildschirm grafisch zu kennzeichnen sind. In der Folge die Art der Darstellung von allen Softwareherstellern einheitlich umgesetzt werden.

Ebenso können spezifische Zusammenstellungen von Daten für ausgewählte Anwendungsfälle in «Content Generator» Aktoren beschrieben werden. Der Content Generator dient zur Erfassung von Informationen. Er übergibt diese Daten dann z.B. an einen «Document Source» Actor, der die Information dann als standardisiertes Dokument in eine Gesundheitsakte — Umgebung (ELGA, EPD, ...) einbringt. Um die Informationen in der Gesundheitsakte wieder auf den Bildschirm zu bringen, werden sie mit einem «Document Consumer» Actor zunächst gesucht und aus der Gesundheitsakte geladen.

Ein für einen ausgewählten Anwendungsfall passender «Content Consumer» Actor extrahiert dann die Daten aus dem Dokument und stellt sie z.B. am Bildschirm dar. Auch dabei kann mit einem passenden «Usability Styleguide» die Bildschirmdarstellung einheitlich erfolgen. Insgesamt können mit diesen verschiedenen Aktoren sowohl die Informations-Bedürfnisse der Anwender*innen berücksichtigt werden, als auch eine sichere und fehlerfreie Datenübertragung gewährleistet werden.

4.5 Struktur und inhaltliche Bedeutung der Informationen

Die elektronischen Befunde in ELGA basieren auf einem Dokumentenstandard¹², der ihre Formatierung und Strukturierung definiert. Er ermöglicht neben Texten, Tabellen und Graphiken, die Angaben von codierten Informationen. Codierte Informationen bestehen aus (teil-)strukturierte Daten, welche aufgrund der Codierung eine exakte im Codierungsschema definierte Bedeutung haben.

Diese codierten Informationen umfassen Informationen zu Patient*innen, beteiligten Ärzt*innen, anderen Beteiligten sowie den Rahmenbedingungen unter welchen das Dokument erstellt wurde als auch Information über den Gesund-

¹² CDA (Clinical Document Architecture) von HL7 (Health Level Seven, www.hl7.org)

heitszustand der Patient*innen. Die ELGA Spezifikationen geben den Grad der Codierung für die unterschiedlichen ELGA Befunden vor. Das bedeutet, dass ein Laborbefund z.B. einen höheren Codierungsgrad der Gesundheitsdaten aufweist als zum Beispiel ein ärztliches Entlassungsdokument. Dies ist der Tatsache geschuldet, dass manche medizinischen Spezialitäten eher strukturierte Daten liefern (Laborbefund mit einzelnen Laborergebnissen) wohingegen andere Spezialitäten freitextliche Information generieren. Letzter lässt sich nur mit hohem Aufwand «verschlagworten» um denselben Sachverhalt in einer codierten und strukturieren Weise zu transportieren.

Die direkte Anzeige der Dokumente benötigt einen handelsüblichen Internetbrowser, welcher den Inhalt des Dokuments, basierend auf einer Visualisierungsvorgabe (Stylesheet), übersetzt und anzeigt. Von ELGA werden unterschiedliche Referenzstylesheets angeboten, welche hierfür genutzt werden können.¹³ Abseits von der Darstellung in einem Internetbrowser kann auch aus dem ELGA Dokument ein PDF generiert werden.

Die zu Beginn des Kapitels gezeigt Abbildung 1 illustriert, wie Daten in das ELGA-System eingespeist werden (linke Seite) und wie auf Daten im ELGA System zugegriffen werden kann (rechte Seite). Die Kästchen entsprechen jeweils Modulen, wobei das IAM-Modul nicht gezeigt wird, sondern nur sein Anwendungsbereich (große Kästchen links und rechts). In der Mitte sind die wesentlichen Module der ELGA-Infrastruktur dargestellt. Wichtig für das Verständnis der Abbildung 1 ist, dass der Document Consumer nur Datenstandards berücksichtigen muss, während der Content Consumer Datenstandards und Standards für das GUI unterliegt. Analoges gilt auch für die Document Source und den Content Creator.¹⁴

4.6 Datenschutz und elektronische Identitäten

Ein wesentlicher Grundsatz des Datenschutzes in Österreich ist, behördliches Screening über verschiedene Hoheitsbereiche zu unterbinden. So dürfen z.B. für Rasterfahndungen Verknüpfungen von Daten des Gesundheitswesens, der Finanz-, und Verkehrsbehörden nicht durchgeführt werden. Wenn überhaupt, darf Screening nur in gesetzlich klar definierten Ausnahmefällen stattfinden, z.B. unter richterlicher Anordnung und Aufsicht. In Österreich muss daher technisch sichergestellt sein, dass einzelne Datensätze über Organisationsgrenzen hinweg nicht automatisch zusammengeführt werden – auch dann nicht, wenn die Datensätze die einzelnen Organisationen verlassen, etwa bei widerrechtlichem Zugriff, Hacking und Datendiebstahl.

Zur Verhinderung des unerlaubten Datenzusammenführens werden die oben beschriebenen bPKs von Behörden und Gesundheitswesen durchgängig verwendet. Wenn personenbezogene Datensätze einer anderen Domäne rechtmäßig kommuniziert werden sollen, wird der Personenbezug durch jene bPK hergestellt, die in der Domäne des Adressaten gültig ist. Diese bPK wird so verschlüsselt, dass dies jedes Mal ein anderes Ergebnis ergibt und zwei Datensätze derselben Person nicht als zu selben Person gehörig erkannt werden können, wenn man nicht als rechtmäßiger Adressat die verschlüsselte bPK entschlüsseln kann.¹⁵

¹³ Der ELGA Usability Styleguide «Anforderungen an die Benutzerfreundlichkeit der ELGA-Funktionen für Arztpraxis-Informationssysteme» (Version 2.1, 25.11.2016, Herausgeber: ELGA GmbH) umfasst neben allgemeinen Anforderungen (z.B.: Statusanzeige bei längeren Systemprozessen), Anforderungen zum Anmeldeprozess an ELGA dem situativen Widerspruch, den e-Befunden, der e-Medikation, sowie unterstützenden Hilfsfunktionen. Die Anforderungen sind in einer eigenen Usability-Styleguide Arbeitsgruppe definiert worden. Der Styleguide richtet sich an Softwareentwickler*innen und Produktmanager*innen, kann aber auch von Ärzt*innen und Gesundheitsfachpersonen genutzt werden, um den von ELGA definierten Funktionsumfang mit dem Funktionsumfang der selbst genutzten Softwareprodukt zu vergleichen.

¹⁴ Im ELGA-Gesetz (ELGA-G) §13, Abs. 5 bis 6, wird bestimmt, dass die wesentlichen Parameter, die für die Benutzer- und Anwenderfreundlichkeit von Bedeutung sind, gemeinsam von den ELGA-Systempartnern und den ELGA-Gesundheitsdienste-Anbietern unter Beiziehung der Wirtschaftskammer Österreich festzulegen sind.

¹⁵ Technisch ist das mit «Padding», «Salting» oder «Hashing» umgesetzt, in gängigen, modernen asymmetrischen Kryptographie-Verfahren. In RSA dienen dafür z.B. PKCS#1 oder ISO 9796 als Standards. Neben dem Auffüllen mit zufälligen Bitstrings kommen auch Probabilistic Signature Schemes oder Optimal Asymmetric Encryption Padding zum Einsatz.

Beispiele für einen legitimen Organisationsgrenzen überschreitenden Datentransfer gibt es insbesondere in Forschung und Statistik, beispielsweise wenn Statistiken gesetzlich vorgeschrieben sind oder Patient*innen der Nutzung ihrer Daten für die Forschung die Zustimmung erteilen. Eine Patientin könnte z. B. festhalten: «Ich stimme zu, dass Daten zu meiner Person von der ausgewählten Organisation X, zum Zwecke von ABC, zu der anderen ausgewählten Organisation Y übertragen werden, unter der Bedingung dass die Daten pseudonymisiert und inhaltlich de-identifiziert werden. Dabei sind verschlüsselte IDs zu verwenden. Ich will ein Protokoll einsehen können, wann und von wem solche IDs angefordert worden.»

Eine detaillierte Darstellung des tatsächlichen Identitätsmanagements ist für Nicht-Ingenieur*innen schwer verständlich. Aus Nutzer*innensicht kann man sich aber die Wirkung der technischen Protokolle als «ID Wallet Management» vorstellen, so wie es in Abbildung 2 dargestellt wird. Das technische System stellt sicher, dass Daten organisationsübergreifend so transferiert werden, dass sie nur in der berechtigten Domäne gelesen werden können. Dies auch dann möglich, wenn es sich nicht um staatliche, sondern um private Nutzungsdomänen handelt.¹⁶



ABBILDUNG 2: Das ID Wallet Management symbolisiert die Wirkungsmechanismen, welche den Datenschutz beim organisationsübergreifenden Datentransfer sicherstellen. Eine Person wird in einer Domäne A identifiziert und mit einer lokal gültigen elektronischen ID (links). Im Zuge der Pseudonymisierung für eine andere Domäne (Domäne B oder C), generiert ein «ID Wallet Management» eine ID-Wallet. Diese ID-Wallet beinhaltet ein oder mehrere ID(s) aus unterschiedlichen Domänen in verschlüsselter Form. Das Wallet kann in die verschiedenen Domänen weitergegeben werden, jedoch kann eine Identität nur von der jeweiligen Domäne entschlüsselt werden.

5. Nutzungsszenario «Diagnostik»

Für die Anamnese stehen den Behandler*innen über ELGA eine Vielzahl von Informationen (z. B.: Befunde, Medikation) in Form von digitalen Dokumenten zur Verfügung, welche für die Diagnostik im Anlassfall relevant sein können. Die Informationen sind über einen einheitlichen, technischen Weg abrufbar und maschinell nutzbar, das heißt weiterverarbeitbar. Das ermöglicht es, intelligente Software in die Diagnostik medienbruchfrei so einzubinden, dass der Zugriff auf diese Software für die behandelnden Ärzt*innen mit sehr geringem Aufwand verbunden ist.

Behandelnde Ärzt*innen können somit einerseits auf historische Befunde der Patient*innen zugreifen, welche auch außerhalb ihrer Institution generiert wurden und andererseits intelligente Software nutzen, welche die Informationen für sie/ihn aufbereitet. So können sämtliche jemals generierten Befunde mit Messdaten und eingegebenen Information kombiniert und durch intelligente Software verarbeitet zu einer automatisierten Vor- oder Kontrolldiagnose führen, gleichzeitig aber auch von Menschen analog verwendet werden. Denn entsprechende Dokumentenstandards¹⁷ sorgen dafür, dass die Information in den Befunden auf eine Art und Weise eingebettet ist, dass sowohl menschliche Betrachter als auch computerbasierte Systeme Inhalte interpretieren können. Letzteres bedeutet, dass es insbesondere möglich ist, digitale Dienste zu entwickeln, welche Daten aus verschiedenen Dokumenten zusammenziehen und situativ darstellen. Der vermeintliche «PDF-Friedhof» könnte so fallabhängig ideal strukturiert eingesehen werden – inklusive von berechneten kritischen Kennzahlen.

¹⁶ Eine detaillierte technische Darstellung findet sich für den Fall von Covid-19 Daten in Sauer mann S, Kanjala C, Templ M, Austin CC; and the RDA-COVID19-WG (2020): Preservation of individuals' privacy in shared COVID-19 related data. In COVID-19 Data sharing in epidemiology, version 0.054. Research Data Alliance RDA-COVID19- Epidemiology WG. <https://doi.org/10.15497/rda00049>

¹⁷ HL7 CDA

Weiters wäre es denkbar, dass Softwarelösungen Schnittstellen zu bekannten medizinischen Wissensquellen¹⁸ nutzen und basierend auf den ermittelten Kennzahlen direkt die wissenschaftliche Literatur zu erforschen, um eine moderne und evidenzbasierte Behandlung jedes einzelnen Patient*innen sicherzustellen. Die Vernetzung von IT-Systemen über offene Schnittstellen und der organisationsübergreifende Transfer maschinell interpretierbaren Daten ebnet so den Weg für fachlich unterstützende Softwarelösungen der Zukunft. Für besondere Diagnostikszenerarien situativ entwickelte Softwarelösungen werden vor allem dann ihre jeweiligen Stärken in einem Gesamtkontext ausspielen können, wenn die monolithischen Softwarelösungen durch modulare, kombinierbare Lösungsbausteine abgelöst werden. Neu entstehende Anforderungen aus der Praxis werden in der Folge sehr kurzfristig umgesetzt werden können und die Entwicklungskosten für softwaretechnische Innovationen werden sinken. Das Identitäts- und Zugriffsmanagement von ELGA garantiert dabei, dass auch in einem dank Modularisierung dynamisierten Umfeld keine unberechtigten Zugriffe möglich sind.

Zusammenfassend bietet ELGA die notwendigen Basisfunktionalitäten, um alle verfügbaren Informationen einfach in die Diagnose einzubeziehen und die Diagnose mit intelligenten digitalen Werkzeugen zu unterstützen. Es ermöglicht damit den Ärzt*innen, zum Wohle der Patient*innen Erkrankungen besser zu diagnostizieren, beziehungsweise reduziert es den Beschaffungsaufwand für die dafür benötigten Informationen.

6. Nutzungsszenario «Therapie»

Um eine patienten-zentrierte und -integrierte Behandlung zu realisieren sollten einerseits alle vorhandenen Informationen genutzt werden und andererseits diese allen beteiligten Personen – vom behandelten Ärzt*innen, über Pflege(fach)kräfte bis hin zum Patienten/zur Patientin – zur Verfügung gestellt werden. Zu diesen Informationen gehören sowohl die Therapieformen als auch die einzelnen Prozessschritte und eventuell ganze Behandlungspfade. Sie müssen für alle involvierten Akteur*innen (Ärzt*innen, Pflegekräfte, weitere Gesundheitsfachpersonen, Patient*innen) verständlich und situationsrelevant aufbereitet und gut verständlich dargestellt werden. ELGA ermöglicht eine solche situative Informationsdarstellung durch die verwendeten Standards.¹⁹

Der wichtigsten Technologieaspekte sind dabei die jeweilige Benutzerschnittstellen, inklusive der zugrundeliegenden Programmlogik, und die Qualität der genutzten Daten. Letztere beeinflusst maßgeblich in welchem Ausmaß die behandlungsrelevanten Daten dargestellt werden können und kann durch das von ELGA unterstützte Zusammenführen und ein softwareunterstütztes intelligente Abgleichen verbessert werden. Erstere bedeuten, dass für medizinisches Fachpersonal die Benutzerschnittstellen in fachspezifischer Sprache über Behandlungsabläufe und Inhalte informieren, während für die Patient*innen die Informationen vereinfacht bzw. in Alltagssprache dargestellt oder Hilfestellungen für Fachtermini geboten werden²⁰. ELGA schafft dafür die Voraussetzungen, doch werden zusätzliche Softwareprogramme benötigt, welche die Benutzerschnittstellen realisieren.

Die maschinell lesbaren Inhalte können auch für unterschiedliche Zielgruppen anders «übersetzt» und intuitiv verständlich dargestellt werden. Auch eine direkte Übersetzung in eine andere Sprache ist möglich. Letzteres würde die grenzübergreifende Behandlung deutlich vereinfachen.

Das technische Systemdesign ermöglicht darüber hinaus auch, Patient*innen aktiver in die Therapie einzubeziehen, beispielsweise indem sie Messdaten selbst erfassen um den Erfolg der Behandlung monitoren. So kann konkret eine

¹⁸ Z.B. PubMed

¹⁹ HL7 CDA

²⁰ vergleichbar mit mouse-over-events in neuen ELGA Referenzstylesheets für Laborbefunde wo der Betrachter auf Webseiten weitergeleitet wird auf welchen Laborfachbegriffe erklärt werden.

regelmäßige und selbstständige Erfassung von Vitaldaten erfolgen. Insoweit Endkundengeräte wie Blutdruckmessgeräte oder Körperwaagen über digitale Schnittstellen Daten liefern²¹, ist die Dateneinspeisung für die Patient*innen nur mit minimalem Extraaufwand verbunden. Auch Daten von Fitnessgeräten und Fitness-Apps können so leicht erfasst werden und etwaig wertvolle Informationen für die behandelnden Gesundheitsfachpersonen liefern – immer vorausgesetzt, dass die Patient*innen dies wollen.

Zusammenfassend bietet also ELGA die notwendigen Basisfunktionalitäten, um die notwendigen Patient*innendaten für die Anwendung einer personalisierten Präzisionsmedizin in der Praxis bereitzustellen und dabei alle Involvierten adäquat mit Informationen zu versorgen. Es ermöglicht damit Ärzt*innen und allen in die Versorgung involvierten Gesundheitsfachpersonen, Patient*innen besser zu therapieren, beziehungsweise reduziert es den dabei anfallenden Aufwand für die Informationsbeschaffung.

7. Nutzungsszenario Registererstellung und Zweitnutzung

Register dienen dem Zweck, belastbare Daten aus verschiedenen Quellen zu sammeln, zu verknüpfen und in statischer Hinsicht in Bezug auf überindividuelle Aspekte auszuwerten. Damit werden beispielsweise Risikogruppen identifiziert, Behandlungsmethoden evaluiert oder Vorhersagen über schwere oder leichte Krankheitsverläufe ermöglicht. Die einzelnen Register erfüllen jedes für sich Erfordernisse, welche in der Regel durch gesetzliche Bestimmungen definiert werden. Ihre Daten können jedoch noch Mehrwert liefern, wenn sie mit Daten von anderen Registern verknüpft und abgeglichen werden. Der Begriff «Zweitnutzung» (Secondary Use) beschreibt etwas allgemeiner, aber noch im Kontext des Gesundheitswesens, die Nutzung von medizinischen Informationen, die bei der Behandlung einzelner Patient*innen entstanden sind, für weitergehende Zwecke nachdem der Personenbezug der Informationen aufgelöst wurde. Mögliche Zwecke sind dabei beispielsweise Forschungen zu neuen Heilverfahren, Arzneimitteln, Medizinprodukten und medizinischer Software.

Ein wichtiges Beispiel für ein Register ist das österreichische Krebsregister. Die Statistik Austria sammelt entsprechend ihres gesetzlichen Auftrags Daten über das Auftreten (und Rezidive) von Tumoren in Österreich und bereitet diese Daten in Reports auf. Mit dieser medizinischen Evidenz können z. B. bestehende Maßnahmen bewertet und Anpassungen zielgerichtet geplant werden. Die notwendigen Daten für die Meldung werden im Zuge der Gesundheitsversorgung in den Krankenhäusern erhoben und erfasst. Im Zuge eines ELGA Pathologiebefundes sollen zukünftig medizinische Informationen über Tumorerkrankung für eBefunde verfügbar gemacht werden. Die in diesem Befund enthaltenen Daten können dann ebenfalls als Grundlagen für die Meldung an das österreichische Krebsregister dienen und eine automatische Übernahme der für ELGA erhobenen Daten in das Krebsregister ermöglichen. Das würde eine doppelte Datenführung vermeiden und die Qualität der Meldedaten erhöhen.

Die technische Herausforderung in diesem Prozess ist das Mapping der Patientenidentitäten in den beiden betroffenen Domäne «Gesundheit» und «Amtliche Statistik». Die bPK identifizieren eine Person nur in der jeweiligen Domäne. Sollen nun die Daten aus einem eBefund aus der Domäne Gesundheit, mit dem Personenkennzeichen «Gesundheit» (bPK-GH) in die Domäne Statistik übernommen werden müssen die Daten passend für die Empfänger Domäne identifiziert werden (bPK-AS). Dies ist im ELGA-Kontext jedoch realisierbar.²²

Konkret würde die Automatisierung der Meldung an das Krebsregister so ablaufen: Wenn der «Pathologiebefund» als eBefund bereitgestellt wird, wird zeitgleich ein weiteres Dokument zeitgleich erstellt, welches der Meldung an

²¹ D.h. als IoT-Geräte funktionieren

²² Eine allgemeine Lösung hierzu wird in der zuvor zitierten Arbeit «Preservation of individuals' privacy in shared COVID-19 related data» präsentiert und kann auch auf die österreichische Implementierung von bPKs unter Berücksichtigung der ELGA Dokumentenanforderungen angewendet werden.

die Statistik Austria dient. Der für ELGA konzipierte eBefund enthält sämtliche personenspezifischen Daten wie diese auch für andere ELGA Befunde spezifiziert sind. Das zweite Dokument enthält dagegen zwar die relevanten klinischen Informationen für die Meldung an das Krebsregister jedoch keine demographischen Daten, welche den Patienten potentiell identifizieren könnten. Weiters werden beim ID-Wallet Manager verschlüsselte bPKs aus anderen Domänen angefordert, welche dem zweiten Dokument mitgegeben werden (ohne die bPK im Gesundheitskontext). Die verschiedenen Domänen können nun mittels der domänenspezifischen privaten Schlüssel die bPKs, welche in der jeweiligen Domäne genutzt werden, entschlüsseln. Damit wird sichergestellt, dass verschiedene Meldungen, welche sich auf dieselbe Person beziehen zusammengeführt werden können – allerdings nur die berechtigten Instanzen.²³ Wie solche Informationstransfers in Register und für eine Zweitnutzung stattfinden, ist in Abbildung 3 dargestellt.

Vorstellbar sind auch Szenarien, welche nicht auf den vorhandenen gesetzlichen Vorgaben basieren, sondern im eigenwilligen Interesse einer Person entstehen, beispielsweise wenn Patient*innen Informationen aus einem Impfregister für ein Konto bereitstellen, über das sie Eintrittskarten beziehen, um die Berechtigung zum Zutritt einer Veranstaltung zu bekommen. Oder wenn Patient*innen ihre Daten in eine Gesundheitsdatenplattform ihrer Wahl einspeisen. In diesen Fällen obliegt die Entscheidungshoheit der Verknüpfung zwischen Registern dem Bürger*innen selbst und basiert nicht auf Vorgaben der Gesetzgebung.

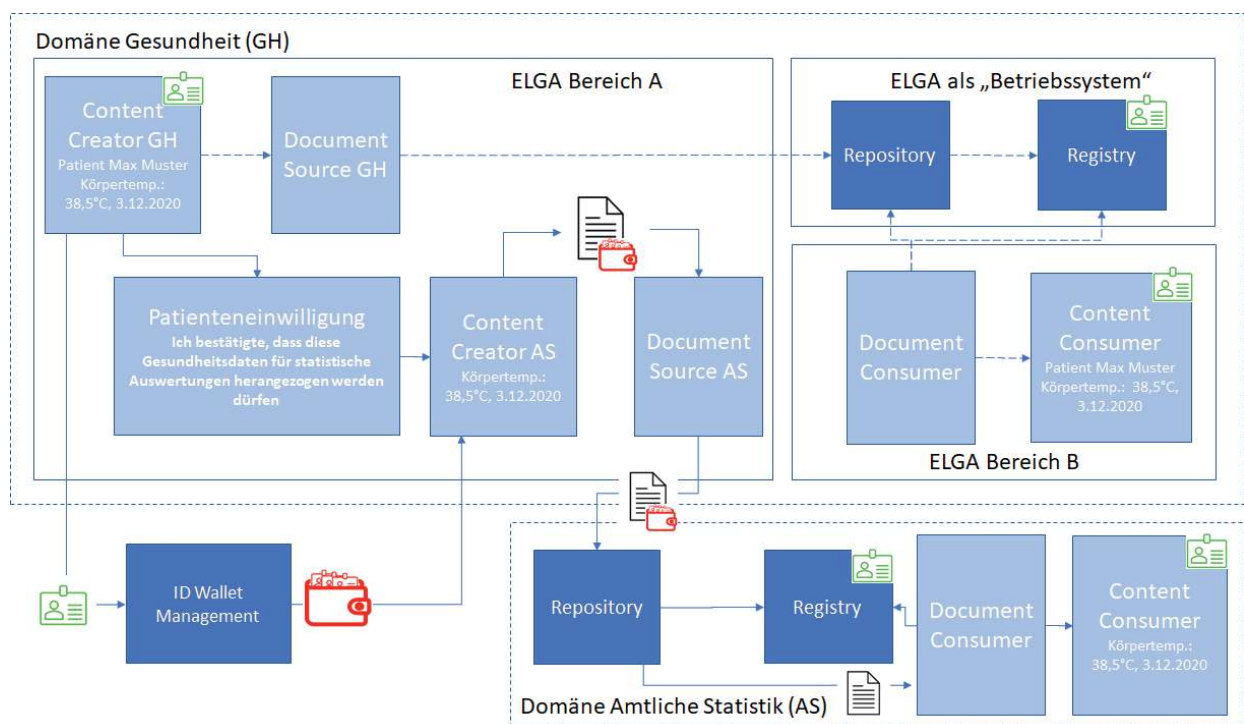


ABBILDUNG 3: Die Person ist in der ELGA-Domäne identifiziert und ein ELGA Befund wird mittels Content Creator GH erstellt und über den Document Source GH in ein ELGA Repository eingebracht und registriert. Parallel wird die Einwilligung der Person eingeholt, dass Daten auch im Zuge einer statistischen Auswertung verwendet werden dürfen. Das ID-Wallet Management wird angestoßen, um ein Wallet mit der verschlüsselten ID für die Domäne amtliche Statistik zu erstellen. Dieses Wallet, i.e. die verschlüsselten Identitäten werden im Dokument durch den Content Creator AS inkludiert und mittels Document Source AS direkt an das Repository in der Domäne amtliche Statistik überstellt. In dieser Domäne kann der Identifier entschlüsselt werden. Damit können die neuen Daten den unter dieser ID bereits bestehenden Daten zugeordnet werden.

²³ Die für die Verschlüsselung verwendeten Algorithmen stellen sicher, dass bei jeder erneuten Verschlüsselung einer bPK ein anderer Geheimtext entsteht. Somit kann ein Empfänger von verschlüsselten bPKs keinen Abgleich zwischen den erhaltenen Personendaten durchführen da in jedem Dokument ein anderer Geheimtext die domänenfremde Personenidentität maskiert.

Zusammenfassend stellt ELGA die notwendigen Basisfunktionalitäten zu Verfügung, um die Forschung mit wesentlichen mehr und qualitativ besseren Daten zu versorgen. Damit unterstützt es den Fortschritt von Medizin und Versorgungspraxis zum Wohle der Patient*innen. Alternative Beschaffungsmethoden für die in der Forschung benötigten Informationen existieren zwar, verursachen aber substanziell höhere Kosten, weshalb in vielen Fällen mögliche Forschung nicht stattfindet.

8. Nutzungsszenario Epidemie-Management

Im Epidemie – Management überschneiden sich verschiedene Informationssphären. Daten über Labortests, Daten über Impfungen, Daten über Krankheitsverläufe, Daten über Quarantäne/Isolation und Daten über gleichzeitige Anwesenheiten an denselben Orten (Restaurants, Veranstaltungen, Schulen, Büros, etc.) spielen eine wichtige Rolle, um Epidemien besser zu verstehen und effektiver zu bekämpfen. Verschiedene Schlüsselaufgaben können durch ELGA dabei sehr gut unterstützt werden.

Beispielsweise kann ein ausgedruckter oder elektronischer Impfausweis mittels QR-Code und App geprüft werden. Oder die Zutrittsberechtigung kann auf der Basis von vorhandenen Labortests und/oder Impfungen digital überprüft werden. In beiden Fällen ist eine Identitätsprüfung notwendig, aber die im vorigen Kapitel beschriebenen Informationstransferprozesse ermöglichen eine datensparsame Abwicklung.

Durch eine Zweitnutzung von Ansteckungsdaten könnten die Ansteckungsrisiken von Berufsgruppen, in Schulen oder auch weitergehend über Schulen untersucht werden, sowie die Wirksamkeit des Testens und die Häufigkeit von Mehrfachansteckungen. Eigene Verhaltensdaten können zudem über QR-Codes von Orten individuell gespeichert werden²⁴ und Besucherdaten können über QR-Codes der bPKs der Besucher*innen gesammelt werden. Beides unterstützt ein datensparsames automatisiertes Contact Tracing²⁵, bei dem Betroffene über mögliche Ansteckungen informiert werden, ohne dass sie erfahren, wer die möglichen Anstecker sind.²⁶ Die Wirksamkeit dieses Contact Tracings wiederum kann durch Zweitnutzung der Daten überprüft werden.

Voraussetzungen für eine datenschutzkonforme Nutzung von ELGA im Kontext von Epidemien sind

1. Klar definierte Rollen, mit den jeweiligen Berechtigungen und Verpflichtungen, Informationen einzusehen oder einzutragen – inklusive der Möglichkeit, freiwillig klar begrenzte Zustimmungen zur Einsicht in Informationen zur eigenen Person zu erteilen.
2. Transparente Entscheidungskriterien, die automationsunterstützt auf diese Informationen angewendet werden können, um zu bestimmen ob die Voraussetzungen für den Zutritt erfüllt sind.
3. Zugriffsprotokolle, über die bei Missbrauchsverdacht geprüft werden, wer wann auf welche Informationen zugegriffen hat.

Zusammenfassend ermöglicht ELGA eine datenschutzfreundliche und wesentlich effektiveres Epidemie-Management als es bisher existiert. Damit können mit weniger Einschränkungen bessere Resultate erzielt werden und die Wirkungsforschung zu Maßnahmen wird unterstützt, was mittelfristig gezieltere Maßnahmen ermöglicht.

²⁴ Siehe beispielsweise <https://www.health.govt.nz/our-work/diseases-and-conditions/covid-19-novel-coronavirus/covid-19-resources-and-tools/nz-covid-tracer-app>.

²⁵ Einen Überblick über App-basierte Tracing-Lösungen bietet https://ec.europa.eu/info/live-work-travel-eu/coronavirus-response/travel-during-coronavirus-pandemic/mobile-contact-tracing-apps-eu-member-states_en

²⁶ Hierbei gelten dieselben grundsätzlichen Beschränkungen wie für andere Tracing-Verfahren. Wer sehr wenig unterwegs ist kann allein schon aus der Meldung einer möglichen Ansteckung Schlüsse daraus ziehen, wer sie oder ihn angesteckt haben könnte.

9. Zusammenfassung

Wenn wir ELGA als Betriebssystem für digitale Dienste in der Gesundheitsversorgung auffassen, sehen wir zahlreiche zukunftsweisende Nutzungsszenarien, für die allerdings noch Softwarelösungen entwickelt werden müssen. Die entscheidende Eigenschaft von ELGA ist, dass es Basisfunktionalitäten zur Verfügung stellt, mit denen Daten dort verfügbar gemacht werden können, wo sie im Gesundheitswesen benötigt werden ohne dass Unbefugte Datenzugriff bekommen können. So wird die Grundlage für ein informationsorientiertes Gesundheitswesen geschaffen, dass die im System vorhandenen Daten mit geringem Aufwand für Forschung und Versorgung nutzen kann.

Natürliche Nutzungsszenarien für ELGA finden sich in Diagnose, Therapie, der Erstellung von Registern und weitergehender Zweitnutzung von Daten, insbesondere in der Epidemie-Bekämpfung. Diese wurden in diesem Policy Paper besprochen. Analog dazu kann ELGA aber für Vorsorge, Rehabilitation und Nachsorge genutzt werden, sowie für eine wohnortnähere Versorgung. ELGA verbessert die Informationsflüsse, ermöglicht eine bessere Wirkungsforschung in allen Bereichen und unterstützt die evidenzbasierte medizinische Praxis, die integrierte Versorgung und die personalisierte Präzisionsmedizin.

Ohne ELGA oder eine ELGA-äquivalente Lösung ist die Lösungsentwicklung in den genannten Szenarien wesentlich aufwändiger, beziehungsweise teilweise schwer oder gar nicht möglich. ELGA Funktionalitäten müssten de facto für jeden einzelnen digitalen Dienst in den hier angesprochenen Nutzungsszenarien separat entwickelt werden. Das zeigt, dass ELGA eine notwendige Voraussetzung für ein informationsorientiertes Gesundheitswesen darstellt.

Richtig ist aber auch, dass ELGA in der Versorgung nur dann praktisch wirksam werden kann, wenn die darauf aufsetzenden digitalen Dienste (Softwarelösungen) benutzerfreundliche GUIs implementieren. Wo immer Menschen involviert sind, ist das Design der Mensch-Maschine Schnittstelle von erfolgskritischer Bedeutung. Bei der Entwicklung zukünftiger digitaler Dienste muss dies berücksichtigt werden.

IMPRESSUM

Herausgeber, Medieninhaber: Verein PRAEVENIRE — Gesellschaft zur Optimierung der solidarischen Gesundheitsversorgung; E-Mail: umsetzen@praevenire.at; www.praevenire.at | Für den Inhalt verantwortlich: FH-Prof. Dr. Matthias Frohner, FH-Prof. Dr. Mathias Forjan, Wolfgang Keck, Prof. Dr. Reinhard Riedl, FH-Prof. Dr. Stefan Sauer mann | Gestaltung und Produktion: Welldone Werbung und PR GmbH, Lazarettgasse 19/OG 4, 1090 Wien, Tel.: 01/4021341-0, Fax: 01/4021341-18 | Druck: Druckwerkstatt Wien | 1. Auflage: 500 Stück

Die Publikation und alle darin enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Namentlich gekennzeichnete Aussagen geben die Meinung des Autors und nicht der Redaktion wieder. Die in den Texten verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

