

Der Notfalldatensatz auf der eGesundheitskarte

Eine Kritik von Nutzen, Praktikabilität und Sicherheit; und dazu eine Alternative

Autor:

**Dr. med. Klaus Günterberg,
Facharzt für Frauenheilkunde,
Hönower Str. 214, 12623 Berlin
Tel. 030 / 562 71 63
Fax 030 / 5604 5739
mail: klaus-guenterberg@gmx.de**

**Publiziert: Patienten- & PflegeRecht mit Qualitätsmanagement, 18. Jahrg. (2010),
H. 1/2010, S. 1-5**

Literaturverzeichnis: Auf Anfrage vom Verfasser

Interessenkonflikt

Der Autor erklärt, dass kein Interessenkonflikt im Sinne der Richtlinien des International Committee of Medical Journal Editors besteht

Zusammenfassung

Die elektronische Gesundheitskarte (eGK) soll auch einen Notfalldatensatz enthalten.

Ein Notfall-Informationen-System – in welcher Form auch immer – findet zunächst einmal breite Unterstützung. Dennoch ist immer auch eine vorausschauende kritische Betrachtung von medizinischem Nutzen, Praktikabilität - auch im Ausland –, des Aufwands sowie der Rechtssicherheit geboten.

Notfälle außerhalb der Klinik erfordern vor allem Kreislaufstabilisierung und Transport. Für Notfälle in der Klinik enthält der geplante Notfalldatensatz zu wenige Informationen.

Dateneingabe und –Aktualisierung eines Notfalldatensatzes würden dem Arzt obliegen. Ärztliche Zeit ist aber der begrenzende Faktor, damit können die Datensätze nicht vollständig sein. Auch wird der Besitzer seine eGK nicht lesen können; damit fehlt eine wichtige Kontrolle der Notfall-Informationen. So könnte ein Notfalldatensatz nur einen orientierenden Charakter, nur einen begrenzten Wert haben.

Eine eGK mit PIN verschlechtert die Lebensbedingungen der Alten, Kranken und insbesondere der Behinderten, sie ist deshalb abzulehnen und sie ist deshalb offensichtlich auch grundgesetzwidrig.

Notfall-Informationen haben oft noch nach Jahrzehnten, mitunter sogar nach dem Tod des Menschen Bedeutung, sie müssen deshalb auch noch nach Jahrzehnten zu lesen sein. Zum

Lesen eines Notfalldatensatzes von einer eGK sind passende Hard- und Software

Voraussetzung, deren Lebenserwartung aber ist gering. Es ist zu erwarten, dass unsere heutige Software nach wenigen Jahren überholt sein wird und dass es für unsere mobilen Speichermedien später kaum noch Lesemöglichkeiten geben wird.

Für das geschriebene oder gedruckte Wort gilt dagegen, dass man es auch nach langen Zeiträumen und ohne Hilfsmittel noch lesen kann. Somit ist eine solche herkömmliche Notfall-Information, bspw. in Form eines Notfallausweises oder -heftes auch im Zeitalter der Informatik eine echte Alternative. Ein solches Heft erlaubt frei lesbare Hinweise auf Behinderungen (bspw. Seh- und Hör- und Sprachstörungen), so dass es in Notfällen gerade den hilfebedürftigsten Menschen in unserer Gesellschaft besonders hilft.

Eine solche herkömmliche, freiwillige Dokumentation über Risikofaktoren und andere im Notfall wichtige Informationen kann primär umfangreicher und damit viel nützlicher als der bisher geplante Notfalldatensatz sein, ohne dessen Nachteile.

Sowohl ein Notfallheft wie auch verschiedene Systeme zur Übertragung gedruckter Informationen in ein solches Heft existieren bereits. Sie haben die Vorteile hoher Rechtssicherheit und nur geringer Inanspruchnahme ärztlicher Arbeitszeit. Damit dürfte auch der Aufwand aller Beteiligten, auch der Kostenträger, deutlich niedriger ausfallen als für den geplanten Notfalldatensatz, auf den man darum gut verzichten kann

1. Einführung: KVK, eGK, eRezept und Notfalldatensatz

Die bisher übliche Versicherungskarte (KVK) mit integriertem Speicherchip hat sich, bei den Versicherten der Gesetzlichen und der Privaten Krankenversicherung, seit Jahren bewährt. Sie enthält allerdings nur administrative, keine medizinisch relevanten Daten, und lässt sich nicht aktualisieren.

Moderne Prozessorchips (vorgesehen für die elektronische Gesundheitskarte: eGK) bieten da weit mehr. Der Versicherungsträger hätte z.B. die Möglichkeit der Aktualisierung (bspw. Änderungen des Namens, der Gültigkeit, der Versichertenstammdaten, von Versicherungsregelungen, des Versicherten-Status oder einer Zahlungsbefreiung) statt eines Umtausches. Vertragsärzte erwarten von moderneren Prozessoren auf einer eGK vor allem eine Senkung ihres bürokratischen Aufwandes (bspw. ein Ersatz von Patientenquittungen oder der Nachweis einer Teilnahme an Programmen) und auch die Verhinderung einer ungebremsten Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen. Soweit würden Krankenkassen und Ärzte mit einer solchen eGK Zeit und Kosten sparen.

Allerdings wären damit die Möglichkeiten moderner Prozessoren nur zu einem Bruchteil genutzt. Deshalb ist die Suche nach Möglichkeiten, diese freien Kapazitäten einer eGK auch medizinisch zu nutzen, vom Ansatz richtig und sollten von Ärzten auch mit Vorschlägen unterstützt werden. Jeder Euro, der für eine neue EDV-Anwendung in der Medizin ausgegeben wird, entstammt letztlich einem Beitrag zur Krankenversicherung, gezahlt für die Erhaltung der Gesundheit und für eine bessere Behandlung bei Erkrankung. Deshalb sollte jede Anwendung zuvor und immer wieder auf Sinnhaftigkeit, Rechtssicherheit, Praktikabilität und Wirtschaftlichkeit überprüft werden.

Nach der Einführung der eGK mit Prozessorchip sind zunächst zwei medizinische Anwendungen geplant, die Pflichtanwendung des sog. elektronische

Rezepts (eRezept, eRp) und die freiwillige Anwendung eines Notfalldatensatzes (NDS). Das eRezept wird die Versprechungen (Verhinderungen von Nebenwirkungen und Interaktionen, Arzneimittel-Einsparungen) nicht erfüllen können, würde jedoch die Arbeitsabläufe in den Arztpraxen und Apotheken behindern, die Arzneimittelsicherheit gefährden, wäre wegen der Behinderung Behinderter ganz offensichtlich grundgesetzwidrig und würde auch gegen deutsches und europäisches Wettbewerbsrecht verstoßen. Die ausführliche Kritik des elektronischen Rezepts (*publiziert in: Günterberg, K. u. M. Beyer-Jupe: Elektronische Gesundheitskarte und Selbstbestimmungsrecht. Qualitätsmanagement in Praxis, Klinik und Pflege. Zeitschrift für Angewandtes Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen (ISSN 0949-9253), 16. Jahrg. (2008), Heft 1, S. 6 – 26, nachzulesen auch unter www.dr-guenterberg.de/Publikationen*) soll hier nicht wiederholt werden.

Der Notfalldatensatz dagegen hat nach bekannt werden von Einzelheiten nur sporadisch Kritik erhalten.

Natürlich wünscht sich jedermann eine bessere Hilfe in Not. Von dieser allgemeinen prinzipiellen Unterstützung und von der hohen Erwartungshaltung der Versicherten an einen Notfalldatensatz erwarten die Befürworter des deutschen Telematik-Projekts bei allen Bürgern eine hohe Akzeptanz von eGK und NDS.

In akuten Notsituationen spielen natürlich wirtschaftliche Gesichtspunkte zunächst keine Rolle. Ganz anders aber sieht es bei der Einführung großer und teurer Projekte, wie z.B. dieses geplanten deutschen Telematik-Projekts im Gesundheitswesen, aus. Hier ist eine kritische Betrachtung von Aufwand, Praktikabilität und medizinischem Nutzen durchaus geboten: Kann ein Notfalldatensatz auf einer eGK in Notfällen wirklich hilfreich sein? Wo liegen Grenzen? Rechtfertigt der Nutzen den Aufwand? Gibt es ggf. Alternativen?

2. Kritik des geplanten Notfalldatensatzes

Dieser Notfalldatensatz soll nach gegenwärtigem Stand neben Angaben zum behandelnden Arzt und einer ggf. zu

verständigen Person notfallrelevante Diagnosen, Operationen, Arzneimittel, Unverträglichkeiten und Allergien enthalten. Die Daten sollen mittels Arzt- bzw. Heilberufsausweis zu lesen sei, im Gegensatz zu anderen Daten jedoch ohne PIN.

Vorgeschlagen wurde auch die Speicherung von Patientenerklärungen, bspw. zur Organspende, auf einer eGK und innerhalb eines NDS; dies ist aus datenschutzrechtlichen und juristischen Gründen jedoch höchst fragwürdig. Außerdem ergäbe sich das Problem der Autorisierung des Zugriffs bei einwilligungsunfähigen Menschen. Als sinnvoll und möglich wird jedoch ein *Hinweis* auf das Vorliegen einer Patientenverfügung erachtet.

Eine große Rolle in der Diskussion, insbesondere unter Laien, spielte die Dokumentation der Blutgruppe. Weil eine Transfusion für den präklinischen Notfall aber nicht in Frage kommt, ist die Blutgruppe¹⁾ für den Notfalldatensatz auf einer eGK, anders als ursprünglich geplant, nicht mehr vorgesehen. Von Bedeutung, auf die Speicherung der Blutgruppe zu verzichten, mag aber auch die Tatsache gewesen sein, dass die Verwendung einer Blutformel und anderer, im Transfusionsfall wichtiger Angaben, an besonders hohe Sicherheits-Anforderungen (Identifikation des Patienten, die persönliche Unterschrift des die Blutgruppe bestimmenden Arztes, Angaben zum Ort und Datum der Bestimmung) gebunden ist, Anforderungen, die auch mit einer elektronischen Signatur nicht erfüllt werden. Insofern wäre die elektronische Speicherung der Blutgruppe in einem Datensatz auf der eGK im Notfall auch nicht verwendbar.

Kritik von Seiten der Notfallmediziner an der Planung eines Notfalldatensatzes kam erst nach bekannt werden der Einzelheiten. Sie gaben zu bedenken, dass es im Notfall zunächst auf schnelle und suffiziente symptomatische Behandlung, auf Kreislaufstabilisierung und schonenden Transport des bzw. der Betroffenen

ankommt; weitergehende Informationen spielen erst nach der Einlieferung in ein Krankenhaus eine größere Rolle. Auch fordern sie, dass der Zugriff auf notfallrelevante Informationen nicht zeitraubend sein darf und auch in Extremsituationen möglich sein muss; Voraussetzungen, die bei einem Notfalldatensatz auf einer eGK außerhalb der Klinik wohl kaum gegeben sein dürften. Notfälle treten aber häufiger außerhalb eines Krankenhauses auf.

Der Aufbau und die Pflege der Datensätze würde dem Arzt obliegen. Der bereits heute bestehende Ärztemangel, die sichtbare zeitliche Überforderung der Ärzte – man denke nur an die stetig steigenden Wartezeiten –, lassen befürchten, dass die Notfalldatensätze häufig unvollständig und alt sein würden. Auch kann im Notfalldatensatz nur hinterlegt werden, welche Medikamente dem Versicherten *verordnet* wurden, keinesfalls kann sichergestellt werden, dass der Patient diese Medikamente auch und noch genommen hat.

So könnte ein Notfalldatensatz auf einer eGK stets nur einen orientierenden Charakter, nur einen begrenzten Wert haben.

Der Notfalldatensatz wird, so die Planung, vom Betroffenen nicht lesbar sein. Damit fehlt auch hier - wie bei dem geplanten eRezept - eine wichtige Kontrollfunktion der Bürger auf Richtigkeit der über sie hinterlegten Angaben. Die eigene Kontrolle bei lebensrettenden - und im Falle von Fehleingaben evtl. auch lebensgefährdenden - Informationen ist aber u.E. eine unverzichtbare Voraussetzung für die Sicherheit eines solchen Systems. Darüber hinaus dient die eigene Kontrolle solch lebensbegleitender Informationen auch der regelmäßigen Aktualisierung und der Vollständigkeit.

So ist die Nichtlesbarkeit ein ganz wesentlicher Nachteil des elektronischen Notfalldatensatzes.

Für die Anwendung lebensrettender Informationen *nach* der Erstversorgung und in der Klinik gelten dagegen völlig andere Umstände und weitergehende

Ansprüche: Hier erlangt die rechtskräftige Dokumentation der Blutgruppe, des Impfschutzes – bisher in Zusammenhang mit dem Notfalldatensatz nie diskutiert – und weiterer relevanter Umstände (bspw. Voroperationen, Malignome, Allergien, und eigene Hinweise des Patienten) schon eine Bedeutung.

Notfall-Informationen sollten nicht nur präklinischen Notfällen in Deutschland dienen, vielmehr sollten sie bei medizinischen Notsituationen jeder Art, im Krankenhaus wie im Ausland, und auch bei der nachfolgenden Behandlung gleichermaßen zur Verfügung stehen. Dabei gibt es auch wichtige medizinische Informationen, die selbst nach dem Tod noch von Bedeutung sind. Und es sollte dem Betroffenen auch eine Möglichkeit gegeben werden, eigene Informationen, die ihm bei einem Notfall besonders wertvoll sind, zu hinterlegen.

Unter diesen Aspekten sollten die für eine Notfall-Information vorgesehenen Informationen umfangreicher und variabler sein, als derzeit für einen Notfalldatensatz vorgesehen.

Bisher in Zusammenhang mit dem Notfalldatensatz nicht diskutiert wurde ein Notfall größeren Ausmaßes mit zahlreichen Verletzten. Auch einen flächendeckenden Ausfall der Strom- und Kabel-Versorgung hat es auch in jüngster Zeit in Deutschland wiederholt gegeben. Bei allen Massenunfällen dürften Notfall-Informationen von besonderer Bedeutung sein, jedoch wären evtl. vorhandene eGK, Notfalldatensätze und eine zentrale Datenbank dabei kaum oder nicht nutzbar. Wir leben im Zeitalter der Globalisierung, in einem zusammenwachsenden Europa, in einer zunehmend mobilen Welt. Dabei sind wir Deutsche Export-Weltmeister, in der Weltspitze auch im Sport, in Urlaub, Freizeit und Tourismus und als solche bereits heute sehr viel mehr im Ausland unterwegs als andere Völker. Darum muß ein zukunftsträchtiges Notfallsystem unseren Bürgern auch im Ausland helfen; jedes System, das nur in Deutschland einsetzbar ist, wird schon heutigen Anforderungen nicht mehr gerecht.

Nach allen bisherigen Erfahrungen werden bereits nach 20-30 Jahren unsere heutigen und ganze Generationen noch kommender Betriebssysteme längst verblichen sein. Was für ein Betriebssystem und welche mobilen Datenträger man in Jahrzehnten anwenden wird, lässt sich nicht vorhersagen. Unsere Erfahrungen mit mobilen Speichermedien, mit zugehörigen Laufwerken und mit Lesegeräten lassen aber erwarten, dass es später - so wie jetzt bereits für manche Disketten-Typen - für unsere heutigen mobilen Datenträger flächendeckend kaum noch Lesemöglichkeiten geben wird. So können Notfall-Informationen auf einer eGK nur eine sehr begrenzte Lebenserwartung haben.

Die Concorde-Denkfalle:

In den 1970er Jahren entschieden sich die Briten und Franzosen, wider bessere Einsicht, weiter in das Überschall-Verkehrsflugzeug zu investieren. Der Grund war ganz einfach der, dass sie schon zu viel Geld für den Jet ausgegeben hatten. Mit den bekannten Folgen.

3. Behinderte

Die Schwierigkeiten unserer behinderten Mitbürger, mit einer eGK, mit PIN, Tastatur, Bildschirm und Menüführung umzugehen und darüber hinaus auch ihre Rechte auf informationelle Selbstbestimmung wahrzunehmen, sind so offensichtlich, dass dies hier keiner Erläuterung bedarf. Diese Menschen stellen aber einen beachtlichen und gleichberechtigten Anteil unserer Bevölkerung dar; ihre Lebensbedingungen sind zu verbessern, dürfen keinesfalls verschlechtert werden.

Zitat: Grundgesetz, Artikel 3, Abs. 3, Satz 2

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

Eine eGK führt zur aber Verschlechterung der Lebensbedingungen der Kranken, Alten und insbesondere auch der Behinderten, sie ist auch darum offensichtlich grundgesetzwidrig. Eine normal lesbare Notfall-Information dagegen erlaubt sofort sichtbare Hinweise

auf Behinderungen (bspw. Seh- und Hör- und Sprachstörungen), so dass sie diesen Menschen die Kommunikation erleichtern und ihnen vor allem in Notfällen helfen würde.

4. Eine Alternative

Es ist die Erwartung der Bevölkerung an dem geplanten Notfalldatensatz groß, die der Fachleute, insbesondere der Ärzte, jedoch begrenzt. Damit stellt sich die Frage nach der Sinnhaftigkeit: Sollen die enormen Mittel für eine eGK und die jahrelangen Bemühungen um einen Notfalldatensatz vor allem der Informatik-Branche dienen oder geht es letztlich um den Kranken? Und es stellt sich - wenn die Informatik nur das Mittel, das Ziel unserer Anstrengungen aber der kranke Mensch ist - auch die Frage nach einer Alternative:

Bei jedem Notfallsystem, das Menschen lebenslang begleiten soll, muß man auch die sich entwickelnde Lebenserwartung und die sich verändernden Lebensumstände berücksichtigen und für Jahrzehnte, für unsere Kinder sogar für einen Zeitraum von 80 bis 100 Jahren planen. Eine solche Prognose ist für die Informatik, für Hard- und Software, nicht möglich. Es ist aber zu erwarten, dass eine eGK und damit ihr Notfalldatensatz spätestens in wenigen Jahrzehnten nicht mehr lesbar sein wird. Jede Konvertierung in andere Informationsträger und andere Betriebssysteme wird mit neuem und erheblichem Aufwand verbunden sein und kann bei 80 Millionen Bürger nicht lückenlos und nur mit Verlusten erfolgen.

Für das herkömmliche geschriebene oder gedruckte Wort gilt dagegen uneingeschränkt, dass es auch nach solchen Zeiträumen, ohne Hilfsmittel, auch bei Störungen jeder Art und selbst in Extremsituationen noch zu lesen sein wird. Somit ist eine solche herkömmliche Information eine echte Alternative, die unvoreingenommen zu prüfen ist.

Ein Ansatz in diesem Sinne ist bereits der Internationale Impfpass der WHO (dreisprachig: englisch, französisch und die Landessprache). Allerdings sind Hinweise

auf medizinische Risikofaktoren nur impfbezogen; so ist der zusätzlich verfügbare Platz entsprechend klein. Umfassender ist der Europäische Notfall-Ausweis²⁾ (neunsprachig). Er ist sehr handlich, lässt jedoch für Impfungen und Medikamente nur sehr wenig, für die rechtssichere Dokumentation der Blutgruppe zu wenig Platz.

Weitere spezielle Pässe gibt es noch für verschiedene chronische Krankheiten und Röntgenuntersuchungen.

Eine freiwillige Dokumentation über Risikofaktoren und andere im Notfall und bei Behandlungen wichtige Informationen in der Form eines handlichen Heftes könnte die Vorteile von Impfpass und Notfall-Ausweis verbinden, viel umfangreicher (Tabelle 1) sein, dadurch breiter anwendbar und damit nützlicher als der bisher geplante Notfalldatensatz, ohne dessen Nachteile. Dabei lässt sich der Internationale Impfpass unverändert und mühelos integrieren.

Tabelle 1: Informationen eines individuellen Gesundheits- und Notfallheftes

Allergien und Arzneimittel-Unverträglichkeiten, Angehörige, im Notfall zu verständigen, Befunde, soweit bleibend, Behinderungen (bspw. Schwerhörigkeit), Bildgebende Untersuchungen, Blutgruppe, einschl. Rhesusfaktor u. zugehörige Befunde, Brillenpass, Chronische Krankheiten, ggf. einschl. ICD; bspw. Anfallleiden, Asthma, Diabetes, Dialyse, Hausarzt und weitere Ärzte Hinweise, zur Organspende und Verfügungen, Heil- und Hilfsmittel, Impfpass, Internationaler, Implantate, einschl. Schrittmacher, Laborwerte, soweit von besonderer Dauer und Wichtigkeit, Medikamenten-Einnahme, Notfall-Informationen Operationen Personalien, einschl. Adresse und Tel.-Nummer Untersuchungen: zur Früherkennung, Tauglichkeit Vorerkrankungen Zahnersatz, Zusätzliche eigene wichtige Angaben
--

Während andere Labor-Parameter sich im Laufe des Lebens, bei Krankheit bzw. auch unter Medikamenten verändern, bleibt die Blutgruppe unverändert und kann,

ausreichend und rechtssicher dokumentiert, den hohen Anforderungen für eine evtl. Transfusion genügend, auch nach Jahrzehnten wieder- und mehrfach verwendet werden. So - jedoch nicht über eine eGK - ergäbe sich ein medizinischer und auch ein wirtschaftlicher Nutzen durch den Wegfall der heute noch notwendigen (Tabelle 2) Blutgruppen-Doppelbestimmungen.

Tabelle 2: Bestimmungen der Blutformel

Vor	Blutspende
-	Dialyse
-	Entbindung (für den Mutterpass)
-	Risiko-Operationen
-	Transfusion
-	Transplantation von Organen, Knochenmark und Stammzellen
Nach	Abort (z. A. eines evtl. Rhesuskonflikts)
Für einen	Nothilfepass
-	forensische Zwecke

5. Aufwand und Praktikabilität.

Bei jedem im Gesundheitswesen zu installierenden System müssen vor allem Notwendigkeit, Sinnhaftigkeit, Praktikabilität, Rechtssicherheit, Investitionen und Folgekosten bedacht werden. Dabei dürfte bei jedem Datenaufbau und bei der nachfolgenden Datenpflege immer die nur durch den Arzt zu leistende Arbeit zugleich der begrenzende Faktor wie auch die teuerste Leistung sein.

Hier bieten sich für ein Notfall- und Gesundheitsheft Lösungen an, wie sie bereits heute, selbstverständlich auch unter Nutzung moderner Datenverarbeitung und Druck-Technik, genutzt werden: Bspw. wird schon lange für die Übertragung der Blutgruppe in einen Mutterpass die Bestimmung im Labor und bei dem behandelnden Arzt mehrfach dokumentiert und hinterlegt, in den Mutterpass wird dann nur noch ein standardisiertes Etikett, das alle nötigen Angaben einschl. Unterschrift des Laborarztes enthält, geklebt; es ist dann nicht mehr ablösbar. Ähnliche Lösungen bieten auch alle Ampullen und Fertigspritzen mit Impfstoffen; sie sind mit Aufkleber versehen, die die Chargen-Nummer enthalten und nur noch in die

Gesundheits-Unterlagen des Betreffenden geklebt werden.

Solche bewährten Lösungen haben die Vorteil der einfachen Handhabung, des geringsten Aufwands, einer geringen Fehlerquote und hoher Rechtssicherheit. Gleichzeitig sinkt die damit verbundene ärztliche Arbeit auf ein Minimum. Vergleichbare Lösungen bieten sich auch für andere Informationen eines Notfall-Heftes an.

Und auch im Zeitalter der Informationstechnologie gilt: Im Praxis-Alltag erfordert die Übertragung einer einzelnen Arzt-Adresse einschl. Telefonnummer durch die Helferin mittels Stempel den geringsten Aufwand; jede Dateneingabe durch den Arzt, ob mittels Tastatur oder Stift, ist die teuerste Lösung.

Ein geeignetes Notfall- und Gesundheitsheft³⁾, das die genannten Forderungen erfüllt, bereits zweisprachig (deutsch und englisch) und auch deutlich preiswerter als die Entwicklung und Pflege eines Notfalldatensatzes, ist bereits seit Jahren in Deutschland verfügbar.

Fußnoten:

- 1) Mit Blutgruppe sind im Folgenden stets die Blutgruppe des ABO-Systems, der Rhesusfaktor und auch weitere, für eine Transfusion und andere Situationen bedeutsame Faktoren und Befunde gemeint.
- 2) Europäischer Notfall-Ausweis. Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover.
- 3) Mein Arztbuch und Internationaler Impfausweis mit Chipkartenintegration. Hrsg. Dr. Poppe, Dresden, im Eigenverlag.