

Datenschutzfragen bei der Online-Datenerhebung mit DAWBA in der klinischen Kinderpsychiatrie

Peter Bachmann

Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Küttigen, Switzerland

Funding / potential competing interests: No financial support and no other potential conflict of interest relevant to this article was reported.

Summary

Data protection questions in online data surveys with DAWBA in clinical child psychiatry

The use of Development and Well-Being Assessment (DAWBA) in clinical child psychiatry is briefly presented. Data protection issues are discussed and recommendations for data protection made.

Key words: DAWBA; data protection

- Sie erfassen praktisch den ganzen Störungsbereich, können zu späteren Zeitpunkten wiederholt und die verschiedenen Fassungen miteinander verglichen werden.
- Auf die Anwesenheit einer Fachperson kann verzichtet werden.
- Die Auswertung wird durch Auswertungsprogramme ausserordentlich erleichtert und beschleunigt.

Einleitung

Das Internet macht es möglich, psychologische Diagnostik oder Beratung ausserhalb von Beratungsstellen in Anspruch zu nehmen. In der Schweizer Kinderpsychiatrie ist neuerdings das «Development and Well-Being Assessment» (DAWBA) in Gebrauch. Das DAWBA-Interview, ein strukturiertes internetbasiertes Instrument besteht aus einer Eltern-, einer Lehrer- und einer Patientenversion (ab 11 Jahre) und ermöglicht Klinikern eine Einschätzung aller wichtigen Störungen des Kindes bzw. Jugendlichen. Das Interview umfasst neben dem SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) und dem EFQ (Everyday Feelings Questionnaire) verschiedene Diagnoseinterviews (Angststörungen, PTSD, Zwangsstörungen, Tic-Störungen, Depressionen, ADHD, Störungen des Sozialverhaltens, Autismus, Essstörungen), aufgrund derer ICD-10- und DSM-IV-Diagnosen generiert werden. Zusätzlich zum strukturierten Teil bietet das DAWBA Raum für ausformulierte Angaben der Eltern [1].

DAWBA wird von der privaten britischen Institution YouthinMind («a private family-run company») betrieben, initiiert und geleitet von Robert Goodman, Professor of Brain and Behavioural Medicine am Department of Child and Adolescent Psychiatry, Institute of Psychiatry, King's College, London. Die Websites www.youthinmind.info und www.dawba.info informieren über YouthinMind und DAWBA. YouthinMind bietet auch direkte internetbasierte Hilfe an.

Fragebogen, wie sie DAWBA verwendet, kommen bei der klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit innerhalb kinderpsychiatrischer Institutionen häufig zum Einsatz, in Papier- oder elektronischer Form.

Als Vorteile werden genannt:

- Die Instrumente sind standardisiert.

Korrespondenz:

Peter Bachmann, MD

Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie

und -psychotherapie

Ahornweg 31

CH-5024 Küttigen

Switzerland

[pbachmann\[at\]hin.ch](mailto:pbachmann[at]hin.ch)

Überlegungen zum Datenschutz

Eingangs sei daran erinnert: Minderjährige Patientinnen und Patienten bedürfen eines erhöhten Datenschutzes, weil ihre Urteils- und Handlungsfähigkeit, je nach Alter und Störung, eingeschränkt bis fehlend ist. Vielmehr sind es die Erziehungsberechtigten, die an ihrer Stelle urteilen und handeln. Je nach Art und Ausmass der Störungen enthalten die Daten sehr belastende Fakten.

Aus der Verwendung von DAWBA in der klinischen Kinderpsychiatrie ergeben sich neue Datenschutzfragen. Ausgangspunkt der Überlegungen ist die Verwendung von DAWBA, wie sie beispielsweise seit 2011 im Aargauer Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst (KJPD) zur Triage vor einer Erstkonsultation in der Beratungsstelle gilt¹ [2]. YouthinMind stellt dem KJPD Sets von Passwörtern für den Zugang zu DAWBA zur Verfügung. Wird ein neuer Patient angemeldet, vergibt der KJPD ein Set an diesen Patienten und schickt einen Informationsbrief mit vier Passwörtern an die Familie, je ein Kuvert mit dem Passwort für den Patienten, Mutter, Vater, Lehrer. Diese loggen sich mit ihrem Passwort bei DAWBA ein und beantworten die Fragen in einer oder in mehreren Sitzungen, ohne persönliche Daten einzugeben, ausgenommen das Alter des Kindes und einen Vornamen. Der KJPD hat Zugriff auf die Daten, kann sie ausdrucken und online Auswertungsprofile inkl. Diagnosen gemäss ICD und DSM generieren. Die Daten bleiben auf dem Server von YouthinMind gespeichert. Diese Lösung ist für den KJPD sehr kostengünstig (persönliche Mitteilung des Chefarztes).

Auf den ersten Blick kann der Datenschutz als unproblematisch beurteilt werden. Prof. Goodman und seine Institution sind vertrauenswürdig, die DAWBA-Daten auf dem Server anonym und geschützt, der Zugang erfolgt ausschliesslich mit dem Passwort, welches nur der Institution und der mitwirkenden Person (Patient/Elternteil/Lehrer) bekannt ist. Entsprechend äusserte sich die kantonale aargauische Datenschutzabteilung wie folgt²:

- 1 Persönliche Mitteilungen der ärztlichen Leitung.
- 2 Brief vom 25.05.12 der Leitung des Unternehmensstabs, Psychiatrische Dienste Aargau AG, an den Autor.

«Die Bestimmungen über den Datenschutz sind anwendbar, wenn es sich um Personendaten handelt. Dies ist dann der Fall, wenn die Person bestimmt oder – unter Beizug anderer Umstände oder bekannter Tatsachen – bestimmbar ist. Solange sich die Daten beim kinder- und jugendpsychiatrischen Dienst befinden, gelten sie als Personendaten, da sie anhand des Passworts rückentschlüsselt werden können. Die Bekanntgabe der pseudonymisierten Daten an den Server im Ausland gilt hingegen nicht als Bekanntgabe von Personendaten, da die Betreiber keine Möglichkeit der Rückentschlüsselung haben. Zwar können aus dem Fragebogen Vorname und Alter des Kindes ersehen werden. Diese Daten dürften für Aussenstehende allein jedoch nicht ausreichen, um das betreffende Kind zu identifizieren; bei seltenen Vornamen ist dies jedoch nicht undenkbar. Werden Informationen über Kinder mit seltenen Vornamen eingeholt, sollten die Informanten deshalb darauf hingewiesen werden, dass sie Aliasnamen verwenden sollen. Da es sich nicht um die Bekanntgabe von Personendaten handelt, ist das schweizerische Datenschutzrecht nicht anwendbar.»

So weit die Rechtslage in der Schweiz. Nach Ansicht des Autors entbindet dies kinderpsychiatrische Fachpersonen nicht davon, die Situation vertiefter zu analysieren. Dabei ergeben sich kritische Aspekte. Bei DAWBA sind Betreiber und Plattform in Grossbritannien domiziliert, also unabhängig von Schweizer Recht und Zugriff. Die Datensicherheit von Online-Plattformen ist bekanntlich relativ, einen absoluten Schutz gegen Hacker gibt es nicht. Dass die Daten auf dem Server anonym sind, stimmt nur bedingt. Sie werden üblicherweise von den Mitwirkenden zu Hause eingegeben, die Daten sind somit mit der Identifikationsnummer des hauseigenen PC und damit dessen Besitzer verknüpft. Zudem gibt es bei DAWBA Fragen in offener Form, deren Antworten gewisse persönliche Informationen enthalten können. In die gleiche Richtung geht die oben zitierte Bemerkung der Datenschutzabteilung über seltene Vornamen. Deshalb ist es wichtig, dass die Daten jederzeit auf Geheiss der Institution gelöscht werden können, dass nur die Institution sie verwenden darf und dass die Daten in jedem Fall innert nützlicher Frist gelöscht werden. Dadurch wird auch der Versuchung begegnet, mit den über Jahre hinweg auf dem DAWBA-Server gespeicherten Daten irgendwelche Statistiken, Forschungsarbeiten u.Ä. zu machen, ohne das Einverständnis der Personen einzuholen, welche die Daten geliefert haben.

Ein ganz anderer Aspekt und zugleich die konkreteste Sorge betrifft den Datenzugang mit den Passwörtern. Die Institution wünscht folgendes Vorgehen: Patient, Mutter, Vater und Lehrer füllen jeder für sich allein DAWBA aus. Nach der Dateneingabe werden die Passwörter von Familienmitgliedern und Lehrer vernichtet oder wenigstens für andere unauffindbar versteckt. Beides wird öfter nicht der Fall sein, aus Absicht oder Nachlässigkeit. Daraus können bedenkliche Szenarien für einen späteren Zeitpunkt (Monate bis Jahre später) resultieren. Etwa, dass ein Elternteil mit dem Passwort des andern Elternteils dessen problematische DAWBA-Antworten ausdruckt und als Mittel in einem Sorgerechtskampf verwendet. Oder dass ein übelmeinender Kollege das Passwort des Patienten findet, seine

DAWBA-Antwort einsieht, ausdruckt und weiterreicht. Die Mitteilung der Institution im Begleitbrief, man möchte Sorge zu den Passwörtern tragen und sie nach Verwendung vernichten, ist nur bedingt hilfreich. Es sei daran erinnert, wie sorglos viele Leute trotz häufiger Mahnungen in den Medien mit ihren Kreditkartenpasswörtern umgehen. Die einzig sichere Lösung ist es, den Zugang zu den DAWBA-Daten bald nach der Eingabe für die Mitwirkenden zu sperren.

Empfohlene Datenschutzregeln

Aufgrund dieser Überlegungen empfiehlt es sich nach Meinung des Autors, dass jede kinder- und jugendpsychiatrische Institution, welche bei ihrer klinischen Tätigkeit DAWBA verwendet, folgende Datenschutzregeln einhält, zusätzlich zu den üblichen Regeln betreffend die internen Patientenakten:

- Die Institution kontrolliert und dokumentiert regelmässig, dass der Provider der Internetplattform, d.h. YouthinMind, vertrauenswürdig und kompetent ist bzw. bleibt und für einen hohen Standard der Datensicherheit sorgt.
- Die Institution verwendet die Daten ausschliesslich für die klinische Arbeit mit den einzelnen mitwirkenden Patientinnen und Patienten und deren Bezugspersonen.
- Die Institution hat die alleinige Datenhoheit über die DAWBA-Daten auf dem Server von YouthinMind. Sie kann jederzeit die Sperrung des Zugangs zu Daten und die Löschung von Daten veranlassen.
- Die Institution lässt den Zugang zu den Daten für die mitwirkenden Patientinnen und Patienten und deren Bezugspersonen spätestens einen Monat nach Abschluss der Dateneingabe sperren.
- Die Institution lässt die DAWBA-Daten auf dem YouthinMind-Server spätestens ein Jahr nach der Eingabe löschen.
- Die Institution informiert die zur Mitwirkung aufgeforderten Patientinnen und Patienten und ihre Erziehungsberechtigten schriftlich unübersehbar und ausführlich über DAWBA, die verwendeten Datenschutzregeln und über den Provider der Internetplattform.

Schlussbemerkung

Abschliessend sei daran erinnert: Der Datenschutz bei den Patientenakten *innerhalb* der kinder- und jugendpsychiatrischen Institution, ob auf Papier oder elektronischen Datenträgern, verdient konstanter Beachtung. Für die elektronischen Daten wäre optimal ein geschlossenes Netzwerk ohne Internetzugang, ohne die Möglichkeit, an den Arbeitsplätzen Kopien in elektronischer Form herzustellen, differenziert passwortgeschützt für verschiedene Nutzergruppen.

Literatur

- 1 Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie der Universität Zürich. Einsehbar auf: <http://www.kjpd.uzh.ch/research/forschungsschwerpunkte/focus5> [23.03.12].
- 2 Mehr Ressourcen für Kinder und Jugendliche. In: Nachrichten der Psychiatrischen Dienste Aargau AG, Nr. 3, 2011.