

Freiwillig gläserner Patient?

»Elektronische Gesundheitskarte«: Ziele, Interessen, Risiken

Wolfgang Linder (Bremen), Jurist, bis 2004 stv. Bremischer Datenschutzbeauftragter, heute aktiv im Komitee für Grundrechte und Demokratie

Anfang Dezember beschloss der Bundestag mit CDU/CSU-SPD-Mehrheit – gegen die Stimmen der Linken und bei Enthaltung der Grünen – das so genannte E-Health-Gesetz. Es soll die digitale Vernetzung und den Datenaustausch im Gesundheitswesen weiter voran bringen – insbesondere auch die politisch verheißene, inhaltlich fragwürdige Vision einer elektronischen Patientenakte mit zentral gespeicherten Versichertendaten. Eine kritische Analyse.

Die grundlegende Norm für die elektronische Gesundheitskarte (eGK) ist § 291a des Sozialgesetzbuches V. Der Paragraph nennt die elektronische Patientenakte (ePA) als eine der Anwendungen, die durch die eGK unterstützt werden soll. Dies darf man als die wichtigste Funktion der eGK betrachten, jedenfalls soweit es um deren Wirkung auf Qualität und Aufwand der medizinischen Behandlung geht.

Um so verwunderlicher mag es Beobachtern erscheinen, dass es ausgerechnet unter Ärzten und Zahnärzten, die laut Bundesministerium für Gesundheit (BMG) ja Nutznießer sein sollen, so viel Widerstand gegen die eGK und die damit verbundene Telematikinfrastruktur (TI) gibt. Profitieren sollen laut BMG auch die Versicherten, deren Gesundheitsversorgung sich durch eGK und digitale Vernetzung verbessern soll. Allerdings haben wissenschaftliche Studien zweierlei belegt: zum einen die Bedeutung der persönlichen Arzt-Patienten-Kommunikation für die Qualität der Behandlung, zum anderen die negativen Auswirkungen der Nutzung elektronischer Patienteninformationen (*Siehe Randbemerkung auf Seite 15*).

Mögliche Profiteure könnten auch die Krankenkassen sein. Bereits seit 2004 – zeitgleich mit der Einfügung des § 291a in das SGB V – erhalten die Kassen die Abrechnungsdaten der ambulanten Ärzte und Zahnärzte versichertenbezogen, ohne dass ihnen untersagt wäre, die Daten für andere Zwecke als die Überprüfung der Richtigkeit der Abrechnung bzw. in anonymisierter Form auszuwerten. Da die Daten digitalisiert zu liefern sind, erhalten die Kassen ein lückenloses Krankheitsprofil ihrer Mitglieder, das sie mit ihren data-warehouse-Systemen umfassend auswerten können. Seitdem können sie in einzelne Behandlungsprozesse eingreifen. Daher bezweifle ich, dass die Krankenkassen aus eigenem Interesse das eGK-Projekt vorantreiben. Ein Motiv könnte allenfalls das nachträglich eingefügte Versichertenstammdatenmanagement sein.

Da offensichtlich weder Ärzte noch Versicherte oder Kassen zu denjenigen gehören, die das Projekt eGK pushen, muss die Frage erlaubt sein, ob die Verbesserung der Qualität und die Minderung des Aufwandes medizinischer Behandlung die eigentlichen Triebfedern sind oder ob nicht zumindest auch andere Interessen durchgesetzt werden sollen.

2005 ordnete das BMG an, dass die Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH (gematik) eine zentristische Telematikinfrastruktur (TI) zu entwickeln habe. Auf der eGK selbst solle nur die Stammdaten des Versicherten und außerdem der Notfalldatensatz gespeichert werden; im übrigen soll die eGK dazu dienen, per Freigabe durch den Kartenbesitzer den Zugriff auf zentral auf Großrechnern (Servern) gespeicherte medizinische Daten, etwa der ePA zu eröffnen. Hingegen hat man nicht den Weg der Punkt-zu-Punkt-Kommunikation der einzelnen an der medizinischen Behandlung Beteiligten gewählt. Andernfalls wären Behandlungsdokumentationen dort geblieben, wo sie hingehören, nämlich in den Arztpraxen. Aber man hat sich dafür entschieden, mit immensem Aufwand die zentristische TI aufzubauen und nicht etwa in die bessere Sicherung der Patientendaten in den Praxen und des elektronischen Austauschs unter diesen zu investieren. Welche Konsequenzen zieht das nach sich und wessen Interessen dient das?

Die erste Konsequenz ist, dass die auf den Servern gespeicherte Datenmenge von geschätzt mehreren Dutzend Terabyte die Versuchung steigern dürfte, unerlaubt auf Gesundheitsdaten zuzugreifen. Dabei dürfte bei rund zwei Millionen zugriffsberechtigten Angehörigen von Heilberufen und bei ca. 70 Millionen gesetzlich Versicherten die Gefährdung durch »Insider« nicht geringer sein als die durch »Outsider«.

Die zentristische TI bietet hingegen – dies ist die zweite Konsequenz – eine optionale Grundlage für umfassende Auswertungen der Gesundheitsdaten aller Versicherten. Erklärtes Ziel des E-Health-Gesetzes ist es, die TI für weitere Anwendungen und auch für weitere Nutzer zu öffnen. Es ist vorhersehbar, dass die ePA's zu einer Fundgrube für Mehrwertdienste und Auswertungen werden. Prompt hat sich die forschende Biotech-Industrie während der Gesetzesberatungen zu Wort gemeldet. Die Arbeitsgruppe »Bio-IT und Big Data« der BIO Deutschland fordert, entgegen der bisher geltenden Gesetzeslage Zugriff auf die im Rahmen der E-Health generierten Daten erhalten zu dürfen.

In die Zusicherung der gematik, die Gesundheitsdaten seien wirkungsvoll verschlüsselt bzw. ▶

Abhängigkeit

»Wenn mittels der elektronischen Datensammlung, eingeleitet durch die sogenannte e-Card und fortgesetzt mit der elektronischen Gesundheitsakte, Krankenkassen, Investoren und vor allem der Politik eine zentrale Verarbeitung solcher Daten ermöglicht wird, ...dann wird der einzelne Mensch noch in einer sehr viel bedrückenderen Abhängigkeit von Mächten, die er nicht beeinflussen kann, gefangen sein als in jener fernen Zeit, als die Medizin erschaffen wurde, um ihn aus der Abhängigkeit des Numinosen zu erlösen.«

Einschätzung des Berliner Medizinhistorikers Prof. Paul Ulrich Unschuld, nachzulesen in seinem Buch *Ware Gesundheit – Das Ende der klassischen Medizin* (Seiten 111 f.), erschienen 2014 in 3. aktualisierter und erweiterter Auflage im Münchner Verlag C.H. Beck

► würden nur anonymisiert ausgewertet, sollte man kein allzu großes Vertrauen setzen. Die Dichtedichte, die sich rasant entwickelnden Auswertungstechniken und das Zusatzwissen der miteinander vernetzten Nutzer dürften diesen die Identifizierung der Betroffenen beizeiten ermöglichen.

Die eGK muss jeder Krankenversicherte haben, die Benutzung auch für medizinische Zwecke, die technisch noch nicht möglich ist, aber politisch angestrebt wird, ist nach derzeitiger Rechtslage freiwillig. So haben es die Versicherten noch in der Hand, die ePA für sich selbst abzulehnen und somit auch die zentrale Speicherung ihrer Behandlungsdokumentationen zu verhindern.

Da sie ihre Entscheidung ihren Ärzten gegenüber äußern sollen, wird es aber wesentlich auf deren Beratung ankommen. Zudem darf nach geltender Regelung auf medizinische Daten, die in der TI gespeichert sind, nur zugegriffen werden, wenn der Versicherte zustimmt, d.h. nach Autorisierung mittels eGK, durch Inhaber von Heilberufsausweisen und nur zwecks Abrechnung und zur

Versorgung des Betroffenen. Ob diese strikten Regelungen mittelfristig Bestand haben werden, steht angesichts der anhaltenden Lobbyarbeit der Nutzungsinteressenten sowie der Erfahrung, dass der § 291a SGB V in der

Vergangenheit wiederholt geändert wurde, doch sehr in Frage. Dabei muss man nicht einmal auf die starken industriellen Interessen abheben. So könnte etwa das Recht der Patienten, selbst über Datenspeicherungen zu entscheiden, den ärztlichen Nutzen der ePA in der täglichen Praxis mindern. Darf der behandelnde Arzt einer Dokumentation vertrauen, von der er nicht weiß, ob sie vollständig und/oder aktuell ist?

Denken wir weiter: Angenommen, nur ein geringer Teil der Patienten entscheidet sich dafür, seine Daten überhaupt zentral speichern zu lassen, etwa weil allein das Procedere zu kompliziert und zeitraubend ist. Der behandelnde Arzt wird Patienten nicht dazu drängen, er hat die eigenen Diagnosen ohnehin in seinem Praxissystem – alles weitere verzögert seinen Praxisablauf. Weder Patient noch Arzt dürften übermäßig motiviert sein, nach der Konsultation sensible Daten an zentrale Server zu versenden.

Wird es nun die Politik wirklich hinnehmen, eine milliarden schwere Investition in digitale Infrastruktur einfach abzuschreiben, weil die Versicherten womöglich nicht mitmachen wollen? Das System eGK kann seinen angestrebten Zweck nur sinnvoll erfüllen, wenn *alle* Versicherten mitmachen. Schon diese Voraussetzung allein schließt Freiwilligkeit von vornherein aus – es wird also nur mit Zwang und Sanktionierung

gehen, und genau für diesen Weg hat sich die Politik mehrheitlich entschieden – mit der Einführung erst einmal der eGK für alle und nun mit dem E-Health-Gesetz. Es gehört wenig Phantasie dazu, sich vorzustellen, wie sich die Politik entscheiden wird, wenn sie in den nächsten Jahren zwischen gelebten Patientenrechten und einer »funktionstüchtigen« ePA wählen muss.

Wie aber wird es sich auf das Bewusstsein und Verhalten der Versicherten auswirken, falls in Zukunft ihre Behandlungsdokumentationen auf Dauer zentral gespeichert, abrufbar und nutzbar sein werden? Der Versicherte wird sich dessen bewusst sein müssen, dass seine Behandlungsdokumentationen nicht länger nur dezentral bei seinen Ärzten, sondern auch zentral gespeichert und auswertbar sind. Dies dürfte ihm vor Augen führen, dass seine Gesundheit nicht mehr nur seine Privatangelegenheit ist, sondern einer für ihn anonymen Überwachung unterliegt. Das wiederum wird Rückwirkungen auf sein Verhalten haben und die Neigung zur

Anpassung an als Norm empfundene Verhaltensanforderungen stärken.

All diejenigen, zumeist jungen Versicherten, die heute bereits – im Rahmen von Präventions- und Bonusprogrammen – ihre täglich zurückgelegten Schritte, eingenommenen

Mahlzeiten, Puls- und sonstige Gesundheitsdaten an Krankenkassen bzw. deren Dienstleister über Smartphone-Apps übermitteln, lassen erahnen, wie die idealtypischen Versicherten der neuen Welt funktionieren. Im Zentrum steht ein Bewertungssystem, an dessen Skala sich ablesen lässt, wie gesundheitsförderlich sich der Betreffende verhält. Der ganze Ehrgeiz der Fitnessjünger zielt darauf, möglichst hohe Punktwerte zu erreichen.

Was beim Blick auf diese kleine Gruppe eifriger Zeitgenossen noch amüsant wirken mag, ist jedoch strukturell bereits in eGK und Telematik angelegt. Es handelt sich letztlich um eine Fremdsteuerung mittels Selbstkonditionierung, ein Aspekt der vom Philosophen Michel Foucault entwickelten »gouvernementalité«. Gegenstand dieser Steuerung ist hier der gleichgerichtet handelnde Versicherte, der das Richtige isst, zur richtigen Zeit schläft und der seinen Körper auf die richtige Weise fit hält. Und natürlich wird der Versicherte allzeit richtig untersucht, erhält die richtigen Medikamente und wird ausschließlich mit den richtigen Therapien behandelt. Das »Richtige« wird selbstverständlich wissenschaftlich ermittelt und sollte – mit Blick auf die begrenzten Mittel – nicht zu teuer sein.

Vielfalt, Individualität, Freiheit kommen in dieser Welt nicht mehr vor. Wollen wir das wirklich?

Kein Fortschritt durch Technik

»Wie lang und oft sollen der gesundheitliche Nutzen und die aufwandssenkende Wirkung von Patientenzentrierung noch bewiesen werden?«, fragte bereits 2011 der Bremer Soziologe und Gesundheitswissenschaftler Bernard Braun in einem Artikel für die Internetpublikation *Forum Gesundheitspolitik*. Braun berichtete über Studien kanadischer und US-amerikanischer WissenschaftlerInnen. Sie kamen zu dem Ergebnis: Qualitativ anspruchsvolle, patientenzentrierte Arzt-Patienten-Kommunikation verbessert die Behandlung und reduziert auch den Arbeitsaufwand. Im Januar 2014 berichtete Braun dann über eine weitere US-Studie, die ergeben habe, dass die Nutzung elektronischer Patienteninformationen die Arzt-Patienten-Kommunikation negativ beeinflussen könne. In der Studie waren 100 Gespräche zwischen Ärzten und Patienten per Videokamera gefilmt und anschließend analysiert worden – Ergebnis: Ärzte und Patienten waren einen beträchtlichen Teil damit beschäftigt, auf den Computer-Monitor zu blicken – die Ärzte mehr als ein Drittel der Konsultationszeit. Dabei hatten es Patienten nicht immer leicht, auf sich und ihr Anliegen aufmerksam zu machen; die nonverbale Kommunikation und die Fähigkeit der Ärzte, zuzuhören, zu denken und Problemlösungen zu erwägen, litten zum Teil unter dem Technikeinsatz.

Das System eGK kann seinen Zweck nur sinnvoll erfüllen, wenn *alle* Versicherten mitmachen. Diese Voraussetzung schließt Freiwilligkeit von vornherein aus.

