

Wolfgang Linder

# Die elektronische Patientenakte - mit welchen Zielen, in wessen Interesse?



**Wolfgang Linder,**

Jurist, bis 2004 stellvertretender Datenschutzbeauftragter des Landes Bremen, Mitglied des Komitees für Grundrechte und Demokratie

§ 291a SGB V, die für die eGK grundlegende Norm, führt die elektronische Patientenakte (ePA) als eine der Anwendungen auf, die die eGK unterstützen soll. Dies darf man als die wichtigste Funktion der eGK – jedenfalls soweit es deren Wirkung auf Qualität und Aufwand der medizinischen Behandlung betrifft – betrachten. Um so verwunderlicher mag es erscheinen, dass es ausgerechnet unter Ärzten und Zahnärzten, die laut BMG Nutznießer sein sollen, so viel Widerstand gegen die eGK/TI gibt. Die Argumente sind vielfältig und hinlänglich bekannt. Als weitere Nutznießer gelten dem BMG auch die Versicherten, deren Gesundheitsversorgung sich durch die eGK/TI verbessern soll. Amerikanische Studien haben jedoch zum einen die Bedeutung der Arzt-Patienten-Kommunikation für die Qualität der Behandlung, zum anderen die negativen Auswirkungen der Nutzung elektronischer Patienteninformationen darauf belegt.<sup>1</sup>

Mögliche Profiteure könnten auch die Krankenkassen sein. Bereits seit 2004 – zeitgleich mit der Einfügung des § 291a 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.<sup>2</sup> 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 Projekt „eGK“ 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“ vorantreiben, muss die Frage erlaubt sein, ob die Verbesserung der Qualität und die Minderung des Aufwandes medizinischer Behandlung die eigentlichen Triebfedern des Projektes sind, oder ob nicht zumindest auch andere Interessen durchgesetzt werden sollen.

In 2005 ordnete das BMG an, dass die gematik eine zentristische Telematikinfrastruktur (TI) zu entwi-

ckeln habe. Auf der eGK selbst sollen nur die Stammdaten und der Notfalldatensatz gespeichert werden, im übrigen soll die eGK dazu dienen, per Freigabe durch den Inhaber den Zugriff auf zentral auf 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, in den Arztpraxen. Aber man hat sich dafür entschieden, mit immensem Aufwand die zentristische TI aufzubauen, 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 (1 TB – 1024 GB) die Versuchung unerlaubter Zugriffe auf Gesundheitsdaten in enormem Maße steigern dürfte. Dabei dürfte bei ca. 2 Mio. zugriffsberechtigten Angehörigen von Heilberufen und bei ca. 70 Mio. 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 Entwurfs für ein E-Health-Gesetz ist es, die TI für weitere Anwendungen und auch für weitere Nutzer zu öffnen.<sup>3</sup> Es ist vorhersehbar, dass die ePA's zu einer Fundgrube für Mehrwertdienste und Auswertungen werden. Prompt hat sich die forschende Biotech-Industrie zu Wort gemeldet. Die Arbeitsgruppe „Bio-IT und Big Data“ der BIO Deutschland<sup>4</sup> fordert, entgegen geltender Gesetzeslage Zugriff auf die im Rahmen der E-Health generierten Daten zu erhalten.<sup>5</sup> „Big Data“ ist ohnehin das Zauberwort der Stunde. Nicht ohne Grund machte der Deutsche Ethikrat „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“ zum Thema seiner Jahrestagung 2015.

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

<sup>1</sup> [www.forum-gesundheitspolitik.de/artikel/artikel.pl?artikel=2023](http://www.forum-gesundheitspolitik.de/artikel/artikel.pl?artikel=2023) bzw. 2330, abgerufen am 16.09.2015

<sup>2</sup> Dies wurde „in letzter Minute“ in § 295 SGB V eingefügt. Beschlüsse des zuständigen Bundestagsausschusses, die Daten dürften nur für Abrechnungs- und Prüfzwecke genutzt werden, und des Plenums, 2008 solle das BMG berichten, wie Fehlentwicklungen vermieden würden, wurden konsequent missachtet.

<sup>3</sup> Referentenentwurf für das E-Health-Gesetz vom 13.01.2015 sowie §§ 291d und f, SGB V

<sup>4</sup> Lobby-Organisation der Biotech-Industrie incl. der Deutschen Bank

<sup>5</sup> [www.biodeutschland.org/nachricht-anzeigen/items/ag-bio-it-und-big-data-befasst-sich-mit-e-health.html](http://www.biodeutschland.org/nachricht-anzeigen/items/ag-bio-it-und-big-data-befasst-sich-mit-e-health.html), abgerufen am 16.09.2015

anonymisiert ausgewertet werden, darf man kein allzu großes Vertrauen setzen. Die Datendichte, die sich rasant entwickelnden Auswertungstechniken und das Zusatzwissen der miteinander vernetzten Nutzer dürften diesen die Identifizierung der Betroffenen ermöglichen. Die Versicherten haben es noch in der Hand, die ePA für sich selbst abzulehnen und die zentrale Speicherung ihrer Behandlungsdokumentationen zu verhindern. Da sie ihre Entscheidung ihren Ärzten gegenüber äußern sollen, wird es wesentlich auf deren Beratung ankommen. Zudem darf nach geltender und auch durch den Entwurf für ein E-Health-Gesetz bislang nicht geänderter Regelung auf in der TI gespeicherte medizinische Daten nur mit Zustimmung der Versicherten, d.h. nach Autorisierung mittels eGK, durch Inhaber von Heilberufsausweisen und nur zwecks Abrechnung und zur Versorgung des Betroffenen zugriffen werden. Ob aber diese strikten Regelungen Bestand haben werden, steht angesichts der Lobbyarbeit der Nutzungsinteressenten und der vielen Änderungen des § 291a SGB V in der Vergangenheit doch sehr in Frage. Dabei muss man nicht einmal auf die starken industriellen Interessen abheben. So könnten etwa die Patientenrechte den ärztlichen Nutzen der ePA 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, die 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 milliardenschwere Investition einfach abzuschreiben, weil die Versicherten nicht mitmachen wollen? Die Erfahrungen mit der Einführung der eGK sehen anders aus: Das System eGK kann seinen Zweck nur sinnvoll erfüllen, wenn ALLE Versicherten mitmachen. Schon diese Voraussetzung allein schließt Freiwilligkeit von vornherein aus - es geht also nur mit Zwang und Sanktionierung und genau für diesen Weg hat sich die Politik entschieden - mit der Einführung der eGK und nun mit dem Entwurf für das 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 zen-

## Das System eGK kann seinen Zweck nur sinnvoll erfüllen, wenn ALLE Versicherten mitmachen. Schon diese Voraussetzung allein schließt Freiwilligkeit von vornherein aus - es geht also nur mit Zwang und Sanktionierung.

tral 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 Krankenversicherungen bzw. deren Dienstleistern über Smartphoneapps 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. Wird das „wissenschaftliche“ Bewertungssystem irgendwann geändert, joggt die Herde dem neuen Ziel entgegen.

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 von Michel Foucault entwickelten „gouvernementalité“.<sup>6</sup> 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?

<sup>6</sup> vgl. Oliver Decker, „Alles auf eine Karte setzen: elektronisches Regieren und die Gesundheitskarte“, *Psychotherapeutenjournal*, 4/2005, S. 338ff