

Köln, 20. Mai 2009

Komitee für Grundrechte und Demokratie e. V.

Aquinostr. 7-11
50670 Köln
Telefon 0221 / 972 69-20 oder -30
Telefax 0221 / 972 69-31

info@grundrechtekomitee.de
www.grundrechtekomitee.de

Stellungnahme des Komitee für Grundrechte und Demokratie e.V.

AG Gesundheit
gefördert durch die Stiftung bridge

**stiftung
bridge** Bürgerrechte in der
digitalen Gesellschaft

zur

Anhörung des Gesundheits- ausschusses des Deutschen Bundestages

zur elektronischen Gesundheitskarte

Vorbemerkung

Das Komitee für Grundrechte und Demokratie e.V. beschäftigt sich seit Herbst 2005 mit den Implikationen der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte. Orientierung geben uns in dieser Auseinandersetzung die Maßstäbe von Grund- und Menschenrechten. Neben Fragen des „Datenschutzes“, des Schutzes und der Gewährleistung der Persönlichkeitsrechte hat uns zunehmend die Art und Weise beschäftigt, in der das Gesundheitssystem zu einem Kontrollsystem umgebaut werden soll.

Dass ein großes Interesse an Krankendaten existiert, haben die aufgedeckten Datenschutzverletzungen der letzten Wochen gezeigt. Systematisch haben Unternehmen versucht, an die Krankendaten ihrer Beschäftigten heran zu kommen. In der Ulmer Drogeriekette Müller mussten die Beschäftigten dem Unternehmen regelmäßig Auskunft über ihren Gesundheitszustand geben. Bei Lidl wurden geheime Krankenakten geführt. Beim Mercedes-Werk in Bremen wurden illegal Krankheitsdaten gesammelt. Wir ahnen, dass nur die Spitze des Eisberges sichtbar geworden ist.

Mit dem seit dem 1.1.2009 gültigen BKA-Gesetz werden auch Ärzte und Therapeuten aus dem besonderen Schutz als Berufsheimnisträger herausgenommen. Abhörverbot, Verschwiegenheitspflicht und Zeugnisverweigerungsrecht von Ärzten und Therapeuten, wie auch von Anwälten und Journalisten, wurden zu Gunsten der „Terrorabwehr“ und zur präventiven Überwachung von Bürgern und Bürgerinnen aufgehoben.

Im Folgenden wollen wir unsere Kritik an der elektronischen Gesundheitskarte an einigen wichtigen Implikationen kurz aufzeigen.

Datenspuren bei jedem Einlesen der eGK

In dem zu schaffenden online-Netz im Gesundheitssystem werden schon bei jedem Arztbesuch Datenspuren hinterlassen werden. Wenn sich ein Arzt einloggt, wenn die Daten der elektronischen Gesundheitskarte eines Patienten mit den Daten bei der Krankenkasse online abgeglichen werden, wenn ein Patient mit seiner eGK die Apotheke betritt und seine Karte einlesen lässt – jedes Mal entstehen Daten. Die Krankenkassen werden wissen, wann „ihre“ Patienten was wo gemacht haben.

Patientenüberforderung durch „Freiwilligkeit“

Die „Freiwilligkeit“ der Datenspeicherung, wird als Beleg der Selbstbestimmung des Patienten angeführt. Der Patient wird als (all)wissender, den Arzt und die Struktur des Gesundheitssystems verstehender und den eigenen Interessen gemäß kontrollierender Bürger imaginiert. Die sozialen Kontexte, in denen leidende Patienten Entscheidungen über das ob und was der Speicherung von Daten treffen sollen, werden nicht berücksichtigt. Statt dass die Gesundheitsdaten wie bisher durch das vom Arzt zu verteidigende Arztgeheimnis geschützt sind, wird der „Schutz“ den Patienten aufgebürdet. Sie werden dem Druck seitens diverser Interessen ausgesetzt und damit allein gelassen. Sie hätten ja verweigern, löschen, unterdrücken ... können, wird es dann heißen, wenn sie die Nachteile zu tragen haben.

Rezeptdaten und Risikoklassen

Bisher werden die Rezeptdaten bei einer Zentralstelle der Apotheken und Krankenkassen auf Mikrofilmen gespeichert und sind damit nicht per Mausklick einer Person zuzuordnen. Die eGK wird diesen Bruch in der Datenübermittlung überwinden, Apotheken und Krankenkassen werden die Daten sofort haben und unmittelbar auswerten können. Die eGK würde es möglich machen, die Rezeptdaten über einen langen Zeitraum zu sammeln, zu speichern und personenbezogen abzurufen. Die Daten können zur Profilbildung der einzelnen Versicherten und zur Einteilung in Risikoklassen benutzt werden. Der auch von Datenschutzseite vielfach kritisierte Morbi-RSA (Morbidityorientierte Risikostrukturausgleich) wird durch die eGK erleichtert. Patienten werden lebenslänglich in Risikogruppen eingeteilt werden. Ihrer „Selbstbestimmung“ ist es dann anheim gegeben, mit dieser Einteilung bessere Versicherungsabschlüsse hier, Arbeitsverträge dort zu erwirken – oder dies eben nicht tun zu können. Löschrufen sind nicht vorgeschrieben, weil die Daten zum Zwecke der Abrechnung aufbewahrt werden dürfen, selbst wenn der Patient ihre Löschung beantragt. Aus dem Medikamentenverbrauch eines Patienten über einen Zeitraum von etwa einem Jahr wird man alle wesentlichen Schlüsse auf seinen Gesundheitszustand ziehen können.

Notfalldaten auf der Karte

Gemäß der Antwort der Bundesregierung vom 3.3.2008 auf eine Kleine Anfrage (Drucksache 16/8106) sollen die Notfalldaten auf der Karte selbst gespeichert werden. Sind diese Daten ohne Patientenschlüssel zugänglich, dann sind eine Menge Grundinformationen über einen Menschen öffentlich. In seltenen Situationen mögen dies hilfreiche Informationen für einen Arzt sein. In

vielen Situationen wird man nicht wollen, dass jeder über eine Erkrankung, Einschränkungen und Therapien informiert sein kann.

Verschiebbare Grenzen in der Auswertung von Daten durch die Krankenkassen

Die eGK wird eine erweiterte Profilbildung über Versicherte und Ärzte erleichtern. Seit dem 2004 in Kraft getretenen GKV-Modernisierungsgesetz erhalten die Krankenkassen die Behandlungsdaten nicht nur arztbezogen, sondern inklusive der Versichertennummern. Daraus ergeben sich eine Menge Auswertungsmöglichkeiten. Bisher ist die Auswertung auf „einige ausgewählte Zwecke“ beschränkt. Die Patienten in Disease-Management-Programmen, vor allem solche, die sich diesem Programm nicht unterordnen wollten, haben häufig genug erfahren, dass die Daten für Werbung in diesem Zusammenhang genutzt werden dürfen. Patienten sind von ihren Krankenkassen unter Druck gesetzt worden, sich daran zu beteiligen, auf Ärzte, die die Programme kritisch beurteilen, wurde direkter und über die Patienten indirekter Druck ausgeübt. Die Auswertung der Daten wird auch hier leichter und schneller möglich sein. Und leicht wird es in Zukunft möglich sein, die zulässigen Auswertungszwecke zu erweitern.

Freiwilligkeit: aber willkürlich ausgewählte Daten sind nutzlos

Zwar sind die meisten Anwendungen der eGK laut Gesetz (noch) freiwillig. Der Patient soll immer wieder neu entscheiden, ob er Notfalldatensatz, Arzneimitteldokumentation und elektronische Patientenakte speichern lassen will. Er hat auch das Recht, zu entscheiden, welche Informationen gespeichert und welche weggelassen werden. Er kann fallweise die Anzeige bestimmter Informationen unterdrücken. Er kann sogar bei der verpflichteten Nutzung des elektronischen Rezepts einzelne Verschreibungen löschen oder zeitweise verbergen. Der Patient ist also „autonom“ und selbst verantwortlich.

Woher nur soll der kranke, auf ärztliche Beratung angewiesene Patient wissen, welche Daten für wen relevant sind, welche Folgen die Speicherung hat und welches Wissen aus Labordaten oder Arzneien ableitbar ist? Was soll aber der Arzt mit gut verschlüsselten Informationen anfangen, die mit eGK und HBA zugänglich gemacht wurden, von denen er aber nicht weiß, ob sie vollständig sind oder ob Informationen - aus welchen Gründen auch immer - unterdrückt wurden? Zu befürchten ist, dass die Freiwilligkeit schnell per Gesetz aufgehoben wird, wenn die Patienten tatsächlich von ihrem Recht Gebrauch machen.

Die Patienten sind bei der Speicherung auf die Hilfe der Ärzte gleich zweifach angewiesen. Um die Daten zu verstehen, werden sie weitgehend auf die Interpretation durch den Arzt angewiesen sein. Ihre Entscheidungen über Speicherung und Nicht-Speicherung werden also wesentlich von deren Informationen abhängen. Was alles aus den Daten herauslesbar ist, welche Interpretationen sie ermöglichen, wissen vor allem die Ärzte.

Die Regelungen zur autonomen Entscheidung des Patienten über die gespeicherten Informationen sind zudem praxisfern. Zur Entschlüsselung und Bearbeitung der hochgesicherten Daten sind beide Ausweise notwendig. Der Patient, der Informationen unterdrücken oder löschen will, wird den Arzt, der beraten soll, zeitlich überfordern. Einem großen Teil der Patienten wird das technische System unzugänglich bleiben. Sie werden auch insofern bei der Wahrnehmung ihrer Rechte überfordert sein.

Ungeklärte Datensicherungen

In der Praxis sind eine Menge weiterer Probleme zu erwarten. Liegen die zur Entschlüsselung notwendigen Schlüssel „in der alleinigen Hoheit des Versicherten“, wie kann dann auf die Daten zugegriffen werden, wenn der Patient nicht in der Lage ist, die notwendigen Informationen einzugeben? Es ist nicht davon auszugehen, dass die Daten verloren sind, wenn der Patient die Karte verliert oder den PIN-Code vergisst. Somit entstehen zentral zugängliche Datensammlungen, die nicht „sicher“ zu verwahren sind.

Fehlende Testverfahren

Die bisherigen „Tests“ der eGK beschränken sich auf die technische Funktionalität der einfachsten Funktionen: das elektronische Rezept und die Notfalldaten. Häufig wird behauptet, dass noch nicht einmal diese Funktionen im realen Betrieb getestet werden konnten. In den sieben Testregionen waren bisher nur 190 Ärzte, 115 Apotheken und 11 Krankenhäuser beteiligt. Als wichtigstes Ziel für die Einführung der eGK wird zwar die Verbesserung der „Qualität der medizinischen Versorgung der Patientinnen und Patienten“ genannt, ob die eGK geeignet ist, dieses Ziel zu erreichen, wird jedoch nicht getestet. Es werden auch keine Alternativen getestet. Vielmehr soll mit dem Begriff „Test“ die technische Entwicklung getarnt werden.

Kontrolle der Ärzte

Der Arztberuf zeichnet sich vor allem durch das besondere und individuelle Verhältnis zwischen Arzt und Patient aus. Dies kann sicherlich auch misslingen. Ärzte können falsch handeln und mehr an anderen Interessen denn am Wohl des Patienten orientiert sein. Eine gute Behandlung wird jedoch wesentlich von einem guten Arzt-Patienten-Verhältnis getragen, in welchem Besonderheiten und Kontexte berücksichtigt werden.

Die Einführung der eGK steht im Kontext der „Modernisierung“ des Gesundheitssystems. Diese ist ausgerichtet auf eine „Industrialisierung“/„McDonaldisierung“ der Abläufe im Gesundheitssektor. Eine zunehmende Kontrolle und Steuerung der Arzt-Patienten-Beziehung soll erforderlich sein, um Kosten zu senken und zugleich den Wettbewerb zu fördern. Die Einführung der eGK wird ein entscheidender Schritt in der weiteren Enteignung der Arzt-Patienten-Beziehung sein. Die besondere Intimität des Verhältnisses wird ersetzt durch formale Rationalität, Ökonomisierung und quantitativ-finanzielle Steuerung. Versorgungsentscheidungen werden mit Hilfe dieser kleinen Karte leichter bürokratisiert werden. Diese Entwicklungen sind seit längerem im Gange, aber die eGK wird diesen „Fortschritt“ erheblich beschleunigen. Deshalb müssen diese Entwicklungen an ihr beispielhaft diskutiert werden. Über ein Gesundheitssystem, das der Gesundheit aller Bürger und Bürgerinnen dient, das demokratisch organisiert ist und die Grundrechte achtet, muss jetzt gründlich diskutiert werden. Die Einführung der eGK wäre ein weiterer riesiger Schritt in die entgegengesetzte Richtung.

Moratorium

Aus all den angeführten Gründen fordern wir, den „Roll-out“ der elektronischen Gesundheitskarten zu stoppen.

Zunächst

- soll endlich die längst überfällige ergebnisoffene öffentliche Diskussion geführt werden und

- sollen alternative Modelle zur derzeit durch das Bundesministerium für Gesundheit und durch die Gematik allein vorangetriebenen zentralistischen Struktur der Gesundheitstelematik erprobt werden.

Bislang nicht ernsthaft erwogene, geschweige denn getestete, Modelle sind:

- die Speicherung der Behandlungsdaten auf USB-Sticks in Händen der PatientInnen und
- die Begrenzung der Telematikinfrastruktur auf den elektronischen Austausch von Behandlungsdaten zwischen den Angehörigen von Heilberufen untereinander, bei denen allein die Daten auf Dauer gespeichert werden.

gez. Wolfgang Linder, Dr. Elke Steven