

# Kranke Karten? Was steckt hinter der Gesundheitskarte?

Vortrag im Rahmen der Veranstaltungsreihe „Der neue Mensch – Kritik der Lebenswissenschaften“ des Seminars für angewandte Unsicherheit [SaU] Berlin  
[www.sau.net.ms](http://www.sau.net.ms)

Gehalten am 4. Juni 2009 im Centrum (Berlin-Kreuzberg)

## 1. Vorstellung

Ich bin Jurist und war von 1988 bis 2004 Referent für Gesundheits- und Sozialdatenschutz beim Bremischen Landesbeauftragten für den Datenschutz. Über diese Jahre gehörten zu den Schwerpunkten meiner Tätigkeit

- die Kontrolle der kommunalen Krankenhäuser und der gesetzlichen Krankenkassen im Lande Bremen und
- in Kooperation mit den Datenschutzbeauftragten des Bundes und der anderen Länder der Versuch, i.S. Verarbeitung von Gesundheitsdaten Einfluss auf die Bundesgesetzgebung zu nehmen.

Einige Beispiele:

- TARZAN: unter dieser anheimelnden Bezeichnung wollte die Bremer AOK Rezeptdaten auf Dauer speichern und u.a. auch für die Risikoeinteilung und die Beratung ihrer Versicherten nutzen. Hierfür fehlte – jedenfalls seinerzeit – eine Rechtsgrundlage. Erst durch eine formelle Beanstandung konnten wir das Projekt verhindern.
- Gleich in vier Krankenhäusern wurde ISH\*MED installiert, u.a. zur Speicherung und zum klinikinternen Austausch der Behandlungsdokumentationen. Bei einer ersten Prüfung mussten wir feststellen, dass in einer der Kliniken alle so gespeicherten Daten praktisch allen Mitarbeitern, sogar Externen, ohne weiteres zugänglich waren. Nachdem wir eine Beanstandung angedroht hatten, wurde dies schleunigst abgestellt. Eine andere Folge war: In einer Reihe von Workshops wurden Regeln für die Zugriffsberechtigungen und den klinikinternen Austausch der Daten festgelegt und mit dem Softwarehersteller deren technische Absicherung vereinbart. Einziger zulässiger Zweck von Übermittlung bzw. Abruf ist die Behandlung des Patienten, die behandelnde Abteilung behält die Kontrolle über die Daten.
- Diese Regeln wurden Gegenstand des Bremischen Krankenhausdatenschutzgesetzes. In ihm wurde zugleich festgelegt, dass die Krankenhäuser im Rahmen eines geschützten Netzes mit- oder nachbehandelnden Kliniken, Ärzten oder Therapeuten Behandlungsdaten übermitteln oder zum Abruf freigeben dürfen, wenn die Patienten zugestimmt haben bzw. durch technische Mittel freigegeben haben, etwa durch Eingabe ihrer Gesundheitskarte in ein Lesegerät der Klinik, des Arztes oder Therapeuten.

Unser Bestreben war es stets, den Zweck der Nutzung und den Austausch von Behandlungsdaten auf die medizinische Behandlung zu begrenzen und den Austausch zusätzlich von der Zustimmung des Patienten abhängig zu machen. Für administrative Zwecke sollten nur Daten zur Verfügung stehen, die es ermöglichen, die rechnerische Richtigkeit und Plausibilität von Abrechnungen zu prüfen, für Planungszwecke sollten nur anonymisierte Daten genutzt werden können. Dabei wollten wir keineswegs die elektronische Verarbeitung verhindern, kann sie doch die Behandlung effektivieren und den Austausch zu Behandlungszwecken beschleunigen und sicherer machen. Allerdings müssen bereits in die Telematikinfrastruktur technische Vorkehrungen integriert werden, die unerlaubte Zugriffe oder Auswertungen verhindern.

Dem lief diametral zuwider, dass der Bundesgesetzgeber in den Jahren 1988 bis 2004 durch fortlaufende Änderungen des SGB V ein umfassendes Kontroll- und Steuerungssystem der medizinischen Versorgung von Kassenpatienten installierte, das zunehmend nicht nur die korrekte Abrechnung sicherstellen, sondern auch die medizinischen Inhalte der Behandlung – jeweils als Qualitätssicherung oder –verbesserung bezeichnet – bestimmen soll.

## **2. Gesetzliche Regelung zur elektronischen Gesundheitskarte**

Dennoch habe ich in 2003 - wie andere Datenschützer auch - konstruktiv an den gesetzlichen Regelungen in § 291a SGB V zur elektronischen Gesundheitskarte mitgearbeitet. Sie traten zum 01.01.2004 in Kraft. Sie sind inzwischen eng bedruckte 9 Seiten lang. Zum 01.01.2006 sollte sie eingeführt werden: eine neue Krankenversichertenkarte mit Lichtbild, die zugleich dazu geeignet ist,

- dass der Arzt die Identität des Karteninhabers überprüfen und seine Leistungsberechtigung mit der ausstellenden Kasse abgleichen kann,
- als Notfallausweis zu dienen und deshalb die Notfalldaten zu speichern,
- als elektronischen Rezept zu dienen und deshalb anstatt des Papierrezepts die Verschreibungen zum Apotheker zu transportieren,
- die Speicherung von Behandlungsdaten im Rahmen der elektronischen Patientenakte und die Übermittlung von Behandlungsdaten im Wege des elektronischen Arztbriefs zum Zweck der Mit- oder Nachbehandlung zu legitimieren.

Zugleich waren wir Datenschützer uns seinerzeit noch darin einig, dass die Behandlungsdaten nicht auf zentralen Servern gespeichert werden dürften, sondern dort zu bleiben hätten, wo sie bislang waren: in den Patientenkarteeien bzw. jetzt Dateien der behandelnden Ärzte oder Krankenhäuser.

Wir waren nicht wenig stolz – und manche von uns sind es noch -, als es uns gelungen war durchzusetzen, dass

- die Karteninhaber der Nutzung der Karte als Notfallausweis und zum Zwecke der Versendung von elektronischen Arztbriefen und der Anlegung einer elektronischen Patientenakte zustimmen müssen,
- die Karteninhaber jeweils vor der Speicherung, der Übermittlung und dem Abruf von Behandlungsdaten zu diesen Zwecken zugestimmt haben müssen,
- sie die Löschung von Daten verlangen können,
- sie in ihre auf der Karte oder mit ihrer Hilfe gespeicherten Daten Einsicht nehmen können sollen,
- Zugriff auf die Daten nur Inhaber von Heilberufsausweisen haben sollen und

- die Nutzung der Daten durch andere Personen und/oder zu anderen Zwecken als denen der Versorgung des Karteninhabers verboten ist und von ihm auch nicht verlangt werden darf, die Nutzung zu anderen Zwecken zu gestatten.

## 2. Umsetzung der gesetzlichen Regelung

Ende Januar 2004 ging ich in den Ruhestand. Im Herbst 2005 wurde ich durch das Komitee für Grundrechte und Demokratie reaktiviert. Seitdem arbeite ich in dessen Arbeitskreis Gesundheitskarte und in der Aktion „Stoppt-die-e-Card“, einem bundesweiten Bündnis von Ärzten, Bürgerrechtlern, Verbraucher- und Datenschützern und Angehörigen von Selbsthilfegruppen mit.

Zunächst aber stellte ich mit Schrecken fest, was inzwischen aus dem angeblichen datenschutzrechtlichen Vorzeigeprojekt eGK geworden war. Durch Einfügung eines neuen § 291b in das SGB V war die Gematik, eine privatrechtliche GmbH, die durch die Krankenkassen dominiert wird, in der aber auch Ärzte, Apotheken und Krankenhäuser eingebunden sind, mit dem Projekt eGK beauftragt worden. Für den Fall, dass sie das Projekt nicht im Sinne und nicht nach dem Zeitplan des Bundesministeriums für Gesundheit vorantreiben sollte, kann dieses Anweisungen erteilen und ersatzweise tätig werden. Und genau das geschah bereits im Herbst 2005. Seitdem kann von einer ergebnisoffenen Projektentwicklung und Erprobung von Alternativen keine Rede mehr sein. Vielmehr treiben BMG und Gematik mit aller Macht die Installation einer **zentralistischen Struktur der Gesundheitstelematik** voran.

- Dies aber bedeutet: Abgesehen von den Notfalldaten – sie sollen auf der Karte selbst gespeichert werden – sollen die Verschreibungen, Arztbriefe und Behandlungsdokumentationen auf mehreren verteilten miteinander vernetzten Servern gespeichert werden. Die Karte soll es lediglich dem Karteninhaber ermöglichen, Speicherung, Übermittlung, Abrufe oder Löschung seiner Daten zu legitimieren.

Zwei denkbare Alternativen werden nicht ernsthaft geprüft, geschweige denn entwickelt und getestet:

- die Speicherung aller Daten auf der Karte selbst oder besser noch auf einem USB-Stick in der Hand des Patienten selbst oder
- der Verbleib der Daten dort, wo sie bereits jetzt gespeichert sind, bei den Ärzten, Krankenhäusern etc., der Aufbau einer Telematikstruktur zum gesicherten elektronischen Austausch der Daten zwischen Angehörigen von Heilberufen mit Einwilligung des Patienten und die Nutzung der eGK zur Wahrung der Rechte der Patienten.

Warum aber ist mir das so wichtig?

Die Speicherung möglichst umfassender Behandlungsdokumentationen möglichst vieler Patienten auf den zentralen Servern schafft einen gigantischen Datenpool, der Anreiz genug zur Auswertung und Nutzung zu vielfältigen Zwecken jenseits der medizinischen Behandlung der einzelnen Betroffenen bietet. Die Vorfälle bei Lidl, bei der Molkerei Müller, bei Mercedes in Bremen und bei der Universität Kiel sind Beleg genug für die Anziehungskraft von Gesundheitsdaten. Nun beteuern der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und sein Kollege aus Schleswig-Holstein, die zentral gespeicherten Gesundheitsdaten sollten so sicher verschlüsselt und pseudonymisiert werden, dass Nutzungen entgegen den klaren gesetzlichen

Verboten ausgeschlossen würden. Überdies sei gewährleistet, dass die Patienten entscheiden könnten, ob überhaupt und wenn ja, durch wen welche ihrer Daten in das System eingegeben und durch wen sie daraus abgerufen werden dürften.

- Wer aber garantiert, dass die technischen Vorkehrungen nicht doch ausgehebelt werden? Die Versuchung dürfte erheblich sein.
- Wer garantiert, dass der gewiss strenge gesetzliche Schutz der Behandlungsdaten vor sachfremden Nutzungen nicht aufgeweicht wird? Der Druck wird nicht auf sich warten lassen.
- Wer garantiert, dass die Verpflichtung zur Pseudonymisierung nicht aufgehoben wird? Die personenbezogene Nutzung von Behandlungsdaten seitens der Kassen etwa zwecks Verbesserung von Qualität und Effektivität der medizinischen Versorgung ist schon jetzt gang und gäbe, etwa im Rahmen der Disease Management Programme.
- Wer garantiert, dass die Entscheidungsbefugnisse der Patienten nicht schlicht aus dem Gesetz gestrichen werden? Von Kassenseite sind schon entsprechende Forderungen erhoben worden. Auch Ärzte zweifeln, ob unvollständige Dokumentationen Sinn machen. Zudem sehen sie die Praxisabläufe, die bereits durch den Einsatz der Karten verzögert werden, durch die Patientenrechte zusätzlich belastet. Bisherige Tests haben diese Befürchtungen bestätigt.

Sage mir niemand, ich litte an Verfolgungswahn, wenn ich all dies an die Wand male. Zu oft ist das SGB V in der Vergangenheit geändert und mit zusätzlichen Kontrollbefugnissen für die Kassen und zusätzlichen Auswertungen von Patientendaten ausgestattet worden. Wenn Datenschutzbeauftragte versichern, derartiges würden sie in Zukunft verhindern, kann ich über ihre leichtfertige Zuversicht nur staunen. Eine beliebte Taktik der Bundesregierung ist es, in unübersichtliche Gesetzentwürfe unter unverfänglicher Überschrift datenschutzrechtliche Verschlechterungen in das Gesetzgebungsverfahren einzuschmuggeln. Auch zur Gesundheitskarte, insbesondere zur dahinterstehenden zentralen Telematikinfrastruktur scheuen die Verantwortlichen die öffentliche Diskussion. Lieber betreiben sie Akzeptanzmanagement, wie es im Neusprech heißt. Es sollte mich nicht wundern, wenn eines Tages die Patientenrechte gekappt bzw. die Zugriffsberechtigten und –zwecke erweitert werden – und keiner merkt es, auch nicht die Datenschutzbeauftragten! Mangelnde Praktikabilität der Anwendung und/oder neue Defizite der Kassen dürften wohlfeile Argumente dafür liefern. Soll doch das Projekt insgesamt nicht nur kosten (offiziell: 1,4 Mrd., begutachtet: 4-7 Mrd.), sondern auf kurze oder längere Sicht vor allem Einsparungen erbringen.

- Noch ist es längst nicht so weit, schlicht deshalb, weil gerade die ersten Offline-Tests abgeschlossen sind, die Online-Tests in Flensburg und in Essen/Bochum von den beteiligten Ärzten und Apothekern - wohlgemerkt von Freiwilligen, die zuvor von dem Projekt überzeugt waren - für gescheitert erklärt worden sind (WAZ vom 27.05.09). Noch nicht einmal das eRezept funktioniert, eine Pflichtanwendung, gegen die die Patienten sich nicht wehren können. Nur einige wenige Notfallausweise sind bislang ausgegeben worden. Von der Testung der Kernanwendung elektronische Patientenakte spricht derzeit niemand. Aber: das ist vorläufig. Kassen und Gutachter sagen eindeutig, dass erst sie das Projekt lohnend macht.
- Die Patienten sollen entscheiden können, ob, welche Daten und für wen. Sie sollen Manager ihrer eigenen Daten werden. Aber: von Ärzten und Gesundheitsmanagern in die Pflicht genommen, werden sie widerstehen

können? Noch spielt das Gros der Ärzte nicht mit, eine Folge gescheiterter Tests und des breiten Widerstandes vieler einzelner engagierter Ärzte und ihrer Verbände. Aber: Gerade das will das Akzeptanzmanagement ja ändern. Noch ist nicht recht vorstellbar, dass das Gros der Patienten bereit und in der Lage ist, ihre Daten selbst zu managen. Gerade das aber will das Empowerment ja verändern.

- Wenn gespeichert, sollen die Daten pseudonymisiert werden. Lediglich Angehörige von Heilberufen mit Einwilligung der Patienten und diese selbst sollen auf sie zugreifen können. Das Verfahren soll absolut sicher sein. Wer glaubt daran? Schon bei Verlust der Gesundheitskarte muss es einen von irgend jemandem verwalteten Ersatzschlüssel geben.

#### **4. Warum zentrale Speicherung?**

Es ist schon verdächtig, wie hartnäckig und einseitig BMG, Kassen, Gematik und die beteiligten großen Telematik-Konzerne die Zentralisierung der Speicherung von Gesundheitsdaten vorantreiben. Wer oder was könnte dahinter stecken?

##### **4.1 Die Informatik-Industrie**

Eindeutig ist die Interessenlage der beteiligten Unternehmen ( z.B. Siemens, IBM, T-Systems, SAP: Alle Großen sind dabei). Sie wollen Umsatz und Gewinn erzielen. Die zentralistische Struktur ist zugleich die teuerste. Zugleich verspricht man sich von deren durch die Sozialversicherung finanzierten Entwicklung gute Exportchancen.

##### **4.2 Die Krankenkassen**

Die Krankenkassen versprechen sich Einsparungen. Ein durch die Gematik in Auftrag gegebenes, anschließend unter Verschluss gehaltenes und erst vom Chaos Computer Club aufgespürtes und veröffentlichtes Gutachten jedoch hat berechnet, dass erstens die Kosten bedeutend höher seien als von den Verantwortlichen zugegeben und dass zweitens die aus Einsparungen, Verhindern von Fehlentwicklungen und Qualitätsverbesserungen zu erwartenden Nutzen erst viel später als von den Verantwortlichen in Aussicht gestellt zu erwarten seien, d.h. nicht schon nach Einführung des Berechtigungsabgleichs Arztpraxis/Kasse, auch nicht mit dem eRezept, sondern erst nach Installierung der zentralistischen Infrastruktur und ihrer Nutzung für die elektronische Patientenakte, und dies möglichst bald und umfassend. Voraussetzung hierfür wäre allerdings, dass möglichst alle Versicherten der Speicherung ihrer vollständigen Krankengeschichte zustimmten.

##### **4.3 Die Ärzte**

Die Ärzte sind gespalten. Doch Zahl und Entschiedenheit der Gegner der Gesundheitskarte und insbesondere der hinter ihr verborgenen zentralen Struktur nimmt stetig zu.

Die Gründe hierfür sind vielfältig. Es sind die Sorge

- auf den Kosten sitzen zu bleiben,
- die Praxisabläufe würden unerträglich verzögert und verkompliziert – sie hat sich während der ersten Testläufe bereits bestätigt,
- die Kommunikation Arzt/Patient werde gestört, zumindest überlagert durch den Umgang mit der Karte und die Entscheidungsfindung, ob bzw. welche Daten zentral gespeichert bzw. wem zugänglich gemacht werden sollen,

- das Vertrauen der Patienten in die Geheimhaltung ihrer Gesundheitsdaten werde erschüttert, wüssten sie, dass ihre dem behandelnden Arzt anvertrauten Daten außerhalb der Praxis zentral gespeichert werden.

Auf den Ärztetagen 2007, 2008 und 2009 sind nach heftigen Auseinandersetzungen mit großen Mehrheiten ablehnende Resolutionen verabschiedet worden. Vor allem wurde gefordert, die Bundesärztekammer solle sich aus dem Projekt, d.h. der Mitarbeit in der Gematik zurückziehen. Was war jeweils die Folge? Die Bundesärztekammer stellte den „Weichspülgang“ an und arbeitete brav weiter mit.

- Immerhin traute sie sich, die Prüfung des Einsatzes von USB-Sticks zu fordern und im Oktober 2008 in der Gematik durchzusetzen. Vom Fortlauf oder Ergebnis der Prüfung hat man seither nichts gehört.
- Immerhin traute sie sich zu postulieren, dass die Online-Anbindung der Ärzte auf deren freiwilliger Entscheidung beruhen müsse. Seitdem schwirren Beschwichtigungen, Drohungen und Klagerufe von Kassen und Bundesministerium durch die Medienwelt.

In der Aktion „Stoppt-die-e-card“ haben sich engagierte Ärzte, ihre Verbände, Verbraucherschützer, nicht beamtete Datenschützer, Bürgerrechtler, Patientenselbsthilfegruppen und Paktientenberatungsstellen gegen das Projekt zusammengeschlossen.

#### **4.4 Die Patienten**

Was nun halten die Patienten bzw. Krankenversicherten, d.h. die Bürgerinnen und Bürger von all dem? Umfragen von Seiten der Betreiber ergeben zuverlässig hohe Akzeptanz – Beweis für den hohen Nutzen des Projekts oder nicht doch vielmehr ein Zeichen guten Akzeptanzmanagements oder ein Zeichen interessengeleitet formulierter Fragen oder ausgewählter Probanden? Verbraucherschützer und Patientenselbsthilfegruppen sind sich untereinander nicht einig.

Die Aktion „Stoppt-die-e-card“ jedenfalls hat über 650.000 Unterschriften gegen die Karte in der geplanten Gestalt gesammelt. Das ist doch auch etwas!

#### **4.5 Die Bundesregierung**

Ärzte und Bürger sind gespalten, die Bundesärztekammer taktiert, die Kassen treiben das Projekt mit voran, gehen aber inzwischen z.T. vorsichtig auf Distanz, als Kostenträger aber müssten sie sich eigentlich dagegen wehren. Bislang ist nur die IT-Industrie als Nutznießer und Befürworter eindeutig auszumachen. Vorangetrieben wird das Projekt aber auch mit aller Macht durch das Bundesministerium für Gesundheit. Zunächst ist das schlicht Industriepolitik: Es wird ein Exportschlager erwartet. Ministerium und Regierung ziehen hier mit der IT-Industrie an einem Strang. Dies ist aber nicht der einzige Grund. Es steckt mehr dahinter. Man muss in das Jahr 2005 zurückgehen.

### **5. Electronic Government (eGovernment)**

In 2005 fasste eine Arbeitsgruppe von Bundesministerien unter Federführung von Inneres und unter Beteiligung von Wirtschaft, Gesundheit und Finanzen den Beschluss, zwecks Einführung des eGovernments folgende Projekte voranzutreiben:

- elektronische Gesundheitskarte,

- digitaler Personalausweis,
  - JobCard (Berufsbiographie mit den erworbenen Sozialansprüchen) und
  - ELENA (elektronischer Einkommensnachweis zu steuerlichen Zwecken).
- Mittelfristig sollen all diese Karten zu einer zusammengeführt werden. Ein Anfang ist schon das allgemeine lebenslange Personenkennzeichen.

Vorreiter für das Unternehmen eGovernment soll die Gesundheitskarte sein. Für sie gibt es schließlich eine Vorgängerin, die Krankenversichertenkarte. Zudem wirbt man damit, dass

- das Projekt der Verbesserung der Gesundheitsversorgung für die Bevölkerung diene (Vermeidung von Doppeluntersuchungen und kontraindizierten Verschreibungen),
- das Projekt Patientenrechte umsetze, weil die Patienten selbst bestimmen, ob und wenn ja, welche ihrer Gesundheitsdaten gespeichert und wem sie zugänglich gemacht würden und weil die Patienten selbst Einsicht nehmen könnten.

Daher könnten die Patienten selbst über ihre Daten verfügen. Ihnen werde ein Service angeboten, den sie aus anderen Lebensbereichen bereits kannten. Im Neusprech heißt das „Empowerment“ der Patienten. Das Ganze hat aber eine Kehrseite.

## 6. **gouvernementalité – Gouvernamentalität**

Vor etwa zwei Jahren machte mich der Präsident der Bremischen Psychotherapeutenkammer, vor deren Versammlung ich einen Vortrag halten wollte, auf einen Aufsatz im Psychotherapeutenjournal aus 4/2005 aufmerksam. Dort hatte unter dem Titel „Alles auf eine Karte setzen: Elektronisches Regieren und die Gesundheitskarte“ Oliver Decker, Medizinspsychologe und –soziologe an der Universität Leipzig, die Gesundheitskarte nicht nur in den Zusammenhang mit dem eGovernment gestellt, sondern hatte den Bogen weiter zu Michel Foucault geschlagen, der in den Jahren 1977/78 in seinen berühmten Vorlesungen am Collège de France den Begriff der *gouvernementalité*, auf deutsch Gouvernamentalität, entwickelt hatte. Mit diesem Begriff wird – dies habe ich jedenfalls Wikipedia entnommen – „die spezifische Form betont, die das Führen von Menschen heutzutage besitzt – die Herrschaft im Einverständnis mit den Beherrschten“. Oder ausführlicher: Mit dem Begriff der Gouvernamentalität betone Foucault „die besondere Machtform Regierung, wie sie in der modernen Gesellschaft ihre Wirkung entfalte. Diese Regierung sei gekennzeichnet durch das Zusammenwirken von äußerer Fremdführung und Disziplinierung einerseits und innerer Selbstführung, Selbstdisziplin und Selbstmanagement der Individuen andererseits“.

Ein Zitat von Foucault selbst: „Derjenige, welcher der Sichtbarkeit unterworfen ist und dies weiß, übernimmt die Zwangsmittel der Macht und spielt sie gegen sich selbst aus; er internalisiert das Machtverhältnis, in welchem er gleichzeitig beide Rollen spielt; er wird zum Prinzip seiner eigenen Unterwerfung“.

Decker nun wendet Foucault auf die Gesundheitskarte einschließlich zentraler Speicherung, Patientenrechte, Empowerment und Akzeptanzmanagement an. Ich bilde mir ein, Foucault hätte - sich gefreut, ist ein falscher Ausdruck – besser: hätte mit Genugtuung reagiert, hätte er noch erleben können, wie deckungsgleich seine Theorie mit dem Projekt der zentralen Telematikinfrastrukturen im Gesundheitswesen übereinstimmt.

Decker nutzt Foucaults Bild des Panoptikums als Beispiel für eine totale Disziplinierungsanlage durch totale Sichtbarkeit. Im England des 18. Jahrhunderts wurden Häftlinge erstmals nicht in dunkle Kerker weggesperrt, sondern in Zellen untergebracht, die ringförmig um einen Turm herum angeordnet waren. Vom Turm aus konnte eine Person jederzeit alle Häftlinge beobachten, ohne dass diese dies bemerken konnten. Zeitweise beobachtet werden und sich jederzeit beobachtet fühlen: das Modell von Fremd- und Selbstdisziplinierung.

Medizin und Biotechnologie sind heute ein aktuelles Anwendungsfeld für derartige Systeme geworden. Die Vorlesungsreihe von SaU dürfte reiches Anschauungsmaterial dafür liefern.

Angewandt auf die Gesundheitskarte, heißt all dies:

- Ohnehin haben Gesetzgeber, Krankenkassen und IT-Industrie bereits jetzt ein reiches Instrumentarium für Kontrollen und Selbstmanagement der Patienten aufgebaut, so etwa über Bonushefte und die ärztlichen Dokumentationen der Behandlung chronisch Kranker im Rahmen der Disease Management Programme.
- Jetzt aber wird die Infrastruktur ausgebaut zur dauerhaften Speicherung der Behandlungsdokumentationen auf verteilten, aber miteinander vernetzten Servern: die gesamte Krankheitsbiographie jedes Einzelnen wird dort auszulesen und auszuwerten sein. Jeder Arztbesuch, jede Diagnose, jede Verschreibung, jede Therapie, jede Eingabe, jeder Abruf von Daten werden registriert: sowohl über Patienten als auch über ihre Ärzte wird eine totale Kontrolle möglich.

Halt, das stimmt nicht, sagen die Betreiber und Befürworter des Projekts. Das stimmt noch nicht, die Grundlagen hierfür werden aber geschaffen, sagen die Gegner und fragen, wie lange die Regelungen zu den Patientenrechten und zu Pseudonymisierung noch Bestand haben werden?

- Angenommen, zu wenige Patienten wollen ihre Daten zentral gespeichert haben. Angenommen, zu viele Patienten entscheiden, nur unvollständige Dokumentationen speichern zu lassen. Wird man das auf Dauer zulassen?
- Angenommen, das Einlesen der Karten in der Praxis und die Umsetzung des Willens der einzelnen Patienten funktionieren schlecht oder dauern zu lange. Wird nicht der Ruf laut werden, die Hindernisse zu beseitigen?
- Angenommen, das Projekt wird noch teurer als bereits jetzt zugegeben. Wird dann nicht der Ruf laut werden, durch sog. Mehrwertdienste die Daten nutz- d.h. gewinnbringend zu verwerten? Wer garantiert überhaupt, dass nicht in einigen Jahren, etwa bei weiterer Verschlechterung der Wirtschaftsdaten, die Hemmungen fallen und direkter Druck auf die einzelnen Ärzte und Patienten ausgeübt wird, ihre beruflichen bzw. privaten Verhaltensweisen wie von der Bürokratie gewünscht anzupassen?

Aber auch jenseits all dieser Szenarien gilt: Das Bewusstsein des Einzelnen, dass seine Gesundheitsbiographie nicht mehr dezentral bei den Ärzten seines Vertrauens, sondern zentral gespeichert ist, wird seine Reaktionen auf Verhaltensanforderungen oder auch schon Tips von oben verändern. Nun kann man natürlich behaupten, dies sei doch nur gut, wenn die da oben das Gute wollten. Aber: Wer kann sich dessen sicher sein?



Und das ist das Raffinierte bei Instrumentarien, für die das Gesundheitskartenprojekt nur ein Beispiel ist: Sie werden als Vehikel zum Freiheitsgewinn verkauft, dienen letztlich aber der Effektivierung der Ausübung von Macht. Das nennt sich Akzeptanzmanagement und Empowerment.

## 7. Fazit

Es ist nicht sicher, ob die Gesundheitskarte mit der geplanten zentralen Infrastruktur der Gesundheitstelematik „kommt“. Es ist nicht sicher, ob die derzeit zum Schutz der Persönlichkeitsrechte der Patienten gesetzlich verankerten Garantien tatsächlich abgebaut werden. Warum die Gegenwehr der Aktion „Stoppt-die-e-Card“? Warum mein langer Vortrag? Nur Hysterie?

Nein. Politische und wirtschaftliche Interessen stehen hinter dem Projekt. Handelnde Personen haben damit ihre politische oder berufliche Karriere und ihr Prestige verknüpft. Die Bundesregierung warnt bereits jetzt, angesichts der bereits getätigten Investitionen und eingegangenen Verpflichtungen sei es nicht zu verantworten, das Projekt auch nur vorläufig zu stoppen. Die BITKOM, die Lobby der Telematik-Industrie, sieht beim Stop des Projekts gar das Vertrauen der Bürger in den Gesetzgeber gefährdet.

Und ich bin sicher: Sei es nur notfalls, sei es bereits jetzt Kalkül, man wird nicht scheuen, die im Gesetz festgeschriebenen Patientenrechte zu beschneiden, um das Projekt durchzusetzen und ihm zum Erfolg im Sinne der Betreiber zu verhelfen. Diese Rechte sind zwar wichtig für das Akzeptanzmanagement, aber nicht konstitutiv für eGovernment.

Das Projekt zieht seine Bahn in Richtung zentraler Speicherung von Gesundheitsdaten. Alternativen wie die Speicherung der Daten auf USB-Sticks oder die bloße Vernetzung der Ärzte, Krankenhäuser, Apotheken und Therapeuten untereinander, werden nicht ernsthaft erwogen. Nur die Kosten, die inneren Widersprüche des Projekts und/oder breiter und entschlossener Widerstand der von ihm Betroffenen können es aufhalten. Darin weiß ich mich mit vielen Mitstreiterinnen und Mitstreitern im Komitee für Grundrecht und Demokratie und in der Aktion „Stoppt-die-eCard“ einig.

Zur Veranstaltungsreihe des Seminars für angewandte Unsicherheit [SaU]:  
<http://www.sau.net.ms>