

# Rund um den Beruf

Telematikinfrastuktur und elektronische Patientenakte

## Paradigmenwechsel in den Praxen

Die über Jahrtausende hinweg vertrauliche Arzt-Patient-Beziehung verändert sich grundlegend durch Telematikinfrastuktur und elektronische Patientenakte. Die Petition gegen die zentrale Speicherung von Gesundheitsdaten sowie den Zwang zum TI-Anschluss wird öffentlich am 20. April im Petitionsausschuss in Berlin verhandelt – Anlass, die Thematik auf den neuesten Stand zu bringen.

**E**ine Patientin kürzlich zur Internistin Karen von Mücke, Mit-Initiatorin der Petition gegen die zentrale Speicherung von Gesundheitsdaten: „Ich komme nicht mehr oder nur noch anonym in Ihre Praxis, wenn die Internetspeicherung meiner Gesundheitsdaten beginnt.“ Eine weitere Patientin befürchtet indes, dass die Behandlung ihres Diabetes durch Telematikinfrastuktur (TI) und elektronische Patientenakte (ePA) von außen kontrolliert werden könnte. Leben retten aber werden TI und ePA nicht – was anlässlich des Lipobay-Skandals 2001 die eigentliche Intention

bei der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) war. So werden Notfallpatienten, schwer krank oder gar bewusstlos, kaum ihre PIN und Passwörter für ihre Notfalldaten nennen können, worauf Jürgen Windeler, Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), treffend hingewiesen hat [1]. Wechselwirkungen können längst durch Software verhindert werden. Notfalldaten und Medikationsplan gehören besser ausgedruckt in die Hand des Patienten und auch gleichzeitig dezentral auf dem Chip der eGK gespeichert. Doppelunter-

suchungen nach Aufnahme in Kliniken oder aufgrund gewünschter Zweitmeinung wird es weiterhin geben. Auch hat der Patient die Entscheidungshoheit, welche Daten gespeichert werden sollen und welche nicht. Dadurch können die Gesundheitsdaten in der ePA teils unvollständig sein, was deren Informationsgehalt und Aussagekraft maßgeblich begrenzen könnte. Politisch dürfte ein Zwang zur Speicherung aller Daten kaum durchsetzbar sein – wünschenswert wäre er ebenso nicht.

Zu Lipobay sei noch ergänzt, dass schon 2001 darauf hingewiesen wurde,



Bei der zentralen Datenverarbeitung werden digitale Metadaten bereits zur Vorbereitung der jeweiligen elektronischen Patientenakte vorkonstruiert vorgehalten. Dies lässt an der ePA-Freiwilligkeit zweifeln.

dass eben jene miteinander unverträglichen Arzneien meist von ein und denselben Ärzten verschrieben worden sind [2]. Die Zwangsvernetzung hätte hier also kaum etwas verhindern können.

### Was rechtfertigt die massenhafte Erhebung von Gesundheitsdaten?

Darüber hinaus ist kein gesundheitlicher Notstand in Deutschland erkennbar, der einen ePA-Zwang rechtfertigen würde. 75 % der Erwachsenen bewerten ihren Gesundheitszustand als gut oder sehr gut, so ein Bericht des Robert-Koch-Instituts von 2015 [3]. Die Zahl der Neuerkrankungen und die Sterblichkeit sind demnach sowohl bei Herzinfarkt als auch bei Schlaganfall gesunken. Allerdings nehmen chronische Erkrankungen zu. Ihre Ursachen sind dem Bericht zufolge eng verwoben mit den Lebensbedingungen und dem Gesundheitsverhalten. Hinzu kommen die weiter zunehmende Alterung der Gesellschaft sowie eine durch den Sozialstatus bedingte gesundheitliche Ungleichheit. Lösbar durch TI und ePA? – Wohl kaum. Zudem werden gerade sozial Schwache, schwer körperlich oder psychisch Kranke sowie ältere Menschen mangels Technikaffinität schwerlich ihre ePA verwalten können. Das wären jedoch genau die Patienten, die viele Befunde dafür hätten.

Die Kunst unserer Anamneseerhebung ist es, mit wenigen Fragen wesentliche Beschwerden sowie Vorerkrankungen zu erfassen. Mitgeliefert bekommen wir dabei allerdings eine große Menge analoger Metadaten – wie jemand über sein gegenwärtiges Befinden spricht, wie gut er oder sie die eigenen Medikamente kennt, oder wie sich eine vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung aufbauen lässt, und vieles mehr.

### Weiter fehlende Datenschutz- und Technikfolgeabschätzung

Digitale Metadaten wiederum entstehen zahlreich bei zentraler Datenverarbeitung und meist unverschlüsselt. Der seit Jahren mit eGK und TI befasste System-

administrator Rolf D. Lenkewitz, Kläger gegen das eGK/TI-System im deutschen Gesundheitswesen, weist darauf hin, dass allein schon zur Vorbereitung der jeweiligen Patienten-ePA, Datenbanken mit Metadaten vorstrukturiert vorgehalten werden müssten. Durch Anmeldung würden sie dann letztlich in weitere Datenbanksysteme überführt. Dieser Art der Datenvorverarbeitung mit zwangsläufiger Entstehung von Metadaten entgehe somit kein gesetzlicher Versicherter, so Lenkewitz, weshalb die ePA-Freiwilligkeit zu bezweifeln sei.

Der gewünschte Zugriff auf die ePA über das Smartphone oder andere mobile Endgeräte erhöht die Unsicherheit des Systems weiter. Dazu kommt, dass mangels geeigneter zertifizierter IT-Techniker viele IT-Netzwerke in Praxen sowie schon Sicherheitsmängel aufweisen. In diese unsichere Umgebung wird nun auch noch der Konnektor eingebaut, für den ebenso bereits vielfältige Schwachstellen und Verwundbarkeiten veröffentlicht wurden [4].

### Ein unlösbarer juristischer Konflikt

Auf eine kleine Anfrage der FDP-Fraktion hin musste die Bundesregierung aktuell im Dezember einräumen, dass ihrer Kenntnis nach bisher keine Datenschutzfolgeabschätzung für die TI durchgeführt worden ist. Daraus ergibt sich ein bisher unauflösbarer juristischer Konflikt zwischen den Vorgaben der Datenschutzgrundverordnung (DGSVO) und dem Sozialgesetzbuch, das den Honorarabzug bei Nichtanschluss an die TI regelt. Die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns hat in einem offenen Brief an Gesundheitsminister Jens Spahn im Januar genau auf dieses Dilemma hingewiesen. Denn eine nach Artikel 26 DSGVO erforderliche Vereinbarung über die Verantwortlichkeiten der gemeinsamen Datenverarbeitung zwischen Praxen und der gematik GmbH fehlt bis heute. Damit nicht genug – infolge dieses ungeklärten juristischen Sachverhalts können unter Umständen Geldbu-

ßen drohen. Auch im jetzt vorgelegten Entwurf zum Patientendaten-Schutzgesetz (PDSG) wird dazu nichts geregelt, was der Datenschutzbeauftragte Baden-Württembergs deutlich kritisiert hat. Er moniert zudem, dass die gematik GmbH laut diesem Gesetzentwurf von jeder datenschutzrechtlichen Verantwortlichkeit freigestellt werden soll.

Aus technischen, datenschutzrechtlichen und juristischen Gründen rät Diplom-Informatiker Thomas Maus, Fachmann für IT-Sicherheitsfragen, daher in einem Beitrag für die Fachzeitschrift c't, den Konnektor sofort abzuschalten [6]. Tatsächlich sind allein dem Techniker und Systemadministrator Jens Ernst rund 50 Praxen bekannt, die den TI-Stecker wieder gezogen haben [7]. Der Anschluss war ja sowieso weniger aus Überzeugung, denn vielmehr durch den Sanktionsdruck vollzogen worden.

### Genomdaten in die ePA – fragliche Prävention

Zu bedenken ist, dass die Verwendung von Daten nachträglich noch geändert werden kann, wie zuletzt beim Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG). Damit werden schon Diagnosen und Behandlungsdetails aus unseren Abrechnungsdaten an ein am Bundesgesundheitsministerium angesiedeltes Forschungsdatenzentrum weitergeleitet – ohne Widerspruchsmöglichkeit für Patienten. Allein hiermit ist das Vertrauen der Arzt-Patient-Beziehung bereits erheblich beschädigt worden. Markus Leyck Dieken, Geschäftsführer der gematik GmbH, fordert nun noch eine Berechtigung für die Industrie ein, auf Daten der ePA zugreifen zu können [8]. Er will auch Genomsequenzierungen in der ePA speichern lassen und erhofft sich davon mehr Prävention. Diese aber wäre anderweitig viel dringender, gerade mit Blick auf die gesundheitlichen Entwicklungen.

Nur 11 % der 2015 für einen Gesundheitsreport Befragten leben, was Bewegung, Ernährung, Rauchen, Alkohol und Stressumgang betrifft, wirklich gesund

[9]. Weniger als die Hälfte der sechs- bis zwölfjährigen Kinder erreicht dem Bericht zufolge die empfohlene Mindestzeit von einer Stunde körperlicher Aktivität täglich. Dabei dürfte auch das sich in immer jüngere Jahrgänge verbreitende Smartphone eine Rolle spielen – das, auch mit der ePA, wiederum immer unverzichtbarer wird.

### Geringe Nachhaltigkeit – hohe Kosten

Prävention würde aber auch bedeuten, mehr gegen den Klimawandel zu unternehmen. Über 1.000 Hitzetote gab es 2018 allein in Hessen und Berlin [10]. Zwar hat Spahn sein Ministerium um eine Fachabteilung für Klima und Gesundheitsschutz erweitert und der in Kürze beginnende Deutsche Ärztetag den Klimawandel zum Schwerpunktthema erkoren, doch wäre das Internet ein Land, so würde sich sein Energieverbrauch weltweit bereits an dritter Stelle befinden [11]. Der nach fünf Jahren nötige Austausch von Konnektoren und Zugangskarten benötigt ebenso Ressourcen – und verschlechtert zusätzlich die Kostenbilanz von TI und ePA.

Die sieht jetzt schon nicht gut aus. Über 650 Millionen € hat allein die gematik GmbH für ihren Betrieb bisher benötigt [12], dazu kommen über 2,2 Milliarden € für Entwicklung und Verbreitung der eGK. Der Bund der Steuerzahler kritisierte diese Kostenexplosion schon 2017 [13]. Seitdem kamen mindestens nochmals über 500 Millionen € für die TI-Installation der bis Ende 2019 angeschlossenen 117.000 Praxen hinzu [14]. Kein guter Umgang mit Versichertenbeiträgen. Mit den bisher aufgewendeten gut 3,3 Milliarden € und jährlichen Folgekosten von etwa 190 Millionen € könnte man für wirkliche Notwendigkeiten im Gesundheitswesen wesentlich mehr tun – etwa gegen den Pflegenotstand.

### Pflicht zur Datenverarbeitung in den Praxen

Um nun aber die ePA-Daten auswerten zu können, wird deren Standardisierung notwendig. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) will hierzu „Medizinische Informationsobjekte“ (MIO) entwickeln. Der PDSG-Entwurf verpflichtet niedergelassene Ärzte zudem dazu, die

Versicherten im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung über den Anspruch auf die Daten in der Patientenakte zu informieren und die Daten „auf Verlangen des Versicherten in die elektronische Patientenakte nach § 341 zu übermitteln und dort zu speichern“. Dafür sollen sie einmalig 10 € erhalten. Die weitere Datenpflege sollen Ärzte dann offenbar umsonst erbringen. Krankenkassen wiederum dürfen dem Gesetzentwurf zufolge ihren Versicherten „Zusatzangebote“ machen, wenn diese ihre Daten ihnen gegenüber offenlegen. Für eine kostenlose Rückenschulung etwa, wird das sicher so mancher glotzen tun.

### Öffentliche Anhörung zur Petition

Die Daten, das wird deutlich, wecken Begehrlichkeiten bei Industrie und Krankenkassen, und das grenzüberschreitend. Eine „Soziale Marktwirtschaft im europäischen Datenraum“ haben Jens Spahn und Ursula von der Leyen das bereits genannt [15]. Auch über diese Dimensionen wird am 20. April (Termin vorbehaltlich der Auswirkungen der Corona-Epidemie) bei der öffentlichen Anhörung der Bundestagspetition gegen TI-Zwang und zentrale Speicherung von Patientendaten zu sprechen sein.

Mit über 65.000 Mitzeichnern hatte die Petition des Bündnisses für Datenschutz und Schweigepflicht das für eine öffentliche Anhörung nötige Quorum Mitte Januar erreicht – trotz Zeichnungsfrist über die Feiertage hinweg. Gerade Patienten in den Praxen haben sich nahezu durchgehend gegen die ePA in der jetzt geplanten Form ausgesprochen. Die meisten hatten dadurch überhaupt das erste Mal davon gehört.

### Was gut ist, setzt sich von alleine durch

Allein schon der Monatsrhythmus der Spahn'schen Gesetzgebung verhindert eine vorherige fundierte Diskussion über die jeweiligen Pläne – vielleicht kein Zufall. So wird gegenwärtig eines der größten IT-Projekte der Welt, TI und ePA, fast schon heimlich an der Öffentlichkeit vorbei implementiert. Dem soll die Petition mit ihrer öffentlichen Erörterung entgegenwirken. Denn so wie die amerikanischen Datenkraken-Konzerne zur Demokratie- und Freiheitsbedrohung

geworden sind, droht hierzulande der Staat selbst mit eigener Datensammellust dem nachzueifern – für die Patienten kaum bemerkbar.

Für die Behandler aber muss es weiterhin ein „Recht auf Nicht-Vernetzung“ geben, wie dies auch die Vertreterversammlung der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein 2019 gefordert hatte. Man sollte sich jedoch stets vor Augen halten: Was gut ist, setzt sich von alleine durch. Auch deswegen gibt es die ärztliche Schweigepflicht im Vertrauensraum der Behandlung schon so lange.

### Literatur

1. Windeler J. Reden wir über Digitalisierung. Ersatzkasse magazin 2018;5/6:26–7
2. Sürig D. Der Nutzen eines Passes ist sehr fraglich. Süddeutsche Zeitung, 10.11.2001
3. Robert-Koch-Institut (Hrsg.). Gesundheit in Deutschland, 2015
4. Maus T. Hinweise auf mögliche Verwundbarkeiten der Medizin-Telematik. c't 2020;3:14–7
5. Grunwald A. Mail an den Autor, 23.1.2019
6. Maus T. Die Bomben ticken. Warum zehntausenden Arztpraxen ein Daten-GAU droht und welche Alternativen es gibt. c't 2019;26:166–71
7. Ernst J. Mail an den Autor, 23.2.2020
8. Trappe T. Die Vermessung des Patienten. Wem gehören meine Gesundheitsdaten? Tagesspiegel, 17.2.2020
9. Maibach-Nagel E. DKV-Gesundheitsreport 2015 – Sitzen geblieben. Deutsches Ärzteblatt, 30.1.2015
10. Meyer R. Sommerhitze 2018 fordert Todesfälle in Hessen und Berlin. Deutsches Ärzteblatt, 7.6.2019
11. Lobe A. Wie schädlich ist das Internet? Der Standard, 13.10.2019
12. Bürgerservice BMG. Mail an den Autor, 29.1.2020
13. Hillienhof A. Elektronische Gesundheitskarte – Bund der Steuerzahler kritisiert Kostenexplosion. Deutsches Ärzteblatt, 13.10.2017
14. Hinzmann T. KBV. Mail an den Autor, 30.1.2020
15. Von der Leyen U, Spahn S. Soziale Marktwirtschaft für den europäischen Datenraum. Frankfurter Allgemeine Zeitung, 10.10.2019

### AUTOR

**Dr. med. Andreas Meißner**

Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie  
Tegernseer Landstraße  
49, 81541 München

E-Mail: psy.meissner@posteo.de

