

Big brother will be watching you...

Im Jahr 1983 fällte das Bundesverfassungsgericht im Zusammenhang mit einer Volkszählung, gegen die es einen viel befolgten Boykott-Aufruf gab, ein Urteil, in dem es das informationelle Selbstbestimmungsrecht als Grundrecht anerkannte (das war übrigens ein Jahr vor 1984, das dem dystopischen Roman von George Orwell seinen Namen gegeben hatte). Deutschland zählt im internationalen Vergleich zu den Ländern, in denen die Gewaltenteilung noch funktioniert und das oberste Gericht unabhängig agiert. Mit der Gesundheitsreform 2004 war die Einführung einer elektronischen Gesundheitskarte beschlossen worden. Später benannte man das Projekt um in „**elektronische Patientenakte (ePA)**“.

Die Digitalisierung der Bürger*innen schreitet voran: Im Koalitions-Vertrag der Ampel-Regierung hatte man sich darauf verständigt,

- die bislang geltende „*opt-in-Lösung*“ (wer sich aktiv darum bemüht, dessen/deren Daten werden in der ePA gespeichert)
- durch eine „*opt-out-Lösung*“ zu ersetzen (nur wer aktiv widerspricht, dessen/deren Daten werden nicht gespeichert – alle anderen stimmen einer Datenspeicherung und -nutzung „implizit“ und automatisch zu).

Nur am Rande: Diese Regelung soll ausschließlich für gesetzlich versicherte Bürger*innen gelten (wie es sich das mit dem Anspruch von Grünen und FDP verträgt, sich für Bürger*innen-Rechte einzusetzen, bleibt das Geheimnis ihrer Vertreter*innen).

Ganz offensichtlich hält sich die Begeisterung der Menschen für eine ePA in Grenzen: Bis Ende Juni 2023 haben sie gerade einmal 704 500 Bürger*innen in Anspruch genommen. Mehr wollten die eigenen Gesundheitsdaten nicht in einer großen Arztgeheimnis-Cloud speichern.

In einem vor zwei Jahren erschienenen ZfA-Artikel (Deiß W, Egidi G, Hauswaldt J, Popert U. Die elektronische Patientenakte – ein Plädoyer für Praktikabilität. Z Allg Med 2021; 97: 367-370) arbeiteten die Autoren u.a. fünf problematische Bereiche der ePA heraus:

1. Datensparsamkeit: in der ePA werden derzeit alle Informationen in Form von PDF-Dateien abgelegt. Hierdurch droht die elektronische Akte zugemüllt zu werden - ärztliche Arbeitszeit wird für die – oft vergebliche – Suche nach relevanten Befunden in der elektronischen Patient*innen-Akte verschwendet werden. Die aus den verschiedensten Einrichtungen stammenden Informationen werden ungeordnet nebeneinander abgespeichert – Suchfunktionen können nicht genutzt werden. Das bedroht die Arbeitsfähigkeit der sowieso immer weniger werdenden Hausärzt*innen!
2. Datensicherheit: je mehr Anwendende Zugriff- und Schreibrecht in der ePA haben, umso höher das Risiko für einen Datenausfall und -missbrauch. Im Mai 2021 war beispielsweise das gesamte staatliche Gesundheitswesen in Irland durch Ransomware (Englisch für Erpressungs-Software. Ziel: die Daten auf gekaperten Geräten zu verschlüsseln und Lösegeld zu erpressen) lahmgelegt worden. Kürzlich landeten 100.000 elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen statt bei der betreffenden AOK in einer Arztpraxis (<https://tinyurl.com/5n8ee57b>). Mit der zunehmenden Digitalisierung sind heute insbesondere Krankenkassen von Hackerangriffen bedroht. Kürzlich traf es die Barmer und ihr Bonusprogramm (<https://tinyurl.com/5uumemxd>)
3. Datenintegrität: es ist unklar, wie einmal abgelegte falsche Informationen in der ePA korrigiert und ggfs. gelöscht werden können. Die DEGAM befindet sich in vielen Leitlinien in

inhaltlichem Konflikt mit anderen Fachgesellschaften. Dies beginnt bereits bei der Klassifizierung von Befunden als pathologisch sowie mit der Vergabe von Diagnosen – unser hausärztliches quartärpräventives Interesse, eine Etikettierung („Labeling“) zu vermeiden, kollidiert sowohl mit Gewohnheiten vieler spezialisierter Kolleg*innen als auch dem Interesse der Krankenkassen, viele spezielle Diagnosen zu kodieren. Viele von uns Hausärzt*innen verhalten sich bewusst anders. Droht zukünftig also ein „Diagnosenkampf“ in der ePA? Beispiel: da vergibt ein/e Orthopäde/in allein auf Grundlage eines radiologischen Befundes die Diagnose Coxarthrose. Es ist aber belegt, dass Röntgen-Befunde des Hüftgelenkes sehr wenig mit Hüftschmerzen korrelieren (<https://www.bmj.com/content/351/bmj.h5983>). Wir haben uns davon überzeugt, dass die betroffene Patientin kaum unter Schmerzen leidet. Die Dauerdiagnose Coxarthrose bedeutet für unsere Patientin einen Ausschluss orthopädischer Erkrankungen aus einer Berufsunfähigkeits-Versicherung. Wir können als Hausärzt*innen aber nichts mehr an dieser Dauer-Diagnose ändern – ebenso wenig an den Diagnosen Hypercholesterinämie, Übergewicht, depressive Episode, Angststörung etc.

4. Datenschutz: gerade die geplante zentralisierte Speicherung sämtlicher Gesundheitsdaten der gesetzlich versicherten Bevölkerung zieht kommerzielle Verwertungsinteressen an. Natürlich können auch in Arztpraxen gespeicherte Gesundheitsdaten missbräuchlich verwendet werden. Die zentrale Speicherung sämtlicher Daten aller gesetzlich Krankenversicherter bedeutet aber z.B. für Versicherungskonzerne bares Geld – Daten sind der wesentliche Rohstoff der heutigen Zeit. Selbst wenn Verschlüsselungs-Technologien funktionieren – so veralten diese innerhalb weniger Jahre. Interessierte müssten sich nur jetzt Zugriff auf die Daten verschaffen und ein paar Jahre warten, bis diese entschlüsselt werden könnten. Von nicht wenigen Politiker*innen wird bereits eine Vermarktung der Gesundheitsdaten angedacht (<https://tinyurl.com/bk46z3nc>).
5. Praktikabilität: schon jetzt sind sehr viele hausärztliche Kassensitze nicht besetzt – hausärztliche Zeit ist ein rares Gut. Die jetzt vom Gesetzgeber erzwungene Auseinandersetzung mit der Datenspeicherung und die zu erwartenden Diskussionen mit den Patient*innen über das Pro und Contra einer Arztgeheimnis-Cloud werden den knappen hausärztlichen Zeit-Etat zusätzlich be- und möglicherweise überlasten. Aktuell treten bei 45% der hausärztlichen Praxen täglich Probleme mit der Telematik-Infrastruktur auf (<https://tinyurl.com/2p9w5mej>).

In einer im März 2023 veröffentlichten Stellungnahme (<https://tinyurl.com/2bmjavn6>) sah die DEGAM zwar Potenziale der ePA für die hausärztliche Arbeit wie für die allgemeinmedizinische Forschung, hielt die ePA aber nach dem momentanen Entwicklungsstand nicht für praxistauglich. Mitte Juli wurde vom Bundesministerium für Gesundheit ein Entwurf für ein Gesetz zur Beschleunigung der Digitalisierung im Gesundheitswesens (DigiG) vorgelegt (<https://tinyurl.com/37h2d329>)()auch hierzu hat die DEGAM eine Stellungnahme erarbeitet (<https://tinyurl.com/4r34zs5n>). Der Gesetz-Entwurf enthält an mehreren Stellen Aussagen zur Opt-out-Regelung: Nur wer aktiv widerspricht, dessen/deren Daten werden nicht automatisch in die ePA eingefügt. Ganz offensichtlich gibt es hier einen sehr grundsätzlichen Konflikt: Das höchststrichterlich definierte Recht auf informationelle Selbstbestimmung hat Grundrechts-Charakter – seine Einschränkung bedürfte *sehr* guter juristischer Argumente: bereits das Einrichten einer ePA, dem die Versicherten dann ex post widersprechen müssten, verletzt das Recht auf informationelle Selbstbestimmung.

Hinzu kommt eine weitere verpflichtende Aufgabe für die Hausärzt*innen: Sie müssten die selbst erzeugten Daten ihrer Patient*innen in die ePA einpflegen, sofern diese von ihrem Recht einer Opt-

out-Regelung keinen Gebrauch gemacht haben. Auf Verlangen der Patient*innen müssten wir darüber hinaus Papierdokumente z.B. aus Wearables (kleine, direkt am Körper getragene Computersysteme zur Messung von Herzfrequenz, Blutdruck, Blutzuckerspiegel, Schlaf oder Kalorienverbrauch) oder von Blutdruck-Messungen etc. speichern, welche die Krankenkassen nicht haben wollen. Wir müssten *sehr* viel Sprechstundenzeit dafür aufwenden, mit den Patient*innen jeweils Vor- und Nachteile einer Datenspeicherung zu erörtern. Im Referentenentwurf zum DigiG ist von jährlichen Kosten für die „Leistungserbringer“ für diese Daten-Befüllung in Höhe von 887 Mio. € die Rede. Diese Summe entspringt einer völlig ungesicherten Schätzung – real müsste sie um eine bis zwei Zehnerpotenzen höher angesetzt werden. Die Erfahrungen mit Kodiervorschriften und die Anlauf-Schwierigkeiten bei der Nutzung der elektronischen Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung haben gezeigt, wie massiv hier bereits das hausärztliche Zeit-Budget belastet worden war.

Seltene Waren steigen in einer funktionierenden Marktwirtschaft im Preis. Die ärztliche Arbeitszeit ist eine immer knapper werdende Ressource – wenn wir uns dieser Tatsache bewusst sind, kann es uns gelingen, den Preis für das Befüllen der ePA derart in die Höhe zu treiben, dass sich die geplante Opt-out-Regelung vielleicht von allein erübrigt.

Auf S. 16, Nr. 22, § 295 DigiG werden die Kassenärzt*innen verpflichtet, „die Empfangsbereitschaft für elektronische Briefe sicherzustellen“, ansonsten werden Honorarkürzungen angedroht. Dabei wird diese Empfangsbereitschaft im Gesetzentwurf nicht weiter spezifiziert.

Auch wenn in §332 DigiG den Dienstleistern auferlegt wird, besondere Sorgfalt bei der Telematik-Infrastruktur walten zu lassen, ohne dass dies weiter ausgeführt oder sanktioniert wird, bleibt im gegenwärtigen Entwurf für das Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) die datenschutzrechtliche Verantwortung für die Datenverarbeitung in Praxisverwaltungssystemen bei den Kassenärzt*innen. Besonders kritisch ist zu bewerten, dass in den §§ 314 und 331 von einem „Benehmen“ und nicht einem „Einvernehmen“ mit kontrollierenden Einrichtungen wie dem Bundesbeauftragten für den Datenschutz die Rede ist. Im einen Fall muss nur angehört werden – im anderen Fall bedarf es der Zustimmung des Datenschutz-Beauftragten. *Soll hier von vornherein ein Riegel vor kritische Fragen geschoben werden?*

Zusammengefasst kommen große datenrechtliche wie auch Zeit fressende und die Arbeitsfähigkeit der hausärztlichen Praxen bedrohende Herausforderungen auf die hausärztlichen Praxen zu.

Was können wir tun?

- Eine Petition der Allgemeinmedizinerin Simone Connearn (<https://bit.ly/3Cw4BCW>) ist bis zur Mitzeichnungs-Frist vom 27.7.2023 von genügend vielen Personen unterzeichnet worden.
- Wer selbst seine/ihre Gesundheitsdaten sperren oder dies den Patient*innen nahelegen möchte, kann dies unter diesem Link tun: (<https://bit.ly/43GkEKj>).
- Hier finden Sie eine Stellungnahme kritischer hausärztlicher Patient*innen zur ePA: <https://tinyurl.com/4hmcr5kh>.

PS: vor 18 Jahren hatte ich Gelegenheit, mich im Rahmen eines Auslandspraktikums in Kopenhagen davon zu überzeugen, wie in Dänemark bereits im Jahr 2005 eine datensichere elektronische Punkt-zu-Punkt-Kommunikation zwischen Arztpraxis, Apotheke, Labor, Notdienst und Klinik funktionieren kann.

Ich bin auf keinen Fall ein Gegner einer Digitalisierung im Gesundheitswesen. Essenziell wichtig scheint es mir nur zu sein, dass verhindert wird, dass alle Gesundheitsdaten zentral erfasst werden – und dass die Arbeitsfähigkeit unserer Praxen gefährdet wird.

Dr. med. Günther Egidi, Bremen

guenther.egidi@posteo.de