

WER WILL HIER DIE ARZTGEHEIMNIS-CLOUD?

Sachverständigenrat Gesundheitswesen, Vorsitz Prof. F.M. Gerlach

Gutachten Digitalisierung für Gesundheit 2021

Ein Kommentar von

Wilfried Deiß, Hausarzt, Siegen, 31. März 2021

370 Seiten Gutachten und 8 Seiten Zusammenfassung: Im Ergebnis meint der im Thema bewanderte Leser, überwiegend die Inhalte des Buches „App vom Arzt“ von Gesundheitsminister Jens Spahn sowie die offizielle Darstellung der bisher drei Digitalisierungsgesetze dargeboten zu bekommen.

Der Tenor des Gutachtens ist jedenfalls: der Gewinn für die Forschung durch die Nutzung von Gesundheitsdaten wird so groß und für alle so gesundheitsfördernd sein, dass individuelle und rechtliche Aspekte in den Hintergrund treten müssen, zum Wohle der Vielen. Wirkliche Belege für diese Behauptung fehlen. Dennoch wird eine kollektiv eingreifende Maßnahme empfohlen: automatische Einrichtung einer ePatientenakte in der Cloud für ALLE VERSICHERTEN (und in Zukunft ab Geburt). Das soll durch den Ersatz der Zustimmungsregelung (Opt-In) durch eine Widerspruchsregelung (Opt-Out) erreicht werden. Wer NICHT Widerspruch einlegt, hätte dann automatisch seine Krankenakte ihm Megaserver-Netzwerk namens Telematik-Infrastruktur (=TI), verständlicher benannt als Gesundheitsdaten-Cloud. Die Gesundheitsweisen betreiben hier eine forcierte Cloud-Digitalisierung des Persönlichen.

Warum tun Sie das? Offensichtlich ist die zentralisierte Datensammlung zum dominanten Ziel des Projektes geworden. Die Erfahrungen der europäischen Länder haben gezeigt: Die Menschen wollen nicht aktiv zustimmen, daher muss man sie nun mit einer Widerspruchslösung auf den richtigen Weg führen. Doch was sind eigentlich Gesundheitsdaten? Nein, da geht es nicht nur um Laborwerte und Röntgenbilder. Es geht um komplette Krankenakten. Es geht um die persönlichsten aller Informationen, nämlich die, die dem Arztgeheimnis unterliegen, zum Schutz der PatientInnen und als Grundlage für die Arzt-Patient-Beziehung. Gehört das Arztgeheimnis in die Cloud?

Ein ganz kurzer Rückblick: (Bundesgesundheitsminister Jens Spahn bei der von ihm selbst initiierten Neuberufung des Sachverständigenrates am 27.2.2019)

Ich freue mich auch für die Zukunft auf Anstöße, die die Politik konkret aufgreifen kann. Die unterschiedlichen Perspektiven dieser renommierten Wissenschaftler sind dafür eine gute Grundlage. Mir ist wichtig, dass dabei auch Themen wie Digitalisierung, Big Data und Künstliche Intelligenz noch stärker in den Blick genommen werden.“

Als Hausarzt bin ich überrascht. Seit vielen Jahren bin ich Mitglied der DEGAM (Dt. Gesellschaft für Allgemeinmedizin), insofern kenne ich die wissenschaftlichen Veröffentlichungen von Prof. Gerlach seit langem und wusste sie über Jahre in ihrer Ausgewogenheit und Bedeutung für die ärztliche Arbeit am Patienten zu schätzen. Professor Gerlach ist selbst Allgemeinmediziner, er kennt die Bedeutung der Arzt-Patient-Beziehung und des Arztgeheimnisses sowie den Praxisalltag. Wie kommt es, dass unter seinem Vorsitz ein derart unkritisches Papier veröffentlicht wird? Was ist da passiert in der Zwischenzeit? Ich habe mir die Gutachter angesehen, 7 an der Zahl, nur der eine Allgemeinmediziner, ansonsten Gesundheitswissenschaftler, Ökonomen,

Volkswirtschaftler, Pharmazeut. Ist das, was der Allgemeinmediziner Prof. Gerlach hier als Vorsitzender vertritt, tatsächlich seine volle Überzeugung?

Hier nun in Stichworten der Realitäts-Check zu den Behauptungen zur Cloud-basierten Digitalisierung des Gesundheitswesens:

16 Jahre Telematik-Infrastruktur/ Elektronische Gesundheitskarte und mindestens 4 Milliarden auf Kosten der Beitragszahler: Es gibt noch immer kein auch nur annähernd vollständiges und funktionierendes Modellprojekt. Das Einzige, was bundesweit ziemlich zuverlässig geht, ist ein Verwaltungsvorgang: der Versichertenstammdatenabgleich zwischen gesteckter Gesundheitskarte und Krankenkassen-Server.

FUNKTIONSFÄHIGKEIT: Woher kommt die Gewissheit der Gutachter, dass das Pleiten-Pannen-Megaprojekt auf die Schnelle technisch zuverlässig und weitgehend ausfallsicher funktionieren wird? Die bisherigen Probleme lagen jedenfalls NICHT am Datenschutz. Aber schon ein Update-Fehler führte 2020 dazu, dass wochenlang zehntausende Arztpraxen keine Gesundheitskarten einlesen konnten. Hat denn keiner Angst, dass bei Ausfall des Mastersystems TI oder bei Hackerattacken das gesamte Gesundheitswesen crasht? Nicht nur eine Klinik in Düsseldorf, sondern alles? Wo wird das im Gutachten diskutiert?

PRAKTIKABILITÄT: Wie können Sie, Herr Kollege Gerlach und Gutachterteam, davon ausgehen, dass die „Gesundheitsdaten-Cloud“ im Alltag praktikabel ist und die ärztliche Tätigkeit erleichtert, wenn es nicht einmal dazu ein erfolgreiches Modellprojekt gibt? Je mehr am Computer anstatt am Patienten, desto mehr Burn-Out bei ÄrztInnen, das ist die Realität.

AKZEPTANZ : Wie können Sie dann voraussehen, dass die Verwendung des gigantomanen Vernetzungsprojektes von denen, die die Arbeit im Gesundheitswesen unter ständigem Zeitdruck leisten, auch akzeptiert wird? Fast alle Arztpraxen haben inzwischen ein gut individuell eingestelltes INTRANet in ihren Praxen. Fast alle wünschen sich darüber hinaus eine digitale verschlüsselte Punkt-zu-Punkt-Kommunikation zwischen den Akteuren, aber OHNE dauerhafte zentrale Speicherung. Das hätten wir doch schon längst haben können, wenn es das Telematik-Projekt nicht geben würde. Die entsprechenden Ansätze waren längst da, es hat noch die Kompatibilität aller Praxisverwaltungs-Systeme gefehlt, aber diese wichtige Neuerung wurde der Telematik-Infrastruktur geopfert und damit ein Jahrzehnt verzögert.

NUTZEN: Wie können sie behaupten, dass es einen medizinischen Nutzen im Gesundheitswesen geben wird, wo das noch gar nicht überprüft werden konnte? Herr Gerlach, ich kenne Sie als Verfechter der Evidenz-basierten-Medizin, wo sind hier die Evidenzen? Muss ein derart gigantischer und potentiell gefährlicher Eingriff ins Gesundheitswesen KEINE Evidenz nachweisen für eine allgemeinen Einführung, die auch noch unter Zwang erfolgt? (Ein durchschnittlicher Hausarzt wie ich, der den Anschluss der Praxis an das Mastersystem TI verweigert, zahlt derzeit etwa 8000 EUR Strafe / „Honorarabzug“ im Jahr).

NUTZEN FÜR DIE FORSCHUNG: Ganz sicher gibt es Anwendungsbereiche, wo aus BigData-Korrelationen einige kausale Erkenntnisse gewonnen werden können, auch wenn diese Vorgehensweise nicht wissenschaftlichen Grundprinzipien entspricht. Durch BigData gewonnene Daten sind unsystematisch und im Vergleich zu den definierten Datengrundlagen wissenschaftlicher Studien minderwertig. Wo sind die großen Wissenschaftlichen Erfolge mit gesichertem Nutzen in anderen Ländern, die schon mehr Patientendaten sammeln? Ganz sicher werden Ihnen einige Beispiele einfallen. Aber wo ist Ihre wichtigste Ärztliche Fähigkeit, die Abwägung zwischen Vorteilen und Risiken? Wie begründen Sie Ihr Ergebnis, ohne Modellversuche, ohne Studien? Apropos: Wo ist denn eigentlich die Führungsrolle von Google bei der Bewältigung der Corona-Pandemie? Google verbreitet doch den pseudoreligiösen Glauben, je mehr Daten, desto besser

lassen sich Probleme lösen. Ist es nicht vielmehr die Konzentration auf das Wesentliche, auf die es ankommt? Haben wir die wichtigsten Erkenntnisse und Lösungswege in der Corona-Pandemie durch BigData oder durch kluge Köpfe und wissenschaftliche Studien erhalten?

ABWÄGEN VON VORTEILEN UND RISIKEN / PRIMUM NIL NOCERE - VOR ALLEM NICHT SCHADEN: Sind Sie ganz sicher, dass Sie bei der Verfassung des Gutachtens diese grundlegende Maxime der Ärztlichen Tätigkeit beachtet haben? Sind Sie sicher, dass Sie bei der notwendigen Abwägung Ihrer ärztlichen Sorgfaltspflicht nachgekommen sind? Woher können Sie auch nur annähernd wissen, dass der Nutzen größer sein wird als der potentielle Schaden, ganz abgesehen von den Milliarden Euro, die schon der Patientenversorgung entzogen wurden? Diese Milliarden machen einen Großteil der gerade aktuell werdenden Defizite der Krankenkassen aus.

GESUNDHEITSWIRTSCHAFT: Überall im Gutachten lese ich Forschung, Forschung, Forschung. Nebenbei fällt der Begriff Versorgung, ohne dass dies näher erläutert wird. Aber in den Digitalisierungsgesetzen steht auch „Gesundheitswirtschaft“, wo wird die im Gutachten erwähnt und diskutiert? (kommt nur in Tabelle/Fußnote vor) Glauben die Gutachter mehrheitlich ernsthaft, derartige Milliardenausgaben würden lediglich dafür getätigt, dass sich ÄrztInnen gesicherte Mails zusenden können und die Forschung unsortierte Rohdaten geliefert bekommt?

DATENQUALITÄT: Sie verweisen auf die Internetgiganten GAFAM, die auch die Gesundheit betreffende Daten sammeln. Schlimm genug, in welchem Ausmaß das geschieht. Sie aber verwenden es als Argument PRO Gesundheitsdaten-Cloud, reden von EKGs und Laborwerten, sagen aber nicht, dass es in der ePA um Daten ganz anderen Inhaltes geht, nämlich die in Arztberichten zu findenden persönlichsten Informationen, die es von Menschen überhaupt gibt. Fast in jeder Krankenakte findet sich etwas, mit dem man den Betreffenden unter Druck setzen könnte. Genau mit diesen persönlichen Informationen (selbstverständlich pseudonymisiert oder anonymisiert) versucht doch Europa, ein Gegengewicht zu USA und China aufzubauen.

SEMANTISCHE DATENVERARBEITUNG / VERWENDUNG VON SNOMED: Wo steht das im Gutachten? Kommt dort nur im Kleingedruckten/ Fußnoten vor. SNOMED: Lesbarmachung von Freitext für Algorithmen, 340.000 Vokabeln. Nicht mehr nur schematisierte ICD-Diagnosen als Metadaten, sondern Freitext als Futter für Algorithmen, fernab der regulierenden und wertenden Funktion Arzt-Patient-Beziehung. Ist die Bedeutung dessen den Gutachtern nicht bewusst? Ist das fehlende Kenntnis oder bewusstes Verschweigen?

OPT-OUT: Zum Wohle der „Forschung“ nun also, wie von den Kritikern der „Arztgeheimnis-Cloud“ und den Zweiflern an der „Freiwilligkeit“ schon lange vermutet: Wer nicht widerspricht, stimmt der ePatientenakte zu. Sozusagen die freiwillige Datenspende als Zwangsgeschenk. Kein Wunder, dass die Gematik aktuell noch nicht aufklären will über die ePA. Denn unter OPT-OUT werden die meisten PatientInnen aus Bequemlichkeit und Unwissenheit NICHT widersprechen, wahrscheinlich werden 90% unwissend mitmachen. Je mehr aber aufgeklärt würde, und zwar offen aufgeklärt, über die Zentrale Speicherung in der Gesundheitsdaten-Cloud, desto eher sagen die PatientInnen NEIN. Wo ist der BEIPACKZETTEL für die Gesundheitsdaten-Cloud mit Wirkungen einerseits und Risiken und Nebenwirkungen andererseits? Oder wollen Sie es machen wie Frankreich? Dort wurde die freiwillig konzipierte Teilnahme an der ePA zunächst nur von 1% wahrgenommen, aber später immerhin 10% der Bevölkerung schmackhaft gemacht mit einer WERBEKAMPAGNE.

ESTLAND UND DÄNEMARK: Werden im Gutachten als leuchtende Vorbilder dargestellt. Es stimmt, es gibt Dinge, die auf diese Weise besser funktionieren. In Dänemark hat die Bevölkerung sogar überwiegend Vertrauen. Vor allem deshalb, weil jegliche Verwendung für die „Gesundheitswirtschaft“/ Private ausgeschlossen ist. Dort spielen auch IBM und

Microsoft-Clouds keine Rolle. Im Gutachten habe ich diesen Unterschied nicht kommentiert gefunden. Für einen realistischen Blickwinkel auf diese Länder empfehle ich den Beitrag von Andreas Meissner „Hype mit Hindernissen“.

DEMOKRATIE: Nennen Sie mir einen Bereich, in dem das Demokratiedefizit so groß ist wie bei „Telematik-Infrastruktur“? Ausser in der Ärztlichen Presse findet kaum Diskussion statt. Soll das Alles ohne Einbeziehung von Demokratie/ PatientInnen passieren? Könnten die PatientInnen nicht mal endlich aufgeklärt und gefragt werden? Noch immer glauben Millionen Versicherte in Deutschland, die Arztberichte und MRTs sollen irgendwann „auf der Karte“ gespeichert werden. Inzwischen hat sich die Täuschung weiter entwickelt. Seit dem letzten Werbefilmchen der gematik (Betreiber-gesellschaft, 51%-Anteil Bundesgesundheitsministerium) glauben viele, die Datenspeicher seien die Handys, die irgendwie über eine Datenautobahn verbunden seien. Und wie viele PatientInnen wissen, dass die Cloudspeicherung ihrer Krankenakten auf Megaservern von Bertelsmann-Arvato oder IBM oder Bitmarck oder Microsoft gespeichert werden sollen, im Auftrag von gematik und Krankenkassen, die auch vom Datenboom profitieren wollen? Für die Profiteure gibt es vermutlich einen einfachen Grund, die Patienten NICHT umfassend zu informieren: Je mehr bekannt wird, desto klarer wird die Frage „Wer will die Arztgeheimnis-Cloud?“ mit NEIN beantwortet. Wenn Sie das anders sehen, dann erklären Sie es mir und den PatientInnen.

Abschliessend meine eigene Haltung: Die ist demokratisch, wie folgt:

Prinzipiell halte ich das Internet für eine geniale Erfindung. Richtig genial aber nur für Daten, die FÜR DIE ÖFFENTLICHKEIT gedacht sind.

Aber: Wenn es ein vollständiges, sicher funktionierendes, praktikables, alltagserleichterndes und wahrscheinlich medizinisch nutzenbringendes OPT-IN Modellprojekt gäbe, bei dem eine klare Mehrheit nach erfolgreichem Probelauf UND in Kenntnis von Datenverwendung für Forschung und Gesundheitswirtschaft mehrheitlich JA sagt, würde ich meine Praxis anschließen lassen.

Bis dahin gilt für mich: Krankenakten / Arztgeheimnis gehören nicht in eine Cloud.

Die Mehrheit der Patienten kann sehr wohl unterscheiden: es ist etwas völlig anderes, ob man Musik / Fotos / Einkaufsverhalten in einer Cloud speichert, oder ob es die Informationen sind, die dem Arztgeheimnis unterliegen.

Wer will denn nun die Arztgeheimnis-Cloud? PatientInnen und ÄrztInnen scheinen es nicht zu sein. Von den unter Zwang / Honorarabzug „angeschlossenen“ Ärztinnen in Deutschland sagen mindestens drei Viertel: wenn die Strafzahlung wegfällt, würde ich sofort den Stecker des „Konnektors“ ziehen.

Drei anonyme Umfragen in den letzten 15 Jahren bei den PatientInnen unserer Praxis (mit der ausdrücklichen Teilnahme-Aufforderung an alle, die NICHT der Meinung des Praxisinhabers sind): Von den PatientInnen unserer Praxis wollen maximal 5% ihre Krankenakte in einer Cloud speichern lassen, 5-10% sind noch unentschieden, der Rest sagt klar Nein. Je mehr die Patienten wissen, desto deutlicher ist das Nein. Warum ist eine solche Umfrage nicht schon vor 10 Jahren von den Krankenkassen gemacht worden?

So bekommen wir jedenfalls keine demokratisch-europäische Alternative zum marktgetriggerten Datensammeln der USA und der totalitären Variante in China.

Mit freundlichen Grüßen
Wilfried Deiß

www.praxiswilfrieddeiss.de/egk-ti-gesundheitsdaten-cloud/