

Wilfried Deiß, Hausarzt, Siegen
April 2023

Haifischbecken mit vereinzelt Tintenfischen

DIGITALISIERUNG DES GESUNDHEITSWESENS / ePATIENTENAKTE UND OPT-OUT FRAGEN SIE IHREN ARZT ODER APOTHEKER

PatientInnen! Ihre Krankenakten -dazu gehören auch Aufzeichnungen von Psychotherapeuten- enthalten die persönlichsten und sensibelsten Informationen über Sie. In Krankenakten stehen akute und chronische körperliche und seelische Erkrankungen, nicht nur Bluthochdruck, Diabetes und Übergewicht, sondern auch Krebserkrankungen, Infektionen, AIDS, Hepatitis, Suchterkrankungen, Depressionen, Suizidalität, Geschlechtskrankheiten, familiäre/ berufliche Krisen, Schwangerschaftsabbrüche, häusliche Gewalt, Traumatische Erfahrungen, Genetische Erkrankungen.

Daher gibt es seit Jahrtausenden die Ärztliche Schweigepflicht, das Arztgeheimnis. Es schützt Sie als Mensch und Persönlichkeit, und es ist die Basis für das Vertrauen zum Arzt und damit Voraussetzung für die Arzt-Patient-Beziehung. Der Hüter Ihrer Krankenakte ist bislang ihr Hausarzt/Hausärztin. Dort werden alle Berichte gesammelt und gesichert gelagert. Möglicherweise haben Sie Kopien zu Hause, das ist natürlich erlaubt. Der Arzt trägt hohe Verantwortung, er muss mit hohen Strafen rechnen, wenn etwas in falsche Hände gerät, zu Recht. Das ist unabhängig davon, ob die Aufzeichnungen auf Papier (heute selten) oder digital im Praxiscomputer (heute die Regel) sind.

Obwohl das Projekt „Digitalisierung des Gesundheitswesens“ seit 2004 läuft, ist Ihnen folgende Frage noch nie gestellt worden, weder von Ihrer Krankenkasse noch vom Gesundheitsministerium:

„Möchten Sie, dass in Zukunft ihre Krankenakte nicht nur bei Ärzten, sondern zusätzlich bundesweit in einer Cloud (Megasppeicher im Internet) gespeichert wird, um beispielsweise in Notfällen auf die Informationen zugreifen zu können?“

Seit den Spahn-Gesetzen zur Digitalisierung hätte spätestens 2019 folgende Frage an Sie ergänzt werden müssen, wenn Sie der ersten Frage zugestimmt hätten: *„Sind Sie damit einverstanden, dass die Informationen aus Ihrer Krankenakte, die in der Cloud (=sog. Telematikinfrastruktur/ besser: Deutsche KrankenAktenCloud) gespeichert sind, für die medizinische Forschung, andere Arten von Forschung und für die Gesundheitswirtschaft verwendet werden dürfen, und zwar ausdrücklich ohne Ihre aktive Zustimmung?“*.

Und in baldiger Zukunft müssten Sie noch gefragt werden:

„Sind Sie damit einverstanden, dass ohne ihre aktive Zustimmung Ihre deutsche Digitale Krankenakte in den Computernetzwerk-Verbund der Europäischen KrankenAktenCloud eingefügt wird? (=EHDS / European Health Data Space)“.

Hintergründe: In den ersten Jahren des Digitalisierungs-Projektes Telematik-Infrastruktur (TI) war nur von der „Elektronischen Gesundheitskarte / eGK“ die Rede. Der unverständliche Begriff Telematik-Infrastruktur als Technologie zur zentralen Speicherung wurde erst später in Gesetze eingefügt. Noch heute denken viele PatientInnen, die Krankenakte solle komplett „auf der Karte“ gespeichert werden. Dahinter steckte offensichtlich eine bewusste Verschleierung der Zentralisierten Datenspeicherung in Großcomputern. Das Megaprojekt „Telematik-Infrastruktur“, das ich ab JETZT nur noch „Deutsche KrankenAktenCloud“ nenne, schien um 2015 komplett gescheitert, weil sich keinerlei praktikable Anwendungen erkennen ließen. Seit der Gesetzgebung unter Gesundheitsminister Spahn wird die Deutsche KrankenAktenCloud mit gesetzlichem Zwang durchgesetzt. Beispielsweise bekommen ÄrztInnen 2,5% ihrer Einkünfte abgezogen, wenn Sie ihre Praxis nicht anschließen lassen.

Verschärfte Bedingungen gelten auch für Sie als PatientInnen. Ursprünglich galt das Prinzip Freiwilligkeit und aktive Zustimmung (=Opt-In/ „Sie haben die Option/Möglichkeit, einzusteigen“). Inzwischen ist ein Gesetz in Vorbereitung, dass Folgendes für PatientInnen besagt: Wer sich NICHT äußert, wer NICHT ausdrücklich widerspricht, hat zugestimmt (=Opt-Out). Einige der Befürworter, auch der

Gesundheitsminister, legen das so aus: Wer beim Arzt seine eGK einlesen lässt, hat damit schon bestätigt, dass er nicht widerspricht.

Vordergründig geht es bei der Deutschen KrankenAktenCloud um eine verbesserte Kommunikation im Gesundheitswesen (was tatsächlich notwendig ist), weg vom Fax hin zur gesicherten eMail (auch eine gute Idee), dies aber nach dem Prinzip der jederzeitigen Verfügbarkeit aller Patienteninformationen 24 Stunden täglich und 365 Tage jährlich (darüber kann man streiten). Die vordergründigen Projekte heißen inzwischen VSDM (Versichertenstammdaten-Management, Abgleich Verwaltungsdaten zwischen Krankenkassen und Arztpraxen, funktioniert meistens), eRezept (elektronisches Rezept, funktioniert im voll-digitalen Sinne nur bei wenigen Prozent, meisten halb-digital mit QR-Code auf Papier, und die Ausstellung dauert 3x so lange wie beim analogen Rezept), sowie die eAU (elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, funktioniert oft, macht aber in Praxen und bei Arbeitgebern eine Menge Ärger und Mehraufwand). Dazu kommt noch das wichtigste Projekt, der eAB (elektronischer Arztbericht. Funktioniert meistens, macht aber wegen schlechter Integration in die Praxis- und Krankenhaussysteme eine Menge Mehrarbeit und wird kaum verwendet). So sieht die Erleichterung des medizinischen Alltages durch Digitalisierung in Deutschland aus. Von wiederkehrenden Ausfällen des Gesamtsystems ganz zu schweigen, wo Praxen dann tagelang bis wochenlang keine Versichertenkarten einlesen können. Frage an Sie als PatientInnen: glauben Sie, dass 10-15 Milliarden EURO (übrigens Ihre Versichertengelder) ausgegeben worden sind, damit ÄrztInnen sich leichter eMails zusenden können?

Damit kommen wir vom Vordergründigen zum Hintergründigen: in den vergangenen 10 Jahren war immer mehr von Datengewinnung und Datenverwertung die Rede. Lassen Sie sich nicht verwirren, dabei geht es nicht nur um Laborwerte und Blutdruckmessungen, es geht um Ihre komplette Krankenakte. Was hat es auf sich mit der Verwertung von „Gesundheitsdaten“ aus Ihren Krankenakten, für Forschung und Gesundheitswirtschaft/ Industrie? Wenn unter Lobbyisten von „qualitativ hochwertigen europäischen Gesundheitsdaten als Gegengewicht zur Übermacht von USA und China“ die Rede ist, oder von „Trainingsdaten für die Künstliche Intelligenz“, was hat es damit auf sich?

Dazu ein unvermeidlicher Ausflug in die Digitaltechnologie für Sie, nicht ganz einfach, aber sehr wichtig und sehr spannend, das verspreche ich Ihnen :

WWW: Die Abkürzung kennt mittlerweile fast jeder. Es ist das WorldWideWeb, das weltweite Netz, das wir Internet nennen. Dabei sind alle ans Netz angeschlossenen Computer / Tablets / Handys miteinander verbunden und jeder kann mit jedem Kommunizieren, schriftlich, akustisch, visuell, und sogar dann, wenn große Teile des Netzes ausfallen. Eine wirklich geniale Erfindung, zumindest dann, wenn dieses Netz demokratische Strukturen hat und behält.

GGG: nur Wenige kennen die Abkürzung. Eher bekannt ist der Begriff Web3.0. Dieser Begriff, die Weiterentwicklung des Internets, wurde der Öffentlichkeit seit etwa 2005 bekannt. Aber was heißt das? Es war die Rede von „Verbesserung der Kommunikation von Mensch und Computer“. Beim Nachdenken kommt man schnell zu der Vermutung, dass das etwas mit SPRACHE und BEDEUTUNG VON SPRACHE (Semantik) zu tun haben muss. Menschen werden nie mit Einsen und Nullen kommunizieren können. Also müssen die Computer Sprache lernen. Die Idee: Nicht nur die Computer miteinander verbinden (WWW), sondern die INHALTE von Computerfestplatten (oder von Cloudspeichern) miteinander verknüpfen. Auf der Basis einer gemeinsamen technischen Sprache geht das.

Beispiel: wir nehmen als Wort/Begriff gleich einen, der mit Medizin zu tun hat: „Suizidalität“. Die digitalen Technologien des Web3.0 ermöglichen es, in ALLEN dafür zugänglichen Datenspeichern den Begriff „Suizidalität“ zu finden. Damit das gut funktioniert, müssen auch sinnverwandte Begriffe wie Selbsttötungswunsch, Selbstmordgedanken, Todeswunsch erkannt werden. Auch das müssen die Algorithmen lernen. Und, jetzt wird es besonders interessant, vor allem in Bezug auf Krankenakten/ Arztberichte: Dort sind ja die wesentlichen Informationen häufig im frei formulierten Text zu finden. Die Algorithmen sollen dann auch „der Patient äußerte mehrfach, dass er die Lust am Leben verloren habe“ unter der Rubrik „Suizidalität“ einordnen. Das funktioniert mit einem besonderen Verfahren für

medizinische Begriffe namens SnomedCT. Die Lizenz dafür hat das Gesundheitsministerium schon vor Jahren gekauft. (Die Algorithmen können aber Fehler machen, beispielsweise wenn bei „kein Hinweis auf Suizidalität“ das Wörtchen „kein“ übersehen wird). Und nun müssen Sie sich das Verfahren zum Auffinden von Begriffen in Computerspeichern noch in allen Sprachen der Welt vorstellen. Dann können Sie den Begriff „Suizidalität“ in allen zugänglichen Computerspeichern weltweit orten. Sie könnten beispielsweise eine Weltkarte der Suizidalität herstellen und nachfolgend einem Hersteller von Antidepressiva auf kostenpflichtige Anfrage mitteilen, in welchen Regionen die meisten schwer depressiven Patienten leben oder wo der Anteil von Depression am schnellsten zunimmt.

Und nun stellen Sie sich das noch für ALLE medizinischen Begriffe in Ihrer Krankenakte vor. Es entsteht eine automatisierte, durch Algorithmen berechnete „Stichwort-Version“ Ihrer Krankenakte, sozusagen eine „Ungefähr-Version“ ihrer Krankenakte. Man nennt die gewonnenen Daten auch Metadaten. Ich nenne das die „KrankStichworte“. Die Algorithmen machen demnach aus ihrer ausformulierten Original-Akte eine Ansammlung von KrankStichworten. Zum Auffinden von Themen/Begriffen ist das sehr viel schneller und praktikabler als der vollständige Originaltext.

Ohne Frage, es ist faszinierend, was technisch möglich ist. Für das genannte Beispiel reichen auch pseudonymisierte Patientendaten (also ohne Namensnennung), Alter, Geschlecht, Wohnregion reichen aus. Das wäre also Datenschutzrechtlich akzeptabel. Das Problem ist, dass eine Re-Identifizierung von Personen aus pseudonymisierten Daten gerade mit fortschreitender Computertechnik immer einfacher wird. In vernetzten Systemen genügen einige wenige zusätzliche Informationen, um die Person eindeutig identifizieren zu können.

Auffinden von Begriffen in Datenspeichern und Verbindung der Fundstellen zum Zwecke von Datenanalysen, Datenverwertung, Datenverkauf : Das ist das, was Google/ Amazon/ Facebook seit fast 20 Jahren tun und die NSA sowieso. Die Algorithmen durchforsten große Datenmengen und identifizieren Begriffe, finden die Begriffe an vielen anderen Speicherstellen, und verknüpfen alle passenden Stellen miteinander. Hunderttausende von Begriffen auf Millionen Speichermedien/ Speicherpositionen werden dann „Graphisch“ und mathematisch miteinander verbunden mit Milliarden von Verbindungslinien. Damit wird aus dem „flachen“ WWW ein ungeheures, mehrdimensionales Netz, der Giant-Global-Graph = GGG. Alle diese Verbindungen entstehend auf dem Prinzip der „semantischen Interoperabilität“, also alle Teile des Systems können zusammenarbeiten auf der Basis von Wortverständnis. Wer noch mehr wissen möchte: siehe Wikipedia „semantic web“.

Jetzt tief durchatmen und das Resümee: Die Datenverarbeitungs-Technologien des Web3.0/GGG, die von den Internetriesen seit mindestens 15 Jahren zur Analyse von Einkaufsverhalten, Musikgeschmack, Kommunikationsverhalten benutzt werden, um den Verkauf von Daten zu ermöglichen, sollen nun auf Ihre Krankenakte angewendet werden. Krankenakten als Rohmaterial für Datenanalysen und Datenverwertung waren wegen der Ärztlichen Schweigepflicht bisher tabu. Das ändert sich jetzt und hat sich in einigen Staaten bereits geändert. Unter dem Deckmantel der Pseudonymisierung und dem Argument eines übergeordneten gesellschaftlichen Zieles, der Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Bereitstellung von Informationen und Datenanalysen („Datenschutz kann Menschenleben kosten“, „Daten können heilen“) wird dieses Prinzip aufgeweicht. Moderne, automatisierte, algorithmische Technologien machen das möglich. Aber genau diese Technologien sind es, die in Zukunft die Datensicherheit mehr und mehr gefährden werden. Das passiert schon längst. Hackerangriffe werden ständig mehr. Weltweit sind bereits hunderte Millionen Krankenakten gehackt worden und werden beispielsweise im Darknet für einige hundert bis tausend Dollar verkauft, für Erpressung, für Drohungen, für falsche Identitäten. „Gesundheitsdaten“ können AUCH für die medizinische Forschung wichtig sein. Vor allem aber sind sie ein gigantischer Markt.

Dabei sind ÄrztInnen digital-freundlich. Es gibt kaum noch Ärzte, die in Karteikarten schreiben. In den allermeisten Praxen gibt es ein gut organisiertes Praxis-INTRANet, das den Alltag wirklich erleichtert und zuverlässig funktioniert. Aber die Krankenakten bleiben bislang bei Ärzten, die auch persönlich die volle Verantwortung dafür tragen.

Selbst ÄrztInnen ist meist nicht bewusst, dass sie mit Anschluss des Praxis-Intranet an die Deutsche KrankenAktenCloud keinen „eigenen“ Praxiscomputer mehr haben, denn der ist nur noch der „slave“ (=Sklave) im Mastersystem der dKAC. Dazu möchte ich eine interessante Beobachtung mitteilen. Unsere Praxis hat ein perfektes Intranet, ist aber NICHT an die deutsche KrankenAktenCloud angeschlossen (übrigens verfügt jeder unserer Patienten seit 1997 über eine immer aktuelle Liste von Dauerdiagnosen/ Altdiagnosen/ Unverträglichkeiten sowie Dauermedikamente/ Bedarfsmedikamente - analog auf 1Blatt Papier). Wie jede Computersoftware bekommt auch unsere regelmäßige Updates, etwa 1x pro Quartal. Bei den letzten Updates fiel mir auf, dass mindestens 20 Dateien übertragen wurden, in denen die Abkürzung FHIR vorkommt. Das ist für das Gesundheitswesen (in Deutschland, in Europa und weltweit) die wichtigste algorithmische Technologie für das Auffinden von Begriffen in Speichern, also für die Produktion und Austausch von KrankStichworten. Man sieht daran, dass die lokalen Praxiscomputer schon „vorbereitet“ werden für die algorithmische Datenverarbeitung. Es ist kein Zufall, wenn in der Fachwelt häufig der Begriff „Datengewinnung aus den Primärsystemen“ erwähnt wird. Mein Praxis-Computer, das ist das Primärsystem, ist also schon „vorbereitet“, obwohl unser Intranet nicht einmal an die Deutsche KrankenAktenCloud angeschlossen ist. Wenn ich mit dieser Bewertung falsch liege, möge mich die gematik, die dem Gesundheitsministerium unterstehende Betreibergesellschaft der Telematik-Infrastruktur, mit guten Argumenten korrigieren.

Zusammengefasst: Es entstehen 2 Arten von Daten.

Erstens: Wenn Sie NICHT aktiv widersprechen gelangt Ihre Krankenakte in kompletter (ausformulierter) Form in die Elektronische Patientenakte. Das ist sozusagen eine Kopie aller Arztberichte/ Facharztberichte/ Krankenhausberichte, die bisher ihr Hausarzt für Sie gesammelt hat.

Diese komplette Krankenakte gelangt automatisiert-pseudonymisiert zum Forschungsdatenzentrum. Dort erhalten viele Arten von „Forschern“ Zugriff. Inzwischen muss ich diese Aussage sogar noch korrigieren: Die neuesten Gesetzesentwürfe für die „Gesundheitsdatennutzung“ sehen vor, dass Widerspruch bei der Lieferung der Daten an das Forschungsdatenzentrum (FDZ) nicht mehr möglich sein soll.

Zweitens: Ganz ohne ihr Ja oder Nein entstehen algorithmisch-automatisiert in der Deutschen KrankenAktenCloud die aus ihrer Krankenakte stammenden pseudonymisierten KrankStichworte. Das sind sehr, sehr viele „Ungefähr-Infos“, von denen zudem auch ständig Kopien in der Cloud entstehen, die aber zusammen genommen für Datenproduktion und -Verwertung völlig ausreichen, weil sie auch ohne Details ein ausreichendes Gesamtbild von Ihnen und allen anderen Patienten ergibt.

Meine Bewertung:

Das oberste Prinzip des ärztlichen Handelns ist die ABWÄGUNG. Bei jeder Entscheidung ist im Sinne des Patienten zu prüfen, ob die Vorteile einer medizinischen Maßnahme sehr wahrscheinlich größer sind als die Nachteile/ Gefahren. Dieses Prinzip des „Vor allem nicht schaden“ scheint in der Digitalen Medizinwelt nicht mehr zu gelten.

Öffentlich gewordene Krankenakten kann man nicht durch Löschen oder Neustart aus der Welt schaffen. Die Folgen können ein ganzes Leben lang oder sogar Generationen nachwirken. Die Folgen können auch „weicher“, vielleicht unbeweisbar sein, wenn beispielsweise immer wieder Versicherungsanträge oder Kreditanträge oder Bewerbungen abgelehnt werden. Denken Sie an die Schufa. Die Kreditwürdigkeit wird auch dort von Algorithmen berechnet. Kein Schufa-Mitarbeiter weiß, wie die Berechnung zu stande kommt und der Algorithmus ist selbstverständlich geheim. Haben Sie den Eindruck, dass bei DIESER ART der Digitalisierung des Gesundheitswesens die Vorteile größer sind als die Gefahren?

Die deutsche Digitalisierung des Gesundheitswesens als Deutsche KrankenAktenCloud ist wie ein Haifischbecken mit einigen wenigen freundlichen, klugen, nützlichen Tintenfischen, bei dem man so tut, als seien keine Haie da.

PatientInnen! Weiß das Ihr Arzt/Ärztin oder ApothekerIn? Vermutlich wissen Sie JETZT mehr.

Jetzt sind Sie dran. Sie können zu einer anderen Bewertung kommen. Aber was hier steht, sollten Sie wissen und gern weitergeben.