

## Jan Kuhlmann Der elektronische Patient

### Warum die elektronische Gesundheitskarte auch ohne erkennbaren Behandlungsnutzen eingeführt wird

#### I. Einleitung

"Kontrollwahn", "Überwachungsfanatismus", Kritik dieser Art liest man bei Datenschützern den laufenden Meter. Nicht nur, wenn es um das Gesundheitswesen geht. Es ist bemerkenswert, wie unsere Lebensregungen neuerdings anlassunabhängig Quelle von großen Datensammlungen werden: Einkäufe, Fahrten, Anrufe, Internet-Surfen. Natürlich auch Arztbesuche und Medikamentenkonsum.

Wenn man will, kann man darin die jüngste Ausformung einer immer weiter gehenden Selbstdisziplinierung und Selbstkontrolle sehen, deren Anfänge Norbert Elias in "Der Prozess der Zivilisation" beschrieben hat oder Max Weber in "Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus". Eine Disziplinierung, deren Fortsetzung Michel Foucault dokumentierte, am eindrucklichsten in "Überwachen und Strafen". Durch immer genauere Sichtbarkeit, Steuerung, Messung, Dokumentation arbeiten die Menschen der Neuzeit unablässig an ihrer eigenen Vervollkommnung. Einen möglichen Zielzustand hat Aldous Huxley in „Schöne Neue Welt“ beschrieben.

Solange sich Richtungen und Maßstäbe dieser Optimierung frei ändern können, gibt es weniger Grund, davor Angst zu bekommen. Ende des 19. Jahrhunderts hat unsere Aufklärung einen bedeutenden Schritt gemacht, sie ist reflexiv geworden, kann sich selbst durchschauen. Unserer Neuerfindung sind dadurch wenige Grenzen gesetzt. Diese Neuerfindungen des Menschen verändern ständig Maßstäbe und Ziele der Selbst-Perfektionierung, sie verlangsamen dadurch den Übergang in das Clon- und Roboterzeitalter, das in „Schöne Neue Welt“ beschrieben ist.

In der heutigen Medizin ist das sich neu Erfinden des Menschen allerdings höchstens als Problemfall vorgesehen. Sie beruht ja auf der Objektivierung des Patienten durch den Mediziner, nach zuvor feststehenden Maßstäben. Nach den Maßstäben der heute geforderten, evidenzbasierten Medizin handelt ein Arzt falsch, der sich und seine Kunst neu erfindet. Sein Patient erwartet etwas anderes: den Stand der Kunst, davon wird bei der Gestaltung des Systems Gesundheitskarte ausgegangen.

Wenn diese asymmetrische Rollenverteilung in der Architektur festgeschrieben wird, entsteht ein System, das tatsächlich nur in eine Richtung arbeiten kann, nur in Richtung Optimierung und Anpassung an vorhandenes Wissen, nie in Richtung Neuerfindung der eigenen Existenz. Neu erfinden kann man sich in der Rolle des Patienten. Der darf aber nicht darüber urteilen, wo er wirklich steht in seinem Verhältnis zum Rest der Welt. Valide darüber urteilen darf nur der Arzt. Der darf sich aber nicht neuerfinden, schon zur Qualitätssicherung. Man muss das Medizinsystem als mächtige Clon- Erzeugungs-Maschine verstehen, je tiefer die asymmetrische Rollenverteilung in der technischen und kommerziellen Architektur des Systems verankert ist. Die gute Architektur einer informationstechnischen medizinischen Infrastruktur wäre eine, die das ständige Aushandeln von Rollen, und Beziehungen mit gleicher Definitionsmacht zwischen allen Beteiligten voraussetzt, und unterstützt. Insbesondere: gleiche Startpositionen für Arzt und Patient.

Das Projekt elektronische Gesundheitskarte (EGK) stammt aus den 1980er Jahren, die jetzige Krankenversichertenkarte (KVK) sollte schon 1992 zur EGK weiterentwickelt werden, mit den heute bekannten Anwendungen: E-Gesundheitsakte, E-Rezept, Notfalldaten. Ein Großprojekt auf Grundlage proprietärer, patentgeschützter Hardware. (Näheres zur Geschichte in der Broschüre des Forums InformatikerInnen für Frieden und Gesellschaftliche Verantwortung, 2. Auflage, Seite 6–17: [http://fiff.de/publikationen/broschueren/20110620\\_FiFF-egk\\_digitaleVersionV2.pdf/view](http://fiff.de/publikationen/broschueren/20110620_FiFF-egk_digitaleVersionV2.pdf/view)).

Die gewählte zentrale Architektur erfordert ein ausgefeiltes Rollen- und Rechtemodell, auf das sich alle Beteiligten einigen müssen. Die Widersprüche zwischen Ärzten und Versicherungen, zwischen Modernisierern und Konservativen, zwischen Datenschützern und Freunden einfacher Arbeit verhindern dessen Festschreibung, und ein Wachstum dezentraler Lösungen von unten ist nicht möglich in diesem Modell. Seit 2004 steht im Gesetz, dass die EGK ab 2006 verbindlich ist. Zurzeit wird sie ausgerollt. Nach neuesten gesetzlichen Vorgaben sollten letztes Jahr 10 Prozent der Versicherten die Karte erhalten, dieses Jahr soll die Quote auf 70 Prozent steigen. Krankenkassen, die nicht spüren, erhalten weniger Geld. Eine wirksame Drohung, da die Kassen nur noch aus dem staatlichen Gesundheitsfond Geld erhalten. Die meisten Abgeordneten, die dieser gesetzlichen Erpressung zustimmten, haben das gar nicht mitbekommen. Für die Wirksamkeit kommt es darauf nicht an.

Immer wieder hört man von Versicherten, dass sie die EGK bekommen haben, auch wenn offenbar weder letztes Jahr 10 Prozent erreicht wurden noch dieses Jahr 70 Prozent erreicht werden, da die größten Kassen sich zurückhalten. Zuerst wird man aufgefordert, ein Bild einzuschicken, dann wird es auf die EGK gedruckt und schließlich bekommt man sie. Die EGK kostet die Krankenkassen ca. zehnmal soviel wie die KVK, mehrere Euro pro Stück, und braucht neue Lesegeräte, die parallel in den Arztpraxen, Apotheken, Krankenhäusern ausgerollt wurden. Auch das von den Krankenkassen bezahlt. Von uns allen. Die Kosten belaufen sich bis heute auf mehr als eine Milliarde Euro, die in die Taschen weniger Firmen flossen, die von Anfang an bis heute das Projekt gestalten: Sagem Orga, IBM, Siemens, Giesecke & Devrient, IntercomponentWare.

Die EGK ist die Eintrittskarte für eine neue technische Infrastruktur im Gesundheitswesen, genannt „Telematik-Infrastruktur“. Diese wird organisiert von der Gematik in Berlin, einer GmbH, in der die Krankenkassen, Ärzte, Krankenhäuser, sowie IT-Industrie und Datenschützer vertreten sind. Die Karte verhält sich zur Infrastruktur wie die Spitze des Eisbergs zum Eisberg – sie bildet die sichtbaren 10 Prozent. Darunter liegt eine Infrastruktur, die zehntausende Rechner aller Institutionen des Gesundheitswesens über das Internet miteinander verknüpft, natürlich verschlüsselt. Ausgelegt allerdings nicht für Röntgenbilder oder Abbildungen von EKGs. Es geht ausschließlich um Verwaltungs-, Abrechnungsdaten, um Fundstellen und Verschlüsselungsmittel.

In Großbritannien und Tschechien wurden vor Kurzem vergleichbare Projekte storniert, die jahrelang nicht von der Stelle gekommen waren. Auch dort gelang es nicht, für ein einheitliches Rollen- und Rechtemodell Lösungen aller wesentlichen Interessenkonflikte zu gestalten – Voraussetzung für ein sauber funktionierendes informationstechnisches Großsystem.

Aber dieses einheitliche Rollen- und Rechtemodell, das Interessenkonflikte durch Gestaltung auflöst, ist die deutsche Nationalutopie schlechthin. Vor allem, wenn damit zugleich die Wirtschaft gefördert und deutsche Technologie in Deutschland der Welt als Modell präsentiert wird, wie auch bei der Autobahnmaut. Die intelligente Chipkarte gilt in der hiesigen Politik als deutsche Schlüssel- und Spitzentechnologie. Und die Gesundheitswirtschaft als Industriezweig der Zukunft, als Triebkraft des nächsten langfristigen Aufschwungs. Beamtete Datenschützer, Grüne, Sozialdemokraten müssten politische Selbstmörder sein, um heute gegen diese Utopien anzugehen. Da hierzulande nur Piraten und Linke gegen die EGK sind, wird sich das Projekt noch lange hinschleppen.

## II. Die EGK als Thema für Transparency International

Auf den ersten Blick scheint Datenschutz kein Problem bei der EGK zu sein, nicht nur der Bundesbeauftragte Peter Schaar hat in Sachen Datenschutz keine Bedenken, auch Thilo Weichert, der oft kritische Schleswig-Holsteinische Datenschutzbeauftragte, gibt grünes Licht.

Die Projektträger erfüllten alle Auflagen der Datenschutzbeauftragten ohne langes Fackeln, da es bislang kein anderweitiges Interesse an der EGK gibt, das mit dem Datenschutz schwierig vereinbart werden muss. Die gesetzlich vorgesehenen Anwendungen, elektronische Gesundheitsakte, elektronisches Rezept, elektronischer Arztbrief, zurzeit nicht mehr geplant. Außer Datenschutz kann die EGK noch nicht viel. Sie und ihre Telematik-Infrastruktur sind bislang weitgehend Selbstzweck. Hätte die IT-Industrie nicht Politiker und Funktionäre erfolgreich beeinflusst, wäre das Thema erledigt. Das Projekt könnte auch sterben, wenn eine von diesen zentralen Anwendungen gleich live geht. Weil dann erhebliche Probleme hochpoppen, das haben alle Pilotprojekte gezeigt. Endlose Wartezeiten vor den Terminals, von Arzt und Patient vergessene PINs, gesperrte Karten, Systemausfälle. Die Gematik macht es in ihrem Sinne richtig, die Karte ohne Anwendungen einzuführen. Uns ist niemand bekannt, der sich unbezahlt für die

EGK eingesetzt hätte. Kein Arzt, kein Patient. Außer vertrieblich und infrastrukturell, interessiert das Ding niemanden. So dass die EGK für den beamteten Datenschutz genauso eine 100 Prozent Erfolgsstory ist, wie für die Hersteller von Chipkarten und Lesegeräten. Dass die Spezifikation der EGK von der Gematik gerade um Jahre zurück gekippt wurde, von 2.3.4 auf 0.5.3, ist für niemanden ein Problem, am wenigsten für die Gematik selbst, sie darf weiter machen und kriegt Geld dafür. It's the economy, stupid. Die EGK ist als Technologie zum Scheitern verurteilt wie die Atomenergie, aber das Scheitern kann sich über mehrere Jahrzehnte hinziehen und gigantische Ausmaße annehmen, wenn man es diese Ausmaße annehmen lässt. Auch in der Entwicklung der deutschen Atomkraft hat es diese jahrelangen Um- und Irrwege gegeben.

Mit der EGK werden noch lange nur Dinge gemacht, die schon mit der KVK gingen. Den Stammdatenabgleich macht man schon viele Jahre gegen eine CD ROM, die monatlich an die Arztpraxen verteilt wird, Notfallausweise aus Papier haben Epileptiker und Diabetiker dabei. Die behalten sie auch, weil nicht jeder Arzt immer mit Lesegerät herumläuft. Organspendeausweise gibts auch schon, menschenlesbar. Kosten der EGK-Infrastruktur bis jetzt: mehr als eine Milliarde, die von der Krankenversicherung an wenige Firmen überwiesen wurde, noch bevor die Infrastruktur im Wirkbetrieb ist. Warum soll man als ITler dagegen sein, das fragen sich auch kritische Experten, und untersuchten den Aspekt Wirtschaftsförderung bisher nicht weiter. Das Ding schafft durchaus kurzfristig IT-Umsatz und Nachfrage nach Entwicklern. Führt aber strategisch in eine Sackgasse.

Einige Hinweise für investigative Journalisten oder empörte Ärztinnen und Krankenpfleger, die keine Zeit mehr für Patienten haben, weil das Geld für die EGK bei ihnen eingespart wurde. Die folgenden Fakten sind bereits ausreichende Erklärung, warum es die EGK gibt:

- Anke Martiny, Bundesvorsitzende von Transparency International, hat in mehreren Publikationen analysiert, wie die undurchsichtigen Lobbystrukturen im deutschen Gesundheitssystem Betrug und Korruption fördern.
- Die großen Kassen, Barmer, DAK und TK, werden von ihren IT Abteilungen dominiert, und die stehen seit den 1970er Jahren fest auf dem Boden der mentalen Welt des IBMers: Großrechner, große Datenbanken, Prozessorientierung, big is beautiful.
- Zwischen den Krankenkassen, mit ihren IT-Töchtern und Verbänden, und dem Bundesministerium für Gesundheit besteht eine rege Personalunion. In Gesundheitsministerium und Kanzleramt sind ständig ausgeliehene Mitarbeiter des Krankenkassensystems im Einsatz.
- Der Plan zur EGK wurde 2003 entwickelt, im Auftrag des Gesundheitsministeriums, vom Konsortium „bit4health“, ihm gehörten genau die Firmen an, die heute vom Projekt profitieren: Sagem Orga, IBM, Siemens, Giesecke & Devrient, IntercomponentWare.
- Der wichtigste Profiteur der EGK in Deutschland ist Giesecke & Devrient GmbH, München. Laut Spiegel Nr. 11/2010 („Westerwelles Netzwerk“) gehört ihr Chef, Dr. Karsten Ottenberg, zum engsten geschäftlichen Netzwerk von

Guido Westerwelle, dessen Mitglieder Westerwelle nicht verhungern lässt und die er zu Auslandsreisen mitnimmt. Dr. Karsten Ottenberg ist der Vorsitzende der Arbeitsgruppe 7, IKT und Gesundheit, des „Nationalen IT-Gipfels der Bundeskanzlerin“, der dem Land die strategische Richtung für die Entwicklung des staatlichen IT weist. Zu den Themen des IT-Gipfels gehören auch EGK und Gesundheits-Telematik.

- Der Personalausweis als RFID Chipkarte wird seit 2010 verteilt und ermöglicht eine rechtswirksame Identifikation, und freiwillige Signatur mit PIN, damit ist eine maschinenlesbare Identifikation und Signatur für weitere Anwendungen zulässig. Er wird hergestellt mit wesentlicher Beteiligung von Giesecke & Devrient. Allerdings, für Giesecke & Devrient fällt bei einer Personalausweis-Anwendung wenig ab, aber Millionen bei einer weiteren Chipkarte.
- Für die CDU ist Deutschland Chipkartenland. 1999 wurde an Sagem Orga der Auftrag erteilt, eine Machbarkeitsstudie zur Asylcard zu erstellen. Personalausweis ist bekannt. Bei der Bundeswehr wird derzeit der neue Elektronische Dienstausweis ausgerollt, eine Chipkarte, geplant seit 2001. Eine Chipkarte, die alle Arbeitslosen hätten kaufen müssen, („Job-Card“), war Bestandteil des jüngst gestoppten ELENA Projekts. Ministerin von der Leyen fordert die Bildungs-Chipkarte für arme Kinder. Die Liste ist unvollständig.
- Gesundheits-Chipkarten gibt es nur entweder in den 2 Ländern, in denen weltweit führende Chipkartenhersteller sitzen (Deutschland und Frankreich), oder in welchen, die in den Staatskorruptions-Indices von EU und Transparency International schlechte Plätze haben (Österreich, Slowenien, Taiwan). Sonst nirgends.

Die gesetzliche Krankenversicherung zahlt vieles, was einige blöd finden. Valium, Homöopathie, Fluoxetin, Kneipp Kuren und anderes. Warum nicht auch elektronische Gesundheitsakten und Rezepte. Solange sie genauso freiwillig sind. Sind sie das?

### III. Die EGK als Thema für die Occupy Bewegung

Die beiden wichtigsten Datenschützer, die gegen die EGK aktiv sind, heißen Wolfgang Linder und Kai-Uwe Steffens. Sie warnen nicht in erster Linie vor jetzt ausgerollten EGK-Anwendungen, sondern vor geplanten. Kai-Uwe Steffens verweist darauf, dass zentral gespeicherte Gesundheitsdaten und ihr Austausch über das Internet immer unsicher sind, die ganze Chipkarten-Infrastruktur aber nur Sinn hat, wenn es sie gibt. Wolfgang Linder vom „Komitee für Grundrechte und Demokratie“ warnt, für die Finanziern, die Krankenkassen, lohnte sich die Infrastruktur erst, wenn neue Anwendungen kämen, sie sind in der Pipeline, die seien erst das Problem. (Siehe <http://www.grundrecht Komitee.de/node/480> und das gerade erschienene Buch des Komitees „Digitalisierte Patienten – Verkaufte Krankheiten“).

Linder verweist auf Folgendes. Jede bisherige Regierung hat ins Gesetz geschrieben, was der Krankenkassenverband ihr diktiert, am genauesten CDU/FDP, deren Abgeord-

nete oft keine Ahnung haben, welchen Last Minute Gesetzen sie gerade zustimmen. Wenn die Opposition Einwände gegen ihr Gesetzprojekt vorbringt, rufen sie empört dazwischen „Zur Sache!“, weil sie annehmen, im Gesetzentwurf stehe nur, was ihr Minister gesagt hat. Volksvertreter haben oft keine Ahnung.

Im gleichen Blitzverfahren wird, laut Wolfgang Linder, eines Tages entweder die Freiwilligkeit bei der Elektronischen Patientenakte ausgehebelt, oder die Vorschrift, dass keiner benachteiligt werden darf, der diese Akte nicht haben will. Eines von beiden muss fallen, sonst haben all die Investitionen für die Krankenkassen keinen Sinn. Da wird er Recht haben. Es geht den Kassen um Wettbewerb in der Krankenversorgung, um zu akzeptablen Kosten die älter und kränker werdende Bevölkerung zu versorgen. Hier kommt die Occupy Bewegung ins Spiel, denn es geht gleichzeitig um die ambulante Patientenversorgung als Investitionssphäre für Banken, Versicherungen und Klinikkonzerne. Viele Krankenkassen sind längst eng verbunden mit Privatversicherungen. Sie wollen mit behandeln und Geld von der Ärzteschaft zu sich selbst umverteilen. Der Datenschutz erschwert dieses „Managed Care“, die EGK soll sie möglich machen.

Die Zukunft der Gesundheitsversorgung soll nämlich die „populationsorientierte integrierte Versorgung“ sein. Steht schon im Gesetz, §§ 140 a bis d SGB V. Es geht um alle Versicherten ganzer PLZ-Regionen, oder um Großgruppen, wie alle Dialyse-Patienten eines Bundeslandes. Ihre Versorgung soll komplett von einem Klinikkonzern, oder einer Health-Management-Gesellschaft übernommen werden. Die bekommt von einer Krankenkasse, oder von einem Verband von Kassen den Auftrag dazu. Den Auftrag bekommt, wer verspricht, es billiger zu machen als jetzt, billiger als andere. Der Klinikkonzern oder die Managementgesellschaft, die den Versorgungs-Zuschlag hat, darf sich Ärzte und Krankenhäuser aussuchen, zu denen man als Patient gehen darf. Sie vereinbaren mit diesen Ärzten die Bedingungen, können sie gegeneinander ausspielen. („Selektivverträge“). Das geht, weil die freie Arztwahl der Patienten dabei eingeschränkt ist.

Es gibt im Gesundheitswesen keinen vernünftigen Menschen, der gegen Integrierte Versorgung ist – gegen das enge Verzahnen der verschiedenen Dienstleister bei der Behandlung. Allerdings ist diejenige Integrierte Versorgung, die derzeit in Deutschland geplante ist, eine von „oben“ gesteuerte, kontrolliert von sog. Health Management Organizations (HMO) und Klinikkonzernen, nach US-Vorbild.

Für diese „integrierte Versorgung“ ist die EGK in doppelter Weise zentraler Baustein. Zum einen liefert sie die Information, zu welcher Versorgungsgruppe ich als Patient gehöre. Wem ich sozusagen gehöre, wo ich behandelt werden darf, oder welche Zusatzversicherung ich habe. Dazu dient das Versicherten-Stammdaten-Management, die erste und wichtigste Funktion der EGK. Jede Arztpraxis kann sofort sehen, in welchem Programm ich bin, z.B. „Diabetiker“. Ob sie mich überhaupt behandeln darf, wie sie mich behandeln kann und muss. Zum anderen sind die gewünschten Kosten-Einsparungen nur möglich, wenn viele Seiten auf dieselben Behandlungsinformationen zugreifen. Klinikkonzerne und Health-Management-Gesellschaften wollen ihre ambulante Behandlung mit Leitlinien steuern, und auf ihrer Grundlage: verbindlich qualitätssichern. („Managed Care“). So können sie ihre Kostenziele erreichen und Verluste vermeiden. Ärzte werden teilweise ersetzt durch Telemetrie-Anwendungen (z. B. bei Herzproble-

men) oder durch medizinische Callcenter (bei Bagatellerkrankungen). Das funktioniert nur, wenn der Betreiber umfassenden Zugriff auf die Behandlungsdaten hat. Es muss für Managed Care übergreifende elektronische Gesundheits- oder Fallakten geben, im Besitz der Betreiber, mit Zugriffsmöglichkeit durch viele Behandler und case manager. Jetzt wissen Leserinnen und Leser, warum Krankenkassen und Ärzteverbände gerade so viele IT Stellenanzeigen schalten. Mit dem Arztgeheimnis, das die Ärzte voneinander abschottet, könnten Patienten die Begrenzung ihrer Ansprüche aushebeln. In den Managed Care Projekten, die es bisher gab („Hausarztverträge“) mussten die Patienten denn auch weitgehend auf ihr Patientengeheimnis verzichten. Was zu erheblichem Ärger mit den Datenschutzbeauftragten Thilo Weichert führte. (Beamtete Datenschützer dürfen nur Dinge kritisieren, die schon ausreichend konkret sind und mindestens das Stadium des Gesetzentwurfs erlangt haben. Kritik von Strategien und Sachzwängen ist nicht ihre Aufgabe, sonst könnte man sie erfolgreich der Wirtschaftsfeindlichkeit bezichtigen, was tödlich wäre. An Stelle von Peter Schaar und Thilo Weichert müsste und würde ich das selbe tun. Zum Glück bin ich nicht an ihrer Stelle.)

Ein Mitarbeiter der Techniker Krankenkasse schreibt: „Die integrierte Versorgung ergänzt im Wesentlichen die Regelversorgung, wird aber zukünftig Teile der Regelversorgung ersetzen. Ihr Anteil wird steigen, und durch technische Vernetzungen wie die Patientenakte werden Kooperation und Arbeitsteilung einen höheren Stellenwert bekommen.“ In der Szene der Krankenkassen und Ärzteverbände finden zu dem Themenkreis Managed Care/Integrierte Versorgung mehrfach jährlich Tagungen und Kongresse statt, es herrscht Goldgräberstimmung. Es geht um so viele Milliarden, dass die Kosten der EGK beinahe verhältnismäßig sind, wenn man Managed Care für sinnvoll hält. In den USA kennt man diese HMO, wie Kaiser Permanente, schon lange. Manche versuchen sie gerade wieder loszuwerden. Weil Patienten dort jetzt wissen, wie recht Ehrlichmann hatte, der gesundheitspolitische Berater von Präsident Nixon. Der warnte vor 40 Jahren: „The less care they give, the more money they make.“ ( <http://www.kaiser-thrive.org/kaiser-permanente-history/> ).

Klinikkonzerne und Krankenkassen drängen in die ambulante Versorgung. Das ist hier nur durchsetzbar mit dem Segen des Datenschutzes. Den Datenschutzsegen erhält Managed Care mit der EGK. Jede Krankenkasse, die Geld machen will, denkt, sie braucht deshalb die EGK. Jeder rationale ambulante Arzt, der um sein Einkommen fürchtet, dem alles andere egal ist, will die EGK verhindern, um Managed Care zu verhindern. Wir haben es mit einem datenschutzpolitischen Stellvertreterkrieg zu tun.

Ein etwas anderer medizinischer Datenaustausch, freiwillig, ohne Patente, basierend auf offenen Standards, wird international erfolgreich sein. Nach Lage der Dinge wird er nicht aus Deutschland kommen. Wegen dieser Blockade-Konstellation: Krankenversicherungen – Datenschützer – Chipkartenindustrie.

#### IV. Ist das noch Datenschutz?

Es gibt in der Bevölkerung erhebliche Zustimmung zur Sammlung von Kommunikationsdaten. Das Kontrollbedürfnis, dem jeder für sich selbst frönt, kehrt sich auch nach außen. Die Leute wollen verhindern, dass irgend jemand Vorteile davon hat, dass er etwas tut, was man sich selbst verkniffen hat. Da viele auf vieles verzichten und sich auf den meisten Gebieten nach halboffiziellen Anleitungen richten (beim arbeiten, essen, lieben, ...) - was niemandem immer nur Spaß bringt - möchten dieselben Leute ganz sicher sein, dass einer, der sich nicht um die halboffiziellen Anleitungen kümmert, (der arbeitet, isst, liebt wie er gerade lustig ist), auf keinen Fall noch größeren Vorteil aus seiner Lässigkeit zieht. Weil es so anstrengend ist, alles richtig zu machen, muss es dem, der es falsch macht, unbedingt schlechter gehen. Freud hat das, im "Unbehagen in der Kultur", den *Narzissmus der kleinen Differenz* genannt. Ihm dienen Kontrollen. Es gehört kaum Phantasie dazu, sich vorzustellen, wie diese Rache der Enterbten sich im Gesundheitswesen austobt, wenn die nötigen Daten einmal erhoben sind. Vorschläge für Beitragserstattungen bei regelmäßig vernünftigem Sport, und höhere Beiträge für Raucher, Trinker, Fastfoodesser und Extremsportler, natürlich organisiert über die Chipkarte, gibt es schon lange.

Sie wollen deshalb auch weiterhin unbeschriebenes Blatt sein, normalerweise. Das sind Sie nicht mehr, wenn ich Ihr Arzt bin und in Ihrer zentralen Gesundheitsakte keine Eintragungen sind, im Alter 40 oder 50. Es ist unwahrscheinlich, dass da nichts steht, weil Sie im Leben nie beim Arzt waren. Wahrscheinlicher ist, dass Sie mir was vorenthalten. Das denke ich, weil ich Ihre leere Akte sehe. Das denke ich auch, wenn Sie mir sagen: ich gebe Ihnen keinen Zugriff. Ich sehe Sie als neuen Patienten dann anders als jetzt. Bei allem was Sie sagen, denke ich wegen dieser leeren Akte: „... und was noch? Was verschweigt er mir?“

Wenn Sie alles aufzeichnen lassen und dem Arzt alles zeigen, steht da vielleicht etwas, was Sie für zweifelhaft halten. So dass Sie nicht möchten, dass Ihr neuer Arzt anders auf diese Idee kommt, als von selber. Das geht aber nicht mehr, hat er einmal gelesen, was der Kollege über Sie schrieb. Eine unbefangene Begegnung ist nicht mehr möglich, sobald die zentrale elektronische Gesundheitsakte existiert.

Wenn Sie möchten, dass Ihr Arzt nur weiß, was Sie sagen und was er feststellt, und dass er sich auf der Grundlage sein Urteil bildet, wenn Sie an diesem unbefangenen Urteil interessiert sind und an keinem andern, müssen Sie sich privat behandeln lassen. Dieses Urteil können Sie mehr bekommen, wenn es einen definierten Ort gibt, an dem Metadaten über Ihre medizinische Akte stehen, auf die Ihr Arzt regelmäßig zugreifen soll. Bei Managed Care ist es nicht mal möglich, von einem zweiten Arzt eine zweite, unbefangene Meinung einzuholen, und alleine zu entscheiden, was man glauben will.

Wenn man davon ausgeht, dass das Verhältnis Arzt-Patient ein sehr enges Vertrauensverhältnis sein sollte, ist eine elektronische Patientenakte mit definiertem Ort ihrer Metadaten (z.B. Zugriffsrechte) genauso problematisch wie eine Beicht-Akte, oder eine Sex Akte. Sie verhindern unbefangene, unvorbelastete Begegnungen. Man kann machen was man will: ist abgestempelt, sobald es den Ort für Metadaten gibt: als Geheimniskrämer, Informationsblockierer, als längst Kranker, als Mitmacher oder Verweigerer.



Ich steuere meine Behandlungen alle selbst, und das ist viel effizienter, als wenn jeder Arzt erst lesen müsste, was jeder andere jemals über mich geschrieben hat. Patienteninteressen sind nur bei völlig unmündigen Patienten weitgehend identisch mit den Eigeninteressen des medizinischen Systems.

Vertrauen verschwindet aus der Gesellschaft, Misstrauen und Vorsicht nehmen überhand, die Philosophin Michele Marzano hat ein Buch darüber geschrieben: „Le contrat de défiance“. In den USA ist für Ärzte der Zeitaufwand für Dokumentation längst größer, als der für Patientenkontakt. Dahin geht der Trend hierzulande auch. Die EGK ist Teil davon. Das Recht auf die Möglichkeit des Vertrauens schwindet. Vor allem im Gesundheitsbereich. Dazu gehört das Recht, seine Vergangenheit aus dem Augenblick heraus zu interpretieren, und vom anderen genau so wahrgenommen zu werden. Mehr Wettbewerb im Gesundheitswesen kann anders gehen. Auch Selektivverträge sind ohne personenbezogene Datensammlungen möglich.

Freiwillig ist eine Anwendung, bei der keiner von Amts wegen gefragt wird, ob er sie nutzen will. Die außer jenen, die sich freiwillig eingetragen haben, niemanden kennt. Davon gibt es im Internet diverse für Gesundheitsdaten, mit unterschiedlicher Schutzintensität. Die Gesetzliche Krankenversicherung könnte solche Anwendungen auch erstellen und nutzen, gern mehrere, auch eine davon mit Chipkarte. Kein Arzt sollte die Möglichkeit haben, festzustellen, ob es bislang keine, eine oder mehrere elektronische Gesundheitsakten über Sie gibt, verteilt oder lokal, wenn Sie dem Arzt alle Rechte geben, von denen er weiß, dass jeder sie hat. Dann stimmt es, dass Sie dem Arzt freiwillig den Zugriff auf Ihre Akte geben. Selbstverständlich spricht sehr viel für gemeinsame Akten von mehreren Behandlern. Wer es braucht, soll es unbedingt machen. Freiwillig. Das heißt: man kann so oder anders, ohne Nachteile.

## V. Die Chance für Privatheit

Die Entwicklung des Datenschutzes zur Massenbewegung, auch Open Source und Wikipedia zeigen, dass eine neue Form des Gemeinschaftsbewusstseins im Werden ist. Seltsamerweise gerade unter als unsozial geltenden Informatikern. Sorgsamer Umgang mit dem Kulturerbe, so könnte man sie auf den Punkt bringen. Macht euren Blödsinn überall, aber macht ihn nicht mit unseren Gemeinschaftsgütern: z. B. nicht mit dem Internet, nicht mit Etherpad, nicht mit der Wikipedia. Nicht mit dem Regenwald der Philippinen. Dieses Beharren auf Ernsthaftigkeit beim Umgang mit gewissen Ressourcen ist eine Haltung, die am automatischen Fortschritt orientierte Institutionen und ihre Vertreter nicht einnehmen können. Um als realistisch zu gelten, müssen sie ihren Leuten beweisen, dass nichts heilig ist, alles seinen Preis hat.

Diese Ernsthaftigkeit bringen einige davon ins Gesundheitswesen ein. Die Anwendungen, gegen die sie am meisten sind, zentrale medizinische Akte, elektronisches Rezept, sollen seit 20 Jahren eingeführt werden, sind heute fast außer Diskussion. Sie wiegen sich nicht in Sicherheit, sehen ökonomische Interessen und politische Sachzwänge am Werk.

Kein Bild einschicken ist schön und gut, sagen sie, diese Datenschützer in den Initiativen „Stoppt die e-card“ und „Arbeitskreis Vorratsdatenspeicherung“. Es sei aber schon entschieden, wer kein Bild einschickt, kriegt eine EGK ohne Bild, die funktioniert genauso. Man kann bei der Krankenkasse beantragen, weiterhin auch ohne EGK versorgt zu werden. Gegen die vorhersehbare Ablehnung kann man dann mit Widerspruch und Klage nach Karlsruhe gehen. Das machen einige. Bisher gibt es noch keine Gerichtsentscheidung. Man kann diesen Antrag jederzeit stellen, nachdem man die EGK erhalten hat. Zu gegebener Zeit könnten sie eine größere Massenklage starten.

Parallel gibt es die Idee, bei der Techniker Krankenkasse als Modellversuch einen Datenschutz-Tarif zu beantragen. Und wenn sie den nirgends kriegen, eine Datenschutz-Krankenkasse zu gründen. Elektronische Medien sollten für die Selbstverwaltung benutzt werden. Gläserne Verwaltung, statt gläserne Patienten, ist die Utopie dahinter.

Krankenkassen und Verbände sagen, nur mit Managed Care könnten immer krankere Versicherte zu konstanten Kosten versorgt werden. Zu Privatisierung und Managed Care gäbe es keine Alternative. Der Status Quo sei nicht zu halten. Damit haben sie SPD und Grüne überzeugt. Behördlicher Datenschutz und Gerichte sind nicht berechtigt, gesundheitspolitische Alternativmodelle vorzuschlagen. Sie müssen den Krankenkassen ihre Sachzwänge zum Nennwert abnehmen. Die sagen zum Beispiel: die EGK-Infrastruktur sei besser als Microsoft Health Vault (siehe <http://www.microsoft.com/en-us/microsofthealth/products/microsoft-healthvault.aspx>). Das sei die einzige denkbare Alternative. Deswegen wäre die EGK Datenschutz!\_

Den Beweis des Gegenteils – Vereinbarkeit von Patientengeheimnis, guter Versorgung, vertretbaren Kosten – wird beispielsweise in den skandinavischen Ländern erbracht, wo die Gesundheitsversorgung, steuerfinanziert, in Staatshand ist. In Deutschland wird es zunächst eine kleine Minderheit sein, die zeigt, dass es anders geht, in genossenschaftlichen Modellen. Transparente Selbstverwaltung, Datenschutz und Offene Standards wird Kern einer politischen Alternative in vielen Bereichen sein. Auch im Gesundheitswesen.

Das Krankenkassensystem mit seinen Verbänden genießt in Deutschland aufgrund einer 150jährigen Erfolgsgeschichte ein hohes Maß an Glaubwürdigkeit. Mit seiner Öffnung für den Wettbewerb hat um das Jahr 2000 herum sein Abbau begonnen, parallel zur Einführung von Kartensystemen. Bis es sich herumgesprochen hat, dass die Verbände der Krankenkassen heute keine höhere Weisheit verkünden als die Bitkom oder der Verband der Zeitungsverleger, dass es ihnen um nichts als Umsatz und Gewinn für ihre Unternehmen geht, das wird eine Weile dauern. Solange könnte es die EGK geben.