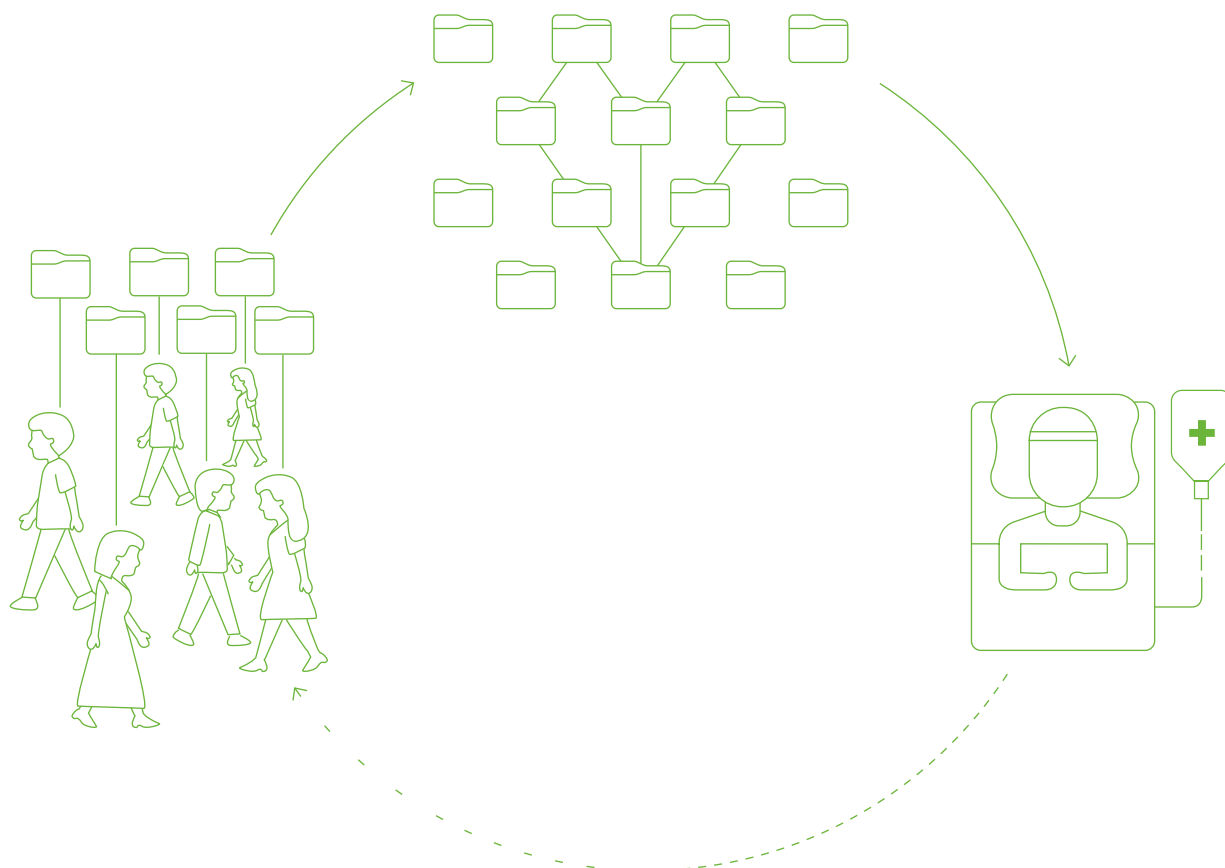


# «Das elektronische Patientendossier setzt die Solidarität unter Druck»

Interview mit Prof. Volker Amelung



*Das elektronische Patientendossier (EPD) soll Patienten und Gesundheitseinrichtungen nicht nur die zentrale Speicherung von personenbezogenen Daten ermöglichen. Es verspricht auch mehr Effizienz. Was die Folgen für die Solidarität sein könnten, erklärt Professor Volker Amelung. Er hat für die deutsche Stiftung Münch untersucht, wieso die Einführung der Patientendossiers in Europa unterschiedlich vorankommt. Die Schweiz liegt damit im europäischen Durchschnitt. Spitzenreiter bleiben die skandinavischen Länder, Schlusslicht des Rankings bilden Slowenien und Irland. Der Studienleiter sieht die Ursache in den unterschiedlichen Governance-Strukturen. Er ist der Meinung, dass es vor allem überzeugende Führungspersonen brauche - und etwas Zwang.*

### **Herr Amelung, was sind die Chancen und Herausforderungen des elektronischen Patientendossiers (EPD)?**

Das Faszinierende ist, dass diese Frage überhaupt noch gestellt wird. Eine technisch überschaubare Applikation sollte in Zeiten der Digitalisierung im Gesundheitswesen eigentlich selbstverständlich sein. Vor 10 bis 20 Jahren waren Patientendaten noch das Kapital der Ärzte. Heute hat sich das Verständnis insofern gewandelt, als dass die Daten demjenigen gehören müssen, den sie betreffen: dem Patienten beziehungsweise Versicherten. Doch nutzenstiftend werden die Daten für Patienten erst, wenn sie die Behandlung selbst oder den Behandlungsablauf verbessern. Das elektronische Patientendossier muss mehr sein als ein reiner Container zum Sammeln von Daten, wie es aktuell noch viele Wearables im Freizeitbereich sind. Es muss eine Verknüpfung der am Behandlungsprozess beteiligten Professionen schaffen, es muss mithilfe von Algorithmen eine Datenanalyse ermöglichen und sowohl für die Patienten als auch für die Gesundheitsprofessionen einen erheblichen zeitlichen, monetären und qualitativen Mehrwert bieten.

### **Was wäre der konkrete Nutzen?**

Der Nutzen von elektronischen Patientenakten kann ganz simpel sein: Wenn sich zum Beispiel ein Kind in der Schule verletzt und man nachschauen möchte, ob es gegen Tetanus geimpft ist. Positiv ist es auch für Menschen, die darüber die Arzneimittel und Gesundheitsversorgung ihrer pflegebedürftigen Eltern organisieren können. Doch hier gilt: Die Daten werden erst interessant, wenn sie mit Algorithmen unterlegt werden.

### **Wie würde eine Datenanalyse mithilfe von Algorithmen aussehen?**

Der Algorithmus mag beispielsweise erkennen, inwiefern die wiederkehrenden Rückenschmerzen ihren Ursprung in einer psychischen Erkrankung haben könnten. Oder aber, er könnte seltene Erkrankungen besser detektieren als ein Arzt. 8000 seltene Erkrankungen sind bekannt; in Deutschland sind mehr Menschen von ihnen betroffen als Krebskranke und HIV-Infizierte zusammen. Doch die unüberschaubare Anzahl macht es einzelnen, nicht spezialisierten Ärzten nahezu unmöglich, in angemessener Zeit die zutreffende Einzeldiagnose zu stellen. Hier können uns die Mustererkennung mittels Algorithmen und künftig auch zunehmend lernende Systeme wichtige Unterstützung bieten.

### **Daten bergen aber auch Risiken.**

Man muss sich keine Illusion machen, dass über Daten weit mehr herausgefunden werden kann, als der Patient selbst weiss. Jeder muss für sich entscheiden, wie viel er wissen möchte und hinsichtlich Gendiagnostik auch mit Wahrscheinlichkeiten umgehen lernen. Möchte ich wissen, mit welcher Wahrscheinlichkeit ich Brustkrebs bekomme? Oder hat man eine fatalistischere Einstellung und sagt sich: Es ist, wie es ist, ich möchte den Lauf der Natur nicht beeinflussen.

### **Es gibt hier wohl kein Richtig oder Falsch.**

Genau. Ich zitiere an dieser Stelle deshalb immer gerne den amerikanischen Medizinethiker Norman Daniels: «When reasonably people disagree.»

### **Welchen Beitrag kann das EPD denn leisten, um ein solidarisches Gesundheitswesen zu erhalten?**

Ich sehe das EPD nicht als solidarisches Instrument, sondern als eines, das genutzt wird, um bestehende Daten an unterschiedlichen Orten verfügbar zu machen. Ich würde es eher anders herum formulieren: Je mehr ich elektronische Dossiers habe, je mehr Datenanalytik gemacht wird, durch welche das Versicherungsrisiko des Einzelnen bestimmt wird, desto mehr Vorsicht ist geboten, dass Solidarität im Gesundheitssystem nicht unter Druck gerät. Durch Datenanalytik nimmt das Wissen über den Gesundheitszustand des Einzelnen zu. Schlechte Risiken können besser und zielgerichteter identifiziert werden - und dadurch steigt auch die Gefahr der Diskriminierung.

### **Sind die Menschen sich diesem Aspekt bewusst?**

Ich glaube, viele junge Menschen sind sich nicht bewusst, welches Risiko sie eingehen, wenn sie zum Beispiel F-Diagnosen erhalten, also psychische Erkrankungen diagnostiziert werden. Diese Diagnosen haben eine immense Sprengkraft. Sie können erschweren, dass man den Beamtenstatus erhält oder verhindern, dass Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherungen abgeschlossen werden können. So wird nur bei psychischen Erkrankungen gefragt, ob die zu Versicherenden schon jemals eine solche hatten. Während man bei Krebs lediglich gefragt wird, ob man in den letzten fünf Jahren davon betroffen war. Manche Lebensversicherer wollen zudem wissen, ob man eine Gendiagnostik hat machen lassen. Natürlich ist das berechtigt, es würde mich als Versicherer auch interessieren. Doch das fördert eine gesellschaftliche Differenzierung zwischen Wissenden und Nichtwissenden. Um Solidarität zu erhalten, muss eine solche verhindert werden.

### **Das EPD verspricht mehr Effizienz, indem Doppelspurigkeiten verhindert werden sollen. Könnte eine gesteigerte Effizienz nicht einen positiven Einfluss haben auf die Solidarität?**

Das Problem ist: Es gibt nicht genügend Evidenz für das elektronische Patientendossier. Wir glauben nur, dass die Effizienz steigt, wir wissen es aber nicht.

McKinsey hat eine Studie angefertigt<sup>1</sup>, um die Einsparpotenziale der Digitalisierung im Gesundheitswesen zu analysieren. Da wurde durch konsequente Digitalisierung für Deutschland 34 Milliarden Euro Einsparvolumen berechnet. Konsequente Digitalisierung würde unter anderem das elektronische Patientendossier oder elektronische Terminvereinbarung beinhalten.

### **Kostensenkungen könnten aber doch theoretisch einen positiven Einfluss auf Solidarität haben, weil Menschen, wenn sie weniger bezahlen müssen, eher bereit sind, zu geben?**

Ich sehe Solidarität als eine Haltung. Die schottische Gesundheitsministerin Nicola Sturgeon sagte einmal: «We have to take care for each other» - das finde ich einen treffenden Ausdruck für Solidarität. Wir müssen aufeinander Acht geben, gegenseitig für uns sorgen, das ist Solidarität. Gesunde sorgen für Kranke, Junge für Alte, Familien ohne Kinder für Familien mit Kindern und Einkommensstärkere für Einkommensschwächere. Dies sind die Säulen der Solidarität im Gesundheitswesen. Solidarität ist aber auch, dass bei Organtransplantationen viele Faktoren eine Rolle spielen dürfen, nicht aber das Geld. Solidarität bedeutet, dass der Kassierer im Supermarkt die gleichen Chancen hat, eine neue Leber zu bekommen

1: Digitalisierung im Gesundheitswesen: die Chancen für Deutschland: [https://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/Industries/Healthcare%20Systems%20and%20Services/Our%20Insights/Digitizing%20healthcare%20opportunities%20for%20Germany/Digitizing-healthcare-opportunities-for-Germany\\_DE.ashx](https://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/Industries/Healthcare%20Systems%20and%20Services/Our%20Insights/Digitizing%20healthcare%20opportunities%20for%20Germany/Digitizing-healthcare-opportunities-for-Germany_DE.ashx)

wie der Vorstandsvorsitzende eines Unternehmens. Diese Solidarität kann papierbasiert oder elektronisch gelebt werden. Man kann allerdings sagen: In einem solidarischen Gesundheitssystem soll jeder den gleichen Zugang haben zu einem Datenportal, auf dem seine Daten gespeichert sind. Dabei ist unwichtig, wie das elektronische Patientendossier ausgestaltet wird. Wichtig ist, dass Diskriminierung verhindert wird. Es soll keine Unterschiede geben zwischen jenen, die Datenzugang haben und jenen, die keinen haben.

**Bisher haben die Krankenkassen keinen Zugriff auf die Daten im elektronischen Patientendossier. Was, wenn sich dies ändern würde? Was würde dies für die Solidarität im Gesundheitssystem bedeuten?**

Grundsätzlich sollten die Krankenkassen Zugriff auf alle Daten haben, solange sie nicht diskriminieren, solange es ihnen verboten ist, zu diskriminieren. Sie müssten denn auch weiterhin jeden aufnehmen; der Gesundheitszustand würde keine Rolle spielen dürfen. Aber ohne Zugriff auf die Daten der Versicherten können sie auch keine sinnvollen Versorgungskonzepte für diese entwickeln.

**Wie gross schätzen Sie das Risiko eines Datenlecks ein? Und was würde ein solches für die Solidarität bedeuten?**

Natürlich besteht die Gefahr eines Datenlecks immer. Aber ich finde diese Angst irrational, denn es ist klar, dass Datenschutzstandards bei der Einführung des elektronischen Patientendossiers eingehalten werden müssen. Wenn ich Sie also frage, was Sie lieber gehackt haben wollen, Ihre Gesundheitsakte oder Ihr Bankkonto, würden Sie sich wahrscheinlich für die Gesundheitsakte entscheiden. Gleichzeitig käme niemand auf die Idee, zu sagen, er wolle seine Bankgeschäfte jetzt lieber wieder papierbasiert machen. Mit einem gewissen Risiko leben wir nun einmal. Im Übrigen gibt es nur einen wirklich gravierenden Fall, bei dem eine Patientenakte gestohlen wurde: das war jene von Michael Schuhmacher. Und diese war papierbasiert.

**Inwiefern steigert das EPD die Eigenverantwortung und in welchem Zusammenhang steht das zur Solidarität?**

Das EPD gibt dem Patienten deutlich mehr Möglichkeiten, um gesundheitliche Entwicklungen eigenverantwortlich nachzuvollziehen. Und Solidarität per se birgt die Gefahr, dass Eigenverantwortung reduziert wird. Anders gesagt: Je solidarischer ein System, desto weniger ist man gezwungen, eigenverantwortlich zu handeln. Ich persönlich verstehe Solidarität als ein Geben und Nehmen. Rein theoretisch kann der Einzelne in einem hundertprozentig solidarischen System die anderen aber für sich bezahlen lassen. Die Solidarität fordert die Gesellschaft heraus, sich Gedanken zu machen, um eine Einbahnstrasse zu verhindern, ohne dass die Eigenverantwortung über Gebühr eingeschränkt wird.

**Wieso denn nicht umgekehrt? Eigenverantwortung könnte doch auch dazu beitragen, dass man sich eben gerade nicht zurücklehnt, und dass Menschen dadurch mit ihren Mitmenschen wieder solidarischer werden, weil sie merken, dass das System nicht ausnutzt wird?**

Ich glaube, dass die Anspruchshaltung höher wird, je solidarischer ein System ist. Die Gefahr wird immer bestehen, dass es ausgenutzt wird. Mit der Digitalisierung tendenziell noch stärker, weil Menschen mehr Zugang zum System haben, wodurch die Anspruchshaltung steigt. Dies sehen sie auch in der Differenzierung zwischen Stadt und Land: In Städten haben Menschen leichter Zugang zur Gesundheitsversorgung und deshalb nutzen sie sie auch eher. Dies zeigt sich in der Schweiz an den unterschiedlichen Prämienhöhen je nach Region. Demnach führt die Digitalisierung dazu, dass ein sehr paternalistisch strukturiertes Gesundheitssystem demokratischer wird, weil die Leute mehr Information erhalten, sich mehr austauschen können, mehr Flexibilität haben.

**Sie haben die Einführung des elektronischen Patientendossiers europaweit untersucht. Warum kommt die Einführung nicht richtig voran? Hat das etwas mit der unterschiedlichen Ausprägung der solidarischen Systeme zu tun?**

Ja, definitiv. Wir sehen hier einen klaren Zusammenhang: Je zentralistischer Staaten beziehungsweise deren Gesundheitssysteme sind, desto eher können sie die Umsetzung neuer Technologien erreichen. Die Umsetzung hat etwas mit dem Willen zu tun – nicht mit fehlendem Geld, Technologien oder Datenschutz: In vielen zentralistischen Staaten will man etwas erreichen. Und erreicht es auch.

**Ist es nicht etwas schwarz-weiss zu sagen, dass die politische Struktur entscheidend ist dafür, ob die Einführung des EPD gelingt oder nicht?**

Natürlich kann die Umsetzung auch in marktwirtschaftlichen Systemen gelingen. Kaiser Permanente in Kalifornien - eine Gesundheitsorganisation, die alles in einem ist: Krankenversicherung, Klinikbetreiber und Apotheke - ist ein gutes Beispiel dafür<sup>2</sup>. Es muss immer jemanden geben, der es durchsetzen möchte. Das kann eine Institution oder ein Staat sein.

**Und wo sehen Sie den Zusammenhang zu den verschiedenen ausgestalteten solidarischen Systemen?**

Solidarität ist hier nicht die Kernfrage, sondern die Governance-Strukturen. Die Schweiz hat 26 Gesundheitsgesetze, das verkompliziert die Einführung natürlich. Ausserdem ist die Schweiz ein reiches Land.

**Welche Rolle spielt der Reichtum?**

Länder mit genügend finanziellen Mitteln sind in der Gesundheitsversorgung eher weniger veränderungswillig. Ein niedergelassener Schweizer Arzt hat ein geringes Interesse an der Einführung des elektronischen Patientendossiers. Für ihn ist der Status Quo keine Second-, sondern eine First-Best-Solution. Denn: Er hat wenig Interesse an Digitalisierung, ausser es bringt ihm einen unmittelbaren Nutzen. Und das EPD birgt für den einzelnen Arzt sehr viel mehr Gefahren, bringt mehr Aufwand und nur marginalen Nutzen.

**Warum die Gefahren?**

Weil durch das EPD die Diagnosen der Ärzte genauer überprüft werden können. Alles wird transparenter. Daran haben nicht alle ein Interesse. Deshalb wird sich das EPD in der Schweiz auch nur durchsetzen, wenn es verpflichtend ist. Indem der Einsatz des EPD zur Voraussetzung wird, um mit bestimmten Krankenkassen abrechnen zu dürfen. Es ist naiv zu glauben, dass die Ärzte an der Einführung Freude haben werden, ausser es führt zu spürbaren Zeiteinsparungen. Im Endeffekt bedeutet das EPD aber mehr Informationen über den Patienten. Und mehr zu wissen, bedeutet auch mehr Arbeit für den Arzt. Denn dieser kann die Informationen kaum ignorieren, wenn er Entscheidungen treffen muss.

**Welche Vorgaben des Gesetzgebers benötigt es demnach für die Einführung des EPD und welche sind hinderlich?**

Es braucht etwas Zwang, Deadlines und es braucht Transparenz in Bezug auf die Finanzen. Vor allem aber braucht es starke und überzeugende Führungspersonen. Und ich kann Ihnen sagen, an was es definitiv nicht fehlt: an Geld. Das gilt auch für die Schweiz. In Deutschland machen die gesetzlichen Krankenkassen seit Jahren Millionengewinne, das Geld ist vorhanden. Ihr Finanzpolster ist laut dem Bundesgesundheitsministerium immer noch bei rund 21 Milliarden Euro.

2: Was Ulla Schmidt von den USA lernen kann: <https://www.welt.de/wirtschaft/article1048804/Was-Ulla-Schmidt-von-den-USA-lernen-kann.html>

### **Wären die nötigen Technologien denn vorhanden?**

Ja. Ausserdem bräuchten Länder wie Deutschland oder die Schweiz keine eigenen Lösungen. Man sollte sich an jenen Staaten – zum Beispiel Dänemark oder Israel oder Institutionen wie eben Kaiser Permanente orientieren, die bereits funktionierende Technologien einsetzen. Und ein letzter Punkt: Es braucht kein reines Gesundheitsdossier, sondern vielmehr eine Bürgerakte, welche die verschiedenen Bereiche wie Gesundheit, Steuern, Bildung oder Bussgelder zusammenfasst. Es ist sinnlos, hier ein paar Gesundheitsdaten, dort ein bisschen Informationen über die Kita oder die Steuererklärung zu sammeln. Vorbildlich ist zum Beispiel Estland, wo man alles digital erledigen kann, ausser die Scheidung oder den Kauf eines Hauses.

### **Wie kann Solidarität dabei bestehen bleiben?**

Es ist ganz einfach: Sie darf gar nicht zur Disposition gestellt werden. Solidarität muss weiterhin die Grundlage bleiben, wie sie es bisher war. Solidarität ist ein Thema, an dem einfach nicht herumgeschraubt werden darf. Punkt.



**Volker Amelung** ist Professor für internationale Gesundheitssysteme an der Medizinischen Hochschule Hannover. Ausserdem ist er Vorstandsvorsitzender des Bundesverbandes Managed Care (BMC), einem pluralistischen Verband, der sich für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems im Sinne einer zukunftsfähigen, qualitätsgesicherten und patientenorientierten Versorgung einsetzt. Für die Stiftung Münch hat er mit seinem Team eine Studie zur Einführung des elektronischen Patientendossiers durchgeführt. Die Resultate wurden 2018 publiziert. Amelung hat in Hamburg Abitur gemacht und in St. Gallen Betriebswirtschaft studiert, seine familiären Wurzeln liegen im Appenzell.