

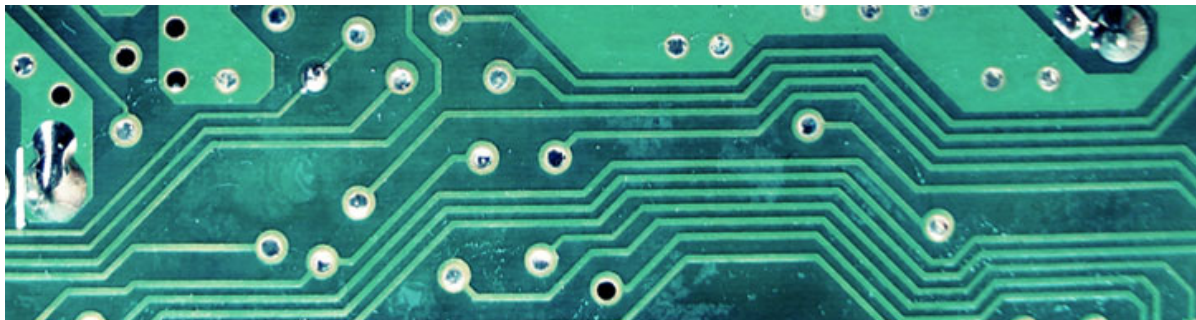


www.vems.ch

Stellungnahme

zu Datenschutz und Datenhoheit im Gesundheitswesen

Stand Juni 2018



Autoren: Dr. med. Michel Romanens
Dr. rer. nat. habil. Walter Warmuth, Versicherungsmathematiker
Flavian Kurth

Kontaktperson: michel.romanens@hin.ch

Nutzungsrecht: Verein Ethik und Medizin Schweiz VEMS, Verwendung der
Texte, auch auszugsweise, nur mit Quellenangabe

<http://docfind.ch/VEMSStellungnahmeDatenschutz.pdf>

Hintergrund

Nachdem in einer ersten Etappe die notwendigen Anpassungen an das europäische Recht vorgenommen wurden, geht die Staatspolitische Kommission (SPK) des Nationalrates in der Sommersession 2018 die Totalrevision des Datenschutzgesetzes an. Es stellen sich Fragen der Datensicherheit, der Datenhoheit, der Datentransparenz und der Datenminimierung. Insgesamt sollen die Kontrollmöglichkeiten der Bürgerinnen und Bürgern über ihre Daten verbessert und Datenmissbrauch verhindert werden. Auch im Gesundheitswesen sind in den letzten Jahren immer umfangreichere Datensammlungen erstellt worden, und dies auch von immer mehr Stellen. Was die Sammlung von Daten im Zusammenhang mit medizinischen Studien der Pharmazeutischen Industrie betrifft, ist die Problematik offensichtlich; die Betroffenen sind entsprechend sensibilisiert, die rechtlichen Rahmenbedingungen weitgehend klar. Weit weniger Sensibilität und Klarheit herrscht beim Sammeln von Daten durch Gesundheits-Apps und -Dienstleistungen im Internet. Hier wird eine Dienstleistung angeboten, die für den Anbieter auch oder sogar nur Mittel zum Zweck der Datensammlung ist. Es ist davon auszugehen, dass die Totalrevision des Datenschutzgesetzes diesbezüglich strengere Regelungen bringen wird, ebenso bezüglich der Handhabung sensibler Daten von Kundenkarten des Fitnesscenters, der Apotheke etc.

Der weitaus häufigste Ort, wo medizinische Daten anfallen, ist bisher aber noch nicht einmal Gegenstand der Debatte: die Krankenversicherung. Mit jeder Rechnung, die der Arzt an die Krankenkasse schickt, erhält diese Informationen über den Versicherten, und diese Informationen werden natürlich auch gespeichert. Hinzu kommen Informationen über veranlasste Kosten betreffend diagnostische Untersuchungen, Labor und externe Leistungen wie Physiotherapie oder frühere Hospitalisationen. Somit hat die Krankenkasse über die Versicherten ein umfassenderes medizinisches Bild als die einzelne Ärztin, der einzelne Arzt, dessen Patienten sie sind. Werden diese Daten überdies ergänzt mit Daten, welche die Gesundheits-Apps der Versicherer generieren, so haben wir die Kombination biometrischer (die medizinische Situation betreffender) mit psychometrischen (das Verhalten betreffenden) Daten. Diese Brisanz wird noch zugespitzt, wenn die Versicherer mit Anbietern weiterer Gesundheitsdienstleistungen zusammenarbeiten, etwa, wenn sie ihren Versicherten für bestimmte Fitnesscenters Rabatte gewähren und dort entsprechend die Versicherungskarte beim Check-In eingelesen wird. Wir haben hier also eine Vielzahl möglicher Problemfelder, welche im Grunde alle auf eine zentrale Frage zurückzuführen sind: die Frage der Hoheit über die Daten der Krankenversicherten.

Vor obigem Hintergrund und im Hinblick auf die anstehende Totalrevision des Datenschutzgesetzes wollen wir die Thematik im Folgenden aus dreierlei Perspektiven beleuchten: der

rechtlichen, der wissenschaftlichen und der ethischen. Dabei ist uns nicht an einer Infragestellung der Möglichkeiten der personalisierten Medizin gelegen, welche unbestritten sind und ja auch freiwillig. Massgeschneiderte Therapien und lernfähige Algorithmen werden in der Medizin der Zukunft zweifelsohne eine wichtige Rolle spielen, und niemand wird gezwungen, etwas über sein Genom zu wissen, was er nicht wissen will. Die Sammlung unserer Gesundheitsdaten durch die Versicherer aber ist unfreiwillig; wir können dagegen nichts tun, und wir wissen heute auch wenig bis nichts darüber, wie sich die Verwendung dieser Daten durch die Versicherer für uns auswirkt – weder auf der Mikroebene unseres individuellen Falls, noch auf der Meso- und auf der Makroebene des Gesundheitswesens. Eine Totalrevision des Datenschutzgesetzes vorbeiziehen zu lassen, ohne diese Fragen zu stellen, wäre ein Versäumnis, welches künftigen Generationen problematische Versorgungssituationen und gefährliche medizinische Entscheide verursachen könnte.

Die rechtliche Perspektive

Der Verein Ethik und Medizin Schweiz VEMS macht sich seit einiger Zeit Gedanken zu Datensicherheit und -hoheit in unserem Gesundheitswesen. In diesem Zusammenhang haben wir im Juni 2016 beim Versicherungsrechtsexperten Prof. Ueli Kieser ein Rechtsgutachten¹ eingeholt. Wir haben die datentechnischen Bedenken, die wir sehen, und die ethischen Probleme, die sich beim gegebenen Datendispositiv stellen, vorgängig mit dem Bundesamt für Statistik BfS besprochen und festgestellt, dass auch dort die Situation als suboptimal eingeschätzt wird. Dies hat uns bewogen, die rechtlichen Grundlagen fachlich beurteilen zu lassen. Ausgangslage unserer damaligen Fragestellung waren die Wirtschaftlichkeitsverfahren, mit denen die Versicherer die Wirtschaftlichkeit der frei praktizierenden Ärztinnen und Ärzte überprüfen. Das Verfahren wurde vom Parlament als mangelhaft erkannt und ein Auftrag an Versicherer und Leistungserbringer formuliert, gemeinsam ein taugliches Verfahren zu entwickeln. Dabei sollte es sich um «eine qualitative Wirtschaftlichkeitskontrolle» handeln, «bei der die Morbidität des jeweils massgebenden Patientenkollektivs»² berücksichtigt wird.

Dies ist mit der Datenbasis der Versicherer allerdings nicht machbar, denn der Dachverband der Versicherer santésuisse verfügt nur über aggregierte Daten (SASIS). Was bedeutet: Eine Ausdifferenzierung von morbiditätsbegründenden Variablen ist auf dieser Basis gar nicht möglich. Die Versicherer bestehen aber darauf, die Wirtschaftlichkeitsverfahren auf der Basis der SASIS-Datenbank durchzuführen. Somit ist der Parlamentsauftrag nicht erfüllbar. Folglich bleibt ein Verfahren operativ, das falsch Positive ebenso wie falsch Negative Ärztinnen und Ärzte produziert, korrekt arbeitende also ebenso zu Unrecht büsst, wie es Überarztter ungestraft ziehen lässt – mit ein Grund, weshalb die Gesundheitskosten stetig steigen.

Im vorliegenden Zusammenhang interessiert die erste von vier Fragen, die wir Prof. Kieser gestellt haben: Wer hat die Datenhoheit über die Informationen aus der Rechnungsstellung OKP? Prof. Kieser stellt in seinem Gutachten fest: «Mit Wirkung ab 1. August 2016 wird eine Entwicklung der rechtlichen Grundlagen eintreten. Zukünftig müssen die Leistungserbringenden dem Bundesamt für Statistik Daten liefern, wobei diese Datenlieferung auch gerade mit Blick auf die Prüfung der Wirtschaftlichkeit erfolgt (dazu Art. 30a KVV).» Und zur Rolle der Versicherer: «Daneben haben die Versicherer nach Art. 28 KVV dem Bundesamt für Gesundheit ebenfalls Daten bezogen auf die Wirtschaftlichkeitsprüfung zu liefern.» Diese Neuerungen zeigen, dass die Hoheit der Versicherer über die OKP-Daten heute infrage gestellt wird und das Vertrauen in die Versicherer nicht mehr ungebrochen ist. Wer es in 20 Jahren nicht schafft, ein faires, mathematisch-statistisch

¹ <http://www.docfind.ch/Kieser072016.pdf>

² So BBl 2011 2530

taugliches Verfahren zu entwickeln, dessen Vertrauenskredit braucht sich auf. Vom Bundesamt für Statistik BfS wäre in jedem Fall mehr zu erwarten, und die OKP-Daten wären bezogen auf die Prüfung der Wirtschaftlichkeit dort bestimmt in besseren Händen.

Die Fragestellung, die bezüglich Datenschutz interessiert, geht darüber hinaus: Die Versicherer brauchen die OKP-Daten ihrer Versicherten für die Rechnungskontrolle und für die Wirtschaftlichkeitskontrolle der Leistungserbringer. Beides wäre allenfalls auch mit pseudonymisierten Daten möglich. Die Versicherung muss für die Rechnungskontrolle ja nur wissen, dass der Patient bei ihr versichert ist, und dies ist pseudonymisiert identifizierbar. Zweifelt sie daran, dass die Rechnung korrekt ist, so kann sie mit dem Leistungserbringer Rücksprache halten, wenn nicht, die Rechnung begleichen. Hierzu muss sie nicht wissen, dass es sich beim Patienten um Hans Muster handelt, der seit 7 Jahren bei ihr versichert ist und seine Prämie pünktlich per LSV bezahlt. Diese Daten können vielmehr zu einer Voreingenommenheit bei der Beurteilung der Arztrechnung führen, was sich diskriminierend auswirken kann. Für die Wirtschaftlichkeitskontrolle der frei praktizierenden Ärztinnen und Ärzte sind nicht anonymisierte Individualdaten noch weniger nötig, im Gegenteil. Das Verfahren wird vom Dachverband der Krankenkassen santésuisse durchgeführt und vergleicht im Wesentlichen die Durchschnittskosten. Um es zu verbessern, wäre es vonnöten, ein möglichst gutes Bild des Patientenkollektivs der Praxen zu haben. Dies erfordert keine Personalisierung, wohl aber ein Zusammenlegen mit anderen Datenquellen, was nur mit pseudonymisierten Daten rechtlich unproblematisch ist. Allerdings muss eingeräumt werden, dass der Aufwand eines solcherart ausgestalteten Datendispositivs beträchtlich wäre und möglicherweise dennoch Datenschutzprobleme blieben. Wir werden im Abschnitt «Zusammenfassung und Vorschlag» ein unproblematisches Dispositiv vorschlagen.

Prof. Kiesers Gutachten hält fest: «Im Krankenversicherungsrecht finden sich – bunt gestreut – Bestimmungen zur Datenlieferung und Datenbearbeitung. Teilweise ordnen diese Bestimmungen den Datenschutz (insbesondere in Art. 84 und Art. 84a KVG); teilweise geht es um die Ordnung der Datenlieferung mit Blick auf die Kontrolle der Versicherungsdurchführung.» Die Lektüre des Gutachtens zeigt auch: Wir haben hier einige Unklarheiten und Widersprüchlichkeiten, vor allem aber einen rechtlich eigentlich zu grossen Spielraum für die Versicherer. Dieser wird mit ihrem Auftrag gerechtfertigt, zu dessen Durchführung ein solcher Spielraum allerdings nicht nötig ist. Wir gehen davon aus, dies sei wohl aus Unkenntnis der technischen Möglichkeiten geschehen, auch historisch bedingt, da sich Gesetze selten so schnell entwickeln wie die technischen Möglichkeiten. Im Klartext: Wir haben heute eine der Logik einer Zeit der Karteikarten erwachsene rechtliche Situation, als Missbrauch technisch schwierig, deshalb Kontrolle weniger nötig war. Im Zuge der Totalrevision unseres Datenschutzgesetzes und gestützt auf die heutige technische Situation

wäre es begrüssenswert, wenn dieser übermässige Spielraum nun überdacht würde, auch wenn dies eine harte Konfrontation mit der im Parlament gut vertretenen Lobby der Versicherer sein dürfte.

Was sind hier die rechtlichen Bedenken? Dazu ein Beispiel: Ein 63-jähriger Patient löst ein Rezept für Antabus, Insulin, Metformin, Vascord und Aspirin ein. Die Rechnung mit den Medikamentenangaben gelangt zur Bezahlung an seine Krankenkasse. Diese weiss nun: Herr S. ist ein Alkoholiker mit Diabetes mellitus Typ 2 und arterieller Hypertonie. Eine Hochrisikosituation mit absehbar hohen künftigen Behandlungskosten für die Versicherung. In deren wirtschaftlichem Interesse ist es folglich, den Patienten loszuwerden, bevor diese Situation eintritt. Wissen wir, ob das einen Einfluss darauf hat, wie lange dieser in Zukunft auf die Rückerstattung der im Voraus bezahlten Medikamente wartet? Fakt ist: Die Krankenkassen insgesamt sehen sich zwar ausserstande, auf der Datenbasis ihres Dachverbands *santésuisse* (SASIS-Daten) Wirtschaftlichkeitsverfahren durchzuführen, die das Patientengut des behandelnden Arztes bei der Beurteilung gebührend berücksichtigen. Die einzelne Versicherung kann mit ihren pro Versicherung fragmentierten Daten aber qua *Pharmaceutical Cost Groups* (PCG) innerhalb ihres Versichertenguts eine Risikoselektion betreiben, ohne dass dies kontrolliert wird. Ob die rechtlichen Voraussetzungen im KVG einen entsprechenden Kontrollauftrag an BAG und BfS vorsehen, wäre abzuklären. Auf jeden Fall wird eine solche Kontrolle nicht wahrgenommen, und dies ist beim derzeitigen Datendispositiv auch nicht möglich. Um ein solches widerrechtliches Verhalten kontrollieren zu können, müssten die Daten der Versicherer aus deren Händen genommen und anonymisiert, bzw. pseudonymisiert öffentlich zugänglich gemacht werden.

Das noch immer erstaunlich grosse Vertrauen in die Versicherer ist blauäugig vor dem Hintergrund, dass diese unter dem Banner der Eigenverantwortung immer offener eine Diskriminierung von Patientengruppen fordern, deren Krankheiten sie nicht verstehen zu wollen scheinen (Suchtkrankheiten, Übergewicht, Depressionen etc.). Bezeichnend für diese Krankheitsbilder ist, dass sie allein mit biometrischen Daten nur bedingt erfassbar sind. Der Patient im obigen Beispiel etwa könnte bewusst gewisse Medikamente aus der eigenen Tasche bezahlen, um so nicht auf dem Radar zu erscheinen. Gesundheits-Apps wie der *Helsana-Fitness-Tacker* komplettieren das Profil mit psychometrischen Daten, indem sie das Verhalten des Versicherten erfassen und typologisieren. Auf der entsprechenden Website³ der *Helsana* wird auch unumwunden offengelegt, was das Ansinnen der App ist: «Mit der *Helsana+* App verwandeln (Sie) Ihr Aktivsein in bares Geld. Durch die Anbindung des Fitness-Trackers an die Gesundheits-App, wie etwa «*Apple Health*» und «*Google Fit*», werden Ihnen die Pluspunkte bei Erreichen eines Mindestziels gutgeschrieben.» Und was ist mit jenen, die das Mindestziel nicht erreichen? Hier stellen sich auf der ethischen Ebene

³ <https://www.helsana.ch/de/blog/fitness-tracker-das-koennen-die-smarten-helfer>

Fragen der Patientendiskriminierung und auf der rechtlichen solche des Datenschutzes. Diesen Fragen sollte ein neues Datenschutzgesetz nicht aus Opportunismus oder aus ökonomischen Erwägungen oder aus Angst vor der Komplexität der Materie ausweichen.

Zwischenbilanz: Was sollen die Versicherer mit ihren Daten machen dürfen? Welche individualisierten Daten sollen sie überhaupt sammeln und verwerten dürfen? Und wer soll ihre diesbezüglichen Aktivitäten wie kontrollieren? Diese Fragen stellen sich nicht nur auf der Mikroebene des einzelnen Patienten und Versicherten, sondern auch auf der Meso- und der Makroebene unseres Gesundheitswesens. Wir werden das Problem der versicherungseigenen Versorgungsforschung im nächsten Abschnitt behandeln. Auf der Mesoebene stellen sich Fragen der Marktbearbeitung: Ist es etwa legitim und im Rahmen der Wettbewerbsfreiheit vertretbar, wenn eine Versicherung aus ihrem Datenstock das Idealprofil eines Versicherten eruiert (einer, der selten zum Arzt geht), um dann ihre Broker darauf anzusetzen, Personen mit diesem Profil lukrative Zusatzversicherungen zu verkaufen? Zumindest müssten hier die Regulative des Konsumentenschutzes spielen. Noch besser wäre es allerdings, hätten wir rechtliche Grundlagen und ein Datendispositiv, das Solches verunmöglicht.

Die wissenschaftliche Perspektive

Wir haben an anderer Stelle eingehend die Probleme dargelegt, die der VEMS mit der versicherungseigenen Versorgungsforschung hat (siehe hierzu zusammenfassend unseren Artikel «Problematiker Umgang mit den Daten der Versicherten» in der Ärztezeitung vom 24.05.2017⁴). An dieser Stelle wollen wir die Problematik einer Versorgungsforschung unter dem Regime und mit den Daten der Versicherer am Beispiel der Begleitforschung zu Ärztenetzwerken skizzieren, um daraus ableitend unsere grundsätzlichen Bedenken zu formulieren.

Dass die Datenkraken der sozialen Netzwerke und ihr Missbrauch eine gesellschaftliche Dimension haben, hat uns der Datenskandal im Zusammenhang mit der Wahl Donald Trumps und der Rolle von Cambridge Analytica dabei vor Augen geführt⁵. Zur Erinnerung, was damals passiert ist, aus dem entsprechenden Artikel «Die Big-Data-Firma hinter Trumps Wahlsieg»⁶ im Magazin des Tages Anzeigers: «Cambridge Analytica kann die Persönlichkeit von Menschen bis ins Detail analysieren und ermöglicht es, potentielle Wähler zu beeinflussen – mit auf sie abgestimmten Botschaften.» Möglich ist eine solche psychologische Analyse durch die Auswertung des Verhaltens in den Sozialen Medien (was wird geliked, was geshared etc.), und ihr Ziel ist es, darauf gestützt Botschaften gezielt so aufzubereiten, dass sie in der Realität zu einem gewünschten Verhalten führen, im Fall von Cambridge Analytica zur Wahl Donald Trumps.

Diese Daten nennt man psychometrische Daten. Die Krankenkassen sind über die Rechnungskontrolle bereits im Besitz biometrischer, also die medizinische Situation betreffender Daten. Werden diese durch weitere Datenquellen wie Gesundheits-Apps mit psychometrischen, also das Verhalten betreffenden Daten kombiniert, so entsteht eine gefährliche Macht. Man könnte sich nun ein Szenario vorstellen, in welchem Versicherer, um Kosten zu sparen, bei jenen ihrer Versicherten, bei welchen teure Behandlungen am Lebensende anstehen, in der Timeline von Facebook Berichte der Angehörigen von Patienten erscheinen liessen, die unter diesen Behandlungen angeblich nur gelitten hätten, ohne jede Lebensqualität, gleichzeitig solche von Menschen, die kundtun, dieses Leid zu verhindern, indem sie den assistierten Suizid wählen. Das sind allerdings eher Szenarien aus einem distopischen Zukunftsroman. Realiter stellen sich hier andere Probleme.

Im Gesundheitswesen werden Meinungen im Wesentlichen durch Studien gebildet. Sie sind die Grundlagen für die Sicht der Dinge, sie auch die Grundlage der Steuerungsentscheide von Politik und Behörden. Was hierbei passieren kann, sieht man beispielhaft an der Begleitforschung zu Managed Care (HMO-, Hausarzt- und/oder Telemed-Modelle). Während es solche Modelle an-

⁴ <https://saez.ch/de/article/doi/bms.2017.05618/>

⁵ https://en.wikipedia.org/wiki/Facebook%E2%80%93Cambridge_Analytica_data_scandal

⁶ <https://www.tagesanzeiger.ch/us-wahl/die-bigdatafirma-hinter-trumps-wahlsieg/story/13661850>

fangs noch schwer hatten, politische Mehrheiten für sich zu gewinnen, waren in der Beratung der Teilrevision des Bundesgesetzes der Krankenversicherung in der Wintersession 2006 kaum noch kritische Stimmen zu vernehmen⁷. Sicherlich spielte dabei auch die positive Berichterstattung in der Presse eine Rolle. So hat etwa die NZZ vom 7.5.2003 geradezu euphorisch Einsparungen von 40% dank dieser Modelle prophezeit⁸. Für die Politikerinnen und Politiker wesentlicher dürften aber die Studien der Versicherer zu diesen Modellen gewesen sein, welche substantielle Kosteneinsparungen als naheliegend, wenn nicht als erwiesen sahen. Die Stimmbürgerinnen und -bürger hat das allerdings nicht überzeugt; sie gaben der Managed-Care-Vorlage von Juni 2012 mit 76% Neinstimmen eine deutliche Abfuhr. Und sie haben Recht behalten mit ihrer Skepsis: Inzwischen sind mehr als die Hälfte der Versicherten in solchen Modellen (mehrheitlich schlicht, weil sie sich ein anderes Modell nicht mehr leisten können), und von 20% Einsparung, die folglich zu erwarten wären, ist nichts zu sehen, im Gegenteil, wohl aber legen sich die negativen Effekte einer Diskriminierung alter, polymorbider und behinderter Patienten in diesen Modellen nahe.

Das Problem der versicherungseigenen Begleitforschung zu Managed Care liegt im oben beschriebenen Datendispositiv: Mit den Daten des Dachverbands der Versicherer santésuisse (SASIS) ist es nicht möglich, Versicherte über einen Wechsel von Versicherungsmodell und Versicherung hinweg zu beobachten. Da diese Datenbasis aggregiert ist, eignet sie sich weder zur strukturierten Begleitforschung, noch für ein Wirtschaftlichkeitsverfahren. Jede Versicherung muss hier also mit ihrer jeweils eigenen Datenbasis arbeiten. Was bedeutet: Verlässt der Versicherte das Modell, so erscheint er auch nicht mehr auf dem Radar der Versicherung. Die versicherungseigene Begleitforschung kann folglich nur innerhalb des Netzes die Kosteneinsparungen betrachten, was danach geschieht, ist eine Black Box. Und leider ist diese Black Box das Wesentliche, nämlich die Frage: Werden durch das Netz tatsächlich insgesamt OKP-Kosten gespart oder nur Behandlungen so lange hinausgezögert, bis der Versicherte das Modell verlässt und sich in einem anderen teurer, weil verzögert endlich behandeln lässt? Darauf hinweisen würde die Tatsache, dass jene Kantone mit der höchsten Dichte an Netzwerken die höchsten OKP-Kosten haben⁹, ebenfalls die empirische Tatsache, dass wir heute effektiv keine Einsparungen feststellen, schliesslich auch eine Studie der versicherungseigenen Begleitforschung der CSS («Long-term Effects of Managed Care»¹⁰ von Lukas Kauer). Die Studie stellt tiefe Behandlungskosten der Austretenden fest, schliesst daraus aber nicht auf Unterversorgung im Netz, sondern mutmasst, diese hätten wohl in ein noch günstigeres Modell gewechselt¹¹.

⁷ <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/amtliches-bulletin/amtliches-bulletin-die-verhandlungen?SubjectId=11275#votum34>

⁸ <https://www.nzz.ch/article8RRC2-1.248821>

⁹ <http://docfind.ch/VEMSFactsheetMCForschung.pdf>

¹⁰ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27510575>

¹¹ <https://www.medinside.ch/de/post/hausarztmodelle-der-erfolg-ist-cher-behauptet-als-belegt>

Man muss für die Versicherer allerdings auch sagen, dass sie beim gegebenen Datendispositiv kaum Möglichkeiten für eine Begleitforschung haben, die den tatsächlichen Gründen und Zusammenhängen nachgeht. Das ist wenig befriedigend, und es ist davon auszugehen, dass auch die Forschungsabteilungen der Versicherungen mit der gegebenen Situation nicht zufrieden sind. Dieses Problem zieht sich durch die gesamte Versorgungsforschung auf der Basis der Versichererdaten, welchen oftmals nur schon die klinischen Variablen fehlen, die zur Begründung der untersuchten Sachverhalte nötig wären. Im Fall der Managed-Care-Begleitforschung jedenfalls blieben nur strukturierte Befragungen der Austretenden. Dass die Versicherer andererseits am derzeitigen Datendispositiv festhalten, geschieht aus ureigenstem betriebswirtschaftlichem Interesse. Damit bringen sie sich nun aber in die Rolle einer Kraft, die Entscheidungsträger manipuliert, und darin gleicht ihre Situation der von Konzernen wie Facebook oder Google. Auch diese haben ein Geschäftsmodell, das die Verteidigung eines Datendispositivs verlangt, welches als gesellschaftlich problematisch erkannt ist. Man tut niemandem einen Gefallen, wenn man dieses problematische Datendispositiv beibehält und das Problem aussitzt, in der Hoffnung, es würde sich von alleine lösen. Dies ist weder technisch, noch betriebswirtschaftlich möglich, und eine Begleitforschung, die auf dieser Basis weiterforscht, wird weiterhin systematisch die Entscheide unseres Gesundheitswesens verwirren – auch wenn sie mit den besten und hehrsten Absichten betrieben wird.

Die ethische Perspektive

Aus oben Dargelegtem ist unschwer ein moralisches Dilemma zu erkennen, und dies bei allen Akteuren und auf allen Ebenen unseres Gesundheitswesens. Unsere Ethik kümmert sich indes noch viel zu wenig um Datenbanken, zu sehr ist sie gefangen in Schemata, die zur Lösung von Problemen entwickelt wurden, die zwar noch immer existieren, heute aber andere Ursachen haben. Man kann sich für Patientenrechte und gegen die Diskriminierung alter, polymorbider und behinderter Patienten einsetzen. Wenn aber Datenbanken und Algorithmen die Entscheidungen der Medizin immer mehr beeinflussen, dann sind solche Forderungen ohne entsprechende technische Forderungen zahnlos.

Die hier erörterten Probleme des Datendispositivs unseres Gesundheitswesens sind auch die Probleme des Risikostrukturausgleichs. Sein Sinn und Zweck ist der, die Jagd nach guten Risiken der Versicherer zu unterbinden, die eigentliche Grundlage der Patientendiskriminierung. Dass dieser Risikostrukturausgleich der Versicherer nicht funktioniert, zeigt sich nun aber darin, dass diesen die Jagd nach guten Risiken jährliche Maklergebühren von 500 Millionen wert ist. Und wieso er nicht funktioniert, ist auch klar: Weil auch hier nicht mit morbiditätsbegründenden Variablen gearbeitet wird, da dies auf der bestehenden Datenbasis nicht möglich ist (aggregierte SASIS-Daten). Daraus ergibt sich eine Diskriminierung ganzer Patientengruppen. Das Problem ist also kein technisches, sondern ein ethisches. Als solches wird es aber nicht behandelt. Vielmehr macht sich, auch in der Medizin selbst, eine gefährliche Bagatellisierung bemerkbar: das Narrativ eines Patienten, der sich nicht so verhalte, als sei ihm daran gelegen, dass seine Gesundheitsdaten nicht gesammelt würden. Denn macht nicht er selbst, kaum aus der Operation erwacht, ein Selfie und postet es im Netz? So jedenfalls beurteilt Dr. med. Urs Stoffel, im FMH-Zentralvorstand zuständig für Ambulante Versorgung und Tarife, die Situation etwas blauäugig¹². Zwischen der optischen Beschaffenheit einer Narbe und den Daten der medizinischen Gesamtsituation, unter Umständen auch des gesundheitsbezogenen Verhaltens des Versicherten, besteht aber doch wohl ein erheblicher Unterschied.

Fazit: Die Ethik ist gefordert, zusammen mit der Medizin Datendispositive zu entwickeln, die nicht in eine distopische Zukunft führen, sondern in eine menschliche. Und auch die Politik ist gefordert, nicht aus Opportunität Datendispositive durchzuwinken, deren ethische Probleme vorhersehbar sind, sondern solche, die verantwortbar sind. Die Medizin trifft den Menschen in seiner ganzen Verwundbarkeit, die Ausgestaltung der Bedingungen, unter denen sie arbeitet, erfordert deshalb unsere besondere Sorgfalt.

¹² https://forumsante.ch/wp-content/uploads/2016/10/2015_DE_Stoffel.pdf

Zusammenfassung und Vorschlag

Die Hoheit der Versicherer über die Daten ihrer Versicherten hat im Schweizer Gesundheitswesen bisher nicht dem Wohle aller gedient. Ob auf der Mikroebene bereits heute problematische datenrechtliche Situationen oder gar Datenrechtsverletzungen stattfinden, lässt sich bei den herrschenden Hoheitsverhältnissen kaum eruieren. Feststellbar indes sind die Bestrebungen der Versicherer, auf dieser Ebene ihre datenbasierte Macht weiter auszubauen, etwa mit ihren Gesundheits-Apps, während auf der Meso- und der Makroebene kaum Bestrebungen spürbar sind, ihre Daten so zu nutzen, dass sie dem Wohle aller gereichen: Nicht als Instrument ihrer eigenen Marketing- und Vertriebsabteilungen, sondern zum Zweck einer statistisch fundierten Beurteilung ärztlicher Leistungen und einer ebensolchen Versorgungs-, Bedarfs- und Begleitforschung. Eine solche wird zwar behauptet; wir hoffen aber, es ist uns gelungen darzulegen, dass sie auf der bestehenden Basis gar nicht möglich ist.

Im Hinblick auf die Anpassung unseres Datenrechts an europäische Standards halten wir fest, dass die Macht der Versicherer über die Versichertendaten in Deutschland enger beschnitten ist und auch klarer geregelt und konsequenter kontrolliert wird als bei uns. Die Daten stehen dem Versicherer dort nur prozessbezogen zur Verfügung und dürfen nur so genutzt werden. Dies bedeutet: Die Schadenbearbeitung darf in Deutschland keine Daten des Vertriebs nutzen, nur die Stammdaten des Vertreters, nicht einmal die Stammdaten des Versicherten, wenn dieser «nur» der Schädiger ist. Der Vertrieb (Ausschliesslichkeitsvertrieb Vertreter) andererseits darf keine Daten über den von seinem Kunden Geschädigten nutzen. Auch hier gibt es natürlich Möglichkeiten und Spielräume, etwa, wenn die Versicherer Unternehmen nutzen, die über Kontakte zu den Krankenhäusern (den angestellten Ärzten) verfügen. Stehen Entlassungen bevor, so kümmern sich diese Unternehmen um schnelle kostengünstige Folgebetreuungen (z. B. Behandlungspflege mit 24h Beatmung, Reha etc.). Auch bei Unfällen erfolgt eine «Zusammenarbeit» der Versicherer mit Unternehmen. Insgesamt haben wir aber keinen der Schweiz vergleichbaren Spielplatz für den eigennützigen statistischen Bewegungsdrang der Versicherungen mit den Daten ihrer Versicherten.

Die Lösung der heutigen datendispositiven und datenrechtlichen Probleme wäre es, eine staatliche Clearingstelle für die Rechnungskontrolle einzurichten. Diese würde als erste Anlaufstelle die jeweiligen Kontrollen durchführen, und erst dann ginge die Rechnung zur Begleichung an die Kasse, also als Gesamtrechnung ohne die einzelnen Positionen. Somit wäre der heute mögliche Missbrauch ausgeschlossen, folglich auch die Möglichkeit der Patientendiskriminierung mit ihren ethischen und sozialen Implikationen. Die Schweiz sollte aus ihrem Denken aus Zeiten der Kartei-karten jetzt ausbrechen und den Schritt in ein zeitgemässes Datendispositiv- und Recht tun.