

# Spagat zwischen Patientenwohl und Datenschutz

**D**EUTSCHLAND STEHT bei der Digitalisierung des Gesundheitssystems weit hinter anderen Ländern zurück. Zu dieser Einschätzung gelangt der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen in seinem aktuellen Gutachten *Digitalisierung für Gesundheit – Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems*.

► In Zeiten von Big Data seien Konzepte wie Datensparsamkeit längst überholt, meint der Sachverständigenrat. Es sei unethisch, vorhandene Daten nicht zu nutzen. Das Autorenteam plädiert dafür, die Digitalisierung im Gesundheitswesen am Patientenwohl auszurichten, das weit über Aspekte des Datenschutzes hinausgehe: »Das Patientenwohl muss der Maßstab sein, an dem Digitalisierung im Gesundheitswesen ausgerichtet und gemessen werden muss. Dazu brauchen wir für Forschung und Versorgung verwertbare Daten. Nicht nur die bislang schon zugänglichen Abrechnungsdaten, zum Beispiel über verschriebene Medikamente, sondern auch die zugehörigen Behandlungsdaten etwa über Allergien, Blut- oder Röntgenuntersuchungen.«

Bei der Vorstellung des Gutachtens äußert der Vorsitzende des Sachverständigenrates, Prof. Dr. med. Ferdinand Gerlach, sein Unverständnis über den widersprüchlichen Umgang mit Daten in Deutschland: »Die Menschen in Deutschland produzieren jeden Tag Abermillionen Daten, darunter sehr viele, die ihre Gesundheit betreffen. Die meisten dieser Daten wandern in die Arme von Datenkraken außerhalb der EU und werden von diesen für kommerzielle Zwecke, Werbung und Angebote ausgewertet. Wenn es aber darum geht, Gesundheitsdaten hierzulande zum Zwecke besserer Gesundheitsversorgung zu sammeln [...], dann werden Probleme aufgetürmt, die eine sinnvolle Datennutzung fast unmöglich machen.«

## *Die elektronische Patientenakte – Projekt der verschenkten Möglichkeiten?*

Wozu dies führt, illustriert der Sachverständigenrat unter anderem am Beispiel der elektronischen Patientenakte (ePA). Seit 1. Januar 2021 müssen die gesetzlichen Krankenkassen ihren Versicherten eine elektronische Patientenakte anbieten. Hier können

Krankenversicherte ihre Gesundheitsdaten speichern und verwalten. Die ePA soll die Kommunikation zwischen Ärztinnen und Ärzten, die Versorgung über Apotheken und die Behandlung im Notfall verbessern. Außerdem soll sie helfen, Kosten zu sparen, zum Beispiel für unnötige Doppeluntersuchungen. Gespeichert werden können Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Behandlungsberichte, Impfungen, Medikationspläne und Arztbriefe. Jede Ärztin bzw. jeder Arzt und Apothekerin bzw. Apotheker kann auf die Daten zugreifen und sich so schnell einen Überblick über den Gesundheitsstatus der Patienten machen. Im Notfall können Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus auf einen Blick erkennen, welche Vorerkrankungen, Allergien und Unverträglichkeiten ihre Patienten haben. Für Krankenkassen entstehen deutliche Effizienzvorteile, wenn Überweisungsscheine, Rezepte und Arztbriefe elektronisch ausgestellt werden. Darüber hinaus könnte die Verwendung von anonymisierten ePA-Daten zu Forschungszwecken dazu beitragen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen oder Befundkonstellationen eine sichere Entscheidungsgrundlage zu gewährleisten, sagt der Sachverständigenrat.

So weit die Theorie. In der Praxis, so die Einschätzung des Rates, droht die ePA ein zahnlöser Tiger zu werden. Der Gesetzgeber hat ein Einwilligungsverfahren zur Datenverarbeitung durch die Versicherten in mehreren Stufen und mit multiplen Wiederholungen vorgesehen. Es sei zu befürchten, dass ein vollständiger Datenbestand der ePA häufig nicht zustandekomme, weil das umständliche Einwilligungsverfahren dieses Ergebnis unwahrscheinlich mache. Durch die Möglichkeit, einzelne Daten aus der ePA löschen zu können, ohne dass dies für den Leistungserbringer ersichtlich ist, würde der Sinn des Projektes weiter infrage gestellt. Für eine sektoren-, fach- und einrichtungsübergreifende Behandlung der Patientinnen und Patienten sei es notwendig, dass alle relevanten Informationen in der Akte enthalten sind und alle am Behandlungsprozess beteiligten Leistungserbringer darauf Zugriff haben. Statt eines komplizierten mehrstufigen Zustimmungsverfahrens schlägt der Sachverständigenrat ein Verfahren vor, das die derzeit umständliche Einwilligungsprozedur ersetzen könnte. Jeder hätte



die Möglichkeit, der Einrichtung einer ePA oder zumindest der Speicherung bestimmter Daten zu widersprechen. Er muss dazu allerdings selbst aktiv werden. Andernfalls gibt er de facto seine Zustimmung zur Datenerfassung, -speicherung und -nutzung. Die vollständige Übertragung der wesentlichen Behandlungsinformationen sollte der Standard sein.

#### **Datenschützer warnen: Patientendaten sensibler als Bankdaten**

Datenschützer hingegen warnen davor, Patientendaten zentral zu speichern. Sie seien ein wertvolles Gut und müssten darum ein Leben lang geschützt werden. Ungewollte Datenweitergabe oder -verarbeitung könne leicht zu sozialer Ausgrenzung und Nachteilen bei der Bewerbung um einen Arbeitsplatz führen und somit existenzbedrohend werden. Auch wenn Daten pseudonymisiert oder anonymisiert würden, sei der Rückschluss auf eine konkrete Person nicht auszuschließen. Heute verfügbare Rechnerkapazitäten könnten problemlos anonymisierte Zahlungsverkehrsdaten wieder einzelnen Personen zuordnen. Es sei naiv anzunehmen, dass dies bei den viel spezifischeren medizinischen Daten nicht ginge.

Die Bewertung, dass Big Data Chancen für medizinischen Fortschritt durch wissenschaftliche Erkenntnis eröffnet, bleibt nicht unwidersprochen. So könne Big Data keine Aufschlüsse über reale Wirkungszusammenhänge liefern, sondern nur statistische Korrelationen aufzeigen, sagt auch Dr. Bernhard Scheffold, Vorsitzender des Vereins Patientenrechte und Datenschutz e.V. Die Gefahr bestehe, allmählich von einer auf das Verständnis von Zusammenhängen getriebenen Wissenschaft zu einer reinen Phänomenologie zu wechseln.

Fragt man Patientinnen und Patienten, überwiegt bei vielen das Misstrauen gegenüber der zentralen Speicherung der Gesundheitsdaten. Viele sehen in der ePA keinen Nutzen und fühlen sich entmündigt. Zu diesem Ergebnis kamen zum Beispiel repräsentative Untersuchungen des Deutschen Psychotherapeuten Netzwerkes (DPNW) in Zusammenarbeit mit der Universität Bonn. 83% der rund 3500 Teilnehmenden gaben an, dass sie ihren Ärzten und Psycho-

therapeuten bei einer elektronischen Speicherung ihrer Daten weniger anvertrauen würden als bisher. Auch der *freie* Austausch vertraulicher Daten ohne Zustimmung der Patienten zwischen Behandlern wird von 75% der Befragten abgelehnt. Ebenso vernichtend fällt die Frage nach dem Sinn der bisherigen Aufwendungen für die ePA aus. 75% halten die Ausgaben für Verschwendung. 85% der Befragten empfinden die bisherige Speicherung der Krankendaten in den Arztpraxen als ausreichend.

#### **Ohne Nutzen keine Akzeptanz**

Wer Menschen Technik zur Verfügung stellt, deren Nutzen für sie nicht ersichtlich ist, darf sich über Ablehnung nicht wundern. Die ePA hätte gerade in Zeiten der Corona-Pandemie beste Chancen, ihre Leistungsfähigkeit zu beweisen. Seit Beginn der Pandemie wurden etliche Grundrechte vorübergehend eingeschränkt. Gleichzeitig wurde der Datenschutz in seiner starren und einseitigen Ausprägung nicht ernsthaft hinterfragt. In der Studie des Sachverständigenrates heißt es dazu: »[Es] wurde kein Weg gesucht, Ortungsdaten für die Kontaktverfolgung, Infektionsbekämpfung und den Schutz von Menschenleben und Grundrechten auszuwerten. Stattdessen wurden Ausgangssperren für ganze Bundesländer verhängt.« Anhand von Ortungsdaten ließen sich jedoch wichtige medizinische und epidemiologische Erkenntnisse zum Infektionsgeschehen gewinnen, die zu differenzierten Schutz- und Hygienemaßnahmen führen könnten. Leben und Gesundheit sowie unsere Grundrechte könnten damit besser geschützt werden: Vorteile, die in der Lebenswirklichkeit der Menschen spürbar werden und damit zur Akzeptanz der ePA beitragen. ■

**Markus Horn** ist  
Online-Redakteur der  
Gemeinschaft der  
Medizinischen Dienste.  
markus.horn@  
md-sachsen.de

