

Die elektronische Patientenakte – Ethische Überlegungen zur Digitalisierung von Gesundheit, die auch Krisen standhalten sollte

von **Clarissa Henning**, Referentin des Landesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg

Stand: 27.04.2020

Viel wurde über die elektronische Patientenakte (ePA), die im Zuge des Patientendatenschutzgesetzes (PDSG) auf die Zielgerade gebracht wurde und ab 2021 zur Verfügung stehen soll, bereits diskutiert. Im Besonderen die zahlreichen Datenschutzängel riefen trotz der großen Potenziale des Projekts zahlreiche Kritiker auf den Plan. Die ehrgeizige Fristsetzung des Gesundheitsministers, die weniger am technischen Entwicklungsprozess orientiert zu sein schien, sondern mehr daran, die Akte schnellstmöglich einzuführen, ließ die Sorge wach werden, dass viele Mängel bis Anfang nächsten Jahres nicht behoben sein werden. Und nun werden wir von einer Gesundheitskrise eingeholt, in Anbetracht derer sich viele wahrscheinlich wünschen würden, sie wäre schon da – die elektronische Patientenakte.

Ob selbst im medizinischen Bereich tätig oder nicht – wir alle sind zeitweise auch Patientinnen oder Patienten. Aus Sicht des Patienten stellen die Patientenakten einen Bereich dar, den viele von uns noch nie zu Gesicht bekommen haben. Oder wie viele Patientinnen haben schon einmal im Sprechzimmer nachgefragt, ob sie sich gerade mal „ihre“ Akte durchlesen können? Und das, obwohl es hier um hoch sensible persönliche Daten geht, die wir normalerweise nur engen Vertrauten zugänglich machen. Wir entscheiden und selektieren sehr genau, wem wir welches Detail unseres Privatlebens offenbaren. Das ist ein essentieller Teil unserer Autonomie, welche der Datenschutz sichert. Nur wenn wir das Gefühl haben, lebensrelevante Entscheidungen aus eigener Reflexion heraus fällen zu können, wenn wir die Möglichkeit haben, uns eine eigene Meinung bilden zu können und, nicht zuletzt, wenn wir die verschiedenen sozialen Rollen, die wie Mosaiksteine unsere Identität abbilden, selbst beeinflussen können – nur dann ist die Grundlage für das Gefühl von persönlicher Freiheit und Glück geschaffen. Durch die Digitalisierung wurde nun ein System geschaffen, in dem der Einzelne immer mehr die Kontrolle darüber, welche Informationen wo und wann erhoben werden, von wem diese genutzt werden und welche Bewertung oder gar Voraussagen über unser anzunehmendes zukünftiges Verhalten getroffen werden, verliert. Wenn man sich Datenanalysen ansieht, die vermeintlich ganz unverfängliche Daten aus Social Media-Accounts, Online-Einkaufsverhalten, Streaming-Diensten usw. auswerten, und aus denen höchst private Aussagen über unser Selbst extrahiert werden, muss man mit Erschrecken feststellen, dass hierbei verlässlichere und validere Ergebnisse zu unserem Charakter, unseren Einstellungen oder unserem Gemütszustand geliefert werden können als es jede psychologische Studie könnte. Unser sog. digitaler Zwilling ist untrennbarer Teil und Ausdruck unserer Identität – doch über diesen Teil haben wir kaum Kontrolle, für die Datenkraken ist er vielmehr ein offenes Buch. Nicht umsonst wird in diesem Zusammenhang das Ungleichgewicht der herrschenden Transparenzgesellschaft angeprangert, in der jeder einzelne von uns immer „transparenter“ wird, während das System selbst, das diese Transparenz mehrt, und seine

Mechanismen völlig intransparent für uns bleiben. Die Digitalisierung und das Internet, ehemals gedacht als Instrumente der Freiheit, werden so zum Gegenteil verkehrt, zu Instrumenten der Kontrolle und der Überwachung.

Mit der Digitalisierung unserer Gesundheitsdaten wird nun ganz offiziell unser digitaler Zwilling genährt – doch man will es besser machen und die positiven Potenziale der Digitalisierung für Gesellschaft und Individuum nutzbar machen. Die ePA stellt damit zunächst einmal die Möglichkeit dar, die Patientin selbst zum Herrn über ihre Gesundheitsdaten zu machen, den womöglich wichtigsten Teil des eigenen digitalen Abbildes. Noch nie hatte der Einzelne so viel Überblick über Untersuchungen, Diagnosen, Verschreibungen oder Therapiepläne, wie es die ePA möglich machen wird. Als Patient bekommt man damit also ein Stück weit Ermächtigung über seine Daten: Ich kann nachvollziehen, welche Daten (also sensible Informationen) über mich erhoben werden (Untersuchungen), welche Schlüsse daraus gezogen werden (Diagnosen, Prognosen) und welche Folgen das für mich hat (Therapiepläne, Kontrolluntersuchungen, Medikationen). Damit stellt die grundlegende Planung des Systems zunächst einmal ein Gegenmodell zu den meisten sonst üblichen digitalen Diensten dar, stellt also Transparenz für die Nutzerin, d.h. den Patienten, her. Im Gegenzug ist der Patient nicht willenlos einer lückenlosen Erhebung und Veröffentlichung seiner Selbst als Gegenleistung ausgeliefert, sondern kann selbst entscheiden, wem er welche Informationen freigeben will und welche nicht, welche Daten in die ePA fließen und welche nicht. Die jeweiligen Entscheidungsgründe hinsichtlich (der Freigabe/Löschung/Verweigerung) seiner Gesundheitsdaten sind seine Privatsache. Dies schafft Sicherheit, Vertrauen und Akzeptanz hinsichtlich des Systems auf Seiten der Patienten.

So weit, so gut, so wünschenswert, liest man die hehren Vorstellungen von mehr Selbstbestimmung und gleichzeitig mehr Sicherheit und Transparenz. Aussagen wie die von Jens Spahn, dass er hinsichtlich der ePA nicht warten wolle, bis Systeme aus den USA oder China – also mit niedrigen Datenschutzniveaus und intransparenten Strukturen – die Digitalisierung von Gesundheitsdaten hierzulande regieren, unterstützen den Eindruck von geplanter digitaler Selbstbestimmung und gesellschaftlichem Nutzen. Und auch die Empfehlung der Datenethikkommission nährt den Glauben an die anvisierte digitale Eutopie einer „schönen neuen Gesundheits-Welt“: „Die ePA kann dazu beitragen, die Datensouveränität der Versicherten zu erhöhen und die Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern.“

Erste Haarrisse bekommt diese Vision, wenn schon bei Einführung der ePA hinsichtlich der Datensouveränität Einschränkungen gemacht werden. Aus ethischer Sicht ist mit Blick auf die oben dargelegten Ausführungen unverständlich, warum die ePA bereits 2021 eingeführt werden soll, wenn der Patient in der ersten Ausbaustufe nicht die anvisierte differenzierte Entscheidungsfreiheit über passgenaue Informationsvergabe hinsichtlich seiner eingestellten Daten hat. Sicherlich kann ich als Patientin auch in der ersten Ausbaustufe generell ablehnen, dass ein Arzt Daten in die ePA einspeist oder ich kann meinem Zahnarzt den

Zugriff auf meine ePA komplett verweigern (da er andernfalls nicht nur die für ihn relevanten Daten sehen würde, sondern auch von einer möglichen Depression erführe). Doch erinnert diese Praxis eher an die altbekannten Vorgehensweisen jeder datensaugenden Apps, die sich Nutzer aus dem AppStore u. dgl. herunterladen, und dem geforderten weitreichenden Datenzugriff resigniert zustimmen, da es die Möglichkeit zur Differenzierung „das will ich und das nicht“ nicht gibt. Die Forderung der Datenethikkommission, schon von Beginn an „Ethics by Design“, also ethischen Implikationen bei der Entwicklung der ePA nachzukommen, vertagt man offenbar auf später. Das geht an der Idee jedoch komplett vorbei. Darüber hinaus wird über die unterschiedlichen Ausbaustufen eine Zwei-Klassen-Gesellschaft dahingehend installiert, dass die gerade beschriebenen Funktionalitäten, so defizitär sie in der ersten Phase auch sind, jedoch nur für diejenigen gelten, die ihre ePA mittels eines digitalen Gerätes, also über eine Front-End-Anwendung selbstständig nutzen können. Für all diejenigen, die aus verschiedenen Gründen kein digitales Device haben, soll es erst 2022 überhaupt möglich sein, in die eigene Akte Einsicht zu bekommen (über Geräte, die Krankenversicherungen zur Verfügung stellen müssen). Wann für diese Patientengruppe – und wir sprechen derzeit von 16 Mio. Bürgerinnen und Bürgern – eine feingranulare Administrationsmöglichkeit der eigenen Daten möglich sein wird, darüber wird sich ausgeschwiegen. Mit einer gehörigen Portion Zynismus könnte man den Gedanken unterstellen, dass die Zahl derer, die zu dieser zweiten Nutzergruppe gehören, ja voraussichtlich eh über die Jahre abnehmen wird. Diese Aspekte lassen einen mit einer gehörigen Portion Misstrauen hinsichtlich der Motive dieser Gesundheitsdatenerhebung und -verarbeitung zurück – und führen direkt zu dem wichtigen Punkt der Freiwilligkeit.

Wie bereits festgestellt, ist für die Vision einer Ermächtigung des Patienten über seine eigenen persönlichen Daten die Freiwilligkeit seiner Handlung originäre Grundlage. Denn Zwang passt weder in die eingangs beschriebene Eutopie noch in unsere liberale Demokratie. Ziel ist es natürlich dennoch aufseiten der Befürworter, möglichst viele Bürgerinnen und Bürger zur Nutzung der ePA zu bewegen. Komfort ist in der digitalisierten Gesellschaft ein stark gewichteter Wert, hier gängiger als Usability bekannt. Leichte Bedienung, Boni, Zusatzfunktionen gewinnen zumeist im Kampf gegen Werte wie Datensicherheit oder Schutz der Privatsphäre, da man deren Einschränkungen hierzulande ja kaum bemerkt, die Vorteile von erleichterter Bedienung und Zusatzfeatures jedoch schon. Konsequenter Weise muss die ePA über private mobile Endgeräte einsehbar und administrierbar sein, wenn sie auf breite Akzeptanz stoßen soll. Smartphones und Tablets erfüllen durch deren Betriebssysteme jedoch zumeist bei Weitem nicht die Sicherheitsstandards, die nötig wären, um eine sichere Nutzung der ePA gewährleisten zu können. Trotz der eindringlichen Warnung von IT- und Datenschutzexpertinnen ist die Nutzung der ePA über mobile Endgeräte jedoch beschlossene Sache. Auch die zentrale Speicherung aller Patientenakten zahlt auf das Konto der Verunsicherung hinsichtlich der Datensicherheit ein. Denn mit dieser Datensammlung entsteht ein Tresor, der pure Macht, Kontrolle und Reichtum bedeutet, sollte dessen Inhalt in falsche Hände geraten. Nicht

auszudenken wären Szenarien, in denen Hacker auch nur an Teile dieser Daten gelangen würden. Aber derartige Szenarien legen wir mal als unwahrscheinliche Dystopien beiseite.

Kommen wir zur Ausgangsüberlegung zurück und wenden das bisher Beschriebene auf ein tragischer Weise viel realistischer erscheinendes Szenario hinsichtlich der derzeitigen Gesundheitskrise an. Was wäre, wenn es die ePA schon jetzt geben würde und der Großteil der Bevölkerung seine Krankheitsgeschichte umfassend eingespeist hätte? Wäre es nötig, verschiedene Corona-Apps zu entwickeln, die vermeintlich freiwillig (wie die Pepp-PT-App des RKI) oder „erzwungen“ (wie die Google-Apple-App) installiert werden, um auf die Verbreitung des Virus Einfluss nehmen zu können, wenn zu diesem Zweck doch auch die bereits zentral gespeicherten Daten unter Obhut des Gesundheitsministeriums genutzt werden könnten, samt App-Anwendungen, die auf den Smartphones bereits installiert sind? Können wir darauf vertrauen, dass die Ausnahmesituation nicht dazu führt, dass die Selbstbestimmung über unsere Gesundheitsdaten zeitweise aufgehoben wird, wenn die Politik unter dem Druck der Erwartungen, der Krise schnell Einhalt zu gebieten und Sicherheit zu schaffen, steht? Halten wir es für wahrscheinlich, dass Behörden Zugriff auf diese Daten gewährt wird in Anbetracht dessen, dass in der derzeitigen Situation Polizeibehörden mancher deutscher Länder die Daten von Infizierten zugeleitet bekommen? Und auch wenn die Ausnahmeregelungen nach der Krise wieder aufgehoben werden: Daten sind kein materielles Gut in dem Sinne, dass man sie sich zurückgeben lassen könnte. Sind sie einmal verteilt, vervielfältigt oder für Auswertungen genutzt, kann man dies nicht wieder rückgängig machen – sofern das überhaupt zugelassen wird. Denn was einmal installiert ist, kann als „Notfallkoffer“ für die nächste Krise das Sicherheitsgefühl erhöhen. Zudem regiert in einer Bevölkerung, die sich in einer lebensbedrohlichen Situation wähnt, nichts stärker als der Wille, Sicherheit für Leib und Leben zu schaffen, auch auf Kosten von freiheitssichernden Werten. Gleichzeitig nimmt der ein oder die andere sicherlich gerne in Kauf, dass der eigene Gesundheitszustand technologisch verfolgt wird, um nach wochenlanger Isolation wieder ein „normales“ Leben führen zu können, nach der Devise: Daten für die „Freiheit“ danach. Doch noch kann die Eutopie von Datensouveränität und verbesserter Gesundheitsversorgung für uns Patienten Wirklichkeit werden, in einer Krise und darüber hinaus.

Quellenverweise:

Datenethikkommission (2018): Empfehlung der Datenethikkommission für eine partizipative Entwicklung der elektronischen Patientenakte (ePA). Online verfügbar unter https://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/Ministerium/ForschungUndWissenschaft/DEK_Empfehlungen_ePA.pdf?__blob=publicationFile&v=1, zuletzt geprüft am 20.04.2020.

Han, Byung-Chul (2017): Transparenzgesellschaft. Fünfte Auflage. Berlin: Matthes & Seitz.

Woratschka, Rainer (2019): Der Arzt sieht alles – oder gar nichts. In: Der Tagesspiegel. Online verfügbar unter <https://www.tagesspiegel.de/politik/elektronische-patientenakte-der-arzt-sieht-alles-oder-gar-nichts/24365292.html>, zuletzt geprüft am 16.04.2020.