

# 1 Datenschutz – Ein Luxus für Gesunde?

Albrecht Kloepper

Nahezu jede Form einer zeitgemäßen integrierten Patientenversorgung muss mit der Vernetzung und dem Austausch von Daten beginnen. Datenverkehr und integrierte Versorgung gehören also untrennbar zusammen. Im Umkehrschluss *kann* daraus folgen: Ein übertriebener, desintegrierender Datenschutz steht im Widerspruch zu einer patientenzentrierten, integrierten Versorgung, in der die einzelnen medizinischen und pflegerischen „Gewerke“ Einblick in die Patientendaten ihrer Kolleginnen und Kollegen haben und aus diesem Wissen ihrer eigenen Behandlungsentscheidungen treffen können. Datenschutz und Datentransparenz stehen damit – vor allem bei ernsthaften, komplexen Krankheitsbildern – in einem Spannungsverhältnis, das in der gegenwärtigen, vor allem datenschutz-getriebenen Diskussion nicht in ausreichendem Maße zur Kenntnis genommen wird. Bundesgesundheitsminister Herman Gröhe weist also den richtigen Weg, wenn er am 9. März 2017 auf der 2. IGiB-Konferenz fordert: „Es ist gut, über den Datenschutz zu reden – wir müssen aber auch über den *Datenschutz* reden!“

Auch der Deutschen Gesellschaft für Integrierte Versorgung (DGIV) ist dieses Spannungsverhältnis schon seit langem bewusst. Es soll daher im Folgenden den Versuch unternommen werden, auf der Grundlage von Gesprächen mit *Versorgungspraktikern* aus Vorstand und Beirat der DGIV die Herausforderungen im Spannungsfeld zwischen Datenschutz und integrierter Patientenversorgung aufzuzeigen und – wo möglich – Lösungsansätze und neue Denkwege zu skizzieren.

## Bestandsaufnahme und Stellenwert

DGIV-Vorstandsmitglied Prof. Alfred Holzgreve, Direktor Klinische Forschung und Akademische Lehre im Berliner Klinikkonzern Vivantes, ist sich sicher, dass aktuell das Pendel zu sehr in Richtung Datenschutz ausgeschlagen ist: „Herausgekommen ist dabei letzten Endes etwas, was der Patient in dieser Form im Grunde nicht will“, so die Überzeugung Holzgreves. Transparenz und eine vernünftige Analyse von Daten müsse ein genau so hohes Gut werden, wie der Datenschutz selbst. Holzgreves Schlussfolgerung:

*„Wir müssen aufpassen, dass der Datenschutz sich nicht selbstständig macht und wir am Ende die Patienten schlechter versorgen, als wir es eigentlich könnten.“*

Norbert Peter, Mitglied im DGIV-Beirat und Mitglied des Vorstandes und Leiter des AK Gesundheitspolitik des MVDA – Marketing Verein Deutscher Apotheker e.V., weist auf ein Phänomen hin, das in dieser oder ähnlicher Ausprägung wohl von allen Versorgungspraktikern geteilt wird:

*„Achtzig Prozent der Gesunden verweigern die Datenfreigabe, aber neunzig Prozent der Kranken befürworten sie – wenn es zur besseren Behandlung ihrer eigenen Erkrankung geht. An welchem Punkt darf der betroffene Patient eigentlich selbst entscheiden?“*

Diese Diskussion sei noch längst nicht in der Mitte der Gesellschaft angekommen, ist Peter überzeugt.

*„Ein anderer konkreter Fall aus der Apotheke: Trotz Patientendatenschutz-Einwilligung haben wir das Problem, bei Interaktionsbewertungssystematiken durch Dritte – in unserem Fall die Uni Bonn, also eine durchaus anerkannte, nicht kommerzielle Institution – die Daten zusammenzuführen. Dafür müssen dann Trustcenter installiert werden, die ihrerseits wiederum durch ihre zahlreichen Zugangsberechtigten leichter angreifbar und letztendlich im Internet zugänglich sind.“*

Ingo Kailuweit, Vorstandsmitglied der DGIV, gibt einen weiteren Punkt zu bedenken: „Die Datenschutzdiskussion wird in Deutschland rein theoretisch und mit theoretischen Risiken geführt“, so der Vorstandsvorsitzende der KKH Kaufmännische Krankenkasse.

*„Das führt dazu, dass die Datenschützer in ihren Überlegungen **theoretische** Optionen durchspielen, die natürlich ein gewisse Gefährdung bedeuten **können** – Versicherte, Patienten und Bürger werden allerdings bei diesem Ansatz vollkommen entmündigt.“*

Das Resultat sind beispielsweise eine Vielzahl verschiedener Patientenakten im System – eine bei der Krankenkasse, eine beim jeweiligen Arzt, eine im Krankenhaus oder im Pflegeheim –, die als „isolierte Inseln“ existierten, ohne dass mit ihrer Zusammenführung mehr Wissen und eine bessere Versorgung organisiert werden könnten.

## Beschreibung des Transformationsprozesses

Zur Überwindung der Situation regt DGIV-Beiratsmitglied Thomas Schlegel, Medizinrechtler in der Kanzlei Prof. Schlegel Hohmann Mangold & Partner eine Lockerung des Datenschutzes ausschließlich auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten an: „Der Patient bzw. Bürger sollte die Freiheit haben, über seine Daten und die Verbindung seiner Daten allein und ausschließlich bestimmen zu dürfen“, so Schlegel. Dies setze aber auch eine besondere Verantwortung voraus, die vom Bürger erbracht werden müsse: „Ich sehe das Problem im Wesentlichen im Bereich der Health Literacy“, so Schlegel.

Der schlimmste Patient sei nämlich derjenige, der dem Arzt sage, er möge machen, was er für richtig halte, denn ein solcher Patient lade die gesamte Verantwortung beim behandelnden Arzt ab. Hieraus ergäben sich Haftungsproblem, die dem behandelnden Arzt gar nicht übertragen werden könnten. „Solche Globaleinwilligungen kann es also nicht geben – und sie sind in der Regel auch unwirksam.“

Kailuweit ist ähnlicher Meinung: „Im Grunde müsste der Versicherte sagen können: Ich möchte, dass meine Daten allen Behandlern zugänglich gemacht werden“, meint der Kassenvorstand. Er plädiert dafür, den Datenschutz nicht etwa einzuschränken, sondern ihn im Einzelfall schlicht zu öffnen: „Ich habe dann als Bürger das Recht, auf bestimmte, mir generell gegebene Rechte zu verzichten“, so sein Vorschlag dem auch Alfred Holzgreve zustimmt: „Das Beste wäre es wohl, dass bei wichtigen Einzelentscheidungen der Patient nochmal selbst entscheiden könnte – und müsste.“

## Chancen und Risiken

Um die Situation zum Besseren zu wenden bräuchte es, so Thomas Schlegel, keine neuen Regeln, keine neuen Vorschriften „und um Himmels Willen keine neuen Gesetze“. Vielmehr müssten Bürger, Versicherte und Patienten selbst in die Pflicht genommen werden, um der Situation die richtige Wendung zu geben: „Alles steht und fällt mit der Wahrnehmung von Verantwortung.“ Politik und Gesellschaft müssten sich also entscheiden, so Schlegel: „Wer zwangsgeschützt werden will, darf sich nicht beschweren, wenn er keine Eigenverantwortung bekommt, wenn er sie mal wahrnehmen will.“ Selbstverantwortung habe vor allem mit Transparenz zu tun:

*„Man kann dir Hilfestellungen geben, wenn du Dinge nicht verstehst, die Informationen zu verarbeiten, sodass du eine vernünftige Entscheidungsgrundlage hast, aber am Ende musst du die Verantwortung wahrnehmen.“*

## Trends und Entwicklungen

Dass das deutsche Gesundheitssystem in dieser Patt-Situation zwischen informationellem Bürgerschutz und datenrechtlicher Eigenverantwortung zahlreiche Chancen für eine bessere Patientenversorgung an sich vorbei ziehen lässt, ist Überzeugung aller DGIV-Gesprächspartner. Der Apotheker Norbert Peter nennt ein Beispiel:

*„Clusterauswertungen der Apothekerdaten mit Abgleich der Patientenbefindlichkeiten direkt vor Ort – dieser Gedanke ist auch aufgrund der Beschränkungen durch den Daten-*

*schutz heute Utopie –, wäre aber technisch seit langem machbar und keine Hürde. Würde § 300, Abs. 2 SGB V entsprechend angepasst, könnte eine umfangreiche Versorgungsforschung durch Apotheken quasi en passant geleistet werden, hier ließen sich häufende Verordnungsfehler und unerkannte, nur in bestimmten Medikamenten-Kombinationen auftretende Nebenwirkungen schnell und sicher identifizieren und belegen.“*

Auch DGIV-Beiratsmitglied Dr. Matthias Suermondt, Vice President Public Affairs and Access beim Pharmaunternehmen Sanofi-Aventis könnte sich diverse Beispiele vorstellen, wie sich mit gelockerten datenschutzrechtlichen Auflagen positive Versorgungsergebnisse generieren ließen:

*„Wenn wir beispielsweise alle geno- und phänotypischen Daten clustern dürften, dann wäre der Forschung – und damit dem Patienten – enorm geholfen, denn wir könnten auf dieser Datengrundlage viel schneller neue Präparate entwickeln.“*

Suermondt kann sich in diesem Zusammenhang auch sehr gut Kooperationen zwischen Herstellern und Krankenkassen vorstellen: „Ich glaube, dass die Berührungspunkte hier gar nicht mehr so groß sind“, lautet seine These.

Alfred Holzgreves Überlegungen weisen in eine ähnliche Richtung, wenn er vor allem die Chancen von klinischen Registern sieht: „Derzeit ist uns der Datenschutz auch bei der Erstellung solcher Register im Weg“, so der Kliniker.

Ingo Kailuweit sieht auch für Krankenkassen erhebliche Möglichkeiten zur Verbesserung der Patientenversorgung. Dies betrifft besonders den Schutz der Patienten bei Arzneimittelinteraktionen:

*„Wir sind hier als Krankenkassen sehr viel schneller als ein unkoordiniertes Team von Haus- und Fachärzten und könnten uns – wenn wir dürften – wesentlich schneller mit eventuell gefährdeten Patienten in Verbindung setzen“, so Kailuweit.*

Für den Kassen-Chef ist dabei eine Beobachtung besonders irritierend:

*„Ich bin schon verwundert, dass wir gerade hier, in sicherheitsrelevanten Bereichen derart restriktiven Regelungen unterliegen – die Versicherten gehen nämlich eh davon aus, dass wir ihre Daten verknüpfen.“*

Der DGIV-Vorstandsvorsitzender Stefan G. Spitzer, fasst die Situation abschließend zusammen:

*„Mit zunehmender, weil notwendiger Digitalisierung im Gesundheitswesen ergibt sich folgendes Spannungsfeld: Einerseits verlangt die Verwirklichung der Digitalisierung im Gesundheitswesen auf dem Weg zu einer immer mehr vernetzten individualisierten gesundheitlichen Versorgung die schnelle Verfügbarkeit von Patientendaten; andererseits beinhaltet bekanntlich die weltweite Digitalisierung auch die reale Gefahr des Missbrauchs personenbezogener Daten. In diesem Zusammenhang ein Beispiel – Die intelligente Verknüpfung von Forschungsdaten, klinischen Daten sowie GKV-Routinedaten erlaubt die systematische Analyse verschiedener Therapiestrategien. Hier muss die Balance zwischen Datenschutz und Erkenntnisgewinn neu einjustiert werden, um rasche therapeutische Fortschritte zu erzielen.“*

Aus Sicht der DGIV stellt sich also in wachsendem Maße die Frage, wie unser Gesundheitssystem auf die digitalen Herausforderungen der Zukunft adäquat und in angemessener Zeit reagieren will. Denn die von den Gesprächspartnern genannten Herausforderungen adressieren ja unmittelbar *gegenwärtige* Fragen zum Konfliktpotenzial zwischen Datenschutz und integrierter Patientenversorgung. Allen aber ist klar, dass sich die genannten Probleme noch um ein Vielfaches potenzieren werden, wenn die „Digital Natives“ und die sie begleitenden „Health Record Devices“ als echte Versorgungsfälle in unserem Gesundheitssystem aufschlagen. Der seit Jahren mit einer elektronischen Patientenakte von Apple oder Google ausgestattete Patient trifft dann auf ein Gesundheitssystem, das sich krampfhaft im 20. Jahrhundert zu halten versucht (nachdem es das 19. mühsam und auch noch nicht restlos verlassen hat). Der Politik bleibt nicht mehr viel Zeit, um *diesen* „Clash of Civilisations“ abzufedern. Datenschutz als „Luxus für Gesunde“ wird dann nämlich eine Frage sein, die von den technischen Möglichkeiten *außerhalb* des deutschen Gesundheitssystems sehr rasch für obsolet erklärt wird.

Dr. Albrecht Klopfer leitet das Hauptstadtbüro der Deutschen Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen e.V. (DGIV).

Interviewdokumentation: Sophia Wagner, Büro für gesundheitspolitische Kommunikation