https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/887

Gen-ethischer Informationsdienst

Patientenautonomie oder Patientenkontrolle?

Die elektronische Gesundheitsakte

AutorIn
Elke Steven

Seit Herbst 2007 wirbt die Barmer Ersatzkasse für eine elektronische Gesundheitsakte. Sie soll der freiwilligen zentralen Speicherung von Patientendaten dienen.

Am 14. Dezember 2007 fiel der „Startschuss“. „Rund sieben Millionen Barmer Versicherte können sich für eine Barmer Gesundheitsakte (eGA) entscheiden.“ – so warb die Krankenkasse auf dem Medica-Kongress Mitte November in Düsseldorf, auf dem eHealth- und Telematik-Anwendungen einen Schwerpunkt bildeten. Für 23,80 Euro im Jahr können sich Barmer-Mitglieder für das neue Angebot registrieren. Ihre Gesundheitsdaten werden dann zentral im Netz gespeichert und vom Patienten selbst gepflegt. Der Patient entscheidet, was gespeichert wird, wer Zugriff auf diese Daten haben soll, und kann selbst die Daten wieder löschen. Ähnlich wie beim „Akzeptanzmanagement“ für die elektronische Gesundheitskarte (eGK) wird angepriesen, allein der Patient sei Nutznießer der Datenspeicherung über die er autonom entscheide. Tatsächlich werden überall Daten elektronisch gesammelt, verarbeitet und weitergeleitet. Jeder Bürger hinterlässt gewollt und ungewollt zwangsläufig, eine Menge Datenspuren. Zu durchschauen sind die Auswirkungen kaum noch. Gerade bei der Anlage einer zentralen Datei ist jedoch zu fragen, für wen oder was diese von Nutzen ist und welche Nachteile entstehen können.

Sensible private Daten

Gesundheitsdaten sind höchst persönlich. Sie können eine Menge über das eigene Leben, über Lebensrisiken und mögliche Perspektiven aussagen. Sie gehören geschützt, nicht einfach weil sie privat sind, sondern weil sie von anderen für deren und gegen die eigenen Interessen genutzt werden können. Personen mit bestimmten „Eigenschaften“ könnten beispielsweise von Versicherungsleistungen ausgeschlossen werden. Arbeitgeber könnten berufliche Perspektiven von Gesundheitsdaten abhängig machen. Oder Personen, die nachweisen, dass sie bestimmte „Eigenschaften“ haben, könnten Vergünstigungen erhalten. Kurz: Gesundheitsdaten können dazu genutzt werden, Menschen in Risikoklassen einzuteilen und für diese Gruppen bestimmte - bessere oder schlechtere - Versorgungsbedingungen zu schaffen.

Die Mär von der Autonomie

Wie sollen Patienten „autonom“ ihre Gesundheitsdaten interpretieren und wissen, welche Daten für wen hilfreich sind und welche Konsequenzen aus der Datenweitergabe resultieren werden? Besonders problematisch ist die zentrale Datensammlung. Die von der Barmer nun eingeführte freiwillige zentrale Datenspeicherung von Patientendaten lässt aufhorchen: Warum wird diese bei der Krankenkasse angesiedelte Datensammlung zu einem Zeitpunkt eingeführt, zudem doch bereits mit der eGK die Möglichkeit für eine Speicherung der Patientenakte geschaffen werden soll? Geht der Krankenkasse diese Entwicklung zu langsam und will sie rascher auf die Daten zugreifen können? Sind die – noch – gesetzlich vorgesehenen Schutzmechanismen, die gemäß dem Sozialgesetzbuch für die eGK gelten, zu weitgehend, so dass die Krankenkassen lieber eigene Datensammlungen anlegen, die außerhalb dieses Schutzbereiches liegen?

Keine Konkurrenz zur elektronischen Gesundheitskarte

Die Barmer betonte auf Nachfrage des Komitee für Grundrechte und Demokratie, dass ihr Projekt nicht in Konkurrenz zur eGK stattfinde, sondern „vielmehr als Ergänzung“ diene. Die Gesundheitsakte sei so angelegt, „dass sie mit der zukünftigen elektronischen Gesundheitskarte kompatibel sein wird“. heißt es in einem Antwortschreiben der Kassem vom Dezember letzten Jahres an das Komitee. Im Rahmen dieses Forschungsvorhaben wolle man „erstmals erforschen, welchen Nutzen Versicherte von einer persönlich geführten Akte im Internet haben – und wie dies ihr Gesundheitsverhalten ändert.“ Die eGK soll zwar im Lauf dieses Jahres eingeführt werden; verschiedene Möglichkeiten, so auch die Option einer Patientenakte, werden aber erst in späteren Ausbaustufen zur Verfügung stehen. Die Gesundheitsakte der Barmer ermöglicht es in vor diesem Hintergrund auch, die Bereitschaft von Versicherten zur zentralen Datenspeicherung schon einmal zu testen. Im Kern wird damit geworben, dass der Patient der alleinige Verfügungsberechtigte über seine Daten ist. Während die traditionelle Patientenakte bisher dem Arzt oder Krankenhaus gehört und damit dem Arztgeheimnis unterliegt, ist die Gesundheitsakte im Besitz des einzelnen Patienten. Ihm wird eine Bürde aufgeladen und zugleich so getan, als ob er damit in seiner Autonomie gestärkt würde. Er oder sie kann entscheiden, welche Daten in die Gesundheitsakte aufgenommen werden, wer diese Daten einsehen darf und welche wieder gelöscht werden. Abgesehen von der inhaltlichen Überforderung, weil ein Laie die medizinischen Daten und ihre diversen Bedeutungen und Interpretationsmöglichkeiten kaum überschauen kann, bedeutet dies auch, dass ein Einfallstor im Zugang zu Daten geschaffen wird, die bisher rechtlich geschützt sind. Im Antwortschreiben der Barmer heißt es dazu: „Da die eGA ausschließlich dem Patienten bzw. Versicherten gehört – und nicht einem Arzt oder Krankenhaus – ist das Arztgeheimnis für eine eGA nicht anwendbar.“ Der Patient wird damit den Wünschen Dritter nach Akteneinsicht ausgeliefert. Familienmitglieder, Arbeitgeber, Versicherte oder auch die Barmer selbst könnten den „autonomen Bürger“ drängen, ihnen Einsicht zu gewähren. Und anders als bei einer Akte, die bei einem zuhause liegt, wird man diese Einsicht in die zentral gespeicherten Daten dann auch von überall und zu jeder Zeit gewähren können.

Ohne Artztgeheimnis

Diese Überforderung des Bürgers, die Datenschutz darauf beschränkt, dem Bürger die Entscheidung über die Einsicht oder den Zugriff auf seine Daten aufzubürden, bemängelt aber selbst der Bundesbeauftragte für den Datenschutz Peter Schaar nicht. In einem am 18. Dezember 2007, also nach Beginn des Barmerprojektes, verfassten Schreiben an das Grundrechtekomitee äußert er sich zu diesem weitgehend positiv. Auf die „bedenklichen Punkte des Konzeptes“ so der Datenschutzexperte, habe er,„(i)n einer gemeinsamen Besprechung“ hingewiesen. und erwarte, dass diese im noch in Entstehung befindlichen Datenschutzkonzept berücksichtigt werden. Bemängelt hatte er unter anderem den fehlenden „Beschlagnahmeschutz, der auf dem Server des beauftragten Unternehmens liegenden medizinischen Daten“. Das Arztgeheimnis gilt eben für diese Daten nicht mehr und unklar bleibt, wie die Barmer einen rechtswirksamen Beschlagnahmeschutz gewähren könnte. Zu hoffen bleibt, dass auch die Ärzte, die allerdings schon auf vielfältige Weise von den Kassen unter Druck gesetzt werden, von solchen Datenspeicherungen abraten. Verlassen können sie sich auf eine von Patienten - im Zweifelsfall unvollständig - geführte Akte zu Beginn einer neuen Behandlung sowieso nicht. Jede Datensammlung wird jedoch viele Begehrlichkeiten wecken. Von solcher Art

„Autonomie“ sollten vor allem die BürgerInnen die Finger lassen und jeder zentralen Datenspeicherung widersprechen.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
Seite 48 - 49