

Patientinnen und Patienten – die absoluten Daten-Souveräne

Wem gehören meine Gesundheitsdaten?

3. Forum Versorgungsforschung 2016

28. Juni 2016

Das Recht auf Datensouveränität ist essenziell, auch wenn nur eine Minderheit praktischen Gebrauch davon macht

- Zunächst gelten in der digitalen Welt die gleichen Regeln wie in der analogen
 - Daten müssen für den Patienten jederzeit transparent sein
 - gezielte Steuerung der Informationen von Arzt zu Arzt durch den Patienten
 - es gibt ein Recht auf Verschweigen und selektierte Zuteilung von Information
 - Zugriffsrechte werden vom Patienten erteilt oder entzogen

Mit den neuen digitalen Optionen (hier: eGK) entstehen neue Anforderungen an die Versorgung und Ansprüche an Patienten und Ärzte

- Die Digitalisierung erlaubt den Datenaustausch auch hinter dem Rücken der Patienten
 - Damit steigt der Anspruch an Qualität und Vernetzung in der Versorgungsanbieter
 - Gerade die Patienten, die sich nicht um alles selber kümmern wollen, werden erwarten, dass Ärzte sich digital austauschen
- Die Einwilligung des Patienten ist *nicht* Teil seiner Mitwirkungs-pflicht (§ 1 SGB V), sehr wohl aber, *dass* er sich entscheidet

Das Systemvertrauen der Patienten sinkt mit ihrer Nutzenerwartung bei bestimmten Anwendungen

- Am Einwilligungsprinzip ist festzuhalten
- Offenbar sinkt die Datenoffenheit mit der Nutzenerwartung der Bürger
- Einwilligungserfordernisse (*opt in / opt out*)
 - könnten nach Nutzenerwartung differenziert ausgestaltet werden oder
 - als Teil der Mitwirkungspflicht werden sinnvolle Anwendungen per se unter *opt out*-Bedingungen angeboten

Patienten empfinden sich als Eigentümer ihrer Daten und erwarten von daher einen niedrigschwelligen Zugang

- Bürger wünschen sich einen Zugriff auf Daten von zuhause aus
- Skepsis gegenüber mobilen
(= weniger sicheren?) Anwendungen – aber wie lange noch?

Um Telematikinfrastuktur und den digitalen Gesundheitsmarkt durchlässig zu machen, bedarf es differenzierter Sicherheitsniveaus



Wer erhebt Anspruch auf die Patientendaten?

Onlinedienstleister

- Facebook enteignet alle eingespielten Informationen

Versorgungsanbieter

- Ärzte behandeln die Patientendaten als ihr alleiniges Eigentum

Krankenversicherer

- Daten der Versicherten gehören angeblich der Krankenkasse

Patientendatentreuhand-
Genossenschaft

- „Datenbestand in Patientenhand!“ – eine Utopie?

Zur Dialektik von Eigentum und Besitz – oder: Wem *gehören* die Gesundheitsdaten und was heißt in diesem Fall „gehören“?

Patienten haben Anspruch auf den **Besitz** der Dokumentation des Arztes (als Kopie)

- Im Sinne der gemeinsamen Behandlung wären *an sich* beide Eigentümer der Daten; faktisch ist es aber ein **Besitz ohne Eigentum**

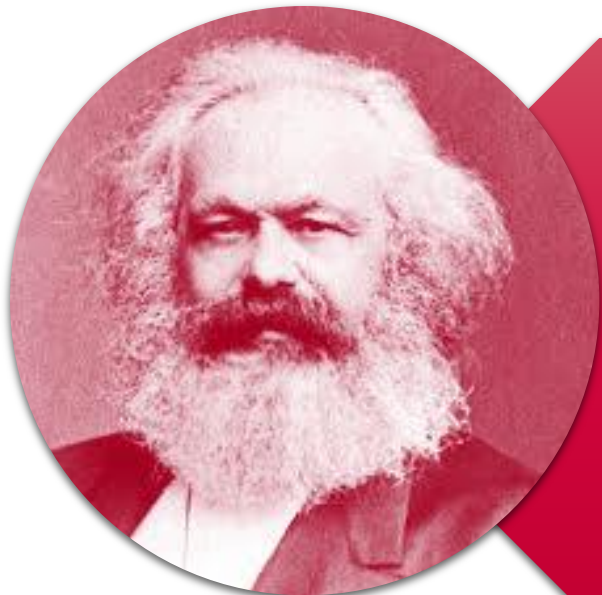
Die Zusammenführung der Dokumentationen unterschiedlicher Ärzte zu einem Patienten gehört nur ihm

- Vor der Digitalisierung aber ist die Zusammenführung mühsam, der Patient hat die Daten zwar *an sich*, aber nicht *für sich* – sie sind ein **Eigentum ohne Besitz**

Die digitale Patientenakte erleichtert es dem Patienten, in den Besitz der (zusammengeführten) Daten zu geraten – **Eigentum und Besitz** fallen enger zusammen

- Die Digitalisierung untermauert den Eigentumstitel der Patienten an *seinen* Daten und hat das Potenzial, die Datensouveränität der Patienten auch *an und für sich* zu erhöhen

Die digitale Entwicklung hat das Potenzial, die Besitz- und Eigentumsverhältnisse an den Daten grundlegend zu verändern



„Auf einer gewissen Stufe ihrer Entwicklung geraten die materiellen Produktivkräfte der Gesellschaft in Widerspruch mit den vorhandenen Produktionsverhältnissen ...

Aus Entwicklungsformen der Produktivkräfte schlagen diese Verhältnisse in Fesseln derselben um. Es tritt dann eine Epoche sozialer Revolution ein.“

(K. Marx, Zur Kritik der Politischen Ökonomie)

Gibt es gemeinwohlorientierte Alternativen zur Monopolisierung der Patientendaten?

Die Balance zwischen **Datenschutz und Informationsfreiheit** ist das Signum eines datensouveränen Gemeinwesens

- „Gesundheitsdatenmonopole darf es nicht geben. Das gilt für die Qualitätskontrolle genauso wie für die verursachten Kosten.“ (Peter Schaar)

Der *an und für sich* datensouveräne **Patient** ist zugleich auch **Bürger** und somit Souverän der Gesetzgebung

- Sofern die Persönlichkeitsrechte des Einzelnen gewahrt bleiben, kann aus dem Privateigentum der einzelnen ein **öffentliches Gut** zum Wohle der Allgemeinheit werden

Ein souveräner Umgang mit den vorhandenen **pseudonymisierten Gesundheitsdaten** wäre im Interesse aller Bürger, um das Gesundheitswesen weiterzuentwickeln

- Anwendungsgebiete eines solchen offenen Datenpools wären u.a. Versorgungsforschung und -steuerung, Patienteninformation und Qualitätstransparenz

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

Besuchen Sie uns auch auf



YouTube

XING[®]

www.bertelsmann-stiftung.de