



Dr. med. Stefan Streit

**Gesundheit, Eigentum und Digitalisierung in der Medizin
Überlegungen zu einem neuen Gesundheitsdateneigentumsbegriff**

Institut für Sozialstrategie

Laichingen – Jena – Berlin

Bleichwiese 3, 89150 Laichingen
www.institut-fuer-sozialstrategie.de
kontakt@institut-fuer-sozialstrategie.org

Berlin, November 2018.

Abstract [en]:

The digitalization in the medical structure is ruled by the e-health law and DSGVO. The focus from society towards the affect their data may have changes solid CV's, questions social agreements and ends up in legal dilemma. Contemporaneous powerful value chains are brought up around the new recourse of tradable data. As a result exploitation claims and personal rights are getting into crushing competition.

These so caused dilemmas are solved by the simple enlargement of the (technical) terms data ownership, health and the earmarked use of digital data.

With these changes the current social agreements and laws could also be kept remaining. When and if the social self-stabilizing forces are powerful enough to urge the loser of this reform to give up their resistance to the innovative changes is not yet in sight. As a result the crude use of foreign data is replaced by a progressive social agreement where granted data exchange and personal rights are no longer in contradiction. New economic models are then due to create.

The future position of a state will rely heavily on the ability to transform the culture of digitalization. This digital evolution will affect the overall strength of a country as well as its inhabitants and the position that a country like Germany will take in the world.

Abstract [de]:

E-Health-Gesetz und DSGVO regulieren die Digitalisierung in der Medizin. Die gesellschaftliche Fokussierung auf die Wirkung von Daten verändert konkrete Lebensläufe, stellt soziale Übereinkünfte in Frage und mündet in juristische Dilemmata. Zeitgleich entstehen bereits große Wertschöpfungsketten um den Rohstoff „Daten“. In der Folge stehen Verwertungsansprüche und Persönlichkeitsrechte in existenzieller Konkurrenz.

Über die eingeführte Bedeutungserweiterung der Begriffe Dateneigentum, Gesundheit und Zweckbindung bei der digitalen Datenverwendung lösen sich die rechtlich-lebenspraktische Dilemmata auf. Gleichzeitig bewahrt diese Neukonzeption bestehende soziale Übereinkünfte und Gesetze.

Es ist derzeit nicht absehbar, ob und wann gesellschaftliche Selbststabilisierungskräfte so stark sein werden, dass die Verlierer dieser Reform ihren Widerstand gegen diese innovative Neuorientierung aufgeben. An die Stelle der einfachen Verwertung von Dateneigentum träte eine progressive Gesellschaftsordnung, in der freizügiger Datenaustausch und Persönlichkeitsschutz keinen logischen Widerspruch bildeten. Im diesem Kontext gilt es dann neue Wertschöpfungsmodelle zu entwickeln.

Von der Fähigkeit, die Kulturtechnik der Digitalisierung zu bewältigen, hängt die zukünftige Stellung eines Staates ab. Deshalb ist der Ausgang dieser Entwicklung für jeden einzelnen Menschen, für die soziale Stabilität, aber auch für den Platz, den Deutschland in der Staatengemeinschaft einnehmen wird, von großer Bedeutung.

Die Telematikinfrastuktur, aber auch die digitalen Patientenakten, bauen darauf, die Ärzte würden es schon nicht so genau mit den gesetzlichen Regeln und dem Datenschutz nehmen. Kosten von zwei Milliarden Euro + X machen die Telematikinfrastuktur zu einem Leuchtturmprojekt. Keine Frage, die Telematik für sich – ganz isoliert betrachtet – ist gut gemeint. Sie ist theoretisch sicher, sie könnte praktisch funktionieren und sie ist politisch gewünscht. Wer das Projekt im Überblick betrachtet, erkennt einen sich neigenden, auf Sand gebauten, Leuchtturm, der unsichtbares Licht abstrahlt. Nur die, die ständig im unsichtbaren Bereich unterwegs sind, erkennen seine Signale. Für die Meisten bietet er, im Sturm der Digitalisierung, derzeit keine Orientierung. Die zunehmende Schiefelage wegen des fehlenden Fundaments, verringert das Vertrauen in seine Wirkung. Politische Abstüßbemühungen ändern hieran bislang nichts.

Politik und Verwaltung verweigern Antworten und ignorieren jeden, der Fragen stellt. Digitalisierung als Kulturtechnik entwickelt sich unterdessen weiter. Wir Ärzte sollen digital kommunizieren, obwohl es nur eine Frage der Zeit ist, bis digitalisierte Daten in einem Netzwerk öffentlich werden. Derzeit hofft jeder, dass es ihn nicht erwischt. Auf so einer Grundlage kann Digitalisierung in der Medizin nicht gelingen.

Ärztliches Handeln soll die Gesundheit der Patienten befördern, dazu gehört in der digitalen Zukunft auch eine informationelle Unversehrtheit. Im Zweifel gilt beim ärztlichen Handeln der Grundsatz des „Nicht Schadens“. Gegenwärtig verwenden ‚andere Marktteilnehmer‘ die Sprechstundendaten unserer Patienten, nicht selten zu deren Nachteil. In der Folge führen diese Daten zu Lebenslaufveränderungen und machen unsere Patienten so informationell krank. Ärztliches Tun darf aber unsere Patienten nicht mehr krank machen, als „kein ärztliches Tun“. Erheben von Sprechstundendaten ist ärztliches Tun und deshalb darf es uns Ärzten nicht egal sein, was durch unser Tun ausgelöst wird. Vor allem deshalb nicht, weil Ärzte immer dann, wenn es um die Gesundheit von konkreten Menschen geht, keiner Weisung durch Nichtärzte unterliegen.

Hier brauchen wir eine Auflösung:

1. bio-psycho-sozio-informationeller Gesundheitsbegriff nach Streit

So wie die Verletzung der Haut ein Fall für den Arzt ist, sind auch Angst und fehlende soziale Teilhabe beispielsweise durch Depression heutzutage ein Fall für den Arzt. Dies gründet zwanglos auf dem mittlerweile allgemein anerkannten bio-psycho-sozialen Gesundheitsmodell nach Thure von Uexküll. Durch die Digitalisierung verbreiten sich Informationen und Daten über Menschen in einer bisher nicht bekannten Weise. Das was andere Menschen über mich wissen, wirkt heute ganz anders auf mich zurück, als vor der Digitalisierung. Heute umgibt jeden Menschen eine, ihm meist gar nicht bekannte, Datenwolke. Begreift man diese menschliche Informationssphäre als den äußersten Teil des menschlichen Phänotyps, dann ergibt sich daraus die Notwendigkeit, auch diesen informationellen Anteil des Phänotyps gesund zu erhalten. Jenseits der Haut, dem biologischen Phänotyp, liegt der psycho-soziale Raum der individuellen Angst und der gemeinschaftlichen Freude, der seinerseits von der informationellen Sphäre umgeben ist. Die schmerzhaft Verletzung der Haut begreift jeder intuitiv als eine biologische Erkrankung. Der Schritt, invalidisierende Angst, die über Vermeidungsverhalten in einen Teilhabeverlust einmündet, als psychische Erkrankung zu begreifen, ist schon viel größer. Versetzt ungezügelter Machtausübung einen Menschen in dauerhafte Angst, löst dabei eine

Depression aus und treibt ihn so in den Suizid, dann erkrankt dieser Mensch allein durch Informationen, die auf seine Gedanken wirken. Der Erkenntnisweg, Informationen könnten Gedanken von Menschen beschädigen, muss erst einmal gegangen werden. Macht ist insofern nichts anderes, als die Wirkung von Information auf einen Menschen. Billigt man Informationen eine krankmachende Wirkung zu, dann werden Gesundheit und Krankheit anwendbare Kategorien beim Dateneigentum. Die Wirkung digitalisierter, ärztlicher Gesundheitsdaten auf einen Menschen verstärkt sich, weil er sie in der Absicht offenlegt, um Hilfe nachzufragen. Patient und Arzt operieren gegenwärtig in einem Dilemma, wo Hilfe nur um den Preis einer weiteren informationellen Verwundung möglich wird. Diese Konstruktion ist unmenschlich. Es bedarf deshalb zusätzlicher sozialer Übereinkünfte zum Schutz der informationellen Unversehrtheit.

2. Konzept des Gesundheitsdateneigentums nach Streit

Jurisdiktion und Politik erklären das Dateneigentum für tot, weil sonst jede digitale Kommunikation zum Erliegen käme. Zu diesem Ergebnis kommt man allerdings nur, wenn man hier vom klassischen juristischen Eigentumsbegriff ausgeht. Dafür gibt es in Zeiten des digitalen Umbruchs allerdings gar keine Rechtfertigung mehr.

Da von den hauptamtlichen Akteuren nichts zu hören ist, lege ich auch hier einen Entwurf vor: Der Weg vom Sacheigentum zum Dateneigentum ist viel weiter, als der vom Besitz zum Eigentum. Wo das bürgerlich Eigentum heute verpflichtet, konnte der feudale Besitzer noch umfänglich verfügen. Eigentumsrechte schränken durch den Aspekt des Gemeinwohls die Möglichkeiten ein. Der Eigentumsverfügungsrahmen von Gesundheitsdaten reduziert sich gegenüber dem Sacheigentum noch deutlich weiter. Informationen über Menschen tangieren Menschen, sie wirken direkt auf deren Gesundheit zurück, dies wurde oben gezeigt. Vorstellungen, die persönliche Informationen für Menschen als gesundheitsneutral einschätzen, müssen als überholt angesehen werden. Vor Thure von Üexküll gab es kein Konzept für Erkrankungen, die keine eindeutigen körperlichen oder psychiatrischen Erkrankungen gewesen wären. Das weite Feld psychosomatischer Erkrankungen, also bei denen die medizinischen Sektorengrenzen von Körper oder Geist überschritten wurde, hingen konzeptionell in der Luft. Ein gebrochenes Bein und eine Schizophrenie galten schon lange vorher als Erkrankung. Die Klage eines gebrochenes Herzens, einer gebrochenen Seele oder einer gebrochenen Persönlichkeit blieb ein persönliches Problem oder eine Angelegenheit von Drückebergern und Deserteuren.

Verankert man jedoch das Gesundheitsdateneigentum nicht mehr am juristischen Sacheigentum, sondern am oben vorgestellten bio-psycho-sozio-informationellen Gesundheitsbegriff, dann verändert sich der Eigentumscharakter beim Gesundheitsdateneigentum dramatisch. Für Gesundheitsdaten treten Gesundheitsaspekte viel deutlicher hervor, während der klassische Eigentumsaspekt fast vollständig an Bedeutung verliert. Geteilte Informationen halbieren sich ja nicht. Gesundheitsdaten transformieren so zu Persönlichkeitsanteilen. Als Persönlichkeitsanteile wären sie von der Person unabteilbar, unantastbar, unveräußerbar und gleichzeitig hochgradig schutzbedürftig.

Wie steht es um den Schutz innerhalb der Digitalisierung in der Medizin?

Herr Arne Schönbohm, Präsident des Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik BSI, räumt im Kölner Stadtanzeiger 13.06.2018 ein: „ [...] inzwischen würden Grundpfeiler einer sicheren IT attackiert: Updatemechanismen, Prozessoren, die früher als unangreifbar galten und Verschlüsselungsmechanismen.“

Gleichzeitig hält die Landesdatenschutzbeauftragte NRW an der Forderung gegenüber allen Ärzten fest, keinen Computer mit Patientendaten ans Internet anzuschließen. Warum fügt sich die Landesdatenschutzbeauftragten NRW nicht der Macht des Faktischen, wo doch diese Forderung offensichtlich der alltäglichen Übung widerspricht?

Das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik und die Landesdatenschutzbeauftragten NRW ignorieren die prinzipielle Unzulänglichkeit des technologischen Schutzkonzepts von Gesundheitsdaten nicht, verfügen aber über kein Lösungskonzept. Vor diesem digitalen Dilemma der Telematikinfrastruktur stehen gegenwärtig auch wir Ärzte. Mit der Digitalisierung gelingt Datenschutz, auf der Basis von Geheimhaltung und Technologie, grundsätzlich nicht mehr.

Wie kann der gesetzliche Schutzanspruch bei der Digitalisierung in der Medizin eingelöst werden?

Wenn man trotz dieses systemimmanenten, technologischen Restrisikos Digitalisierung betreiben möchte, bedarf es tragfähiger sozialer Übereinkünfte zum Schutz von Gesundheitsdaten. Dazu können aber nicht einfach bestehenden Regeln außer Kraft gesetzt werden. Berücksichtigt man unser soziales Gefüge und die Gesetze, so bleibt nur die Möglichkeit der Veränderung von Kontextfaktoren:

1. Einem neuen Gesundheitsdateneigentumsbegriff
2. auf der Basis des bio-psycho-sozio-informationellen Gesundheitsbegriffs nach Streit
3. und einer strafbewehrten Zweckbindung, die nicht den letztlich zu erwartenden Datenverlust, sondern den Datenmissbrauch sanktioniert.

Zweckbindung stellt bereits ein wesentliches Schutzelement der DSGVO da. Daten aus der ärztlichen Sprechstunde dürften nur noch zur Patientenbehandlung verwendet werden. Bei jeder anderen Verwendung von Gesundheitsdaten, außer der ärztlichen Behandlung, wäre ein Provenienznachweis sowie die Einhaltung aller anderen Spielregeln der DSGVO obligatorisch. Kriminelle Datennutzung könnte man so natürlich nicht unterbinden, das vermag Geheimhaltung und Technologie aber auch nicht. Allerdings regulierte sich die ‚graue Datennutzung‘ der offiziellen Gesundheitsdatensammler sehr effektiv. Die Prozessordnung der Juristen kennt eine solche Konstruktion bereits. Hier ist es nicht egal, auf welchem Wege Ermittlungsdaten in einen Gerichtsprozess hineingetragen werden.

Was ändert sich dadurch?

Wer Gesundheitsdaten nicht länger als Sachen betrachtet, behandelt sie grundsätzlich anders. Persönlichkeitsanteile, Personenteile und ganze Personen gelten in Rechtsstaaten heute prinzipiell unveräußerlich. Nur diese Regelung erklärt, warum in Deutschland keine gekaufte, wohl aber eine geschenkte Niere transplantiert werden kann. Wer behauptet, Gesundheitsdaten könnten nicht vor einer Ökonomisierung geschützt werden, der sei

daran erinnert, dass nur eben solche sozialen Übereinkünfte einen systematischen Handel mit Wählerstimmen verhindern.

Versteht man Gesundheitsdaten als Persönlichkeitsanteil, führt dies, wie bei Personenteilen = Organen, zu einem Verbot jeder ökonomischen Verwertung. Das klingt vielleicht erst einmal radikal, aber 1850 klang die Forderung, den Handel mit Menschen zu verbieten, auch radikal. Die Besitzer der entpersonifizierten Sklaven proklamierten den Zusammenbruch der Weltwirtschaft und zogen dafür in den Kampf.

Für uns Europäer ist weder der chinesische Datenfeudalismus, noch die nordamerikanische Landnahme mit vorgehaltener Einwilligungserklärung eine akzeptable Form von Digitalisierung. Egal welchem der beiden Wege wir Europäer hinterherliefen, wir generierten gegenwärtig nur gesellschaftlichen Schaden und Kosten, denen für uns kein Nutzen gegenübersteht. (So äußerte sich Linus Neumann im Rundfunk.) Nur mit einem innovativen Dateneigentumsbegriff, der unserer Lebensauffassung vom freiheitlich-rücksichtsvollen Zusammenleben der Menschen entspricht, kann Digitalisierung für uns Europäer noch gelingen. Schaffen wir es, eine eigene europäische Spielart der Digitalisierung zu entwickeln, dann sichert uns deren Strahlkraft gleichzeitig einen Platz in der globalen Staatengemeinschaft und uns Menschen in Deutschland ein besseres Leben.

Das Leben in der digitalisierten Welt erfordert grundsätzlich einen freizügigen Umgang mit Daten. Trotzdem müssen wir zwei Einschränkungen hinnehmen:

Erstens müssen für Datenströme, gerade für solche die „machine to machine“ fließen – entsprechend den „Robotergesetzen“ von Isaac Asimov – ‚Datengesetze‘ eine Anwendung finden:

1. Datengesetz: Nutzung von Daten darf Menschen keinen Schaden zufügen, auch darf kein Schaden durch deren Nichtnutzung von Daten entstehen.
2. Datengesetz: Nutzung von Daten muss das Wohlergehen der Menschen verbessern, außer in den Fällen, in denen ein Konflikt zum ersten Gesetz entsteht.
3. Datengesetz: Nutzung von Daten muss freizügig sein und darf nicht zur Löschung oder Veränderung führen, es sei denn es entsteht ein Konflikt mit den ersten zwei Gesetzen.

0. Datengesetz: Nutzung von Daten darf der ganzen Menschheit keinen Schaden zufügen, auch darf kein Schaden für die ganze Menschheit durch die Nichtnutzung von Daten entstehen.

Zweitens brauchen wir, für den Fall eines KI-GAU, also einer entfesselten künstlichen Intelligenz, Konzepte, um den freien Willen der Menschen vor einer solchen KI zu schützen.

Digitalisierung bedeutet eindeutig mehr als nur ein oder zwei Computer hinzustellen. 95 Prozent der Digitalisierungsanstrengungen verwenden wir auf die Lösung technischer Fragen, die dann üblicherweise schnell gelöst sind oder unlösbar bleiben. Viel zu wenig beachtet blieb bisher der Bedarf an neuen sozialen Übereinkünften. An dieser Stelle soll deshalb ein Diskurs eröffnet werden. Die Erweiterung des Uexküllschen bio-psycho-sozialen Gesundheitsmodells zu einem bio-psycho-sozio-informationellen



Gesundheitsmodell nach Streit, der daraus abgeleitete Gesundheitsdateneigentumsbegriff, von einer strengen Zweckbindung geschützt, bietet eine Chance, damit Menschen in einer digitalisierten Welt nicht unheilbar, informationell erkranken.

Alle Rechte vorbehalten.

Abdruck oder vergleichbare Verwendung von Arbeiten des Instituts für Sozialstrategie ist auch in Auszügen nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung gestattet.

Publikationen des IfS unterliegen einem Begutachtungsverfahren durch Fachkolleginnen- und kollegen und durch die Institutsleitung. Sie geben ausschließlich die persönliche Auffassung der Autorinnen und Autoren wieder.