

Mensch oder Maschine?

Gesundheitsdaten sollten keine Handelsware sein, sagt [Dirk Heckmann](#).

In seinem Essay erläutert der Experte für Internetrecht seine Vision von „E-Health made in Germany“ – mit Technologien, die Fortschritte für die Gesundheit erzielen und dabei auf Überwachung und Auslese verzichten.



Gesundheits-Apps, Telemedizin, Videosprechstunde und elektronische Patientenakte: Angesichts der fortschreitenden Digitalisierung in der Medizin verändern sich auch die Patientinnen und Patienten. Bewegen sie sich beispielsweise mit ihren Gesundheitsdaten heute eher im Internet als in eine Arztpraxis zu gehen? Oder zugespitzt gefragt: Bleiben wir Menschen oder werden wir zu Maschinen? Welche Rolle spielen Patientinnen und Patienten im Fokus eines digitalisierten Gesundheitswesens? Wie kann ein

IT-betriebenes und IT-getriebenes Gesundheitswesen ein menschliches Antlitz bewahren? Avanciert der Mensch im E-Health der nächsten zehn oder 20 Jahre zum reinen Datenlieferanten einer hocheffizienten Gesundheitsvorsorge? Big Data – Big Brother? Es geht dabei um mehr als technische Innovation zwischen Usability und Compliance, also Benutzerfreundlichkeit und Therapietreue. Es geht um ethische Grundfragen einer freiheitlichen Gesellschaft.

Kommunikation wird schneller und zielgenauer. Und auch um Sicherheit: Wie sicher sind unsere Gesundheitsdaten, wie sicher ist eine Telematik-Infrastruktur in einer Zeit, in der selbst und ausgerechnet der Deutsche Bundestag Opfer eines Hackerangriffs wird, wie Anfang 2015 geschehen? Welches Vertrauen darf ich in ein Parlament und ein Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik haben, die nicht einmal die eigene IT unter Kontrolle haben?

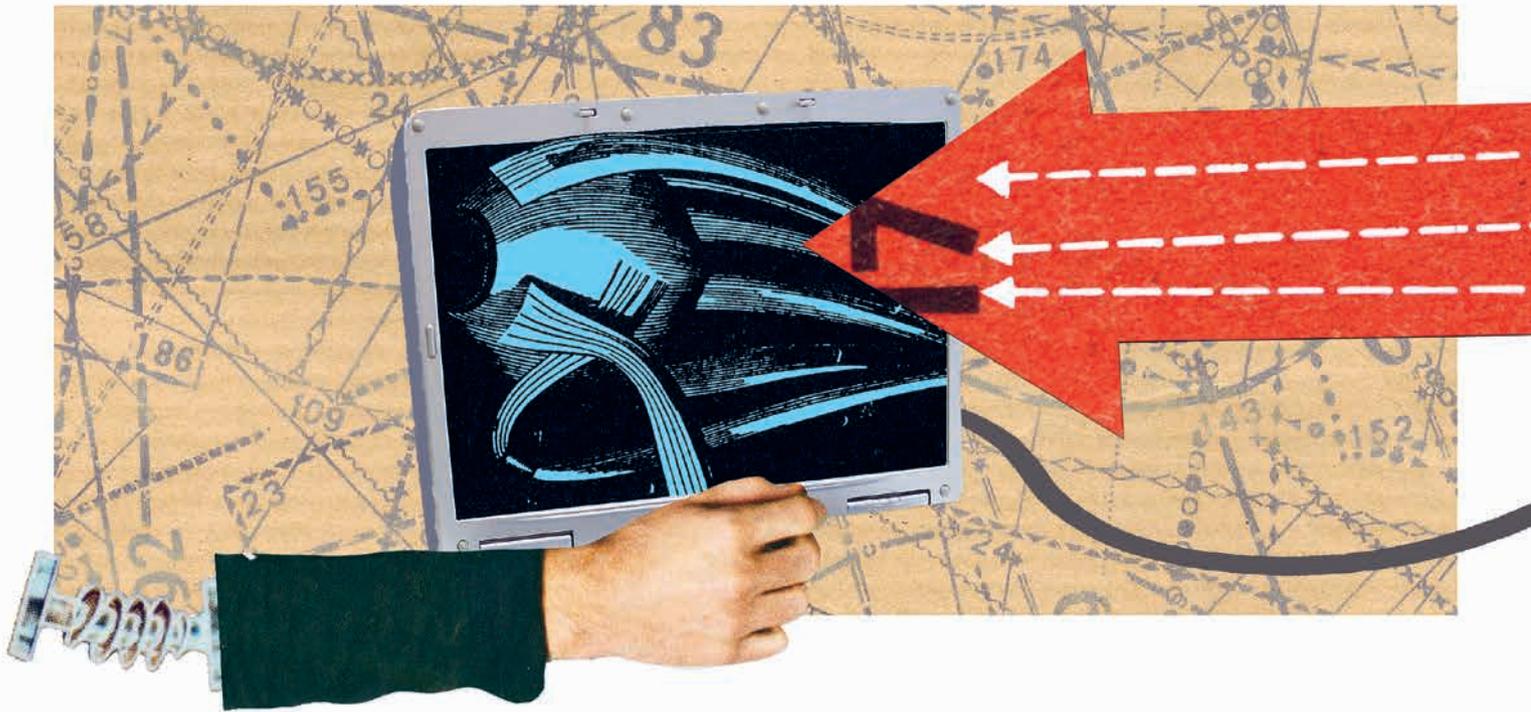


Aber keine Sorge: Ich bin nicht der juristische Bedenkenträger, der Ihnen die Laune mit Schreckensszenarien und einem erhobenen Zeigefinger verdirbt. Am Ende meines Artikels steht ein optimistischer Ausblick. Überhaupt sehe ich als Internetrechtler, der den Prozess der Digitalisierung wie kaum einer meiner Kollegen in Deutschland bereits seit dem letzten Jahrhundert beobachtet und teilweise auch mitprägen durfte und darf, den generellen Nutzen elektronischer Geschäftsprozesse. Letztlich ist es mit E-Health so wie mit E-Government, E-Business, Smart Home, intelligenten Energienetzen oder dem autonomen Fahren: Kommunikation und Steuerung werden schneller, zielgenauer und letztlich kostensparender, wenn sie intelligent gestaltet sind, den Akteuren einen unmittelbar einsichtigen, überwiegenden Nutzen bringen und gegenüber Angriffen und Manipulation ausreichend abgesichert werden. Man könnte ergänzen: Und wenn sie ethisch verantwortbar sind, also Antworten auf offene Fragen geben können.

Weit entfernt von der elektronischen Patientenakte. Auch im Gesundheitswesen kommt es entscheidend darauf an, dass genau jene Informationen, die ein Akteur (sei es ein Arzt, ein Apotheker oder auch ein Verwaltungsmitarbeiter) zur Aufgabenerfüllung braucht, rechtzeitig, vollständig und korrekt zur Verfügung stehen. Es ist dieser Teil eines elektronischen Gesundheitswesens, der durch das Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen (kurz: E-Health-Gesetz) im Januar 2016 eine Rechtsgrundlage erhalten hat und Fortschritt bedeutet: Die Digitalisierung mit den passenden Tools und Medien sorgt für eine hohe Übertragungsgeschwindigkeit, eine standardisierte Verarbeitung und erspart Redundanzen, wie man sie zum Beispiel von der herkömmlichen Patientenaufnahme kennt.

Wenn dort etwa die Empfangsstelle, das Help Desk auf der Station eines Krankenhauses, die Stationschwester, der Assistenzarzt und die Fachärztin jeweils die gleichen Fragen stellen, sieht man, dass diese Akteure zwar in standardisierter Form geschult, jedoch in keiner Weise vernetzt sind. Dabei betrifft dieser kleine Fall lediglich das Stammdatenmanagement und ganz wenige Falldaten. Wir sind noch weit entfernt von einer flächendeckenden medienbruchfreien elektronischen Aktenführung mit mobilem Datenzugriff und ausgeklügeltem Rollen- und Rechtemanagement.

Orientierungspunkte für eine E-Health-Strategie. Wie so etwas aussehen könnte, zeigt beispielsweise der Software-Anbieter Intersystems mit seiner Plattform „Health-Share Personal Community“. Wie die Zeitung „eGovernment Computing“ berichtete, aggregiert die Software „Daten aus allen relevanten Quellen in Echtzeit und erstellt auf Knopfdruck aktuelle, komplette Patientenakten. Über ein Portal können dann Patienten und autorisierte Angehörige die persönlichen Daten einsehen. (...) Die Plattform soll zudem Funktionen wie die Vereinbarung von Arztterminen, die Beschaffung rezeptpflichtiger Medikamente, die Kommunikation zwischen Patient und Gesundheitsdienstleister oder auch die medizinische Aufklärung für Patienten unterstützen. Dabei soll die intuitive Nutzeroberfläche die



Anwendung sehr einfach machen.“ Eingesetzt wird dieses System bereits vom Klinikbetreiber Hunterdon Healthcare System aus New Jersey, USA. Ob ein solches System nach deutschen und europäischen rechtlichen Standards und praktischen Vorstellungen umsetzbar wäre, bliebe zu diskutieren. Allemal bietet diese Diskussion aber interessante Orientierungspunkte für eine E-Health-Strategie.

Deutschland scheint zurückzuliegen. Zurück nach Deutschland, das im Vergleich zu anderen Ländern weit zurück zu liegen scheint: „Papierlose Klinik bleibt Vision“ titelte die Wirtschaftsprüfungs- und Beratungsgesellschaft Price Waterhouse Coopers. Die Studie der Europäischen Union „Benchmarking Deployment of EHealth-Services 2012-2013“ kritisierte gar unzureichende Datensicherheit: So sei die Verschlüsselung der gespeicherten Patientendaten nur in 40 Prozent der deutschen Kliniken üblich. 75 Prozent sicherten ihre IT nur mit einem Passwort. Nur 20 Prozent hätten ein redundantes Datensicherungssystem. Und in 33 Prozent der deutschen Kliniken erfolge eine Datenherstellung nach Systemausfall erst nach 24 Stunden.

Man kann sich bei diesem Befund nicht leicht herausreden, Regulierung und Umsetzung von E-Health brauche in Deutschland deshalb so lange, weil erst die offenen Fragen zum Datenschutz und zur IT-Sicherheit zu klären seien. Die Verlagerung elektronischer Patientenakten in die Cloud, also den onlinebasierten Speicher- und Serverdienst eines professionellen Healthcare-Anbieters, könnte im Gegenteil nämlich einen Sicherheitsgewinn bedeuten.

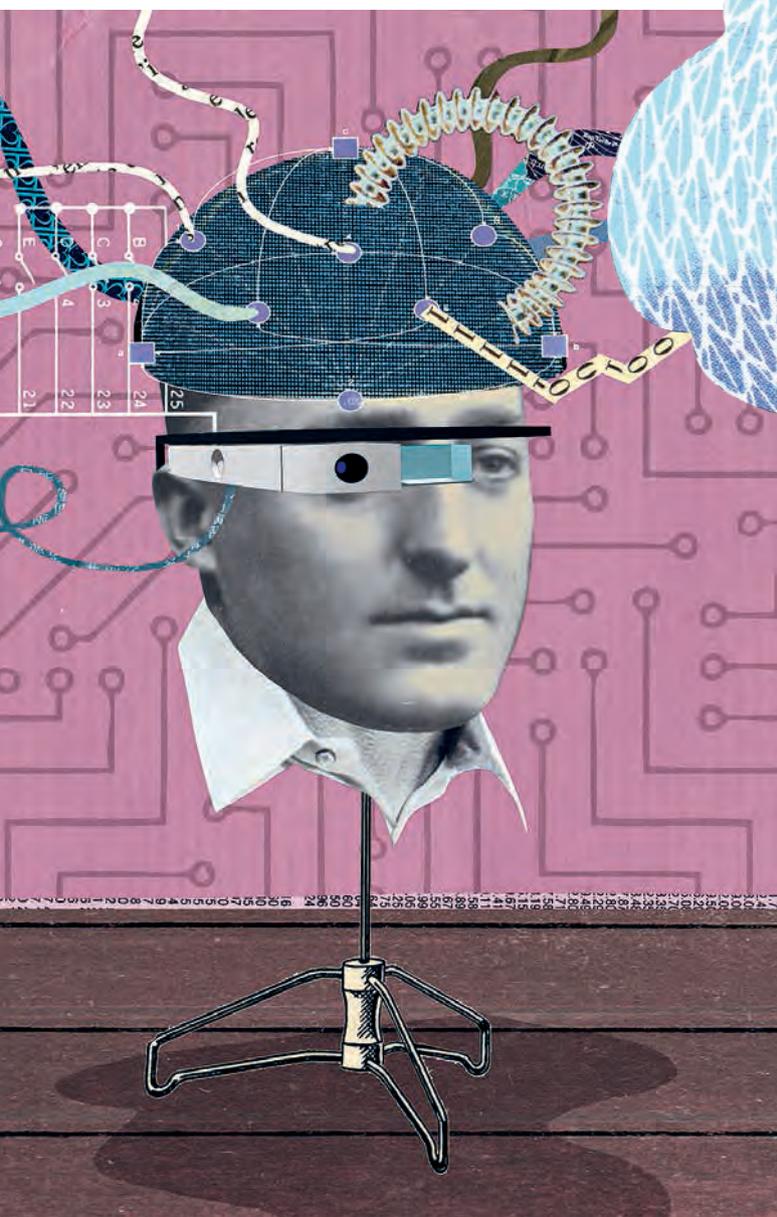
Fragen nach Kommerzialisierung und Determinierung. Ich möchte hier aber weniger auf die bekannten Streitpunkte der E-Health-Debatten der letzten zehn Jahre (elektronische Gesundheitskarte, Telematik-Infrastruktur und anderes mehr) eingehen. Was mich umtreibt sind Fragen, auf die das E-Health-Gesetz schon deshalb keine Antworten weiß, weil sie dort nicht einmal gestellt werden: Wie viel Kommerzialisierung und Determinierung darf mit der Entwicklung eines elektronischen Gesundheitswesens einhergehen? Damit trenne ich zwei Ebenen, die man pointiert mit Digitalisierung des Medizinischen einerseits und Medizinierung des Digitalen andererseits bezeichnen könnte: Auf der einen Ebene geht es um die Digitalisierung der medizinischen Informationen und Verfahren, was im 21. Jahrhundert eine Selbstverständlichkeit sein sollte. Auf der anderen Ebene geht es um die permanente digitale Erfassung des Lebensalltags, was vordergründig der Gesundheitsvorsorge zugeschrieben wird, weil ein hehrer Zweck mutmaßlich alle Mittel heiligt.

Gesundheitsbereich ist prädestiniert für Geschäftsmodelle. Zunächst zur Kommerzialisierung des Gesundheitswesens. Machen wir uns nichts vor: Wenn es einen Bereich gibt, der für Geschäftsmodelle aller Art geradezu prädestiniert ist, dann ist dies der Gesundheitsbereich. Wie viel der Mensch hier unreflektiert auszugeben und preiszugeben bereit ist, zeigt sich seit Jahrzehnten beim Thema Gewichtskontrolle und Diät. Wenn uns nun versprochen wird, mit Hilfe von Smartphones, Apps und weiteren technischen Spielereien gesünder zu werden und am Ende auch noch bei den Versicherungsprämien Geld zu

sparen, schnappt die Plug and Play Falle zu. Es wird bereits diskutiert, inwieweit die Unternehmen Apple und IBM mit dem E-Health-Software-Hersteller Epic die Organisation des amerikanischen Gesundheitssektors übernehmen könnten.

Einbußen an Freiheit und Privatheit. Verstehen Sie mich nicht falsch: Auch im Gesundheitsbereich gibt es legitime kommerzielle Interessen. Was aber den Gesundheitsdatenhandel im Smart Life zum Beispiel von dem Betrieb eines Fitnessstudios unterscheidet, ist der schleichende Verlust an Entscheidungsfreiheit und Privatheit durch Anpassung an vorgefertigte Ge-

sundheitsverhaltensstandards. Mich erinnert die Schaffung einer Gesundheitsdaten-Infrastruktur an die intransparente Tätigkeit von Geheimdiensten, die uns nach eigenem Bekunden ja auch nur Gutes tun wollen, nämlich Sicherheit gewährleisten. Der Preis hierfür, nämlich Einbußen an Freiheit und Privatheit, ist hoch, zumal die Gegenleistung nicht wirklich garantiert werden kann. Wie auch bei E-Health: Nicht alles, was unter diesem Label als gesundheitsfördernd angeboten wird, ist es wert, die Hoheit über unser gesundheitsrelevantes Verhalten an IT-Dienstleister abzutreten. Gesundheitsdaten sollten keine Handelsware sein.



Das Problem ist nicht, Maschinen zum Wohle des Menschen einzusetzen, sondern den Patienten dergestalt in das Gesundheitssystem einzubauen, dass er selbst zur Maschine wird.

Technischer Fortschritt verbessert Gesundheit. Die zweite ethische Grundfrage ist die nach der Determinierung des Menschen im digitalisierten Gesundheitswesen. Sie hängt mit meiner Ausgangsfrage zusammen: Mensch oder Maschine? Das ist nicht leicht, aber auf jeden Fall anders zu beantworten, als dies auf den ersten Blick nahe liegt. Es geht nämlich nicht darum, ob Maschinen und Informationstechnologien überhaupt eingesetzt werden sollen. Diese Frage wurde schon vor Jahrzehnten positiv beantwortet: Die Ausstattung hochmoderner Arztpraxen, Operationssäle und Intensivstationen zeigt uns zumindest in Deutschland und anderen modernen Ländern die Vorteile des technischen Fortschritts für Gesundheitsvorsorge und Lebensrettung. Was hier begonnen wurde, soll im Internetzeitalter fortgesetzt werden – durch Telemedizin, Teleoperationen und eine bessere Zugänglichkeit und Validität der maßgeblichen Gesundheitsdaten.

Internet der Dinge zeichnet Lebensalltag auf. Das Problem ist also nicht, Maschinen zum Wohle des Menschen einzusetzen. Sorgen könnte der Trend bereiten, den digitalisierten Patienten dergestalt in das elektronische Gesundheitssystem einzubauen,

dass er selbst quasi zur Maschine wird, um Risiken immer mehr zu minimieren. Anzeichen gibt es hierfür in mehrfacher Hinsicht, die Apple Watch – ein Gerät zum Aufzeichnen von Fitnessdaten fürs Handgelenk – markiert nur den Anfang. Im Internet der Dinge kann praktisch der gesamte Lebensalltag aufgezeichnet und ausgewertet werden, von smartem Geschirr über intelligente Kleidung bis zu in den Körper eingepflanzten Chips, die im Vorbeigehen ausgelesen werden. So entsteht ein lückenloses Gesundheitsprofil der Patienten, woran nicht nur Ärzte oder Krankenkassen, sondern auch Drittanbieter von gesundheitsnahen Produkten und Dienstleistungen ein Interesse haben werden. Wir werden zudem abhängig von der Funktionsfähigkeit dieser Technologien, ihrer Verfügbarkeit, Vertraulichkeit und Integrität. Als weitere Folge wäre eine Orientierung am „perfekten Menschen“ denkbar, der sich durch eine ganzheitlich und lückenlos erfasste Gesundheit auszeichnet. Wer nicht oder nur teilweise in dieses Raster passt, wird aussortiert: nicht durch physische Vernichtung, sondern durch Offenlegung menschlicher Schwächen und damit einhergehende soziale Bemakelung, Nachteile im beruflichen Fortkommen, schlechtere Versicherungsbedingungen und vieles mehr. Die ethische Frage ist: Wollen wir das wirklich?

Drei Thesen zu E-Health. In einem Gastbeitrag für die Frankfurter Allgemeine Zeitung warnte SPD-Politiker Martin Schulz, damals Präsident des Europäischen Parlaments, bereits 2014 vor der totalen Determination des Menschen in einem technologischen Totalitarismus, in dem E-Health und E-Commerce verschmelzen. Ich zitiere: „Wenn die Messung unseres Augenzwinkerns oder die Beschleunigung unseres Pulses beim Ansehen bestimmter Produkte in Echtzeit in die Datenbank von multinationalen Konzernen fließen, ist der neue Mensch nur noch die Summe seiner Reflexe, und er wird biologisch komplett determiniert.“ Das führt mich zu drei abschließenden Thesen und dem versprochenen optimistischen Ausblick.

1. E-Health hat eine helle und eine dunkle Seite. Die helle Seite betrifft die Modernisierung der Informations- und Kommunikationsstrukturen im Gesundheitswesen; die eingesetzten digitalen Medien und Geräte haben eine streng dienende Funktion zur Verbesserung der Geschäftsprozesse bei Patienten und Gesundheitsfürsorgern. Das ist zu begrüßen. Die dunkle Seite betrifft den entstehenden Markt mit IT-Produkten und Dienstleistungen, die auf die Erfassung und Vermessung des Menschen zielen; die eingesetzten digitalen Medien und Geräte haben eine beherrschende Funktion zur Verbesserung der geschäftlichen Erträge der IT-Anbieter. Das ist kritisch zu betrachten.

2. In einem freiheitlichen Gemeinwesen steht es grundsätzlich jedem frei, auch die dunkle Seite zu betreten. Es ist jedoch die Schutzpflicht des Staates, auf Risiken und Nebenwirkungen hinzuweisen. So mag es die Freiheit geben, sich für Unfreiheit zu entscheiden, sich determinieren und überwachen zu lassen. Dies darf aber nicht zu Lasten Dritter gehen. Das wiederum

Der Autor



PROF. DR. DIRK HECKMANN, geboren 1960, ist seit 1996 Inhaber des Lehrstuhls für Öffentliches Recht, Sicherheitsrecht und Internetrecht sowie Leiter der Forschungsstelle für IT-Recht und Netzpolitik For..Net an der Universität Passau. Der Lehrstuhl befasst sich unter anderem mit E-Government, E-Health, Smart Traffic, Datenschutz und Persönlichkeitsschutz im Internet. Aus seiner Feder stammt

der juris Praxiskommentar Internetrecht (5. Auflage 2017). Dirk Heckmann ist zudem nebenamtlicher Richter am Bayerischen Verfassungsgerichtshof. Seit 2007 nimmt er am IT-Gipfel der Bundeskanzlerin als Sachverständiger für Internetrecht teil. Im CSU-Netzrat ist er seit 2010 sachverständiges Mitglied. Seit 2014 ist er Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Recht und Informatik. 2016 berief der Bundesverkehrsminister ihn in die Ethikkommission für autonomes Fahren. Im Wissenschaftlichen Beirat zur Begleitung der digitalen Transformation, den die AOK Nordost Ende 2016 gegründet hat, ist er Geschäftsführer.

Kontakt: heckmann@uni-passau.de

wäre in einem von der Mehrheit zugelassenen System permanenter Gesundheitsdatenerfassung unvermeidbar.

3. Das E-Health-Gesetz versucht nur die helle Seite zu regulieren, zu der etwa die elektronische Gesundheitskarte, digitale Patientenakten und die Telematik-Infrastruktur gehören. Regulatorische Ansätze zur Abgrenzung gegenüber der dunklen Seite sind nicht ersichtlich. Diese Diskussion ist aber zu führen, was zum Glück zunehmend geschieht.

Nicht perfekt – also menschlich. Und das weckt in mir Optimismus: Fast jede Veranstaltung, Diskussionsrunde oder Reportage über E-Health thematisiert im gleichem Atemzuge mit den Innovationen die hier angesprochenen kritischen Folgefragen. Auch die Krankenkassen blicken über den Tellerrand der Strukturreform hinaus. Wir stehen am Anfang dieser Entwicklung und können sie noch beeinflussen. Lassen Sie uns die helle Seite nutzen und ausbauen und von der dunklen Seite bewusst abgrenzen. Auch so lassen sich erhebliche Fortschritte für die Gesundheit erzielen. „E-Health made in Germany“ verzichtet nach meiner Vision auf totale Überwachung und Auslese, nutzt nicht alle Facetten der Digitalisierung und mag in den Augen mancher nicht perfekt sein. Nicht perfekt, das heißt: menschlich. ■

*Der Beitrag ist eine aktualisierte Fassung des Aufsatzes **Big Data: Mehr Maschine – weniger Mensch?**, erschienen im Jahrbuch für Recht und Ethik, Band 23, Verlag Duncker und Humblot.*