PATIENTINNEN-NETZWERK NRW
Für starke PatientInnen

Positionspapier

November 2018

Patienten-Orientierung über Big Data und Digitalisierung im Gesundheitswesen

Digitalisierung und Big Data sind Schlagworte einer gesellschaftlichen und ökonomischen Entwicklung, die mit Begriffen wie „Industrie 4.0“, „Mensch 3.0“ oder „Cyborg (Mensch-Maschine)“ daherkommt. Mittlerweile wird die Diskussion nicht mehr nur über die ökonomischen und technischen Chancen geführt, sondern auch über die erheblichen Risiken für unser gesellschaftliches Zusammenleben.

Im Gesundheitswesen sind bisher eher technische Untersuchungssysteme entwickelt worden mit einer digitalisierten Datenaufbereitung zumeist in sogenannten Insellösungen. Erst langsam kommen vernetzte Systeme auf den Gesundheitsmarkt, wobei die Datennutzung und -verbreitung oftmals völlig intransparent ist, wie z. B. in den hunderttausenden Gesundheits-Apps.

Um einschätzen zu können, ob und wie digitale Anwendungen sowie die Herstellung und Verbreitung riesiger Datenmengen für Patientinnen und Patienten nützlich sein können, werden folgende Orientierungspunkte benannt zu den Hintergründen der Entwicklung, zu den möglichen Anforderungen und Wünschen und Risiken bei bestimmten und eventuell unterstützungsfähigen Entwicklungen.

Wir wissen, dass …

… die digitalen Entwicklungen vor allem aus ökonomischen und militärischen Gründen voran gebracht werden und der Nutzen für Bürgerinnen und Bürger/Patientinnen und Patienten eher zweitrangig ist

… die großen IT-Konzerne eine gigantische Kapitalmacht haben und diese auch zur Marktbeherrschung einsetzen, was Nachteile für Bürgerinnen und Bürger/Patientinnen und Patienten mit sich bringt

… mit den direkten und indirekten Anwendungen eine extrem hohe Sammlung und Verbreitung von Daten einhergehen, die nicht den Vorgaben der sparsamen Datenverwendung entsprechen

… mit dem Big Data personenbezogene Aussagen getroffen werden können, die manipulativ und suggestiv eingesetzt werden können bei Entscheidungen der Bürgerinnen und Bürger/Patientinnen und Patienten

… die meisten Daten ohne bewusste Einwilligung der Betroffenen gesammelt werden und die meisten Anwendungen (z. B. Apps, Tracker) ungeeignet oder sogar schädlich sind

… viele gesundheitsbezogene Anwendungen einer fragwürdigen Optimierung des Menschen und letztlich nur der Datenerhebung und des lukrativen Datenhandels dienen

… die Entwicklung von Cyborgs und Künstlicher Intelligenz erhebliche ethische Probleme und eine tendenzielle Gefährdung der gesamten Menschheit mit sich bringen, auch durch Cyberkriminalität.

Wie kann angesichts dieses Kenntnisstandes denn überhaupt noch eine ethisch verantwortliche und dem Menschen nützliche Anwendung dieser Technologie erfolgen?

Welche Anforderungen, Maßstäbe, Sicherheiten, Transparenz und Partizipation der Nutzerinnen und Nutzer müssen gewährleistet werden, um sich auf diese Technologie teilweise einzulassen?

Was also wollen wir?

Wir wollen, dass …

… Bürgerinnen und Bürger/Patientinnen und Patienten Eigentümer ihrer Daten sind und bleiben und damit selbst bestimmen können, was sie damit tun und wem sie möglicherweise Einsicht gewähren

… grundsätzlich die Datensparsamkeit und der individuelle Datenschutz Vorrang haben vor wirtschaftlichen oder wissenschaftlichen Interessen an Vermarktung und Big Data

… eine dezentrale Speicherung von personenbezogenen Daten im Gesundheitswesen erfolgt und keine zentrale Server- oder Cloud-Nutzung mit dem Risiko des massenhaften Datenmissbrauchs

… Bürgerinnen und Bürger/Patientinnen und Patienten frei entscheiden können, ob sie analoge oder digitale Anwendungen im Gesundheitswesen nutzen wollen, z. B. bei Arztkontakten oder in der Pflege

… eine kritische digitale Kompetenz bei den Bürgerinnen und Bürgern/Patientinnen und Patienten ausgebildet wird, dass aber auch die Einrichtungen und ihre Mitarbeiter/-innen entsprechend ausgebildet werden

… nur die digitalen Anwendungen zugelassen werden, die einen nachweisbaren Nutzen für Bürgerinnen und Bürger/Patientinnen und Patienten haben, geprüft von einer neutralen und patientenorientierten Instanz

… die Entwicklung von selbstlernender künstlicher Intelligenz im Gesundheitsbereich solange unterbunden wird, bis die Fragen zur sicheren und ethisch verantwortbaren Nutzung geklärt sind.

Wenn diese Voraussetzungen erfüllt sind, welche praktischen Auswirkungen könnte das haben, welche Anwendungen könnten unter diesen Bedingungen kritisch begleitet und evtl. unterstützt werden?

Wir unterstützen, dass …

… innerhalb des Versorgungssystem datengeschützt verschlüsselt kommuniziert wird

… elektronische Hilfs- und Assistenzsysteme die Lebensqualität und Selbstbestimmung fördern

… sanktionsfrei souveräne Entscheidungen der Betroffenen getroffen werden

… Transparenz über gute Qualität auch in digitalen Anwendungen hergestellt wird

… die Teilhabe aller Menschen an der Entwicklung und Nutzung digitaler Anwendungen besteht

… digitale Anwendungen zur Verbesserung der Partizipation der Patientinnen beitragen

… digitale Anwendungen interprofessionelle und intersektorale Abstimmungen verbessern

… telemedizinische Zugänge die Versorgung in ländlichen/unterversorgten Gebieten sichern

… digitale Anwendungen barrierefrei zugänglich und nutzbar sind.

Das PatientInnennetzwerk NRW:

Gesundheitsladen Bielefeld e. V.
gesundheitsladen köln e. V.
Gesundheitsselbsthilfe NRW
KOSKON NRW
Landesseniorenvertretung NRW
Sozialverband VdK NRW
Der Paritätische NRW
Selbsthilfeakademie NRW

Anmerkungen zum Positionspapier richten Sie bitte an:
Manuela Anacker (Sprecherin) oder Günter Hölling (Sprecher)
c/o Julia Gakstatter, Koordinatorin PatientInnen-Netzwerk NRW
Der Paritätische NRW | Rathauspassage 3 | 48282 Emsdetten
julia.gakstatter@paritaet-nrw.org