



Positionspapier 05/2019

Patienten-Orientierung über Big Data und Digitalisierung im Gesundheitswesen

Digitalisierung und Big Data sind Schlagworte einer gesellschaftlichen und ökonomischen Entwicklung mit Begriffen wie „Industrie 4.0“, „Mensch 3.0“, „KI“, „Robotik“, „Cyborg (MenschMaschine)“.

Oft wird die Diskussion mehr über die ökonomischen und technischen Chancen als über die erheblichen Risiken für das gesellschaftliche Zusammenleben geführt.

Im Gesundheitswesen sind bisher 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 vielen Gesundheits-Apps.

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

Wir wissen, dass ...

... die digitalen Entwicklungen vor allem aus ökonomischen und militärischen Gründen vorgebracht werden und der Nutzen für Bürger*innen und Patient*innen eher zweitrangig ist

... die großen IT-Konzerne eine gigantische Kapitalmacht haben und diese auch zur Marktbeherrschung einsetzen, was Nachteile für Bürger*innen und Patient*innen mit sich bringt

... mit den direkten und indirekten Anwendungen eine extrem hohe Sammlung und Verbreitung von Daten einhergeht, die nicht den Vorgaben der sparsamen Datenverwendung entspricht

... mit Big Data personenbezogene Aussagen getroffen werden können, die manipulativ und suggestiv eingesetzt werden können bei Entscheidungen der Bürger*innen/Patient*innen

... die meisten Daten ohne bewusste Einwilligung der Betroffenen gesammelt werden und sehr viele

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 Menschheit mit sich bringt incl. Cyberkriminalität.

*Welche ethischen Anforderungen, Maßstäbe, Sicherheiten, Transparenz und Partizipation der Nutzer*innen müssen gewährleistet werden, um sich auf diese Technologie zumindest teilweise einzulassen? Was wollen wir?*

Wir wollen, dass ...

... Bürger*innen und Patient*innen 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 kontrollierte dezentrale Speicherung personenbezogener Daten im Gesundheitswesen erfolgt und keine zentrale Server- oder Cloud-Nutzung mit dem Risiko des massenhaften Datenmissbrauchs

... Bürger*innen und Patient*innen 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 Bürger*innen und Patient*innen ausgebildet wird, dass aber auch die Einrichtungen und ihre Mitarbeiter*innen qualifiziert werden

... nur die digitalen Anwendungen zugelassen werden, die einen nachweisbaren Nutzen für Bürger*innen und Patient*innen haben, geprüft von einer neutralen 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 die genannten Voraussetzungen erfüllt sind, welche Anforderungen und Auswirkungen sind wichtig, welche Anwendungen könnten kritisch begleitet und evtl. unterstützt werden?

Wir fordern, dass...

... innerhalb des Versorgungssystems datengeschützt und verschlüsselt kommuniziert wird und interprofessionelle und intersektorale Abstimmungen verbessert werden

... telemedizinische und interaktive Zugänge zur Verbesserung und Sicherung der Versorgung in ländlichen und unterversorgten Gebieten beitragen

... elektronische Hilfs- und Assistenzsysteme einer Verbesserung der Lebensqualität dienen und sanktionsfrei souveräne Entscheidungen von Patient*innen fördern

... Transparenz über gute Qualität auch in digitalen Anwendungen hergestellt wird und Patient*innen an der Entwicklung und Nutzung digitaler Anwendungen beteiligt werden

... digitale Anwendungen zur Verbesserung der Partizipation von Patient*innen beitragen und barrierefrei zugänglich und nutzbar sein sollen

... Patient*innen jederzeit selbstständigen Zugang zu ihren gespeicherten Daten und auch ein Recht auf deren Löschung und selektive Freigabe für Dritte haben

... Patient*innen ihre digitalen Kompetenzen bei unabhängigen Anbietern schulen und so den Nutzen von bestimmten Anwendungen und Apps für sich überprüfen können

... der Schutz von (Gesundheits-)Daten oberste Priorität haben muss und Sicherheitssysteme auf dem höchsten technischen Niveau eingesetzt werden

... Anbieter von Apps und anderen Anwendungen sanktionierbar Transparenz darüber herstellen müssen, wie gesammelte Daten verwendet und wo sie gespeichert werden

... Daten nur nach umfassender Aufklärung und schriftlicher Zustimmung durch Patient*innen verarbeitet und nur dezentral auf Servern in Deutschland gespeichert werden dürfen

... Gesundheitsdaten nur dann verarbeitet werden, wenn dadurch ein gesicherter Nutzen für Patient*innen entsteht oder die Qualität der Gesundheitsversorgung deutlich verbessert wird

... Hersteller zu mehr Sicherheit verpflichtet werden, in dem sie zum Beispiel eine Produkthaftung übernehmen müssen und die Algorithmen und Quellcodes kenntlich machen

... elektronische Patientenakten, die von Krankenkassen angeboten werden, sofort mit allen Nutzerrechten ausgestattet sind und keine Daten u.a. zu Analyse-Zwecken an Dritte weitergeben

... eine bundesweite oder landesweite Digitalstrategie nicht die IT-/Wirtschaftslobbyisten, sondern die Interessen der Bürger*innen auf informationelle Selbstbestimmung begünstigt

... ein Diskurs darüber stattfindet, wohin die Gesellschaft sich im digitalen (Gesundheits-) Bereich entwickeln möchte und wo es auch in Zukunft Grenzen geben muss

Anmerkungen zum Positionspapier 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

Das PatientInnen-Netzwerk NRW: Patientenstellen in Gesundheitsläden e.V., Gesundheitsselbsthilfe NRW, KOSKON NRW, Landesseniorenvertretung NRW, Sozialverband VdK NRW, Der Paritätische NRW, Selbsthilfeakademie NRW

Weitere Informationen zu diesem und anderen Themen auf der Internetseite www.patientennetz.net

Stand: 27.05.2019