



Positionspapier

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“, „Cyborg (MenschMaschine)“. Mittlerweile wird die Diskussion nicht mehr nur über ökonomische und technische Chancen, sondern auch 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 und eventuell unterstützungsfähigen Entwicklungen benannt.

Wir wissen, dass ...

... die digitalen Entwicklungen vor allem aus ökonomischen und militärischen Gründen voran gebracht 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 bringen

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

... 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 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 Menschheit mit sich bringen incl. Cyberkriminalität.

Welche ethischen 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 ...

... 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 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 dazu ausgebildet 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 diese genannten Voraussetzungen erfüllt sind, welche praktischen Auswirkungen könnte das haben, welche Anwendungen könnten dann kritisch begleitet und evtl. unterstützt werden?

Wir fordern, dass...

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

...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

...telemedizinische Zugänge zu einer Verbesserung und Sicherung der Versorgung in ländlichen und unterversorgten Gebieten beitragen

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

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

...in der Kosten-Nutzen-Schaden-Analyse auch Verluste durch kriminelle Angriffe und durch gesundheitliche Überlastung einbezogen werden

...Patient*innen Zugang zu ihren gespeicherten Daten haben und auch ein Recht auf deren Löschung

...Daten nur nach umfassender Aufklärung und schriftlicher Zustimmung durch Patient*innen verarbeitet und 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

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

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

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

...elektronische Patientenakten, die von Krankenkassen angeboten werden, keine Daten 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

...selbstlernende K.I.-Systeme ihre Empfehlungen begründen müssen mit nachvollziehbaren Quellen und Bewertungskriterien im Algorithmus

...ethische Regeln bei selbstlernenden Systemen als stabile Grundlage vorab offen diskutiert und programmiert werden

...technische Systeme wie K.I. und Roboter sich als solche in der Kommunikation mit Menschen zu erkennen geben und keine menschenähnliche Gestalt mit Sprache, Mimik und Gestik annehmen

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

Das PatientInnen-Netzwerk NRW: Gesundheitsladen Bielefeld e.V., gesundheitsladen köln e.V.,
Gesundheitsselbsthilfe NRW, KOSKON NRW, Landesseniorenvertretung NRW, Sozialverband VdK NRW,
Der Paritätische NRW, Selbsthilfeakademie NRW