



Positionspapier (Nov. 2023)

## Patienten-Orientierung über Big Data, KI und Digitalisierung im Gesundheitswesen

Digitalisierung, Big Data und Künstliche Intelligenz bezeichnen eine aktuelle gesellschaftliche und ökonomische Entwicklung. Dabei geht es um die ökonomischen und technischen Chancen und Nützlichkeiten, aber auch um die erheblichen Risiken für das gesellschaftliche Zusammenleben. Dies zeigt sich in den zunehmenden Fake News in Social Media sowie in neuen Parallelwelten.

Im Gesundheitswesen kommen vernetzte digitale Anwendungen/Systeme auf den Markt, deren Datenverarbeitung und -verbreitung oft nicht transparent ist, wie z. B. in Gesundheits-Apps. Es ist schwierig einzuschätzen, ob und wie digitale Anwendungen und Services sowie die Herstellung und Verbreitung riesiger Datenmengen für Bürger\*innen und Patient\*innen nützlich sind.

***Welche Orientierungspunkte gibt es zu den Hintergründen der Entwicklung, zu den möglichen Anforderungen und Wünschen und Risiken bei bestimmten Entwicklungen?***

**Wir wissen, dass ...**

... die digitalen Entwicklungen vor allem aus ökonomischen Gründen vorangebracht werden und der Patientennutzen eher zweitrangig ist, sowohl in der Forschung, Industrie und Politik

... 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 enorme Sammlung und Verbreitung von Daten einhergeht, 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 Einwilligung der Betroffenen und nicht anonymisiert gesammelt werden und viele Anwendungen (z. B. Apps mit Trackern) ungeeignet oder schädlich sind

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

... die Entwicklung von Künstlicher Intelligenz und Parallelwelten erhebliche ethische Probleme und eine Gefährdung der Menschheit mit sich bringen (u.a. Cyberkriminalität und Biohacking)

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

**Wir wollen, dass ...**

... Bürger\*innen und Patient\*innen über ihre (Gesundheits-)Daten 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

... personenbezogene Daten dezentral gespeichert werden können und nicht auf zentralen Servern mit dem Risiko des Datenmissbrauchs, dies gilt auch für den europäischen Gesundheitsdatenraum

... Bürger\*innen und Patient\*innen frei entscheiden können, ob sie analoge oder digitale Serviceleistungen im Gesundheitswesen nutzen wollen, z. B. bei Arztkontakten oder in der Pflege

... eine kritische digitale Kompetenz sowohl bei den Bürger\*innen und Patient\*innen als auch bei den Einrichtungen und ihren Mitarbeiter\*innen 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 unterbunden wird, bis die Fragen zur sicheren und ethisch

verantwortbaren Nutzung geklärt sind, dies gilt auch für mögliche neue digitale Welten.

**Wenn diese genannten Voraussetzungen erfüllt sind, welche praktischen Auswirkungen könnte das haben, was könnten wir kritisch begleiten und unterstützen und was fordern wir dazu?**

**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 barrierearm 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 Sicherheitssysteme auf dem höchsten Niveau im Notfall bereitstehen

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

...in der Kosten-Nutzen-Schaden-Analyse auch Verluste durch kriminelle Angriffe, Diebstahl von Daten sowie gesundheitliche Überlastung einbezogen werden

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

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

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

...Patient\*innen frei entscheiden können, ob und wie sie ihre Daten zur gemeinnützigen Forschung in pseudonymisierter Form freigeben wollen

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

...Hersteller u.a. von DiGa 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

...eine Digitalstrategie nicht die Interessen der IT-/Wirtschaftslobbyisten sondern die Interessen der Bürger\*innen auf bessere Gesundheitsversorgung und informationelle Selbstbestimmung priorisiert

...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 (s. Deutscher Ethikrat)

...technische Systeme (K.I., Roboter, Avatare) 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 Anke Steuer, Koordinatorin PatientInnen-Netzwerk NRW, [anke.steuer@paritaet-nrw.org](mailto:anke.steuer@paritaet-nrw.org)  
Weitere Infos zum PatientInnen-Netzwerk NRW unter [www.patientennetz.net](http://www.patientennetz.net)

Stand: Nov. 2023