

Mit Vollgas in die Digitalisierung

Wie kriegen wir die Kurve? IPPNW-Thementagung am 19. Oktober 2019 in Nürnberg

Warum außerhalb des gewohnten Fünf-Jahres-Rhythmus eine themenzentrierte Tagung „Medizin und Gewissen“? Aktuell wird die Digitalisierung mit rasanter Geschwindigkeit vorangetrieben: APPs, eGK, Big Data erfordern Umdenken. Aber eine rein technische Betrachtung greift zu kurz. Wir brauchen auch für die Digitalisierung einen ethischen Kompass – und damit fügt sich diese Tagung in die Kongress-Reihe ein, denn die ethischen Grundsätze bildeten auch bei den vorangegangenen fünf Kongressen den roten Faden.

Akteure aus den Bereichen der IT-Sicherheit, eine große Krankenkasse, KV, Patientenvertretung und Forschung standen mit ihrem Know-how Rede und Antwort.

„Informed Consent“ beim Umgang mit Patientendaten

Der „Informed Consent“ beschreibt die Einwilligung der Patient*in nach bestmöglicher Aufklärung – seine Formulierung 1947 ist ein Ergebnis des Nürnberger Ärzteprozesses. Die Vertraulichkeit der Arzt-Patienten-Beziehung ist durch den Einsatz von digitalen Techniken in erheblich größerem Ausmaß gefährdet als zu Zeiten der papiergebundenen Dokumentation und Kommunikation. Vertraulichkeit muss heutzutage – ähnlich wie bei Untersuchung oder Behandlung – auf der Basis einer bestmöglichen Datenschutzaufklärung Gegenstand einer ausdrücklichen und freiwilligen Zustimmung durch den Patienten sein. Diese Forderung wurde auf der Tagung von Referent*innen und Tagungsteilnehmer*innen mehrfach gestellt. Der informed consent fordert also – von der eGK über Big-Data-Forschung bis zur elektronischen Patientenakte – sowohl die bestmögliche Aufklärung für den Patienten, als auch die Möglichkeit, „nein“ zu einer Anwendung dieser Techniken zu sagen. Alle waren sich einig: hier gibt es noch erheblichen Aufklärungs- und Diskussionsbedarf!

Das „Digitale-Versorgung-Gesetz“ des Bundesgesundheitsministeriums in der bisherigen Form lässt Böses erahnen. Darin werden die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtet, die Sozial- und Krankheitsdaten aller ihrer Versicherten an den GKV-Spitzenverband weiterzuleiten, der zentralen Interessenvertretung der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Deutschland. Diese Daten sollen ohne Information und ohne Einverständnis der Betroffenen für Forschungszwecke verfügbar sein!

Vertraulichkeit...

„Datensicherheit ist Patientensicherheit“ – Martin Tschirsich, unabhängiger IT-Sicherheitsberater, hat schon zahlreiche Sicherheitsmängel in eHealth-Anwendungen nachgewiesen: „Der Behandlungsalltag lässt selten Zeit für die Beschäftigung mit der IT und noch weniger mit deren Sicherheit.“ Mit zunehmender Abhängigkeit von der Technik stellen „selbst einfache Datenpannen



ein existenzbedrohendes Risiko dar“. In Plenarvortrag, Workshops und Podiumsdiskussion räumte er mit den größten Sicherheitsmythen auf (siehe Interview auf S. 14f. im Forum extern).

Dr. Christiane Fischer, Mitglied des Ethikrats und Vorsitzende des Vereins MEZIS e.V. („Mein Essen zahl ich selbst“), forderte für die big-data-basierte Forschung eine Datenschutz-Folgeabschätzung und geeignete gesetzliche Regelungen, um dem Spannungsfeld zwischen Persönlichkeitsschutz und Big-Data-Sammelstrategien gerecht zu werden.

...und Patientenautonomie in Gefahr:

Wie beeinflusst der Einsatz von digitalisierten Instrumenten den Alltag im Gesundheitswesen, wie verändert er Forschung, Medizin und Pflege und was bedeutet das für das Arzt-Patienten-Verhältnis? Im neuen „Digitale-Versorgung-Gesetz“ von Jens Spahn ist festgelegt, dass die Gesundheits-Apps ein Jahr lang ohne vorherigen Nachweis eines Nutzens oder gar Schadens eingesetzt werden können, wenn nur ihre technische Unbedenklichkeit durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte festgestellt wurde! Zahlen müssen diese Apps die Krankenkassen. Kosten ohne Nutzen oder sogar mit Schaden! Digitale Anwendungen als Selbstzweck? Selbst für die Nutzenbewertung nach einem Jahr ist bisher nicht festgelegt, wie der Nachweis erfolgen soll!

Zum Einfluss von Big-Data-Instrumenten auf die Qualität von Forschungsergebnissen warnte Prof. Dr. Gerd Antes, der langjährige Leiter des Deutschen Cochrane-Zentrums: Viele Daten garantieren nicht viel Erkenntnis! Gerade die Fokussierung auf Korrelationen in riesigen Datensätzen verleite dazu, auf den Nachweis von Kausalbeziehungen großzügig zu verzichten. Er beschrieb eine Verflachung der Ansprüche an wissenschaftliche Arbeiten im Zusammenhang mit dem Einsatz von Big-Data-Techniken und forderte, sich das wissenschaftliche Denken nicht von Datensätzen aus der Hand nehmen zu lassen.

„Ärztliches Handeln ist nicht standardisierbar. Apps bleiben Werkzeuge, sie können den Arzt-Kontakt nie ersetzen.“



Für Dr. Herbert Kappauf, niedergelassener Onkologe und Psychosomatiker, hat sich der Arbeitsalltag durch den Einsatz von Diagnose-Apps bereits verändert: Die App übernimmt die Lotsenfunktion, die zuvor beim Arzt lag. Hierbei werde jedoch missachtet, dass die Kommunikation über Gesundheitsangelegenheiten immer mehr sei als reiner Daten- und Faktaustausch; die emotionale und empathiegetragene Ebene der Arzt-Patientenbeziehung werde durch Gesundheits-Apps nicht unterstützt, sondern eher behindert, und die angeblich eingesparte Zeit werde für die Klärung von Missverständnissen wieder aufgezehrt. Auch Dr. Irene Somm, Soziologin und Sozialpädagogin, belegte mit ihrer Handlungsforschung die Bedeutung ärztlicher Haltung und Kommunikation und zeigte die Grenzen der Standardisierbarkeit ärztlichen Handelns auf. Bärbel Matiaske mit ihrer langjährigen Erfahrung in der unabhängigen Patientenberatung betonte: Digitale Kommunikationstechniken können die Arzt-Patienten-Beziehung technisch unterstützen – aber Apps bleiben Werkzeuge und können den Arzt-Kontakt nie ersetzen.

Die durch die Nutzung von Apps vielleicht gesparte Zeit müsse dem direkten Kontakt von Arzt und Patient gewidmet werden und dürfe nicht ökonomischen Interessen zum Opfer fallen, forderte Prof. Dr. Wulf Dietrich, VDÄÄ.

Prof. Dr. Silja Samerski von der Fachhochschule Emden-Leer sprach über das „Quantified Self und die Faszination, sich selbst zu vermessen“: Selbstvermessung mit Fitness- und Gesundheits-Apps verspreche Sicherheit, ein „objektives“ Selbstbild und die Möglichkeit, sich gegenüber ärztlicher Bevormundung zu emanzipieren. Aber in der Selbstdefinition mittels Messwerten liege auch immer die Gefahr der Selbstbewertung, der Druck zur Selbstoptimierung und der Selbstabwertung. Für den souveränen Umgang mit den angebotenen digitalen Hilfsmitteln forderte sie – über das Konzept der „digitalen Kompetenz“ hinausgehend – die Entwicklung von „digitaler Mündigkeit“ bei Ärzt*innen und Patient*innen.

Wie kriegen wir die Kurve?

Unter der Moderation durch Dr. Werner Bartens, leitender Redakteur des Ressorts Wissen der Süddeutschen Zeitung, stellte sich das Podium den zusammengetragenen Fragen der Tagungsteilnehmer*innen und formulierte Forderungen wie:

- alle Akteure im Gesundheitswesen haben vor dem Einsatz Nutzen und Risiken digitaler Instrumente zu hinterfragen, um die Patient*innen im Sinne des „Informed Consent“ bestmöglich aufzuklären zu können
- Patient*innen müssen die Möglichkeit haben, der digitalen Speicherung ihrer Patientenakte zu widersprechen.
- Patient*innen und Ärzt*innen müssen die technischen Innovationen einfordern können, die sie brauchen – und nicht gezwungen sein, die Instrumente einzusetzen, die ihnen von der Industrie vorgesetzt werden. Anbieter und Entwickler dürfen hier nicht den Takt vorgeben.

Die Vorsitzende der Nürnberger Regionalgruppe, Dr. Elisabeth Heyn, verabschiedete die Teilnehmer*innen und fasste zusammen: Es gelte, beim Arzt-Patienten-Kontakt die persönliche Begegnung in den Mittelpunkt zu stellen, beim Gebrauch digitaler Instrumente Nutzen und Risiken kritisch abzuwägen und den Patient*innen bestmöglich darüber aufzuklären.



Elisabeth und Holger Wentzlaff waren als Mitglieder der Regionalgruppe an der Organisation der Tagung beteiligt.