



#digitale Gesundheit

Ethische Aspekte der Digitalisierung im Gesundheitswesen

Im Oktober 2017 hatten sich die Gesundheitsökonomischen Gespräche an der Hochschule Ludwigshafen mit dem Thema „Gesundheitsversorgung in Zeiten von Big Data“ befasst. Dabei war auf eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen verzichtet worden. Diese Lücke füllte am 28. Februar 2018 ein Fachtag, der erstmals als Kooperationsveranstaltung des Instituts für Management, Ökonomie und Versorgung im Gesundheitsbereich (IMÖVG) der Hochschule Ludwigshafen, der Metropolregion Rhein-Neckar und dem ZEFÖG im Heinrich Pesch Haus angeboten wurde. Rund 40 interessierte Besucherinnen und Besucher aus Krankenhäusern, von Krankenkassen, Universitäten und Anbietern neuer digitaler Technologien kamen ins Heinrich Pesch Haus, um sich über Modellprojekte zu informieren und über ethisch relevante Fragen zu diskutieren.



Ein aufmerksames Auditorium folgt dem Vortrag von Dr. Oliver Heinze

Professor Thomas Friedl von der Technischen Hochschule Mittelhessen in Gießen forderte zu Beginn des Nachmittages mit Blick auf die Elektronische Patientenakte einen

Paradigmenwechsel weg von zentralen Lösungen hin zur dezentralen, persönlichen Akte, wodurch die Patienten und Patientinnen die Souveränität über ihre Daten erlangen könnten. Ausgehend von der Kernforderung, elektronisch verfügbare Daten personengebunden zu verwenden, stellte er in seinem Vortrag eine Applikation vor, mit der sich Patientinnen und Patienten eine persönliche Elektronische Patientenakte anlegen können.

Aus ethischer Sicht bezog er sich auf die Sicherheit der Daten und wog die einschlägigen Vor- und Nachteile der zentralen bzw. der dezentralen, persönlichen Akte gegeneinander ab. An einem Beispiel illustrierte er, wie die Daten einer Elektronischen Patientenakte auf einer Art privater „Fritzbox“ gespeichert sind und so einzig dem Zugriff des Patienten unterliegen.

Wem „gehören“ Daten?

In der anschließenden Diskussion stellte Prof. Dr. Dr. Eva Winkler vom Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Heidelberg die Frage, wem die Daten eigentlich gehören. Damit zielte sie auf die rechtlich noch ungelöste Frage, ob es sich z.B. bei dem Datensatz einer Röntgenaufnahme um die Daten der Patientin bzw. des Patienten handelt oder ob diese dem Hersteller des Gerätes oder dem Arzt/der Ärztin oder einem anderen Dritten „gehören.“

Im anschließenden Kurzvortrag präsentierte Dr. Oliver Heinze, stv. Direktor Abteilung Medizinische Informationssysteme am Uniklinikum Heidelberg eine einrichtungsübergreifende persönliche Patientenakte und verwies auf die Notwendigkeit der Entwicklung digitaler Kompetenz, also die vielfach noch zu erwerbenden Kenntnisse im Umgang gesundheitsbezogener Informatik. Zentral für die Vereinheitlichung und Zusammenführung einzelner unterschiedlicher Projekte in Deutschland war in seinen Ausführungen die Vernetzung von Insellösungen auf Basis eines IHE-Standards, an den sich auch hausärztliche Praxen anschließen lassen könnten.

Professor Michael Neumaier, Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg, Leiter des Instituts für Klinische Chemie und Leiter des Projekts MIRACUM, verdeutlichte die Prozessschritte, die dabei helfen, den Umgang mit medizinischen und Gesundheitsdaten für bessere Diagnosestellungen und Therapieempfehlungen aufzubereiten. Dabei teilt man Daten in die Bereiche: präventiv, prädiktiv und personalisiert. Diese drei „Ps“ ergänzte er durch die Attribute „partizipatorisch“ und „peer to peer“. Bei der Aufbereitung und Verarbeitung der Daten komme es darauf an, dass durch lokale Analyse-Tools Möglichkeiten der präziseren Vorhersage entstehen.

Frage der „Qualität“

Das durch Mittel des Bundes geförderte Projekt MIRACUM bringt die Werkzeuge für die Aufbereitung zu den Daten. Am Ende könnte z.B. ein „Radarplot“ stehen, der anhand weniger kardinaler Symptome eine Empfehlung an den behandelnden Arzt ermittelt, die der Arzt allein ohne die Technik nicht hätte erheben können. Erste Ansätze gibt es auch bei der Frage, wie „dreckige Daten“, also beispielsweise handgeschriebene Arztbriefe, ins System integriert werden können, um die darin enthaltenen Informationen in die digitale Analyse einzubeziehen.

Die durchaus technisch angelegten Beiträge machten deutlich, dass Forderungen aus ethischer Sicht sich nicht nur auf die Hoheit über die Daten beziehen, sondern auch die Güte der Daten selbst und die Qualität der Analyse und Interpretation umfassen. Nicht zuletzt zielt

eine zentrale ethische Forderung auf die Ermöglichung von Mitbestimmung der Patientinnen und Patienten durch eine gute Aufklärung und Information.

Prof. Dr. Dr. Eva Winkler wies in ihrem Vortrag auf den Unterschied von Forschungsdaten und Versorgungsdaten hin. Dabei ging sie u.a. auf die Frage ein, dass es im Bereich der Versorgungsdaten, die der Arzt für die Diagnosestellung und Therapieempfehlung benötigt, um den Wert der Vertraulichkeit gehe, während bei Forschungsdaten die Transparenz im Mittelpunkt stehe. Zudem sollen Daten, die für Forschungszwecke erhoben werden einer Vielzahl von Forschenden für unterschiedliche Forschungsfragen zur Verfügung gestellt werden. Dies bei der Aufklärung der Patientinnen und Patienten sachgerecht zu vermitteln, ist inhaltlich wie zeitlich sehr anspruchsvoll. Zugleich bestünde auf dem Feld der personalisierten bzw. stratifizierten Medizin nach wie vor das ethisch zu reflektierende Problem der Zufallsbefunde und deren Kommunikation an Betroffene, sei es im Vorgespräch oder bei der Diagnose. Darüber hinaus hätten Hacker gezeigt, dass eine Re-Identifizierung anhand von Gensequenzen möglich sein kann, was Fragen der Datensicherheit aufwirft. Die Forscher und Ärzte seien dazu anzuhalten, dass sie Verantwortung für diesen Bereich übernehmen und schließlich solle auf allen Ebenen ein hohes Maß an Edukation erfolgen.

Es bleiben ungeklärte Fragen

Im abschließenden Podiumsgespräch konnten einzelne Fragestellungen vertieft angesprochen werden, so etwa die Standardisierung von Verfahren im Bereich der Interoperabilität. Dabei wies Dr. Oliver Heinze auf den IHE-Standard hin. Einig waren sich alle Podiumsgäste, dass es eine Steigerung in der Anstrengung um Entwicklung der sogenannten IT-Literacy, also der Entwicklung digitaler Kompetenz geben müsse, damit die Anwender von Smartphone-Applikationen die Folgen ihres Handelns besser einschätzen können. Die Diskussion hatte auch zum Gegenstand, wie man die Wertigkeit von Daten sichern kann. Insbesondere bei der Entwicklung von Applikationen, die Gesundheitsdaten generieren aber auch in Internetforen stellt sich mitunter die Frage nach der Qualität der Daten. In diesem Zusammenhang verwies Prof. Dr. Neumaier auf den Umbruch, der sich momentan im Bereich der Labormedizin vollzieht. Er prognostiziert, dass klinische Labore, so wie sie momentan bestehen, verschwinden werden; ausgenommen Labore für hochspezialisierte Untersuchungen. Stattdessen würden Laboruntersuchungen z.B. auch in Apotheken durchgeführt werden können. Hier stelle sich dann die Frage, welche Anforderungen an die Qualität von Daten zu stellen seien, die in weiteren Schritten für diagnostische Zwecke genutzt würden.

Die Idee eines Datengütesiegels als Vorschlag des Ethikrates bedarf da ebenso noch weiterer Reflexion wie die Frage, inwiefern Krankenkassen daran interessiert sind, Daten, die an anderer Stelle auch als „das Erdöl der Gegenwart“ bezeichnet wurden, abzuschöpfen. Zu dieser Frage wollte sich am Nachmittag von den anwesenden Teilnehmerinnen und Teilnehmern jedoch niemand äußern.

Es war ein interessanter und facettenreicher Fachtag, bei dem die ethischen Fragestellungen angestoßen, wenngleich nicht in aller Tiefe diskutiert werden konnten. Es ist jedoch gelungen, mit diesem Fachtag relevante Akteure unterschiedlicher Disziplinen in einer Veranstaltung zu versammeln. Es wird angestrebt, auch zukünftig die notwendigen ethischen Reflexionen in den einzelnen Einrichtungen und bei den beteiligten Akteuren z.B. in der Entwicklung neuer Projekte mitzudenken. Denn der Fachtag hat gezeigt, dass es sich lohnt, über die Einstellungen und Wertfragen, wie Datensouveränität, Sicherheit und Datenschutz,

Freiheit in der Nutzung und Weitergabe und die Folgen des eigenen Handelns sowie die Gerechtigkeitsfragen zu reflektieren und zu diskutieren.

Für die Veranstalter:

Dr. Jonas Pavelka, Zefog, Heinrich Pesch Haus

Prof. Dr. Manfred Erbsland, IMÖVG

Prof. Dr. Eveline Häusler, IMÖVG

Prof. Dr. Elke Raum, IMÖVG