

Dr. Silja Samerski  
Institut für Ethnologie und Kulturwissenschaft, Universität Bremen  
Kontakt: [silja@samerski.de](mailto:silja@samerski.de) , Tel: 0421 218 67646

Hardy Müller M.A.  
WINEG/ TK  
Kontakt: [hardy.mueller@wineg.de](mailto:hardy.mueller@wineg.de)

# Exposé für eine Patienteninformation „Big Data und Digitalisierung im Gesundheitswesen“ (Arbeitstitel)

---

Ob „E-Health“, „Gesundheit 2.0“ oder „Self-Tracking“ – Big Data und Digitalisierung erfassen das Gesundheitswesen. Im Unterschied zu anderen gesellschaftlichen Bereichen hat die „digitale Revolution“ hier besonders tiefgreifende Auswirkungen: Erstens geht es um ein höchstes Gut, nämlich Gesundheit, und zweitens sind als Patienten und Versicherte praktisch alle Bürger betroffen. Um die erforderliche Patientensouveränität zu ermöglichen und digitale Mündigkeit zu fördern, ist es daher dringend nötig, Versicherte und Patienten unabhängig und umfassend über die neuen technischen Möglichkeiten sowie ihre sozialen, rechtlichen und ethischen Implikationen zu informieren. Dieses Ziel verfolgt die hier vorgeschlagene Informationsbroschüre: Sie wird mit Fokus auf die Nutzer die Digitalisierung des Gesundheitswesen darstellen, neue Techniken und Begriffe erklären sowie medizinische, soziale und ethische Aspekte diskutieren. Indem sie neue Entwicklungen transparent und begreifbar macht, schafft sie die Voraussetzungen für ein eigenes, unabhängiges Urteil und fördert dadurch digitale Mündigkeit, Patientensouveränität und Patientensicherheit.

## **Inhalte des Exposés:**

Big Data und Digitalisierung im Gesundheitswesen .....	2
Digitale Mündigkeit, Patientensouveränität und Patientensicherheit .....	3
Themenfelder der Broschüre.....	4
Inhalte der Patienteninformation (Entwurf):.....	7
Ziele und Relevanz der Patientenbroschüre .....	8
Die Autoren.....	9

## Big Data und Digitalisierung im Gesundheitswesen

Die Menge an gesundheitsrelevanten Daten wächst rasant, ebenso die technischen Möglichkeiten ihrer Verarbeitung. Medizinische Tests, die Handy- und Computernutzung sowie tragbare Sensoren und Mini-Computer („wearables“) tragen täglich zu dieser Datenflut bei. Wenn diese großen und verschiedenartigen Datenmengen zusammengeführt und analysiert werden, spricht man von „Big Data“<sup>1</sup>. Eines der zentralen Ziele von Big Data ist es, prädiktive Modelle zu erstellen, um die Zukunft vorherzusagen. Medizinische Forscher versprechen sich davon vor allem neue Prognoseinstrumente für die Wirksamkeit von Therapien, für Gesundheitsrisiken und Präventionsmöglichkeiten. Dafür kombinieren sie möglichst viele und unterschiedliche Datentypen, beispielsweise Informationen aus Patientenakten, genetische und biomedizinische Testergebnisse, Vitalparameter, Fitness-, Lifestyle- und Konsumdaten, persönliche Daten aus sozialen Netzwerken etc. und durchforsten sie mit Hilfe statistischer Programme nach Mustern und Korrelationen. Wenn Rückschlüsse auf einen einzelnen Patienten gezogen werden sollen, dann erstellen Computerprogramme ein sogenanntes Risikoprofil, das Auskunft gibt über statistische Gesundheitsrisiken, potentielle Erkrankungen und die wahrscheinliche Wirkung von Präventions- und Therapiemaßnahmen. Solche Risikoprofile werden in Zukunft maßgeblich sein bei der Gesundheitsversorgung, bei Diagnose- und Therapieentscheidungen und möglicherweise auch bei der Steuerung von gesundheitsrelevantem Verhalten.

Der deutsche Ethikrat, der seine Jahrestagung 2015 der „Vermessung des Menschen. Big Data und Gesundheit“ widmete, mahnte in seiner Pressemitteilung eine „gesellschaftliche Debatte“ über Chancen und Risiken dieser umfassenden Datenerfassung und -auswertung im Gesundheitsbereich an.<sup>2</sup> Auch die Bundesregierung stellt auf eine parlamentarische Anfrage zum Thema Datensammlung und Krankenversicherung fest, dass das Thema hochrangig ist und beobachtet würde. Ein Regulierungsbedarf wird nicht gesehen,

---

<sup>1</sup> Für „Big Data“ gibt es keine einheitliche Definition; Viktor Mayer Schönberger und Kenneth Cukier beschreiben dieses neue Feld in ihrem Buch „Big Data“ (München, 2013) folgendermaßen: „Big Data ist das, was man in großem, aber nicht in kleinem Maßstab tun kann, um neue Erkenntnisse zu gewinnen oder neue Werte zu schaffen, sodass sich Märkte, Organisationen, die Beziehung zwischen Bürger und Staat und vieles mehr verändern“ (13). Kennzeichen des Big Data werden mit den fünf V's beschrieben: Volume, Variety, Velocity, Veracity, Volume (Marquart W): Was ist Big Data? In: Deutscher Ethikrat, Jahrestagung 2015 siehe unter siehe: <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/die-vermessung-des-menschen>.

<sup>2</sup> Siehe [www.ethikrat.org/presse/pressemitteilungen/2015/pressemitteilung-05-2015](http://www.ethikrat.org/presse/pressemitteilungen/2015/pressemitteilung-05-2015)

stattdessen ist hier die Verantwortung jedes einzelnen gefragt.<sup>3</sup> Die hier vorgeschlagene Patientenbroschüre soll die Grundlage dafür legen, dass die Einzelnen ihrer Verantwortung gerecht werden können. Sie vermittelt Grundkenntnisse und Voraussetzungen, um die Chancen der digitalen Gesundheitsangebote nutzen und an der gesellschaftlichen Debatte teilnehmen können. Dadurch stärkt sie die beiden Säulen der Patientensouveränität, nämlich Selbstbestimmung und Partizipation.<sup>4</sup>

## **Digitale Mündigkeit, Patientensouveränität und Patientensicherheit**

Im 21. Jahrhundert wird der Patienteninformation im Gesundheitswesen ein hoher Stellenwert eingeräumt. Kassenärztliche Vereinigungen, Gesetzliche Krankenkassen, die unabhängige Patientenberatung und das IQWiG haben den gesetzlichen Auftrag, die Öffentlichkeit über Fragen der Gesundheit und des Gesundheitswesens aufzuklären. Durch diese Aufklärung fördern sie nicht nur die Patientensouveränität, sondern rationalisieren auch das Nutzerverhalten und optimieren damit die gesundheitliche Versorgung. Bisher beschränken sich diese Informationsangebote weitgehend auf Hilfen bei der individuellen Entscheidungsfindung in Bezug auf Dienstleister und Leistungsangebote, vom Pro- und Contra des Mammographiescreening über die Wahl des besten Krankenhauses bis hin zu Checklisten für die Auswahl und Bewertung von Gesundheits-Apps. Die hier vorgeschlagene Broschüre dagegen beschreitet einen neuen Weg: Sie hat vorrangig das Ziel, das umfassende Verständnis der „digitale Revolution“ im Gesundheitswesen und damit die Fähigkeit zur aktiven Mitgestaltung zu fördern. Digitale Mündigkeit darf sich nicht nur auf die informierte und kompetente Nutzung digitaler Medien beschränken, sondern muss auch das Wissen um technische Hintergründe und gesellschaftliche Zusammenhänge einschließen. Für die Abschätzung von Technikfolgen hat sich insbesondere für die Lebenswissenschaften bzw. Biomedizin ein eigener Forschungszweig etabliert - die sogenannte ELSA-Forschung: Die interdisziplinäre Analyse der ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekte. Diese Aspekte müssen in der gesellschaftlichen Debatte und bei der (Patienten-)Information angemessen dargestellt und diskutiert werden.

---

<sup>3</sup> BT-Drucksache 18/3849 (2015): Datensammlungen über Versicherte in der privaten Krankenversicherung <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/038/1803849.pdf>

<sup>4</sup> Siehe Klusen, N, Fließgarten, A, Nebling, T (Hrsg.) (2009): Informiert und selbstbestimmt. Der mündige Bürger als mündiger Patient. Beiträge zum Gesundheitsmanagement, Bd. 24

## Themenfelder der Broschüre

### *Einführung und Überblick*

Der erste Abschnitt der Broschüre gibt einen Überblick über die Hauptstränge der digitalen Revolution im Gesundheitswesen und klärt Begriffe wie E-Health, Gesundheit 2.0, Big Data etc. Ziel ist es, ein gemeinsames Verständnis über den Sachverhalt mit seinen Herausforderungen herzustellen. Anhand von ausgesuchten Beispielen (u.a. Gesundheits-Apps, Watson Health, elektronische Patientenakte) werden digitale Techniken, ihre Anwendungen und ihre Zielsetzungen dargestellt. Dabei legt die Broschüre Wert auf die Vermittlung eines angemessenen Sachverständnisses: Es ist ein Charakteristikum moderner digitaler Technik, dass sie immer leichter anzuwenden, aber immer schwieriger zu verstehen und zu beurteilen ist. Um die Grenzen, Charakteristika und Reichweite von computergenerierten Informationen im Gesundheitswesen einschätzen und beurteilen zu können, ist die kurze Klärung grundlegender Fachbegriffe und Funktionsweisen unerlässlich: Wie wird ein Datenprofil erstellt und wozu dient es? Was sagt ein kalkuliertes Erkrankungsrisiko aus? Was ist eine Korrelation? Was macht ein Algorithmus? Grundlegende Begriffe (u.a. Risiko, Korrelation, Algorithmus, Prädiktion/Prognose) werden im Rahmen der Einführung in gesonderten Kästchen erklärt. Ein Glossar am Ende der Broschüre rundet diese Einführung ab.

### *Herausforderungen der digitalen Revolution*

Im zweiten Abschnitt der Broschüre werden die zentralen Herausforderungen der Digitalisierung und Datafizierung im Gesundheitswesen dargestellt. Auf der Hand liegt das Problem des **Datenschutzes und der Daten-Ethik**: Experten erwarten von Big Data innovative Forschungsmöglichkeiten, eine Verbesserung der Transparenz, des klinischen Risikomanagements und der ärztlichen Entscheidungsfindung. Neue Datenquellen, eine engere Vernetzung sowie eine leistungsfähigere Datenverarbeitung sollen sowohl Gesundheitsrisiken als auch klinische Risiken schneller identifizieren, prospektiv analysieren und managen. Gleichzeitig ist jedoch Datenschutz eine Voraussetzung für **Patientensicherheit** und **informationelle Selbstbestimmung**. Nur diejenigen, die ihre Privatsphäre geschützt wissen, können sich dem Medizinsystem anvertrauen. Wie ist der Datenschutz in der Europäischen Datenschutzgrundverordnung geregelt, was müssen Patienten wissen und was können sie selbst zum Datenschutz beitragen?

Zahlreiche digitale Anwendungen dienen der Gesundheitsoptimierung und haben vor allem junge und gesunde Bürger als Zielgruppe. Auf den Punkt gebracht: Für Menschen an Krücken sind Schrittzähler keine Hilfe. Zudem besteht die Gefahr, dass die Datensammlung durch wearables und Gesundheits-Apps neue Behandlungsbedürfnisse erzeugt werden: Normabweichende Daten und Risikofaktoren sind oftmals nicht krankheitsrelevant, können jedoch zur Verunsicherung und Ängsten führen. Kommt es zu einer **Fehlverteilung von Ressourcen** und zur **Verschärfung sozialer – und damit auch gesundheitlicher – Ungleichheiten**?<sup>5</sup> Wie können digitale Anwendungen einen Beitrag zum Abbau sozial bedingter ungleicher Gesundheitschancen leisten und auf dringliche prioritäre Versorgungsbereiche fokussieren?

Kalkulierten Risikoprognosen und computergesteuerte Entscheidungshilfen spielen bei der **Begegnung von Arzt und Patient** bereits heute eine wichtige Rolle. Je mehr Daten über einen Patienten vorliegen, desto präziser kann die entsprechende Software Diagnosevorschläge, Risikofaktoren und Behandlungsmaßnahmen errechnen. Einige Experten halten den Computer daher sogar für den „Leibarzt“ von Morgen.<sup>6</sup> Andere dagegen stellen klar, dass ein Rechner nicht wirklich eine Diagnose stellen, sondern lediglich Wahrscheinlichkeiten kalkulieren kann. Wie lassen sich Big Data und Digitalisierung so einsetzen, dass die **Patientensicherheit** verbessert wird? Was passiert, wenn der Computer zunehmend ärztliche Aufgaben übernimmt? Wie können Wahlmöglichkeiten zwischen verschiedenen Formen der Gesundheitsversorgung erhalten bleiben?

Doch nicht nur am Krankenbett, in der Arztpraxis und bei der Prävention spielen digitale Technologien und Big Data eine wachsende Rolle, sondern auch bei der Krankenversicherung. Eines der Grundfeste unseres Gesundheitswesens ist das **Solidarprinzip** der Gesetzlichen Krankenversicherung. Es beruht darauf, dass Versicherte und Versicherung über die selben Informationen verfügen und niemandem im Voraus weiß, wen es wie treffen wird. Die Versicherungsgemeinschaft trägt die (jeweils unbekannt)

---

<sup>5</sup> Siehe auch: Müller H, Verheyen F (2015) Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitswesen. Eine Herausforderung für die Versorgung. IGZ 2:44f; Müller H (2012) "Individualisierte Medizin" und "Quantified Self" als Herausforderung für die medizinische Versorgung. IGZ 2: 20-23

<sup>6</sup> Hesse, Christian, „Der Arzt kann einpacken“, Süddeutsche Zeitung 21.05.2014, S.2

Krankheitsrisiken ihrer Mitglieder daher solidarisch. Durch Big Data werden Versicherte jedoch zunehmend in kleine und kleinste Risikogruppen aufgeteilt, um mit Hilfe prädiktiver Modelle sogenannte personalisierte Vorhersagen zu erstellen. Zwischen Versicherten und Versicherung entsteht eine Informations-Asymmetrie, und es ist absehbar, dass diese Vorhersagen für die Gesundheitsversorgung und auch Versicherung genutzt werden. Autoversicherungen bieten solche „personalisierten Versicherungen“ bereits an – für diejenigen, die ihr Fahrverhalten erfassen und überprüfen lassen (Telematik-Tarif). Auch erste Private Krankenversicherungen versprechen Preisnachlässe, wenn ihre Kunden ihr Gesundheitsverhalten digital überwachen (lassen). Der nächste Schritt ist naheliegend - und bereits angekündigt: Der Versuch, auf der Grundlage von Risikovorhersagen Versicherte gezielt zu beeinflussen, also erwünschtes Verhalten zu fördern und unerwünschtes zu bestrafen – bis hin zum Versicherungsausschluss. Wenn aber in Zukunft Versicherungsbeiträge nicht nach dem Einkommen, sondern (auch) nach dem individuellen Risikoprofil und Verhalten bemessen werden, dann sind sowohl Freiheitsrechte als auch das Solidarprinzip bedroht: Jeder würde für seine eigenen Risiken verantwortlich; die Grundidee der Versicherung wäre ad absurdum geführt.

### ***Digitale Mündigkeit und Patientensouveränität – was tun?***

Der dritte Abschnitt der Broschüre soll Handlungsmöglichkeiten zur Verbesserung der digitalen Mündigkeit und der Patientensouveränität aufführen, u.a. Handreichungen zum Datenschutz, Patientenrechte und Tipps für die individuelle Entscheidungsfindung in Bezug auf digitale Gesundheitsangebote. Mit diese Informationen werden die Voraussetzungen für eine informierte Anwendung neuer Medien geliefert. Darüberhinaus sollen die Leser dazu eingeladen werden, sich an einer gesellschaftlichen Debatte zu beteiligen und Partizipationsmöglichkeiten wahrzunehmen (Patientenvertretung, Co-Creation etc.). Ein Glossar, das die zahlreichen Fachbegriffe und Schlagwörter kurz erläutert, sowie eine Sammlung von informativen Links und weiterführender Literatur schließen die Broschüre ab.

## **Inhalte der Patienteninformation (Entwurf):**

### **1. Einführung und Überblick**

- Was heißt „Big Data“ und „Digitalisierung“ und was sind die Ziele?
- Welche zentralen technischen Neuerungen gibt es und was sind ihre Hintergründe?
- Welche Verbesserungen der Gesundheitsversorgung verspricht man sich von Big Data und Digitalisierung? Was sagt die bisherige Evidenz?
  - *Der vermessene Mensch? Neue Formen der Gesundheitsüberwachung*
  - *Krankheitsvorhersage und Prävention*
  - *Personalisierte Medizin*
  - *E-Gesundheit bzw. Telemedizin*

### **2. Herausforderungen**

- *Datenschutz und informationelle Selbstbestimmung*
- *Patientensicherheit*
- *Zielgruppe gesund: Neue Formen der Fehlversorgung und Ressourcenverknappung?*
- *Big nudging für Gesundheit?*
- *Arzt-Patientenverhältnis: Kognitive Assistenz oder der Computer als Leibarzt?*
- *Risikobezogene Beiträge und das Solidarprinzip der GKV*
- *Was heißt Gesundheit? Zwischen Wohlbefinden und normabweichenden Daten*

### **3. Digitale Mündigkeit - was tun?**

- *Datenschutz*
- *Souverän als Patient: Individuelle Selbstbestimmung im Gesundheitswesen*
- *Checkliste am Beispiel „Gesundheits App“: Was ist zu beachten?*
- *Partizipationsmöglichkeiten bei der Gestaltung des Gesundheitswesens*
- **Glossar**
  - *Algorithmus, Connected Care, Daten- bzw. Risikoprofil, Health gadgets, Korrelation, Prädiktion, Risiko, Wearables, etc.*
- **Literatur, Links**, weiterführende Informationen zum Thema

## **Ziele und Relevanz der Patientenbroschüre**

Die hier vorgeschlagene Patientenbroschüre schlägt neue Wege in der Patienteninformation ein: Ziel der Informationsbroschüre ist es, die Transparenz im Gesundheitswesen zu verbessern und Patienten zur aktiven Einflussnahme auf neue Entwicklungen sowie zu informierten Entscheidungen bezüglich ihrer eigenen Gesundheitsversorgung zu befähigen. Es geht nicht in erster Linie darum, evidenzbasierte Gesundheitsinformation<sup>7</sup> darzustellen, sondern vor allem auch darum, PatientInnen durch Hintergrundinformationen und soziale, ethische und rechtliche Betrachtungen zur demokratischen Mitbestimmung im Gesundheitssystem einzuladen. Die Anwendung moderner Technik wird immer einfacher - aber das Verständnis ihrer Hintergründe und Funktionsweisen immer schwieriger. Damit demokratische Teilhabe möglich bleibt, ist es daher wichtig, durch Aufklärungsbroschüren und öffentliche Debatten ein grundlegendes Verständnis neuer technischer Verfahren einschließlich ihrer sozialen und ethischen Dimensionen zu fördern. Wenn Digitalisierung und Big Data, wie vielfach prophezeit, das Gesundheitswesen revolutionieren, muss mit einer solchen Aufklärung und Diskussion jetzt begonnen werden.

---

<sup>7</sup> Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2010): Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh.wesen 104: 66-68. Die Version 2.0. ist im Dezember 2015 erschienen.

## Die Autoren

### Silja Samerski

Silja Samerski ist Humangenetikerin (Dipl.-biol.) und Sozialwissenschaftlerin (Dr. phil.) und forscht seit zwanzig Jahren zu Transformationen des Gesundheitswesens mit Schwerpunkt Patientenselbstbestimmung und neue Technologien. Ihre Publikationen sind in zahlreichen internationalen Fachzeitschriften und Nachschlagewerken erschienen. Zum Thema Datafizierung und medizinische Prädiktion und hat sie u.a. Fachtagungen am Hanse-Wissenschaftskolleg Delmenhorst organisiert, und sie hält regelmäßig Vorträge zu Fragen von Risikoprognosen, Digitalisierung und Patientenselbstbestimmung (u.a. Robert-Koch-Institut, „Wissenswerte“, etc.). Derzeit arbeitet sie an der Universität Bremen in einem internationalen Forschungsprojekt zur Gesundheitsversorgung in superdiversen Stadtteilen innerhalb verschiedener europäischer Wohlfahrtsregime. Weitere Informationen unter [www.samerski.de](http://www.samerski.de)

### Hardy Müller

Hardy Müller arbeitet nach seinem Studium der physischen Anthropologie, Soziologie und Psychologie (M.A.) an der Universität Mainz im Forschungsfeld „ Regionale Mortalitätsunterschiede und soziale Determinanten“. Seit 1993 ist er bei gesetzlichen Krankenkassen mit den Arbeitsschwerpunkten Evaluation medizinischer Leistungen, Patienteninformation und Patientensicherheit befasst.

Seit 2009 ist er im Wissenschaftlichen Institut der TK tätig. Daneben engagierte er sich von 2009-2011 als Sprecher der Fachbereichs Patienteninformation und -beteiligung im Deutschen Netzwerk für evidenzbasierte Medizin und 2010 als Mitglied der Fakultät des Institute on Informed Patient Choice am "Dartmouth Institute for Health Policy & Clinical Practice". Er ist seit 2011 ehrenamtlicher Geschäftsführer im Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V..