

WDR 5 Tiefenblick

WDR 5, Sonntag, 02.06.2019, 08:05 – 08:35 Uhr

Wiederholung: Sonntag, 02.06.2019, 22:30 – 23:00, WDR 5

Mein Körper, meine Daten – Smarte Medizin braucht Selbstbestimmung (4/4)

Sprecher:

Im Universitätsklinikum Essen laufen Ärzte in weißem Kittel durch die Gänge. Schwestern schieben Tablettwagen umher, Patienten warten auf die nächste Untersuchung – so wie in anderen Krankenhäusern auch.

Aber es gibt einen Unterschied: Dieses Klinikum durchzieht ein unsichtbares Netzwerk aus Kabelverbindungen und Schnittstellen für WLAN und Bluetooth. Sie bilden das Fundament für das erste „Smart Hospital“ in Deutschland.

O-Ton de Greiff:

Das ist natürlich ein *Weg*, der beschriftet wird, man kann ja keinen Schalter umlegen und sagen, ab heute machen wir Smart Hospital.

Sprecher:

Große Mengen medizinischer Daten von Patienten werden hier blitzschnell verbreitet, intelligent verarbeitet und wieder abgerufen. Wie werden ihre medizinischen Daten miteinander verknüpft? Wer kontrolliert den Datenfluss? Und: Wem gehören die Patientendaten überhaupt?

Titelansage:

Das ist Tiefenblick mit dem letzten Teil der Reihe: Mein Körper, meine Daten. Teil 4: Smarte Medizin braucht Selbstbestimmung. Ich bin Martin Hubert.

Sprecher:

Ich bin in Essen, weil ich verstehen will, wie Big Data den Alltag der medizinischen Behandlung in Zukunft beeinflussen wird.

Eine komplexe Aufgabe sei das Smart Hospital, mit großartigen Zukunftsperspektiven, erklärt mir Armin de Greiff, der Technische Direktor der Zentralen IT-Abteilung des Klinikums.

O-Ton de Greiff:

Es ist eine sehr lange Reise, denn tatsächlich stehen wir im Moment in einer Situation, die sich wirklich mit der Einführung der Elektrizität oder der Dampfmaschine vergleichen lässt und das mit begleiten oder vielleicht sogar mitgestalten zu können ist eine Chance, die ich mir nicht entgehen lassen wollte.

Sprecher:

Es herrscht Aufbruchsstimmung im Gesundheitswesen. Start-ups, Krankenkassen, Lebens-, Unfall- oder Rentenversicherungen sind scharf auf Patientendaten aller Art. Sie wollen sie ernten – als gezielten Zugriff auf die effektiven Datensammelmaschinen in Hosentaschen oder an Handgelenken wie Smartphones und Smartwatches oder über medizinische Untersuchungsergebnisse und klinische Studien. Für sie bringt das Gewinn, aber welchen Nutzen hat Big Data für die Patienten?

Ich treffe Armin de Greiff in seinem nüchternen Essener IT-Büro. Er will den Datenfluss zwischen Operationssälen, Laboren, Untersuchungsapparaten und den Krankenzimmern des Klinikums optimieren, erklärt er mir.

O-Ton de Greiff:

Wenn ich eine mobile Visite habe und auf mobilem Endgerät die elektronische Patientenakte sehe, vielleicht sogar direkt Röntgenbilder einblenden kann, mir den Verlauf der Laborwerte anschauen kann, der Vitaldaten, dann kann ich aus den vorhandenen Daten Informationen ziehen und dann halt auch Wissen für den Patienten erzeugen.

Sprecher:

Jedes Gewebe, jede Blutprobe wird elektronisch oder mit einem Barcode markiert. So kann sie jederzeit sicher einem Patienten zugeordnet, schnell weitergeleitet und ausgewertet werden. Das gibt es auch schon in anderen Krankenhäusern. In Essen sollen die Daten aber in einer digitalen Akte mit weiteren Untersuchungsergebnissen zusammengeführt werden, sodass die Ärzte jederzeit und an jedem Ort des Klinikums auf sie zurückgreifen und die Daten auswerten können.

O-Ton de Greiff:

Zum Beispiel, indem ich aus der steil steigenden Fieberkurve, aus feinen Laborwerten, aus dieser Summe von Informationen ein Muster erkenne, das mir Signalhinweise gibt, Alarm gibt, Vorsicht, mit diesem Patienten muss ich etwas machen.

Sprecher:

Langfristig soll jeder seine eigene Patientenakte in das Essener Klinikum mitbringen. Sie soll Untersuchungsergebnisse der bisherigen Ärzte enthalten, Informationen über Medikamente, Daten früherer Erkrankungen – auch die von Verwandten. Nach Plänen des Gesundheitsministeriums soll eine solche digitale Patientenakte bis 2021 bundesweit eingeführt werden.

Einige Krankenkassen wie die Techniker Krankenkasse wollten nicht so lange warten und sind schon mal mit einer Patientenakte für ihre Versicherten vorgeprescht.

Kann der Patient dieser digitalen Akte vertrauen?

O-Ton Baas:

Wir haben mit TK Safe vor einem guten Jahr jetzt angefangen, und zwar deswegen, weil wir gesagt haben, wir müssen da die Politik ein bisschen vor uns her treiben.

Sprecher:

In seinem großräumigen modernen Büro in der Hamburger Zentrale treffe ich den Vorstandsvorsitzenden der Techniker Krankenkasse, Jens Baas.

Alles, was wir von den Patienten bereits in puncto Krankheit und Gesundheit wissen, erklärt er mir, haben wir in die Akte TK-Safe geladen. Der Patient könne sich aber entscheiden, bestimmte Informationen wieder heraus zu nehmen. Grundsätzlich soll die Akte aber nach jeder Untersuchung von den Ärzten mit neuen medizinischen Informationen gefüttert werden. Wobei der Patient, betont Baars, immer Herr seiner Daten bleibe.

O-Ton Baas:

Das heißt, wir kommen an diese Daten nicht ran, niemand außer dem Patienten kommt an diese Daten ran. Wir haben deshalb auch von vornherein ganz klar gesagt, wir wollen die auch gar nicht bei uns lagern, damit auch gar keiner auf den Verdacht kommen könnte, dass wir vielleicht doch irgendwie dran kommen, sondern in der Tat bedienen wir uns eines Dienstleisters, IBM Deutschland in dem Fall, bei dem die Daten auch noch mal verschlüsselt – auch der Dienstleister kann die Daten nicht sehen - dort in der Tat vorliegen.

Sprecher:

Was ist mit den Warnungen von Datenschutzbeauftragten und Informatikern, die seit Jahren darauf hinweisen, dass Hacker, die an verschlüsselte Daten herankommen wollen, dies auch schaffen? Dafür gibt es genug Beispiele.

O-Ton Baas:

Dem würde ich auch – wird Sie vielleicht überraschen – nicht widersprechen, also ich glaube, wenn die NSA jetzt beschließt, sie möchte die Gesundheitsdaten von Herrn Baars haben, dann glaube ich, kriegt sie sie auch mit unserem System. Sie wird aber einen relativ hohen Aufwand treiben müssen. Dann reden wir von Rechenkapazitäten, da muss man schon NSA oder sowas in der Größenordnung sein. Aber dann glaube ich auch, ist auch unser System nicht hundertprozentig sicher.

Nur überlegen wir, was heute der Fall ist. Wenn die NSA heute meine Daten haben will, ist das viel, viel, viel, viel einfacher. In die Krankenkasse zu gehen, einen Mitarbeiter zu bestechen, kriege ich diese Daten, in der Arztpraxis einzubrechen ist deutlich weniger Aufwand als diese Daten irgendwie zu cracken. D.h. das muss man ehrlicherweise sagen: eine absolut hundertprozentige Sicherheit gibt es nicht, es ist nur die Frage immer, wie ist die Sicherheit heute und wie wird sie in der Zukunft sein? Und immer eine Abwägung zwischen Nutzbarkeit und Sicherheit.

Sprecher:

Es muss ja nicht immer der Hacker sein, ein zweites Szenario ist noch brisanter: Was, wenn der internationale Konkurrenzkampf von privaten oder gesetzlichen Krankenkassen, von Lebens-, Unfall- oder Berufsunfähigkeitsversicherungen immer härter wird? Wenn die Konkurrenten Jagd machen auf ein gesundes und damit kostengünstiges „Patientengut“. Dann steigt auch der Druck der Branche auf die Patienten, ihnen Akteneinsicht zu gewähren.

Der US Versicherer John Hancock hat bei Lebensversicherungen die Hemmschwelle bereits überschritten. Er versichert nur noch Menschen, die ihre Fitness- und Ernährungsdaten über eine App preisgeben. Werden deutsche Krankenversicherer dem widerstehen, wenn Konkurrenten mit solchen Methoden auf den Markt drängen? Nach dem Motto: Gib mir Deine Daten, dann erhältst du bei uns so viele Boni, dass du niedrigere Beiträge zahlen musst als bei der Konkurrenz. Werden deine Gesundheitsdaten schlechter, erhöhen wir den Preis entsprechend.

O-Ton Baas:

Ich meine, es ist den Kampf wert. Ob wir ihn gewinnen werden in der Tat ist eine Frage, aber es ist den Kampf wert.

Sprecher:

Jens Baas verweist auf die strengen europäischen Datenschutzrichtlinien und betont, dass die Techniker Krankenkasse nicht daran denke, Personen nur dann zu versichern, wenn sie ihre Fitnessdaten offen legen. Natürlich könnten Versicherte Boni für gesundes Verhalten von der TK erhalten, etwa wenn sie viel joggen oder zu Fuß gehen. Aber das sei ein völlig anderes Thema.

O-Ton Baas:

In diesem Bonusprogramm brauchen wir die Akte nicht dafür, funktioniert zum Beispiel heute faktischer Weise so, auch um den Datenschutz möglichst hoch zu halten: Wenn in dem Bonusprogramm zum Beispiel Schritte bonifiziert werden, was einer der Teile ist, zum Beispiel auch Vorsorgeuntersuchungen und solche Sachen, wenn Schritte bonifiziert werden, dann kriegen wir auch heute schon gar nicht ihre Schritte, sondern wir kriegen aus unserer App die Meldung „Hat ein Bonusziel erreicht oder nicht“.

5/15

Denn ich muss nicht wissen, ob sie 10.000 Schritte gelaufen sind oder 8000 oder 5000, ich muss nur die Information bekommen „Hat ein Bonusziel erreicht oder nicht“. Und wenn Sie dieses Bonusziel erreicht haben, dann können Sie nicht nur mit den Schritten alleine, aber auch wenn Sie zum Beispiel Vorsorgeuntersuchungen gemacht haben, wenn sie ein Sportabzeichen haben, solche Dinge, dann können Sie Gesamtboni in der Größenordnung von um die 200 Euro erreichen.

Sprecher:

Den Verweis auf die strengeren Datenschutzregelungen in Deutschland und Europa im Gegensatz zu den USA, höre und lese ich ständig. Deutsche Versicherer, Unternehmer und Politiker bekräftigen bei jeder Gelegenheit, dass sie diese Regelungen hochschätzen und verteidigen werden. Gleichzeitig gestehen sie ein, dass der internationale Konkurrenzkampf zunehmen wird. Ein Widerspruch?

In einem repräsentativen Bürogebäude mitten im Berliner Zentrum treffe ich Stefan Heumann. Er ist Vorstandsmitglied der Stiftung „Neue Verantwortung“, einem gemeinnützigen Think Tank zu gesellschaftlichen und politischen Fragen des technologischen Wandels. Heumann ist außerdem Sachverständiger der Enquetekommission des deutschen Bundestages zu Fragen der Künstlichen Intelligenz.

Ich frage ihn, ob er Bonusprogramme für harmlos hält, wenn sie von Versicherern kommen, die dem deutschen Datenschutzgesetz unterliegen?

O-Ton Heumann:

Ökonomen haben sich mit diesen Fragen beschäftigt, also diesen Anreizprogrammen. Und wir sehen, wozu das führt, ist eine Spirale, wo Leute immer mehr von sich preisgeben und am Ende die am höchsten bestraft werden, die nichts preisgeben, weil sie alle in diese Bonusprogramme nicht mehr reinkommen.

Sprecher:

Heumann verweist auf das Solidarprinzip der gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland. Es orientiert sich nicht am Risikoprofil des Einzelnen, sondern sein Krankheits- und Kostenrisiko wird auf die Allgemeinheit umlegt. Die Gesunden kommen für diejenigen mit auf, die z. B. an Krebs erkranken. Jeder noch so geringe Ansatz dieses Risiko an den Einzelnen zu binden, sei problematisch.

O-Ton Heumann:

Und ich sehe schon, dass diese Bonusprogramme der erste Schritt sind, Risiken zu individualisieren und damit eine erste Schwelle genommen wird, sozusagen dieses solidarische Grundprinzip, auf das unser Gesundheitssystem aufgebaut ist, aufzuweichen.

Sprecher:

Ein OP-Saal im Essener Universitätsklinikum. Im Smart Hospital werden auch die OP-Säle digital aufgerüstet. Aktuell setzen Ärzte einer Frau ein künstliches Hüftgelenk ein. Hier geht alles noch von Hand. Aber bei manchen Operationen assistiert den Ärzten in Essen auch ein Robotersystem namens „Da Vinci“. Es hilft, chirurgische Eingriffe so präzise und so sicher wie möglich durchzuführen. Aber auch sonst sollen intelligente Systeme stärker in den Klinikalltag eingebunden werden.

O-Ton Forsting:

Mir geht es im Wesentlichen darum, zu erfahren, wo kann der Computer uns helfen die Diagnosen noch präziser zu machen, also beispielsweise bei Tumorerkrankungen.

Sprecher:

Michael Forsting ist ärztlicher Direktor der zentralen IT-Abteilung in Essen und verantwortlich für die medizinische Seite des Smart-Hospital-Ausbaus. Außerdem ist er Direktor des Essener Instituts für Diagnostische und Interventionelle Radiologie. In einem kargen Besprechungsraum des Klinikums frage ich ihn nach weiteren Essener Neuerungen.

O-Ton Forsting:

Wir machen eine bestimmte Therapie bei Lebertumoren, und dafür ist allesentscheidend, dass wir vorhersagen können, wie viel Restlebergewebe wird dableiben und ist dieses Restlebergewebe in der Lage, die Leberfunktion komplett zu übernehmen. Und da haben wir ein System trainiert, in dem wir Bilddaten genommen haben, Labordaten genommen haben und klinische Daten des Patienten genommen haben. Und wenn wir diese drei Daten sehen, gewissermaßen zusammenführen, und das System damit trainieren, dann kann das System uns zu hundert Prozent vorhersagen, wie groß die neue Leber sein wird.

Sprecher:

Ein weiteres System könne sogar voraussagen, welche Patientengruppe von einer bestimmten Therapie profitiert.

O-Ton Forsting:

Das heißt für uns nicht unbedingt, dass wir dem Patienten sagen, sie werden diese Krankheit nicht überleben, sondern zeigt uns nur, mit dieser Therapie werden wir bei diesem Patienten nicht sehr weit kommen. Und auch das wäre ein Riesenfortschritt, wenn uns das gerade bei den bösartigen Erkrankungen, die wir alle kennen, gelingen würde, ganz früh festzustellen, das ist ein Patient, der profitiert von der Therapie A, das ist einer der profitiert mehr von B und das ist vielleicht jemand, der profitiert von gar keiner Therapie.

Sprecher:

Heißt das, dass zukünftig intelligente Systeme und nicht mehr der Arzt den klinischen Alltag steuern werden?

Auf keinen Fall gehe es ihm darum, den Mediziner durch maschinelle Lernsysteme zu ersetzen, wehrt Forsting ab. Sie sollen die ärztliche Praxis unterstützen, verbessern und ergänzen. Vor allem könnten sie bei Routinetätigkeiten helfen. Zum Beispiel wenn Ärzte in Nachuntersuchungen kontrollieren, ob Lebermetastasen zurückgehen oder sich ausweiten, oder wenn sie Erkrankungen des Gehirns überprüfen und entzündliche Herde zählen.

O-Ton Forsting:

Man muss den Radiologen dann nicht mehr damit beschäftigen, von 1-17 zu zählen, sondern da kann man sagen, das kann der Algorithmus. Und der Radiologe kann sich darauf konzentrieren, Begleiterkrankungen frühzeitig zu diagnostizieren.

Sprecher:

Das hätte auch Vorteile für den Patienten.

O-Ton Forsting:

Vor lauter Zählen dieser Herde kann es eben passieren, dass der Radiologe einen Hypophysentumor übersieht. Und genau diesen Fehler, den kann man durch Anwendung von Künstlicher Intelligenz wahrscheinlich dramatisch reduzieren.

Sprecher:

Der entlastende Einsatz maschineller Lernverfahren bei Routinetätigkeiten - ein Modell mit Expansionspotenzial?

O-Ton Forsting:

Also in Deutschland haben wir ja das Screening für den Brustkrebs, also Mammografie Screening und ich bin ganz sicher, dass es schon in den nächsten ein, zwei Jahren Algorithmen geben wird, die dieses Screening mehr oder minder selbständig machen. In Deutschland wird das dazu führen, dass nicht mehr wie bislang zwei Radiologen die Bilder angucken, das ist aus Sicherheitsgründen so, weil man eben weiß, einer wird müde und dann muss man halt darauf setzen, dass der zweite das Bild anguckt, wenn er gerade nicht müde ist.

Und ich glaube, dass die Algorithmen dazu führen werden, dass der erste Blick vom Algorithmus gemacht wird und der die ganz sicher unauffälligen Mammografien beispielsweise aussortiert und der Radiologe dann erstens viel weniger Mammografien angucken muss und dann auch sehr genau hingucken muss, weil er weiß, irgendetwas scheint da nicht in Ordnung zu sein.

Sprecher:

Noch wichtiger könne die Automatisierung der Diagnose bei einem zukünftigen Lungenscreening werden, ergänzt Forsting. Dort wären nicht nur ein bis zwei Bilder wie beim Mammografie Screening anzuschauen, sondern über 600 Bilder – ohne KI-Algorithmen nicht machbar.

Wenn intelligente Systeme die ärztliche Expertise ergänzen sollen, leuchten ihre Vorteile ein. Arzt und KI als Kooperationspartner – ein schönes Modell. Doch was ist, wenn Arzt und KI-System bei einer Diagnose zu unterschiedlichen Einschätzungen kommen?

O-Ton Woopen:

Das ist ein zweiseitiges Schwert!

Sprecher:

Christiane Woopen ist nicht nur geschäftsführende Direktorin von „CERES“, einem interfakultären Zentrum für gesellschaftsrelevante Fragen der Gesundheit an der Universität Köln. Sie ist auch Vorsitzende des europäischen Ethikrates und Ko-Sprecherin der Datenethikkommission der Bundesregierung. In ihrem Kölner Büro erklärt sie mir, welche ethischen Konflikte beim Einsatz medizinischer KI-Systeme für sie denkbar sind.

O-Ton Woopen:

Wenn ein Arzt eine Entscheidung trifft, die gegen einen evaluierten, zertifizierten, wie auch immer zugelassenen Algorithmus sich richtet und davon abweicht, dann wird er im Zweifel, wenn ein Schaden entsteht, das Risiko eingehen, sich vor Gericht dafür verantworten zu müssen. Dann werden natürlich Gutachter kommen, dann wird es auf die Gutachter ankommen, wie sie diesen Algorithmus und die Entscheidung einschätzen.

Sprecherin:

Um die schwierige Beweisführung bei Gerichtsprozessen zu vermeiden, besteht die Gefahr, dass Ärzte im Zweifelsfall doch eher der Empfehlung des zertifizierten KI-Systems folgen. Werden also KI-Systeme über diesen Weg mehr und mehr Kontrolle über das ärztliche Tun erlangen?

Auch in einem anderen Bereich könnte der Boom intelligenter Datenverarbeitungssysteme bewährte Prinzipien bald aufweichen. Bisher war weitgehend Konsens, dass die Kosten für die Behandlung eines Patienten keine Rolle spielen sollten. Nun aber scheint es bei der Anwendung intelligenter Algorithmen neue Versuche zu geben, die Kosten mit einzubeziehen, wenn der Nutzen einer Behandlung berechnet wird. So jedenfalls deutet Christiane Woopen ein KI-Projekt des amerikanischen Unternehmens Aspire Health.

O-Ton Woopen:

In diesem konkreten Beispiel von Aspire Health geht es darum, dass Patienten, die zu Hause schwer krank versorgt werden, unter guten palliativmedizinischen Bedingungen, eine Krise entwickeln und nun entschieden werden soll, ob es sich für sie noch „lohnt“, in ein Krankenhaus zu gehen oder nicht. Aber genau dieses „lohnen“ in Anführungsstrichen heißt ja: gehe ich dabei auf den Willen des Patienten ein oder berechne ich es anhand der Kosten, die entstehen? Es gibt einen anderen Algorithmus von der Stanford University, der die palliativmedizinische Versorgung in ihrem Bedarf berechnet, wenn ein Patient ins Krankenhaus kommt. Dieser Algorithmus aber ist transparent – Kosten gehen nicht ein – im Unterschied zu dem Aspire-Health-Algorithmus, der nicht kontrolliert werden kann im Hinblick darauf, was er da eigentlich tut, weil die Firma es eben nicht transparent macht.

Sprecher:

Das Zentrallabor des smarten Universitätsklinikums Essen. Hier kommen die Blut-, Urin, Gewebe- oder Liquorproben von Patienten der verschiedenen Stationen an und werden auf Transportbändern zu Analysegeräten geschickt.

Nach der Analyse bleibt von den Proben immer etwas übrig. Früher wurde alles entsorgt. Heute sammelt die westdeutsche Biobank Essen das Material. Mit Hilfe eines intelligenten Robotiksystems sortiert und lagert sie die Reste inklusive der zugehörigen Untersuchungsergebnisse. Sie gibt sie dann an ausgewählte Forschungsprojekte weiter, die vorher von Ethikkommissionen begutachtet wurden. Ein großes Geschenk für die Forschung, erklärt mir Katharina Jockers, die Leiterin der Biobank.

O-Ton Jockers:

Wenn sie an die Universitätsmedizin kommen mit einer Diagnose, dann geben Sie Material in die Bio-Bank und dann kommen sie zwei Jahre später mit einer neuen Diagnose und geben wieder Material in die Bio Bank. Und dann haben wir von unterschiedlichen Zeiten von einem und demselben Patienten mehrere Materialien mit einer Diagnoseentwicklung, also die Historie der Diagnosen und dieses Material geben wir dann für die Forschung raus und das ist natürlich super wertvoll, damit können sie hochinteressante Forschung machen.

Sprecher:

Diese Daten sind pseudonymisiert, das heißt, die Materialien werden nicht unter dem Klarnamen des Patienten weitergegeben, sondern dieser wird durch einen Code ersetzt.

11/15

Wer entscheidet eigentlich darüber, welche Proben wofür verwendet werden? Und müssen die Patienten zustimmen?

O-Ton Jockers:

Die Biobank gehört zum Dekanat zur Universität Duisburg-Essen und ist eine vollständig unabhängige Einrichtung. Das heißt sie gehört zu keinem Forschungsverbund hinzu. Sie begutachtet völlig neutral die eingereichten Forschungsprojekte und hat da feste Richtlinien. Das heißt, wir sagen den Patienten, dass wir nicht sagen, was wir mit eurer Probe machen, wir sagen das ganz aktiv.

Deswegen haben wir eine sehr, sehr umfangreiche Patienteneinwilligungserklärung. Und wir legen darauf sehr großen Wert, dass diese Patienteneinwilligung nicht in einem Wust von Einwilligungserklärungen unterschrieben wird, sondern in einem vertrauensvollen Gespräch zwischen Arzt und Patient.

Sprecher:

Heißt Selbstbestimmung in diesem Fall auch, dass der Patient festlegen darf, wofür seine Probe verwendet wird und wofür nicht?

O-Ton Jockers:

Also das machen wir nicht. Wenn er solche Einschränkungen macht, dann soll er lieber kein Einverständnis für die Biobank allgemein geben. Und wenn er sich unsicher ist, dann sagen wir, okay, wir nehmen die Proben nicht. Also er kann sich darauf verlassen, er hat natürlich immer das Recht zur Auskunft, er kann fragen, welche Daten hat die Biobank von mir, er kann auch jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen, er kann sagen, ich möchte das nicht mehr und das hat natürlich auch keine Konsequenzen für seine Versorgung am Klinikum. Ob er jetzt Spender für die Biobank ist ja oder nein, das ist völlig irrelevant für seine Versorgung, die ist weiterhin sehr gut.

Sprecher:

Bei einer Institution wie der Westdeutschen Biobank kann man erwarten, dass sie seriös mit den Daten ihrer Patienten umgeht. Aber lässt sich das verallgemeinern?

O-Ton Woopen:

Mir ist in Deutschland keine Klinik bekannt, die bisher unsorgsam mit Daten umgegangen wäre: Natürlich haben wir auch schon erlebt, dass Kliniken gehackt worden sind, dass Externe auf Patientendaten zugegriffen haben bzw. dass dann auch das Kliniksystem lahmgelegt wurde und eine Zahlung gefordert wurde, damit die Daten wieder freigegeben werden für die klinische Versorgung.

Aber in England gab es tatsächlich einen Fall, wo es eine umfangreiche Zusammenarbeit mit einer Google-Tochter gab und dort eben personenbezogene Daten wohl rausgegangen sind in größerem Umfang. Und zwar ohne dass die Patienten darin eingewilligt hätten.

Sprecher:

Das Interesse an Patientendaten ist riesig. Dass heute mehr Daten für klinische Studien an die Forschung fließen können, sieht die Ethikerin und Datenschützerin Christiane Woopen erstmal als Chance, weil künftige Patientengenerationen davon profitieren könnten. Aber?

O-Ton Woopen:

Das Vertrauen an sich hilft ja noch nicht, das Vertrauen ist ja nur gut platziert, wenn es dort auf der anderen Seite auch eine Vertrauenswürdigkeit gibt.

Sprecher:

Bisher wurde Vertrauen bei klinischen Studien so hergestellt, dass Versuchspersonen über den Zweck einer Studie genau aufgeklärt wurden. Wenn sie ihre Daten freigaben, galt die Freigabe nur für diese eine Studie. Im Big Data-Zeitalter möchten Pharmafirmen, Start-Ups und akademische Forschungseinrichtungen auf Patientendaten zugreifen ohne noch einmal eine Zustimmung einholen und den Zweck definieren zu müssen. Für diese Ansprüche der Big-Data-Ära fordert der deutsche Ethikrat neue, flexiblere Zustimmungsregelungen.

Eine möglichst flexible Datenfreigabe und das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen. Passt das zusammen?

O-Ton Woopen:

Es gibt ein Modell, das nennt sich „meta consent“, da willigt man als Patient oder als Mensch, bevor man überhaupt Patient ist, einmal in einem Schema ein, bei welchen Zwecken oder bei welchen Menschen, die diese Daten, also Unternehmen, diese Daten dann verwendet werden sollen, man noch einmal kontaktiert werden möchte, um dann die konkrete Einwilligung zu geben.

D.h. ich kann zum Beispiel sagen, wenn ein Universitätsklinikum, wenn ein öffentlich geförderter Forscher mit meinen Daten forschen möchte – im Bereich der therapielevanten Forschung – dann kann er das machen, so lange und so oft er will. Dabei ist es mir dann egal, ob es sich um eine Therapie von Diabetes, Krebs oder Hirnerkrankungen geht, das soll er machen. Ich möchte aber bitte noch einmal gefragt werden, wenn ein privates Unternehmen forschen möchte, um ein Medikament zur Steigerung von Leistungsfähigkeit zu entwickeln. Dazu möchte ich meine Daten nicht hergeben, also da möchte ich jedenfalls vorher noch einmal eigens gefragt werden.

Sprecher:

Ethiker und Datenschützer basteln derzeit noch eher theoretisch an solchen Konzepten. Die zentralen Fragen, die solche Modelle aufwerfen, lauten: Können solche schematischen Zustimmungen alles abdecken, was ein Patient als problematisch empfinden könnte? Wer kontrolliert, ob die flexiblen Zustimmungsbestimmungen tatsächlich eingehalten werden? Würde ein Patient jemals davon erfahren, dass seine Patientenakte, Gewebe- oder Körperdaten irgendwohin weitergeleitet worden sind? Für den Einzelnen wird es unmöglich, den Überblick zu behalten.

Einzige Möglichkeit: Man müsse von vornherein dafür sorgen, dass Missbrauch begrenzt werde, meint Stefan Heumann von der Stiftung Neue Verantwortung.

O-Ton Heumann:

Ich denke eigentlich, dass wir hier klare Regeln brauchen, und dass wenn diese Regeln dann auch missbraucht werden – das ist für mich dann nicht nur eine ethische Frage, sondern eine Frage von Regeln – dann hat jemand einen Verstoß gegen Regeln begangen und das muss sanktioniert werden. Also da müssen wir sozusagen auch abschrecken, das ist für mich auch ein Thema, wo wir vielleicht über Sanktionen, hohe Strafen, auch strafrechtliche Konsequenzen nachdenken müssen.

Sprecher:

Hohe Strafen, um Missbrauch der Daten abzuwehren. Gute Idee, aber wer ist in der Beweispflicht, dass er überhaupt stattgefunden hat?

14/15

O-Ton Woopen:

Hier sehe ich tatsächlich den Staat in der Verantwortung, Regulierungen zu schaffen, um dem Einzelnen seine Privatheit und auch seine persönliche Integrität zu schützen.

Sprecher:

Ungeachtet dessen nimmt der Big-Data-Boom im Gesundheitswesen, an dem der Kapitalismus angeblich genesen soll, weiterhin Fahrt auf. Permanent werden neue Studien auf diesem Gebiet publiziert, deren Güte überprüft werden muss, und immer neue Start-Ups drängen auf den Markt, die Geld verdienen wollen.

O-Ton Woopen:

Ich sehe nur auch erstmal die Gesellschaft gefragt, das alles zu diskutieren.

Titelabsage:

Das war Tiefenblick mit der Reihe: Mein Körper, meine Daten, vierter und letzter Teil: Smarte Medizin braucht Selbstbestimmung, von Martin Hubert.

Technische Realisation: Gertrudt Glosemeyer und Steffen Jahn.

Regieassistent: Eva Schwert.

Regie: Stefan Cordes.

Redaktion: Dorothea Runge.

Eine Produktion des Westdeutschen Rundfunks 2019.

Alle Folgen zum Nachhören jetzt im Podcast oder zum Download – im WDR Featuredepot oder der ARD Audiothek.