

Prof. Dr. sc. Marion Schaefer
Rudolf Bals
Dipl.-Päd. Thomas Brauner
Dipl.-Volksw. Christian Luley
Dipl.-Verww. Otto Melchert

Älter werden in einem digitalen Gesundheitssystem

Teilhabe, Transparenz und Selbstbestimmung als ethische Dimensionen

Auch im Gesundheitsbereich schreitet die Digitalisierung voran, nicht nur bei der strukturellen Vernetzung und der Gestaltung von Prozessen, sondern auch bei der Erfassung und Auswertung patientenbezogener Daten durch oft wenig transparente Algorithmen. Da die Informationstechnik derzeit eine exponentielle Entwicklungsphase durchläuft und daher schneller ist als der physiologische Alterungsprozess, wird es immer Menschen geben, für die eine Ausgrenzungsgefahr besteht. Zudem haben gerade ältere Menschen oft diffuse Erwartungen, aber auch Ängste, die sie mit der Digitalisierung verbinden. An vorderer Stelle steht dabei der Wunsch, selbst auch Nutznießer der Digitalisierung zu sein und nicht nur als Daten lieferndes Objekt gebraucht zu werden.

>> Die AG Gesundheit 65 PLUS will in diesem Zusammenhang auf Aspekte hinweisen, die vor allem ältere Menschen betreffen und bei der weiteren Ausgestaltung und Umsetzung digitaler Prozesse berücksichtigt werden sollten:

- Politik und regulative Behörden sollten die zunehmende Einführung und Nutzung digitaler Anwendungen, aber auch die begleitende Datenerfassung im Gesundheitsbereich so steuern, dass auch Ältere vom Nutzen der Digitalisierung profitieren können. Die höhere Vulnerabilität älterer Menschen bzw. ihre geringere Fähigkeit mit Überforderungen und Frustrationen umzugehen, muss insbesondere dort berücksichtigt werden, wo bisher gewohnte Prozesse und Abläufe durch die Digitalisierung grundlegend verändert werden. In solchen Fällen müssen deshalb immer Übergangsregelungen vorgesehen sein, die eine sich nur langsam verändernde Digitalkompetenz älterer Menschen im Auge behält.
- Die altersabhängige Entwicklung der Digitalkompetenz sollte in regelmäßigen Abständen durch repräsentative Erhebungen erfasst und ausgewertet werden, da nur so angemessene Schlussfolgerungen abgeleitet werden können, um sie gezielt im Sinne einer höheren Gesundheitskompetenz für alle Altersschichten zu verbessern.
- Die Regelungen zur kritischen Bewertung und raschen Einführung

Zusammenfassung

Ältere Menschen profitieren nicht nur weniger von der zunehmenden Digitalisierung im Gesundheitssektor, sie sind auch anfälliger gegenüber ihren Risiken oder haben keinen direkten Zugang zu digitalen Dienstleistungen. Mit Blick auf prädiktive Analysen und künstliche Intelligenz ist sogar eine Diskriminierung zu befürchten. Schon deshalb muss bei einer rein korrelationsbasierten Mustererkennung immer auch ein Plausibilitäts-Check durchgeführt werden, um der statistischen Regression zur Mitte entgegenzuwirken. Werden prädiktive Ergebnisse dennoch genutzt, um therapeutische Entscheidungen zu beeinflussen, muss dies transparent gemacht werden. Denn anderenfalls können Ängste und Irritationen ausgelöst werden. Ältere bedürfen demnach eines besonderen Vertrauensschutzes, auch weil sie gewöhnlich von den Empfehlungen und der Hilfe anderer, seien es Behörden oder Vertrauenspersonen, angewiesen sind.

Schlüsselwörter

Teilhabe, Transparenz, Selbstbestimmung, Digitalisierung

von innovativen digitalen Angeboten für den Gesundheitsbereich durch das BfArM wird begrüßt. Allerdings scheint der Zeitraum von nur einem Jahr für die Erbringung eines Nutznachweises durch eine Studie in der Praxis als sehr kurz. In welcher Form der Nutznachweis erbracht und präsentiert werden soll, ist bisher offenbar nicht im Detail festgelegt. Sofern der Nutzen relativ klar erkennbar ist und von den Anwendern bestätigt wird, sollte die Erprobungszeit gegebenenfalls unbürokratisch verlängert werden können. Auf keinen Fall sollten nutzenstiftende innovative Anwendungen aus rein formalen Gründen nach Ablauf der Jahresfrist aus der Liste der erstattungsfähigen Apps gestrichen werden.

- Gesundheitsfachleute in allen Tätigkeitsbereichen haben mit der zunehmenden Digitalisierung einen zusätzlichen Bildungsauftrag gegenüber den Patienten, der gleichzeitig die ohnehin notwendige sektorübergreifende professionelle Zusammenarbeit fördern sollte. Das heißt, die Aufklärung bzw. Erklärung digitaler Gesundheitsangebote sollte arbeitsteilig dort erfolgen, wo es am besten in den Arbeitsablauf integriert werden kann, z.B.: Erklärung der Handhabbarkeit medizinisch sinnvoller Apps in Arztpraxen oder Apotheken mit Hinweisen auf weitere zweckmäßige Informationsquellen.
- Da ältere Menschen wahrscheinlich immer Unterstützung bei der Bewältigung digital getriebener Prozesse brauchen, die nicht für jeden durch Familie und Bekannte geleistet werden kann, sollten ihnen Ansprechpartner bekannt sein, die sie im Bedarfsfall anrufen können. Auch die ambulanten Pflegedienste werden möglicherweise in Zukunft derartige Aufgaben übernehmen müssen. Parallel sind öffentlich zugängliche Kursangebote in Vorbereitung auf das Altern zu fordern, die auch digitale Kompetenz für den Gesundheitsbereich vermitteln sollten. Ob sich darüber hinaus neue Berufsbilder herausbilden (z.B. ein Digital-Coach), bleibt abzuwarten bzw. könnte durch entsprechende Ausbildungsangebote angeregt werden.

Zugang und Teilhabe

Voraussetzung für den Zugang zu digitalen Angeboten ist ein gewisses formal-technisches, aber auch inhaltliches Verständnis der Abläufe, das nicht zuletzt über die Sprache vermittelt wird.

Informationen, die sich an potenzielle Nutzer digitaler Dienstleistungen richten, müssen deshalb auch für ältere Mitbürger verständlich sein und weitgehend auf Fachjargon und nicht allgemein bekannte Begriffe verzichten.

Wann immer technisch zur Erkennung des Anwenders zweifelsfrei umsetzbar, sollten für ältere Menschen individuelle physiologische Merkmale (Stimme, Gesichtserkennung, Fingerkuppe) für den Zugang zu digitalen Angeboten genutzt werden können, da Passwörter häufig vergessen werden.

Bei einer notwendigen Menüsteuerung sollten häufig genutzte Funktionen auf der Menüoberfläche zu finden sein, ohne dass eine Suche in verschiedenen Submenüs notwendig wird. Die dabei verwendeten Begrifflichkeiten sollten die jeweilige Funktion möglichst verständlich benennen oder wenigstens in einem Textfeld inhaltlich erläutern. Auch hier ist eine Sprachsteuerung für Ältere vorzuziehen.

Ältere Menschen sind auch auf Rückmeldungen angewiesen, ob ihr Vorgehen bei Auswahl- und Entscheidungssituationen korrekt war. Dazu können anfangs durchaus technische Mittel der Kommunikation genutzt werden. Wo dies nicht ausreicht, sollte aber immer die Möglichkeit offen bleiben, individuelle Besonderheiten mit einem menschlichen Ansprechpartner zu klären. Digitale Angebote sollten deshalb den potenziellen Anwender in möglichst individuell passender Form erreichen.

Der einfache Hinweis auf Webseiten oder Apps kann von älteren Menschen oft nicht mehr ohne fremde Hilfe befolgt werden, sofern sie ihrer nachlassenden Aufmerksamkeit nicht ohnehin entgehen. Perspektivisch kann auch hier der verstärkte Einsatz von Zielgruppen adaptierten Sprachassistenten Zugang und Nutzung von digitalen Anwendungen für ältere Personen erleichtern.

Digitale Angebote sollten grundsätzlich frei wählbar und auch wieder abwählbar sein, ohne dass die jeweiligen Nutzer weiterhin mit Werbebotschaften verunsichert oder gar belästigt werden. Dies gilt auch für die Kündigung von vertraglichen Vereinbarungen, die oft von zahlreichen Rückfragen bzw. Rückgewinnungsversuchen begleitet werden. Auch hier ist ein Nein ein Nein.

Kommunikation

Eine verständliche und didaktisch gut angelegte Information über neue digitale Gesundheitsdienstleistungen und ihre Nutzenfekte ist die Voraussetzung für die Stärkung der Gesundheitskompetenz im Alter und sollte gerade für diese Zielgruppe aktiv betrieben werden.

Die digitale Kommunikation mit älteren Menschen sollte aber auf deren spezifische Informationsbedürfnisse zugeschnitten sein und so individualisiert wie möglich erfolgen. Dabei sind vor allem die oft eingeschränkten visuellen und kognitiven Fähigkeiten zu berücksichtigen. Denn anders als junge Menschen kennen sich die Älteren in dem meist englischsprachigen Fachjargon der digitalen Welt nicht aus und können damit auch die vermittelten Informationen nicht verstehen. Mitunter resultiert daraus sogar eine generelle Verweigerungshaltung, die unbedingt vermieden werden sollte. Grundsätzlich sollte der Einsatz technischer Kommunikationsmittel

die soziale Vereinzelung nicht noch weiter vorantreiben, sondern ihr entgegenwirken. Denn gerade im Alter kann die Kommunikation über elektronische Medien – entsprechende Fähigkeiten sie zu nutzen vorausgesetzt – das persönliche Zusammentreffen zumindest ansatzweise ersetzen und den Zusammenhalt fördern.

Transparenz

Datenverwerter im Gesundheitsbereich müssen gerade den Älteren erklären, mit welchen konkreten Daten sie zu welchen Erkenntnissen gelangen wollen. Die Offenlegung der dahinter stehenden Algorithmen sollte – sofern sie unter das Medizinproduktegesetz fallen – zumindest gegenüber der zulassenden Behörde durch die Anbieter verpflichtend sein.

Denn Intransparenz und Sorge vor Datenmissbrauch schüren vor allem bei älteren Menschen Ängste und Gefühle des Ausgeliefertseins. Wenn dazu im Einzelfall erhaltene Informationen falsch verstanden und falsch bewertet werden, können sich die dadurch ausgelösten Vorstellungen bis in krankhafte Ideen, etwa einen Verfolgungswahn, steigern. Um das Gefühl des „von anderen beherrscht oder gar ausgespäht zu werden“ zu entkräften, sollten die Algorithmen zur Generierung individualisierter Informationen wenigstens soweit erklärt werden, dass das Prinzip verstanden werden kann.

Dass technische Geräte in der Regel mit IP-Adressen versehen und vernetzt werden, darf nicht dazu führen, dass ihr Gebrauch durch deren Besitzer ohne deren Wissen erfasst und ausgewertet wird.

Wenn Daten erfasst werden, muss dies offen und verständlich angezeigt werden. Ist die Nutzung eines Programms oder eines Gerätes daran gebunden, dass eine Datenerfassung und -auswertung erfolgt, sollte der Anwender bereits vor dem Kauf oder der Installation darauf ausdrücklich hingewiesen werden.

Bei Apps zur Erfassung physiologischer bzw. medizinisch relevanter Daten sollte grundsätzlich ein entsprechender Hinweis gefordert werden, wenn der Betreiber der App diese Daten an Dritte zur weiteren Auswertung weiterleitet. Dies soll bei einer beträchtlichen Anzahl von medical Apps der Fall sein (Grundy, Q. et al.: Data sharing practices of medicines related apps and the mobile ecosystem: traffic, content, and network analysis. *BMJ* 2019;364:l920).

Nutzen digitaler Anwendungen

Besonders für ältere Menschen sollte der Nutzen von digitalen Anwendungen verständlich erklärt und erkennbar auf eine Verbesserung ihrer individuellen Situation ausgerichtet sein.

Da eine gesunde Lebensweise im Alter von besonderer Bedeutung ist, könnte auch auf digitalem Wege eine ausreichende Bewegung und gesunde Ernährung unterstützt sowie soziale Kontakte erhalten und der zwischenmenschliche Austausch gefördert werden.

Robotertechnik darf den persönlichen Kontakt nicht ersetzen, sondern lediglich der Entlastung von schweren körperlichen oder zeitraubenden Tätigkeiten dienen, auch mit dem Ziel, zusätzliche Freiräume für die soziale Interaktion zu schaffen.

Bei Überwachungstechniken (Monitoring) sollten Betroffene oder ihre Angehörigen aus Gründen der Selbstbestimmung selbst entscheiden können, wann sie aktiviert bzw. ausgeschaltet werden. Dadurch wird nicht zuletzt verhindert, dass die Verantwortung für die eigene Person vollständig abgegeben wird.

Allerdings muss bedacht werden, dass der breite Einsatz von Monitoring-Apps, etwa bei der Aufzeichnung eines EKGs oder der Erkennung von Vorhofflimmern (durch die Apple Watch) zu einer beträchtlichen Anzahl von Alarmen führen kann, die das ärztliche oder auch klinische Inanspruchnahmeverhalten potenzieller Patienten beeinflussen kann bzw. sie durch möglicherweise falsch positive Meldungen verunsichert werden. Vor eine automatische Notdienstalarmierung sollten deshalb Möglichkeiten vorgesehen sein, die Dringlichkeit der Situation z.B. durch Telefonanrufe, einzuschätzen.

Datenauswertung und Entscheidungsfindung

Die Erhebung von Daten für den medizinischen Erkenntnisgewinn sollte zweckmäßig strukturiert erfolgen und ihre Auswertung nach Geschlecht und Altersgruppen differenziert möglich sein, um darauf basierend für jede Gruppe angemessene Entscheidungshilfen bereitstellen zu können.

Sollen unstrukturiert erfasste Daten zunächst nur der Mustererkennung bzw. der Berechnung von Korrelationen dienen, ist dennoch eine nachvollziehbare Arbeitshypothese zu fordern. Auch hier sollte eine Alters- und Geschlechtsdifferenzierung erfolgen, um eine „Regression zur Mitte“ mit nachfolgenden, für den individuellen Fall unzureichenden Entscheidungen oder Empfehlungen zu vermeiden. Statistische Assoziationen oder Korrelationen, die zunächst medizinisch nicht plausibel erklärbar sind, sollte in der Grundlagenforschung nachgegangen werden.

Algorithmen-gesteuerte Diagnose- oder Behandlungsvorschläge sowie Prognosen über den weiteren Krankheitsverlauf bedürfen grundsätzlich der individuellen Bewertung durch die behandelnden Ärzte. Prognosen oder Vorschläge auf der Basis von Algorithmen sollten jedoch nicht die alleinige Grundlage für eine diagnostische oder therapeutische Entscheidung darstellen. Die Ärzte sind vielmehr aufgerufen, die stets verallgemeinernde Algorithmus-Empfehlung für den konkreten Patienten zu überprüfen und dabei die individuellen Bedingungen zu berücksichtigen. Erst dann kann eine Entscheidung gemeinsam mit dem Patienten getroffen werden, wobei immer auch alternative Therapiemethoden in die Diskussion einbezogen werden sollten.

Ethische Therapieabwägungen können grundsätzlich nur durch behandelnde Ärzte getroffen werden und nicht durch verallgemeinernde Algorithmen.

Ärzte werden demnach durch die Digitalisierung wichtiger, weil

sie über die fachliche Kompetenz verfügen, gesundheitsbezogene Informationen zu werten und für den individuellen Fall zu wichten. Sie müssen aber auch bereit sein, sich mit dieser Entwicklung auseinanderzusetzen und ggf. entsprechende Weiter- und Fortbildungsangebote wahrnehmen. Denn auch die Generierung neuen Wissens wird durch die Digitalisierung enorm beschleunigt. Für Ärzte sollte es deshalb selbstverpflichtend sein, wissenschaftlich anerkannte KI-Kompetenzsysteme für die Sicherung ihrer fachlichen Kompetenz patienten- und indikationsbezogen zu nutzen.

Sofern Patienten von sich aus Informationen aus dem Internet oder gar bewertende Aussagen zu konkreten medizinischen Sachverhalten vorlegen, sollte sich der Arzt die Zeit nehmen, sie zumindest kurz zu besprechen und unverständliche oder unverstandene Formulierungen zu erklären. Denn häufig geht es auch nur darum, dass latente Ängste erkannt und durch den Arzt ausgeräumt werden.

Mit Blick auf die zuvor geforderte Transparenz muss auch in diesem Zusammenhang ausgeschlossen sein, dass die Algorithmen gesteuerte Datenauswertung manipuliert werden kann. Das gilt sowohl für externe Primärdatenlieferanten als auch für Datenauswertung selbst, insbesondere dann, wenn ökonomische Anreize zu einer bewussten Manipulation zumindest latent vorhanden sind.

Risiken

Das durch die rasch voranschreitende informationstechnische Entwicklung entstehende Ausgrenzungsrisiko für bestimmte Bevölkerungsschichten muss bereits durch die Entwickler bedacht werden. Die erkennbaren Risiken für Ältere beziehen sich vor allem auf den unzureichenden Datenschutz, aber auch auf einen empfundenen Kontrollverlust, aus dem Angst und Unsicherheit resultieren können. Dies gilt insbesondere für neue technische Entwicklungen, die weder verstanden, noch genutzt werden können. Elektronisch versandte Informationen werden vorwiegend als Belästigungen wahrgenommen und verstärken mitunter die Manipulationsanfälligkeit. Auf keinen Fall darf dem Gefühl einer „totalen Überwachung“ zu Lasten einer individuellen menschlichen Fürsorge Vorschub geleistet werden.

Zudem besteht bei älteren Menschen im besonderen Maße die Gefahr einer Diskriminierung bei prädiktiven Analysen mittels Künstlicher Intelligenz (KI). Rein korrelationsbezogene retrospektive Analysemuster sind deshalb immer kritisch auf Plausibilität zu überprüfen. Werden sie dennoch zu therapeutischen Entscheidungen herangezogen, ist dies transparent zu machen.

Ältere Menschen verdienen deshalb einen besonderen Vertrauensschutz und verlassen sich stärker als jüngere auf die Entschei-

Literatur

Grundy, Q. et al.: Data sharing practices of medicines related apps and the mobile ecosystem: traffic, content, and network analysis. *BMJ* 2019;364:l920

<https://www.altersdiskriminierung.de/themen/artikel.php?id=8917>

<https://www.welt.de/debatte/kommentare/article191528781/Digitalisierung-Wie-Algorithmen-die-Welt-verbessern.html>

<https://gi.de/pflege40/nachbericht/>

https://ius.unibas.ch/fileadmin/user_upload/ius/11_Upload_Personenprofile/01_Professoren/Paerli_Kurt/Dateien/Weiterbildung/Austausch_Wissenschaft_Praxis/Praesentation_Vorabendveranstaltung_Austausch_Wissenschaft_und_Praxis_2018_7.11.2018NeueVersionm.pdf

Autorenerklärung

Die Autoren erklären, dass keine Interessenkonflikte vorliegen.

dungen und Empfehlungen von staatlichen Behörden und Dienststellen, aber auch von Vertrauenspersonen. Wenn es um Entscheidungen geht, die auch oder sogar ausschließlich Ältere betreffen, sollten sie nach Möglichkeit immer begleitend in die Diskussion einbezogen werden. <<

Getting older in a digital healthcare system. Participation, transparency and self-determination as ethical dimensions

Elderly people are not only less likely to benefit from the increasing digitization of the health care sector. They are also more prone to its risks or simply have no direct access to digital services. They may even be discriminated when it comes to predictive analytics and artificial intelligence. Therefore a purely correlation based pattern recognition always requires a plausibility check in order to counteract the statistic regression of the mean. In case predictive results are used to influence therapeutic decisions this has to be made transparent. Otherwise, it may cause anxiety and irritation. The elderly deserve a special protection of a legitimate expectation because they usually have to rely on recommendations and help by authorities or others, which they can trust.

Keywords

Participation, Transparency, Self-Determination, Digitization

Prof. Dr. Marion Schaefer

studierte von 1969 bis 1973 Pharmazie an der Martin-Luther-Universität Halle, wo sie 1977 promovierte. 1985 Habilitation an der Humboldt-Universität Berlin und Berufung als Dozentin am Institut für Pharmazie der Humboldt-Universität. Von 2001 bis 2015 leitete sie den Masterstudiengang Consumer Health Care an der Charité Universitätsmedizin Berlin. Seit 2009 ist sie Mitglied des wissenschaftlichen Beirates beim Bundesversicherungsamt für den M-RSA. Kontakt: schaefer@zeg-berlin.de



Rudolf Bals

war Regionalleiter Nordrhein-Westfalen plus Berlin bei Novartis Deutschland. Von 1994-2010 war er Leiter Gesundheitspolitik von Novartis Deutschland für die Gebiete Berlin und Neue Bundesländer. Gemeinsam mit Karsten Köhler bildet er das Leitungsteam der Arbeitsgemeinschaft Gesundheit 65plus (www.gesundheit-65plus.de). Kontakt: bals@gesundheit-65plus.de



Dipl.-Päd. Thomas Brauner

hat an der Pädagogischen Hochschule Berlin Pädagogik studiert. Von 1994-1999 war er Stabsleiter Politik in der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales des Landes Berlin. Bis 2008 war er stellvertretender Hauptgeschäftsführer des Bundesverbandes der Pharmazeutischen Industrie (BDI). 2009 gründete er mit der Brauner SPP eine eigene strategische Unternehmensberatung. Er ist Mitglied im „Ascenian Professional Learning Network“. Kontakt: brauner@brauner-spp.de



Dipl. -Volksw. Christian Luley

studierte Volkswirtschaftslehre. Nach Stationen bei einem Healthcare-Start-Up der ersten Generation und einem forschenden Pharmaunternehmen ist er seit über 7 Jahren bei INSIGHT Health tätig, einem Unternehmen für Markt- und Versorgungsforschung. Aktuell ist er für den Bereich Versorgungsanalysen & Market Access verantwortlich. Kontakt: CLuley@insight-health.de



Dipl.-Verww. Otto Melchert

war kaufmännischer Vorstand der Lubinus Stiftung, Kiel. Gleichzeitig war er Geschäftsführer des MVZ der Stiftung. Davor war er Generalbevollmächtigter für die Region Nordost und Mitglied der erweiterten Führung sowie als Geschäftsführer und Regionaldirektor der Sana Kliniken AG in verschiedenen Kliniken und MVZs tätig. Vorher war er als Verwaltungsleiter, Sozial-, Jugend- und Krankenhausdezernent beim Landkreis Harburg in Niedersachsen tätig. Kontakt: O.Melchert@t-online.de

