



Zukunftsdiskurse: Unser Gesundheitswesen von morgen

Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität

Handlungsempfehlung

Bürgerforum forschungsorientierte Pandemie-Apps

15. – 18. November 2021



UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN **UMG**



Niedersächsisches Ministerium
für Wissenschaft und Kultur



Institut für Ethik und Geschichte der Medizin



Zukunftsdiskurse: Unser Gesundheitswesen von morgen

Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität

Bürgerforum

Teilnehmende Personen:

Aaron Günther

Anna Emilia Husak

Caroline Gaibel

Florian Schulte

Gilbert Hövel

Janina Chiara Scholz

Johanna Harzendorf

Lara Wiechers

Laura Domogalla

Marie Kornab

Handlungsempfehlung

Bürgerforum forschungsorientierte Pandemie-Apps

Einleitung

Im Rahmen des Projektes "Unser Gesundheitswesen von morgen: Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – Diversität" vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen sind wir, eine Gruppe aus 10 Studierenden, in einem Online-Bürgerforum zusammengekommen, um das Thema Feedback bei forschungsorientierten Pandemie-Apps zu diskutieren und eine Handlungsempfehlung zu verfassen. Wir sind Studierende verschiedener Fachrichtungen wie der Naturwissenschaften, Medizin, Sozialwissenschaften und Wirtschaftsinformatik. Wir leben überwiegend in Göttingen und haben aus Interesse an dem Thema und dem Format des Online-Bürgerforums an den Treffen teilgenommen.

Wir sind zu unserer Meinung gekommen, indem wir Informationen durch Vorträge zu Pandemie-Apps und Feedback in Pandemie-Apps von Expert*innen gehört, weiterführend die Expert*innen befragt und Diskussionen in verschiedenen Gruppenkonstellationen geführt haben. Die Vorträge hielten Dr. Tina Jahnel von der Universität Bremen, Prof. Dr. Rüdiger Pryss von der Universität Würzburg und Dr. Joschka Haltaufderheide von der Universität Bochum. In drei digitalen Treffen haben wir uns, angeleitet von den Mitarbeiter*innen des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen, durch Betrachtung des Themas von unterschiedlichen Standpunkten, Diskussionen und Austausch eine Meinung gebildet. Wir richten diese Handlungsempfehlung an Entwickler*innen bestehender und zukünftiger Pandemie-Apps, an deren Nutzer*innen und Politiker*innen, die den gesetzlichen Rahmen dafür schaffen. Wir wollen forschungsorientierte Pandemie-Apps, die die Nutzer*innen mit informativem und personalisiertem Feedback und die Wissenschaft mit einem großen Datensatz in der Pandemie unterstützen.

Vorwort

Wir sind grundsätzlich der Auffassung, dass forschungsorientierte Pandemie-Apps einen Beitrag zur Eindämmung von Pandemien, insbesondere der Corona-Pandemie, leisten können. Daraus leitet sich ab, dass eine App so gestaltet werden sollte, dass sie von möglichst vielen Menschen genutzt wird, damit mit ihrer Hilfe Infektionsketten nachverfolgt und unterbrochen werden können. Bei unserer Empfehlung zur Gestaltung von Feedback in Pandemie-Apps orientieren wir uns an demokratischen Werten und betonen das Prinzip der Freiwilligkeit: Jede*r Bürger*in soll selbst entscheiden, ob er*sie die App benutzt. Der Zugang und die Anwendung sollten jedoch jedem und jeder möglich sein. Wir waren darauf bedacht, das Thema aus möglichst vielen verschiedenen Standpunkten – wie einem ethischen, gesellschaftlichen, technischem und persönlichem – zu betrachten, und ergebnisoffen mit wissenschaftlichen Argumenten und anhand eigener Erfahrungen mit der Pandemie und Pandemie-Apps zu diskutieren. Wir sind uns bewusst, dass wir kein breites Abbild der Gesellschaft darstellen. Umso mehr haben wir versucht, forschungsorientierte Pandemie-Apps nicht nur aus unserer Sicht zu beurteilen.

Stellungnahme

Im Zuge unserer Diskussionen zur Nutzung von Pandemie-Apps im Allgemeinen und zum Thema Feedback in Pandemie-Apps im Speziellen haben sich einige Problempunkte herauskristallisiert. Zentral war dabei zunächst die spärliche wissenschaftliche Datenlage – für die Corona-Warn-App ist beispielsweise nicht einmal sicher festzustellen, wie viele Personen die App aktuell installiert haben und regelmäßig verwenden. Noch viel schwieriger zu quantifizieren ist der tatsächliche Einfluss, den die Corona-Warn-App neben anderen Pandemie-Apps auf das Infektionsgeschehen hat oder bei breitflächiger und konsequenter Nutzung haben könnte. Auch wenn also keine konkreten wissenschaftlichen Daten zugrunde liegen, verlassen wir uns auf die Einschätzung der uns zur Verfügung stehenden Expert*innen und treffen die folgenden beiden Grundannahmen:

- 1) Pandemie-Apps haben das Potential, eine wichtige Rolle zur Verlangsamung oder Eindämmung des Infektionsgeschehens zu spielen.
- 2) Um dieses Potential zu entfalten, werden bestehende Pandemie-Apps aktuell nicht häufig genug installiert und gewissenhaft genug genutzt.

Darauf basierend beschäftigten wir uns hauptsächlich mit der Frage, wie man die Nutzungsbereitschaft in der Bevölkerung erhöhen könnte und welche Ansprüche wir persönlich an eine Pandemie-App stellen, damit sie fester Bestandteil unseres Pandemie-Alltags wird. Auch wenn wir der Meinung sind, dass eine bessere Aufklärung über die Bedeutung forschungsorientierter Apps die Nutzung erhöhen



könnte, steht für uns vor allem das Feedback im Mittelpunkt – die Art, wie die App mit Nutzer*innen kommuniziert, welche Information sie bereitstellt und auf welche Art und Weise dies geschieht. Eine gute Pandemie-App ist in unseren Augen nicht nur für die Allgemeinheit und die Forschung nützlich, sondern auch für das Individuum. Wie Prof. Pryss in seinem Vortrag deutlich machte, zeigt sich auch im Bereich anderer Gesundheits-Apps, dass es für regelmäßigen und langfristigen Gebrauch der Apps essentiell ist, dass ein für die Betroffenen relevantes Feedback gegeben wird. Je mehr Zeit dabei in die Nutzung der App investiert werden muss, desto größer muss der Nutzen sein, der für die Nutzer*innen entsteht. Wichtig hierbei ist, dass es sich um personalisiertes Feedback handelt.

Aufgrund der Tatsache, dass die Nutzung von Pandemie-Apps in der Regel auch die Preisgabe persönlicher Daten voraussetzt, ist in unseren Augen Transparenz bezüglich der Art der erhobenen Daten sowie deren genauer Verwendung essentiell. Eine entsprechende Aufklärung wäre zum Beispiel in Form eines informativen und idealerweise graphisch ansprechenden "Onboarding-Videos" möglich. Im Zuge dessen könnte außerdem stärker darauf eingegangen werden, welche Rolle die App in der Bekämpfung der Pandemie spielen kann, aber auch auf die Vorteile (oder gegebenenfalls auch Nachteile), die für einzelne Nutzer*innen entstehen können. Durch ein solches "Onboarding" würde gewährleistet, dass ein besseres Verständnis für die Funktionsweise der App entsteht und spätere Feedbacks (beispielsweise "Risikobegrenzungen" im Beispiel der Corona-Warn-App) besser eingeordnet werden können.

Um Anreize dafür zu schaffen, dass die App nicht nur installiert, sondern auch langfristig genutzt wird, sollte auch das laufende Feedback der App möglichst ein gutes Gefühl bei den Nutzer*innen hinterlassen. In der aktuellen Version der Corona-Warn-App werden beispielsweise Kontakte als Risiken dargestellt, was zwar im Kontext der Pandemie folgerichtig ist, aber auch psychische Implikationen mit sich bringen kann. In jedem Fall motiviert die Art der Information nicht unbedingt, die App täglich zu öffnen und den aktuellen Risikostatus zu kontrollieren. Konstruktiver wäre eine Rückmeldung, die zumindest teilweise positive Gefühle hervorruft, auch wenn eine Warnung vorliegt. Denkbar wären Informationen darüber, wie viele Menschen durch einen geteilten Test gewarnt wurden oder wie viele Infektionen dadurch statistisch verhindert werden konnten. Für sinnvoll halten wir außerdem, wenn die App eine gewisse Multifunktionalität bietet, also nicht nur den Risikostatus anzeigt, sondern ebenfalls Informationen, die täglich von Interesse sein können, wie die (regionalen) aktuellen Inzidenzen. Dies ist in der Corona-Warn-App bereits umgesetzt.

Ein weiterer wichtiger Teil des Feedbacks ist der Ernstfall – was passiert, wenn Kontakt zu einer infizierten Person bestand? Hier wünschen wir uns zum einen detailliertere Informationen darüber, wo und wann es zu der Begegnung gekommen ist, auch wenn wir uns darüber im Klaren sind, dass dies im Falle der Corona-Warn-App aus

Datenschutzgründen nicht gewollt ist. Dennoch empfinden wir diese Informationen als hilfreich, um selbst besser einschätzen zu können, ob es sich um eine tatsächliche potentielle Ansteckungssituation gehandelt oder ob sich beispielsweise lediglich das eigene Smartphone in der Nähe anderer Smartphones befunden hat. Im Falle einer wiederholt auftretenden Warnung in ähnlichen Situationen könnte außerdem diese Art der Begegnung zukünftig vermieden werden.

Zum anderen ist uns aber auch wichtig, dass die App im Falle einer "Risikobegegnung" ausführliche Informationen bietet, was die Warnung bedeutet, wie sie einzuordnen ist und im Idealfall auch anleitet, wie der*die Gewarnte zu einer Entscheidung kommt, was nun zu tun ist. Dabei stellen wir uns ein mehrschichtiges Feedback vor: Zunächst können allgemeine Informationen zur Warnung gegeben werden, beispielsweise, dass sich im Falle der Corona-Warn-App zwei Smartphones für mindestens fünfzehn Minuten innerhalb eines Abstandes von 1,5 m befunden haben, um die Warnung auszulösen. Hier bietet sich unserer Ansicht nach ebenfalls ein Videoformat an. Anschließend könnten detailliertere Informationen zur eigenen Risikobegegnung folgen. Abschließend erwarten wir eine Art Anleitung, die den*die Nutzer*in dazu befähigt, die Warnung einzuordnen und angemessen und verantwortungsvoll zu handeln. Hier können wir uns eine Art Chatbot vorstellen mit der Option, bei Unklarheiten per Telefon an einen menschlichen Ansprechpartner weitergeleitet zu werden. Dabei soll ausdrücklich kein Handlungszwang entstehen, sondern der*die Nutzer*in selbst kontextbezogen eine Entscheidung treffen können. Wie oben beschrieben halten wir es hierbei für wichtig, dass genauere Informationen über die Art der Begegnung vorliegen.

Insgesamt ist selbstverständlich eine Grundvoraussetzung des Feedbacks, das es inhaltlich korrekt und auf dem aktuellen wissenschaftlichen Stand ist. Es sollte leicht verständlich und sprachlich sowie psychologisch angemessen sein, sodass die Information des Feedbacks ankommt, ohne dass bei den Nutzer*innen Panik entsteht oder aber die Warnung unterschätzt wird.

Auch wenn das Feedback im Zentrum unserer Diskussionen stand, halten wir es außerdem für wichtig, uns zum Thema Datenschutz zu äußern, da dieser gerade im Zusammenhang mit der Corona-Warn-App einer der Hauptstreitpunkte in der öffentlichen Debatte war. Allgemein wären wir bereit, mehr Daten preiszugeben, als beispielsweise die Corona-Warn-App verlangt. Mit Blick auf andere Anwendungen, denen wir ohne lange zu überlegen sehr viel mehr Daten anvertrauen, kommt es uns unverhältnismäßig vor, ausgerechnet in diesem Fall besondere Zurückhaltung walten zu lassen. Dennoch ist uns bewusst, dass wir mit dieser Auffassung nicht unbedingt die Mehrheit der Bevölkerung vertreten. Daher plädieren wir für eine Lösung, in der Nutzer*innen selbst entscheiden können, wie viele Daten sie aufzeichnen lassen und im Falle einer Warnung weitergeben möchten. Wir stellen uns wie oben beschrieben ein informatives, transparentes und ansprechendes "Onboarding" vor, mit dem Nutzer*innen über die verschiedenen Möglichkeiten der Datenweitergabe aufgeklärt

werden und anschließend eine Entscheidung treffen, die sie im Laufe der App-Nutzung auch jederzeit problemlos ändern können. Beispielsweise wäre eine Art Schaltfläche denkbar, mit der gezielt die Aufzeichnung von Standortdaten aktiviert und deaktiviert werden kann. So kann situationsabhängig und niedrighschwellig das Tracing, also die Infektionsnachverfolgung über Kontakte, durch Tracking (die Nachverfolgung über Standorte) ergänzt werden. Durch Tracking wäre auch wie oben beschrieben ein detaillierteres und informativeres Feedback im Falle einer Warnung möglich. Außerdem sollte man in diesem Fall entscheiden können, ob man seine Tracking-Daten ebenfalls teilt oder lediglich die Tracing-Daten. Wichtig ist, wie bereits beschrieben, in jedem Fall die gewissenhafte Aufklärung über den genauen Ablauf der Datenerhebung, die Verarbeitung, auch zum Zwecke der Forschung, sowie der Nutzen für die Allgemeinheit und für die individuellen Nutzer*innen.

Wie Prof. Pryss in seinem Vortrag erläuterte, ist dennoch darauf zu achten, dass die Anzahl der Optionen überschaubar bleibt, da sonst die resultierende Überforderung zu einer geringeren Nutzung der App beziehungsweise der unreflektierten Auswahl der Minimaloption (in diesem Fall also Tracing ohne Tracking) führen kann.

Zusammenfassung

Auch wenn bis zum Zeitpunkt der Verfassung der Handlungsempfehlung nur wenige Daten zum Nutzen von Pandemie-Apps vorliegen, ist deutlich geworden, dass diese Apps nur einen Beitrag zur Eindämmung von Pandemien leisten können, wenn sie von möglichst vielen Menschen verwendet werden. Feedback spielt eine große Rolle bei der Frage, wie und ob Menschen derartige Apps nutzen. Konkret sollte das Feedback personalisiert, positiv formuliert und so gestaltet sein, dass bei einer Warnung, beispielsweise bei einer Risikobegegnung, detaillierte Angaben zur Begegnung und zu den allgemeinen und persönlichen Handlungsempfehlungen gegeben werden. Weiter sollten Apps über ein gutes Onboarding verfügen, das den Nutzen der App und den Beitrag, den jede*r einzelne Nutzer*in leistet, vermittelt und über die Funktionsweise der App aufklärt. Es sollte klar kommuniziert werden, welche Daten erhoben, wie sie verwendet und wie lange sie gespeichert werden. Unsere Idee von einer forschungsorientierten Pandemie-App würde die Option anbieten, seine Standortdaten mit den anderen Nutzer*innen der App zu teilen, was nach der jetzigen Datenschutzverordnung nicht möglich ist. Diese Option sowie die Verwendung der App sollte freiwillig sein. So würde es den Nutzer*innen bei einem positiven Testergebnis freistehen, genaue Angaben wie den Tag, Uhrzeit, Länge und Ort der Begegnung an die von der App aufgezeichneten Kontakte weiterzugeben. Darüber hinaus würden wir einen Chatbot vorschlagen, den die Menschen bei individuellen Fragen verwenden können. In der Gruppe bestand weitestgehend Konsens über die ausgeführten Punkte zur Gestaltung der Pandemie-App. Oberstes Prinzip bei unseren Überlegungen war, dass forschungsorientierte Pandemie-Apps von einer großen Mehrheit der Bevölkerung und damit auch von einer großen Mehrheit in unserer Gruppe akzeptiert werden.