

ABIDA – Assessing Big Data

Vertiefungsstudie Gesundheit – Workshopbericht (Silvia Woll, Eva Späthe)

Karlsruhe 21./22.06.2018

„Transformation von Medizin, Pflege, Krankheit und Institutionen – Big Data im Gesundheitswesen“

ExpertInnenworkshop

Im Rahmen des ABIDA-Projekts fand vom 21.-22. Juni 2018 in den Räumen des ITAS in Karlsruhe der ABIDA ExpertInnenworkshop unter der Überschrift: „Transformation von Medizin, Pflege, Krankheit und Institutionen – Big Data im Gesundheitswesen“ statt.

Dabei wurden die Transformation der Medizin, die Herausforderungen durch zunehmende Datenmengen und deren Verarbeitungen innerhalb des Gesundheitswesens sowie Auswirkungen von Big Data und Digitalisierung aus vier Perspektiven in den Blick genommen: I. Medizin und Pflege, II. Selbst- und Weltzugänge, III. Gesundheitspolitik und Institutionen sowie IV. Gesundheitsbegriff und Gesundheitsverständnis. Eingeladen waren Expertinnen und Experten aus der Medizin, Pflege, Pflegewissenschaft, Ethik, Philosophie und Patientenvertretung sowie des Ministeriums für Soziales und Integration Baden-Württemberg. Im Folgenden werden die Inputs der Experten und Expertinnen und die Diskussionen kurz zusammengefasst.

Transformation I: Medizin und Pflege

Input: Tablet oder Stethoskop? Individuum vs. Wahrscheinlichkeit

Aus ärztlicher Perspektive ist das Ziel meist die Behandlung des Individuums, die eine konkrete präventive, kurative und/oder palliative Entscheidung fordert. Die erfolgreiche Anwendung von Big Data besteht in der Datenauswertung eines großen Kollektivs, deren Resultate auf dieses Kollektiv dann wieder einwirken können. Ein Eingehen auf einen Einzelfall kann damit jedoch nicht ermöglicht werden, was eine Differenz zur eigentlichen ärztlichen Perspektive darstellt. Somit besteht die große Herausforderung hinsichtlich Big Data für ÄrztInnen darin, die kollektiv

gewonnenen Informationen konkretisiert auf einen Einzelfall anzuwenden, denn eine Korrelation von Parametern bedeutet nicht zwingend ihre kausale Verbindung und Big Data alleine führt nicht zu einer Erkenntnis von Kausalität. Der Beweis des Zusammenhangs lässt sich nur durch ein kontrolliertes Experiment erbringen, denn insgesamt müssen alle Daten, d.h. Parameter, Merkmale etc., auch kritisch hinterfragt und ausgewertet werden können. Beispiele für Daten mit geringer Aussagekraft finden sich bei der Anwendung Google Flu Trends oder auch bei etablierten Maßstäben wie dem BMI (Body Mass Index).

Für Medizin und PatientInnen könnte eine individuelle Big Data-Strategie von Nutzen sein, wie etwa die Aufzeichnung des Verlaufs von körperbezogenen Daten über einen längeren Zeitraum und das Etablieren eines persönlichen Normwerts, aber auch das Nachbeobachten größerer Gruppen nach einer Intervention. Daher stellt sich die Frage nach den therapeutischen Konsequenzen der Wahrscheinlichkeiten.

Diskussion

Es ist anzunehmen, dass mit zunehmender Involvierung von Big Data in medizinische Prozesse und Entscheidungen ein Trend zur formalisierten Medizin entsteht sowie ein stärkeres Aufkommen von Behandlungsvorschriften, die ÄrztInnen zu bestimmten therapeutischen Konsequenzen verpflichten werden. Ungeklärt ist, wie stark sich die Gewichtung weg von individueller Gesundheitsversorgung zu politischen Maßnahmen verschieben wird. Mit Tools zur adäquaten Auswertung sind größere Datenmengen vor allem in der Langzeitbeobachtung und in der Sammlung medizinischer Daten sinnvoll, während es im individuellen und diagnostischen Bereich deutlich weniger verspricht.

Obwohl bereits eine gesellschaftliche Tendenz zu einer Datentransparenz auszumachen ist, werden sich für eine individualisierte Medizin neue gesellschaftliche Fragen stellen, etwa nach Datenschutz und nach dem normativen gesellschaftlichen Druck auf das Individuum, etwa durch die Forderung nach der Preisgabe von Daten. Trotz Vorteilen von Big Data in medizinischen Prozessen besteht innerhalb der ÄrztlInnenschaft eine vorrangig kritische Haltung. Die Transparenz kann zu einer neuen Fehlerkultur führen, aber auch einen häufigen Patientenwechsel zwischen verschiedenen FachärztInnen forcieren, sodass eine konstante PatientInnenbetreuung immer schwerer zu gewährleisten ist.

Fraglich ist vor allem auch die Speicherung der Daten, wobei noch kein Ort zum Sammeln der Daten ohne Interessenkonflikte existiert. Am ehestens werden personenbezogene Daten bei den PatientInnen gesehen, allerdings stellt sich hier die Frage der Mündigkeit.

Input: Gesundheitsversorgung in vernetzten digitalen Welten – eine ethische Perspektive

Im Zuge der Digitalisierung kommt es zu neuen Formen der Kooperation von Mensch und Maschine und es erfolgt eine Umstellung von Kausalität auf Korrelation. Zum Teil wird die Evidenzbasierung abgelöst durch eine Wahrscheinlichkeitsorientierung (signature strikes). Auch das Wissensverständnis ändert sich: Verstehen bedeutet nun technische Reproduzierbarkeit bzw. datentechnische Simulierbarkeit. Wissensproduktion und Wissensanwendung werden überblendet (from bench to bedside). Ein Datenaustausch über Sektorgrenzen hinweg ist für eine integrierte Gesundheitsversorgung unbedingt notwendig; allerdings können Datentypen unterschiedlicher Qualität miteinander verknüpft und für gesundheitsbezogene Aussagen herangezogen werden, ebenso wie diese gesundheitsbezogenen Aussagen nebenbei generiert werden können, wobei unklar ist, welche negativen Konsequenzen bzw. welche Pflichten sich aus solchen Sachverhalten ergeben.

Rollen und Interaktionen des medizinischen Fachpersonals verändern sich im Zuge dieser Entwicklungen. Die Bedeutung des Health Informatic Professionals wandelt sich von der Rolle des Ausführenden zum Vermittelnden. Datenbasierung verändert Interaktionen, Kooperationen sowie die Professionalität (up-skill und down-skill-Effekte bei den Beschäftigten) und führt zu einer Substitution von Menschen innerhalb der Prozesse. Vor allem wirft die Datenbasierung der Behandlungsprozesse die Frage nach ihrer sozialen Konzeption auf: Wie sollen soziale Prozesse gestaltet werden, wenn der Fokus auf den Daten und nicht auf dem Menschen liegt? Der Ansatz, auf Grundlage von Daten die Gesundheitsversorgung zu verbessern, wird langfristig weit über das Gesundheitssystem hinausgreifen. Diese Formen der Normierung und des Paternalismus erfordern politische wie ethische Überlegungen und Regelungen.

Offen bleibt die Bedeutung für unser Verständnis von Gesundheit und Krankheit. Bereits jetzt gibt es den Begriff der gesunden Kranken.

Diskussion

Eine integrierte Gesundheitsversorgung verlangt nach sektoraler Entgrenzung: Es muss eine rechtliche Grundlage für sektorspezifischen und sektorübergreifenden Datenaustausch geschaffen werden. Die daraus potenziell resultierende Abhängigkeit der einzelnen Akteure, der neuen Health Informatic Professionals, in ihren jeweiligen, durch Big Data eine neue Dynamik erfahrenden Rollen hängt vor allem davon ab, wie diese organisiert sind und ob sie sich auf staatlich oder privatwirtschaftlich finanzierten Stellen befinden. Unklar ist bislang, wie die Gestaltung der Strukturen für Health Informatic Professionals aussehen muss.

Die Kompetenz im Umgang mit Big Data wird als zweigeteilt beschrieben. Die Ärzteschaft sei mit der Anwendung der Systeme vertraut, verstehe aber den Hintergrund nicht. Pflegekräfte lehnten die Systeme zur Hälfte aufgrund eines mangelnden Zugehörigkeitsgefühls, zur Hälfte wegen Bedienungsschwierigkeiten und mangelnder Benutzerfreundlichkeit ab, sodass fraglich ist, ob es sich hier um Technikskepsis oder die Ablehnung einer Technologie mit schlechter Usability handelt. Generell ist Pflege 4.0 nicht auszuschließen, auch wenn derzeit die Bedingungen dafür nicht gegeben sind.

Big Data führt zu einer Entfremdung vom eigenen Körper, der nicht mehr als Einheit, sondern als Summe vieler Elemente wahrgenommen wird. Diesbezüglich sind drei Arten der Umgangsweisen vorstellbar: Big Data reflektiert als eine Informationsquelle unter vielen zu betrachten, Big Data unreflektiert als gegeben hinzunehmen und durch Big Data überhaupt erst zu einem Körpergefühl zu kommen.

Big Data könnte zu Tendenzen in Richtung eines sanften Paternalismus und damit zu einer sozialen (Verantwortungs-)Verschiebung führen. Wenn mehr Verantwortung bei der/dem Einzelnen liegt, stellt sich die Frage, ob die getroffenen Entscheidungen Lifestyle Choices oder Living Condition Choices sind. Potenziell kann es zu einer Verschiebung des Gesundheitswesens durch Big Data von solidarisch zu überwachend kommen. Fraglich bleibt, was für eine Regulierung notwendig wäre, um die Entwicklung nicht vollständig dem freien Markt zu überlassen – wünschenswert wäre eine globale, zumindest europäische Regelung.

Transformation II: Selbst- und Weltzugänge

Input: Mit Daten spielen, durch Daten kontrollieren, sich durch Daten verstehen. Ethisch-philosophische Thesen zu unserem Umgang mit personenbezogenen gesundheitsrelevanten Datenmengen

Es lassen sich vier Zugänge zum Umgang mit großen Datenmengen ausmachen: 1) das (noch) nicht für die Forschung koordinierte Sammeln, 2) die rein technische und nicht normative Kontrolle ohne Nutzenerwägung in Hinblick auf die Frage, ob wir etwas gezielt verändern können, 3) das Sich-Einfinden in ethisch-normativem Sinne bezogen auf Gemeinschaften in Hinblick auf die Frage, woran sich Gemeinschaften orientieren und wie man sich darin einfinden kann, und 4) das In-Frage-Stellen in Hinblick darauf, was die Ordnung des Guten ist sowie das, wenn als notwendig erachtet, individualistische Entgegenstellen gegen diese Ordnung.

Beispielhaft näher betrachten für den individuellen Gebrauch lässt sich dies am Bereich molekularer Strukturen und der persönlichen Datenerhebung der eigenen Körpereigenschaften

und -funktionen. Potenziell kommt es zu einer Kopplung von Identität an molekulare Strukturen, da bspw. das Epigenom Teil der Identität wird.

Daneben nimmt Big Data Einfluss auf Lifestyle-Aspekte. Hier schieben sich die Daten zwischen das eigene Selbst und das zugehörige Leben. Dies könnte dazu führen, dass die in eine Datensammlung eingehenden Ziele nicht mehr in Frage gestellt werden, sondern man sich auf diese Ziele hin optimiert. Die Quantified Self-Bewegung kann aber zumindest teilweise als antipaternalistisch verstanden werden. Technik fungiert als Mittel, um etwas in Frage zu stellen, was ursprünglich akzeptiert wurde. Insgesamt wird mit Big Data vordergründig die Vorstellung verbunden, Kausalitäten herstellen und somit intervenieren zu können.

Diskussion

Der Versuch, das Selbst zu ergründen, wurde in jeder Zeit mit einem spezifischen Instrumentarium untersucht und kann selbst mit Big Data nicht vollständig beschrieben werden. Das Schlagwort „moderne Magie“ beschreibt in der Debatte den Glauben an (pseudo)wissenschaftliche Methoden, alternative Therapieformen etc., womit potentiell andere Realitäten konstruiert werden. Es gibt keine hinreichenden Gründe zur Annahme, dass die Sammlung der Daten eine gute Ordnung hat, da Freiheit und Kontingenz als wichtiger erachtet werden als Notwendigkeit. Die „gute Ordnung“ ist bei Descartes das Resultat eines „Sich Einfindens“. Die Annahme, dass durch Big Data generierte Ergebnisse stimmen, ist ein Selbstbetrug. Wichtig wäre, Ansätze für eine kritische Infragestellung des Paradigmas zu finden. Aus einer kritischen Sichtweise kann Big Data als Konstrukt begriffen werden, um sich wieder in eine Unmündigkeit zu begeben, weil es keine Alternativen gibt. Andererseits können die erhobenen Daten auch in Frage gestellt werden, um über diesen Weg zu einer Erkenntnis und/oder Verhaltensänderung zu gelangen.

Eine Problematik des Eigenmonitoring lässt sich vor allem bei einem negativen Krankheitsverlauf ausmachen. Der Umgang mit diesen Informationen kann von Mensch zu Mensch sehr variieren und hat das Potenzial, sich belastend auszuwirken.

Input: Trends der Digitalisierung und Technisierung und deren Folgewirkung auf Nutzer in der pflegerischen Versorgung

Das deutsche Gesundheitswesen schafft regulatorische Rahmenbedingungen für die digitale und technologische Transformation der Pflege, ausgehend vom Sozialversicherungssystem. Investitionen in digitale Arbeitsmittel und moderne Technologien können häufig aufgrund mangelnden Budgets der Einrichtungen selbst sowie aufgrund nicht bereitgestellter Mittel der

Bundesländer nicht umgesetzt werden. Innerhalb der deutschen Gesellschaft ist in den letzten Jahren im Zuge der Verbreitung von Smartphones und Tablets das Interesse an Gesundheitsthemen stark gestiegen, Gesundheits-Apps, elektronische Fitnesstools und Geräte zur Vitalparametermessung finden hohen Absatz. Mehr als 60% der Internetnutzer nutzen das Netz auch für Gesundheitsfragen. Eine besondere Bedeutung kommt im Zuge von Big Data vor allem der Datensicherheit zu.

Ethische Bedenken gegenüber dem Einsatz von Technik in der Pflege bestehen vor allem, da Pflege als ein zwischenmenschlicher Akt betrachtet wird. In den vergangenen Jahrzehnten wurde der Diskurs über Technikeinsatz in der Pflege vorwiegend zwischen den beiden Polen der Technikoptimisten und Technikpessimisten ausgetragen. Derzeit fordert jedoch der demografische Wandel in Verbindung mit dem zunehmenden Fachkräftebedarf Lösungen, wie in der Zukunft die öffentliche Daseinsfürsorge in der pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung sichergestellt werden kann. Somit steht das Pflege- und Gesundheitswesen vor großen (informations-)technologischen Herausforderungen, insbesondere hinsichtlich der Informations- und Kommunikationstechnologien zu Dokumentation und Information, hinsichtlich der intelligenten und vernetzten Robotik zum Einsatz in Pflege und medizinischer Rehabilitation sowie hinsichtlich der vernetzten Hilfs- und Monitoringsysteme für die stationäre Kranken- und Altenpflege als auch die ambulante Altenpflege, letztere mit Schwerpunkten auf der Überwachung der Vitalparameter und zur Ausrüstung privater Wohnungen (Ambient Assisted Living, AAL).

Bei der Implementierung der Technologien sind diverse Hürden auszumachen. Für die Informations- und Kommunikationstechnologien sind eine Gewährleistung des (Beschäftigten-)Datenschutzes sowie die Ermöglichung eines reibungslosen Umgangs durch den Anwender von Relevanz. Für die Robotik braucht es Akzeptanz vonseiten der Gesellschaft sowie vonseiten der AnwenderInnen als auch die Klärung von Fragen der Haftung, Kosteneffizienz und Zuverlässigkeit sowie nicht zuletzt eine ethische Abwägung.

Die Prozesse der Digitalisierung werfen einige zukunftsgerichtete Fragen auf: Wie sollen die Gesundheitsversorgung und die Pflege der Zukunft aussehen? Führt der Technikeinsatz zu einer Arbeitsverdichtung oder zu mehr Freiraum für soziale Interaktion? Führen neue technische Hilfsmittel zu einer Entlastung und somit Minderung der starken körperlichen Belastung in der Pflege? Wie verändern digitale Technologien die Arbeitsinhalte und -abläufe im Pflegebereich? Welche Veränderungen der qualifikatorischen Anforderungen an die Pflegekräfte, insbesondere im Bereich der Anwenderkompetenz, wird der Einsatz digitaler Technologien zur Folge haben? Führt die Durchdringung von Informations- und Kommunikationstechnologien im Gesundheitswesen zur grundlegenden Veränderung der Beschäftigungsverhältnisse in der Pflege?

Diskussion

Im Bereich der Pflege sind viele Hilfskräfte im Einsatz, die nicht adäquat mit den Technologien umgehen können. Insbesondere in der Altenpflege wären TechnikvermittlerInnen notwendig. Die Technologie des Monitorings, von der angenommen wird, dass sie aus pflegerischer Perspektive recht attraktiv wirken müsse, könnte sich als wenig hilfreich erweisen, da sich die Pflegekräfte trotzdem weiterhin um die PatientInnen kümmern müssen; somit wäre Monitoring eher für den ambulanten Bereich geeignet. Für die konkrete pflegerische Arbeit an PatientInnen wird Unterstützung durch Robotik als wenig sinnvoll erachtet und sogar als professionsbedrohend bezeichnet (allerdings werden derzeit viele Projekte zu Robotik im Pflegebereich gefördert), während bspw. die Entwöhnung von einem Beatmungsgerät von einem selbstregulierenden System übernommen werden sollte. Stärker in den Fokus gerückt werden sollten pflegende Angehörige, bei denen eine deutliche Affinität zu entsprechenden Technologien wahrzunehmen ist, die wahrscheinlich aus Sicherheitsaspekten resultiert. Potenziale liegen in der Unterstützung im eigenen Zuhause und in der Vernetzung der Angehörigen. Pflegeschulen für häusliche Pflege vermitteln kein Wissen über die Möglichkeiten der Digitalisierung.

Die Pflege sollte klarmachen, was ihre genuine Leistung ist und warum sie nicht substituiert werden sollte.

Eine große Rolle spielt auch hier die Frage nach Herrschaft über und Zugriff auf die generierten Daten, allerdings wird die Datenhoheit als Luxusproblem bezeichnet. Durch die derzeitige demografische Verschiebung gibt es immer weniger junge Menschen, um die zunehmende Zahl der älteren Bevölkerung zu pflegen, weshalb der Einzug der Technik als unaufhaltsam gesehen wird und im Zuge dessen auch ihre gesellschaftliche Akzeptanz.

Transformation III: Gesundheitspolitik und Institutionen

Input: Die Auswirkungen der Digitalisierung auf die medizinische Versorgung: Chancen und Grenzen

Von Seiten des Ministeriums für Soziales und Integration Baden-Württemberg aus steht Big Data noch nicht im Mittelpunkt der Betrachtung, wenn es um Gesundheit und Pflege geht. Registriert wird aber die steigende Bereitschaft der Bevölkerung, technologische Optionen zur Selbstvermessung wahrzunehmen und die eigenen Daten über das Internet zu versenden; hierin wird die Chance gesehen, das Gesundheitswesen auf einem hohen Niveau zu halten, wenn digitale Technologien integriert werden. Das bestehende Angebot sollte aber ergänzend verfügbar sein. Gemeinsam mit einem Beirat, der aus LeistungserbringerInnen (u.a. Landesärztekammer), KostenträgerInnen (u.a. Krankenversicherungen) und einer

PatientInnenvertretung besteht, wurde die Strategie digital@bw zur Digitalisierung in Medizin und Pflege erarbeitet. Diese Strategie beinhaltet die Handlungsfelder ambulanter und stationärer Sektor, sektorenübergreifende Versorgung, Pflegebereich und personalisierte Medizin. Im Zuge dieser Strategie werden Projekte gefördert, die sich mit der Digitalisierung in Medizin und Pflege befassen. Eines davon ist Doc Direkt, das seit April 2018 als Pilotprojekt Fernbehandlungen in Baden-Württemberg anbietet, via Telefon, App oder Videochat. Um dies rechtlich zu ermöglichen, hat die Landesärztekammer Baden-Württemberg als erste deutsche Kammer die Berufsordnung gelockert. Auch das e-Rezept soll im Rahmen von Doc Direkt getestet werden. In Hinsicht auf Big Data ist sich das Ministerium bewusst, dass im Zuge der Digitalisierung des Gesundheitswesens im großen Stil Daten erhoben werden. Diese Daten sollen nicht zur Gewinnmaximierung der Wirtschaft genutzt werden, sondern lediglich zu Forschungszwecken, sofern die PatientInnen dem zustimmen. Hierfür erfolgt die Förderung eines zentralen Medizinportals für Daten, BW-Health-Cloud.

Diskussion

Bei der ÄrztlInnenschaft ist das Interesse an der telemedizinischen Beratung hoch. Fraglich ist allerdings der erwünschte Zeitgewinn für PatientInnen. Außerdem könnte sich die Evaluierung eines solchen Projekts als schwierig erweisen.

Die entstehenden PatientInnendaten sollen auf Servern in Deutschland liegen in der Verantwortung der Krankenkassen. An dieser Herangehensweise wird jedoch Kritik geübt: Die Krankenkassen sollten strukturell keinen Zugang zu den Daten haben, die Datenhoheit muss bei den PatientInnen liegen.

Eine deutschlandweite Strategie liegt bislang nicht vor. Die Frage der Synchronisierung kann sich erst stellen, wenn eine deutschlandweite EPA (elektronische Patientenakte) eingeführt wurde. Für die Einführung ist der Bund verantwortlich, für die Umsetzung sollen die Krankenkassen in die Pflicht genommen werden. Es soll keine Insellösungen geben, die Orientierung an internationalen Schnittstellen ist gefordert.

Die EPA würde eine bessere Behandlung ermöglichen, allerdings könnte das Vorliegen der Daten zu einem gesellschaftlichen Imperativ führen, sie sich auch anschauen und auswerten zu müssen, und dies generell und nicht nur hinsichtlich diagnostisch und therapeutisch relevanter Aspekte. Hier stellt sich die Frage, welche Art von Einverständnis der PatientInnen dies bei welcher Art der Anonymisierung erfordern würde und welche Berufsgruppe den Mehraufwand auf sich nehmen müsste.

Input: Big Data - It's easy to predict the past

Die Erfassung und Interpretation von Daten im Gesundheitswesen ist mit einigen Schwierigkeiten behaftet. Als im Jahr 2009 das Grippevirus H1N1 entdeckt wurde, war es nicht möglich, das Ausmaß der Verbreitung zu antizipieren. Betroffene wenden sich erst an eine Fachkraft, wenn sie sich bereits seit einigen Tagen schlecht fühlen, die Ansteckungsfähigkeit beginnt jedoch deutlich früher. Weiter werden die von MedizinerInnen dokumentierten Daten nur einmal wöchentlich erfasst. Somit beträgt die Verzögerung der Statistik bis zu zwei Wochen. Google Flu scheiterte an der Prognostizierung von H1N1, da die massive Berichterstattung auch zu unzähligen Suchanfragen von nicht-Betroffenen geführt hatte, was Googles Algorithmen verwirrte. Weiter weisen nur 10% der Personen, die an einer Grippe erkrankt zu sein glauben, auch tatsächlich die Erreger auf.

Korrelation ist nicht Kausalität: Große Datenmengen verleiten dazu Zusammenhänge auch dort zu erkennen, wo gar keine sind. Daher muss das Verlangen nach der Anhäufung und Auswertung großer Datenmengen immer in Bezug gesetzt werden zu den Gefahren, die es für Privatsphäre und Anonymität der Einzelnen darstellt. Auch sind die Lobby-Interessen für Gesundheitsdaten sehr groß. Die Chancen von Big Data sind jedoch klar: Die Digitalisierung des Gesundheitswesens und die zunehmende Erfassung individueller Gesundheits- und Fitnessdaten können die Medizin zu einer präziseren Wissenschaft machen, Chemotherapie bei Krebserkrankungen könnte gezielter eingesetzt werden und die sofortige Verfügbarkeit aller medizinischen Daten kann bei einem Notfall das Leben der Betroffenen retten.

Diskussion

Datensammlung gänzlich ohne Datenmissbrauch scheint ausgeschlossen zu sein. Daher müssen gute Verfahren etabliert werden, wie man mit großen gesundheitsbezogenen Datenmengen umgeht. Auch sind verlässliche Bewertungsmaßstäbe notwendig, welche erkannten Muster als fundiert angesehen werden können und welche nicht in die Gesamtbetrachtung miteinfließen sollen. Es wird immer Situationen geben, bei der das medizinische Fachpersonal eine Entscheidung auf Basis ihrer Erfahrung treffen muss, weil sich der menschliche Körper nie vollständig anhand von Daten deterministisch erklären lässt. Eine erfahrene Fachkraft entwickelt ein Gefühl für die PatientInnen und handelt aufgrund einer unbewussten Entscheidungsbasis.

Die große Herausforderung liegt in der Beantwortung der Frage, wie sich implizites Wissen und die zunehmende Explizierung von Korrelation und Kausalität zusammenbringen lassen. Dies scheint aktuell jedoch noch keine Problematik darzustellen, da die meisten Menschen ihren ÄrztInnen mehr Vertrauen entgegenbringen als generierten und interpretierten Daten. Eine großflächige Anwendung von Big Data und die Ausbildung von Fachkräften in einem Big Data-

basierten System birgt jedoch die Gefahr, dass diese nicht mehr die Fähigkeit haben, ohne das System basierend auf den eigenen Erfahrungen zu agieren. Ein kritischer Punkt wird erreicht sein, wenn das auf Big Data basierende System eine Mitverantwortung an der Entscheidung trägt.

In der evidenzbasierten Medizin ist das experimentelle Setting eine relevante Vorgehensweise. Es stellt sich die Frage, ob dieses durch ein Verlassen auf Big Data-Strategien unterlaufen werden könnte. Ein weiterer Nachteil von Big Data ist das Fehlen einer Außenperspektive, von der aus die Analyse der Daten nochmals kritisch betrachtet werden könnte.

Transformation IV: Gesundheitsbegriff/-verständnis

Input: Zur Transformation des Gesundheitsbegriffs

Das Gesundheitsverständnis nähert sich wieder einer Leistungskategorie an, die sich mit dem ursprünglichen etymologischen Begriffsverständnis des besonderen Vermögens des jagenden und kriegerischen Mannes deckt. Bis zum heutigen Tag wird Gesundheit im Sinne von Überlebenstüchtigkeit gedeutet. Krankheit, Schwäche und Alterung werden eng miteinander verknüpft. In unserer Gesellschaft jedoch sind nicht nur die physisch Starken überlebensfähig, sondern v. a. diejenigen, die in ihre Kultur und Gemeinschaft gut integriert sind und geistige und soziale Kompensationsmöglichkeiten körperlicher Schwächen haben. Was Gesundheit bedeutet, hat also offenbar etwas mit besonderen Relationen zur Lebenssphäre und gesellschaftlichen Präferenzen zu tun.

Das Potential, das die Gesunden auszeichnet, wird wesentlich gesellschaftlich bestimmt und normiert. Man ist gesund, wenn man in einem bestimmten Alter ein bestimmtes Leistungsvermögen besitzt, das sich in der Bewältigung bestimmter Aufgaben artikuliert. Von Erkrankung reden wir, wenn es zu physiologischen Normabweichungen kommt. Gesundheit besteht dann darin, dass Normen nicht wesentlich unter- oder überschritten werden. Normen sind aber keine Tatsachen, sondern Festlegungen, die auch geändert werden können. Gesundheit wird also durch ein Werturteil festgelegt.

Mit der Digitalisierung findet eine zunehmende Entleiblichung statt. So kann Gesundheit eine berechenbare Größe werden und es kann neue Möglichkeiten des Körperdesigns geben, die sich an Daten bzw. Datenanalysen anmessen. Die Digitalisierung eröffnet Möglichkeiten, das ganze Leben als Gegenstand gesundheitspolitischer Maßnahmen zu begreifen. Die digitale Transformation des Gesundheitswesens geht mit einer Erweiterung des Gesundheitsbegriffs

einher, der Gesundheit nicht nur als ein verbesserbares, sondern optimierbares Potential begreift, als Möglichkeit, die gesellschaftliche und private Rolle optimal und maximal auszuüben.

Die Idee einer Präzisionsmedizin steht für ein Gesundheitsverständnis, das Gesundheit aus Messungen, Datenauswertungen und Regulierungsweisen ableitet, die über körperliche Zustände hinausreichen. Präventionsmedizin basiert auf der umfassenden Observation der Gesunden, einschließlich der Überwachung ihres Lebensstils. Damit erweitern sich das Feld des Gesundheitswesens und unser Gesundheitsverständnis im Sinne einer gesellschaftlichen Verpflichtung gegenüber Leistungsfähigkeit und Funktionalität. Die Gemeinschaft unterstützt uns zunehmend nur noch, wenn wir unseren Gesundheitsverpflichtungen nachkommen. Krankheit läuft damit Gefahr, als Verschulden aufgefasst zu werden.

Man erhofft durch eine datengetriebene Medizin quasi zu einem Datendouble zu gelangen, das nicht nur die im engeren Sinne physiologische Befindlichkeit der PatientInnen erfasst, sondern im Optimalfall auch soziale und psychologische Daten. Unterschlagen wird dabei allerdings, dass quantifizierende Verfahren in einer vorgängigen Bewertung durch die Einrichtung der Messgeräte gründen. Jeder Artikulation von Daten entspricht eine Desartikulation anderer Daten. Erst durch die Rahmung bzw. Relationierung erlangt ein Datum den Status einer Information. Prinzipiell kann es aber kein vollkommenes Datendouble des Menschen geben, weil 1) der Mikro- wie der Makrokosmos unendlich ist und wir immer nur mit endlich vielen Daten operieren können, 2) weil jedes Datum Ergebnis eines Selektionsprozesses, also eines perspektivischen Zugriffs auf den Menschen ist, 3) weil sich der lebendige Organismus als offenes und sich wandelndes System nicht in ein feststehendes Datendouble pressen lässt.

Input: Prävention durch Simulation: Implikationen von Big Data für den Gesundheitsbegriff

Prävention bedeutet ein vorbeugendes Ergreifen von Maßnahmen, sodass Krankheiten gar nicht erst auftreten. Die Möglichkeit zur Prävention ist jedoch nicht voraussetzungslos, es bedarf der Kenntnis über Ursache-Wirkung-Zusammenhänge. Hier lässt sich eine Parallele zur Biomedizin ziehen, bei der eine etablierte Diskussion dazu existiert, wie Biomedizin, Genetik und Genomforschung unser Verständnis von Gesundheit verändern. Prävention bedeutet auch, dass sich Individuen im eigenen Interesse risikominimierend verhalten sollten – aus Möglichkeit wird Zwang.

Aus dieser Risikoprofilierung ergibt sich der Begriff der „gesunden Kranken“, die als potenziell Kranke diagnostiziert werden, (noch) nicht krank sind, aber behandelt werden, bevor die Krankheit überhaupt ausbricht.

In diesem Zusammenhang ist Big Data ein großes Versprechen nach allumfassendem Wissen durch eine umfangreiche Datenerfassung und die daraus resultierende Simulationen und Vorhersagen. Big Data suggeriert eine totale Kontrolle, bislang ist dies jedoch lediglich eine Vision, basierend auf Narrativen, die die Forschung an und mit Big Data vorantreiben.

Der Gesundheitsbegriff verändert sich: Gesundheit versteht sich als Steuerungsgröße, als Zielvorgabe und ist quantifizierbar. Die Dimension des Empfindens geht verloren, auch deshalb, weil Gesundheit nicht (mehr) das Freisein von Schmerzen ist, was uns potenziell immer krank bzw. behandlungsbedürftig sein lässt. Hierin besteht einer der relevanten Unterschiede zwischen der Denkweise, alle gesundheitsrelevanten Sachverhalte ließen sich durch Big Data bzw. durch das Genom erklären: Die immanent steuernde Instanz wird obsolet, diese Steuerung wird externalisiert. Das Genom ändert sich nicht, während bei Big Data durch die kontinuierliche Datenerfassung nichts konstant bleibt. Durch diesen Ansatz geht Big Data über die Biomedizin hinaus.

Diskussion

Wenn aus der Prävention zur Risikominimierung ein Zwang wird, kann dies zu sozialer Ungleichheit führen. Wenn wir von Chancen und Risiken reden, müssen wir unterscheiden: Für manche Gruppen gäbe es vorwiegend Vorteile, für andere mehr Nachteile. In der Diskussion um Big Data und ähnlich umstrittene Technologien oder Anwendungen wird oft gezielt trickreich argumentiert, um politisch und sozial die vermeintlichen Vorteile so stark zu überhöhen, sodass alle Risiken dem untergeordnet scheinen, zum Teil werden diese Aussagen nicht belegt.

Kritik heißt, unterscheiden zu können: Es ist nicht zielführend, die Vor- und Nachteile verschiedener Technologien abstrakt zu diskutieren, es muss vielmehr das konkrete Setting betrachtet werden. Wie ist das ethische Verhalten im Allgemeinen und entspricht die Gesetzeslage den technischen Möglichkeiten?

Laut der Definition der WHO ist Gesundheit nicht nur die Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen, sondern auch das psychische, soziale und physische Wohlbefinden. Wird diese Definition durch Big Data ersetzt oder ergänzt? Und an welcher Stelle lässt sich hier die Prävention einbringen? Weiterführend stellt sich die Frage, wo Gesundheit aufhört und Enhancement beginnt. Darüber hinaus gibt es auch noch den kompetitiven Bereich, v.a. in Sport und Freizeit. Hier stellt sich schnell die Frage nach der Distinktion: Was ist Medizin, was Lifestyle? Das Wohlbefinden ist das Resultat einer Bewertung, ein Vergleich mit dem Standard. Setzt man diesen Standard zu hoch, kann es kein psychisches Wohlbefinden mehr geben. Durch das gleichzeitige Wirken der Faktoren gibt es auch eine normative Rückkopplung nach außen. Die Konsequenz zeigt sich im Sprachgebrauch: Es gibt keine Krankheitsbescheinigung, sondern eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung.