Kompetenter Umgang mit digitalen Gesundheitsanwendungen am Beispiel von Selftracking-Apps und Big-Data-Anwendungen

3. Tutzinger Diskurs

Big Data im Gesundheitswesen

GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium für Bildung und Forschung

AKADEMIE FÜR POLITISCHE BILDUNG TUTZING

TUTZINGER DISKURS

Abbildung Titelseite: Pixabay (Gerd Altmann)

© 2019 Akademie für Politische Bildung Tutzing

Kompetenter Umgang mit digitalen Gesundheits-anwendungen am Beispiel von Selftracking-Apps und Big-Data-Anwendungen

Julian Augusteyns, Maren Bernlöhr, Hinnerk Feldwisch-Drentrup, Florian Heusinger von Waldegge, Fabian Karsch, Ludwig Krüger, Holger Langhof, Therese Neuer-Miebach, Johanna Onischke, Athina Sachoulidou, Silja Samerski, Josef Scheiber, Thomas Schmaus, Florian Schumacher, Elisabeth Späth

3. Tutzinger Diskurs

Big Data im Gesundheitswesen

Akademie für Politische Bildung
Tutzing 2019

Inhalt

Vorwort S. 5

Einleitung S. 5

Aspekte der Kompetenzentwicklung S. 7
- Gesundheitskompetenz S. 7
- Anwendung und Nutzen S. 9
- Selbstverhältnis S. 10
- Empowerment S. 11
- Solidarität und Diversität S. 13
- Recht und Regulierung S. 14
- Medienkompetenz S. 16

Weitere Bemerkungen S. 17

Der Tutzinger Diskurs S. 19

Endnoten S. 20

Der 3. Tutzinger Diskurs S. 21

Impressum S. 22

Kompetenter Umgang mit digitalen Gesundheitsanwendungen am Beispiel von Selftracking-Apps und Big-Data-Anwendungen

Vorwort

Im Rahmen des auf zwei Jahre angelegten Tutzinger Diskurses ging unsere interdisziplinäre Expertengruppe seit November 2017 der Frage nach, welche Chancen und Herausforderungen bei dem zunehmenden Einsatz von digitalen, oft auf Big Data basierenden Anwendungen im Gesundheitsbereich bestehen. Besonderer Schwerpunkt lag hierbei auf der Frage, welche Aspekte für einen kompetenten Umgang mit der Technologie notwendig sind. In diesem Papier wollen wir die Punkte herausstellen, die sich in unserer bisherigen gemeinsamen Arbeit als besonders wichtig, aber auch als besonders spannungsreich erwiesen haben. In einer zweiten Arbeitsphase haben wir ausgehend von den hier skizzierten theoretischen Überlegungen konkrete didaktische Methoden entwickelt und erprobt. Das Ergebnis sind Lehrmaterialien für den Schulunterricht, welche auf www.tutzinger-diskurs.de kostenlos heruntergeladen werden können.

Einleitung

Unter dem Begriff „Big Data“ werden die systematische und zunehmend automatisierte Erfassung, Vernetzung und Auswertung von Daten verstanden. Zur spezifischen Eigendynamik von Big Data gehört es, dass immer größere Datenmengen *(volume)* in immer größerer Geschwindigkeit, häufig sogar in Echtzeit, verarbeitet werden *(velocity)* und dass die Daten meist nicht auf einen bestimmten Zweck festgelegt sind, sondern in immer neuen Kontexten miteinander verbunden werden können *(variety)*.[1] Diese Dynamik wird durch zwei weitere Prozesse verstärkt: Zum einen durch die Entwicklung immer kleinerer und besserer Sensoren, die auch für mobile Anwendungen geeignet sind und wiederum große Datenmengen produzieren, und zum anderen durch die Entstehung neuer Unternehmen und Start-Ups, die Daten aus ganz unterschiedlichen Kontexten nehmen, Korrelationen entdecken oder knüpfen und neue Anwendungen und Geschäftsmodelle daraus entwickeln.

Aus der Verbindung von zunächst unabhängigen Daten können sich neue Erkenntnisse und Anwendungsmöglichkeiten ergeben. Big Data ist damit nicht auf einen bestimmten gesellschaftlichen Bereich beschränkt, sondern durchdringt und verbindet alle sozialen Kontexte miteinander, wie bereits im Konsum- und Lifestyle-Bereich bei der individualisierten Produktwerbung. Was hier zum digitalen Alltag gehört, da die erhobenen Daten meist nicht als sehr sensibel eingeschätzt werden, gewinnt im Gesundheitsbereich an Brisanz. Gesundheitsbezogene Daten gelten als besonders sensibel, so dass etwa Datenschutz und Anonymisierung hier eine besonders große Rolle spielen. Zugleich haben viele Experten hohe Erwartungen an den Einsatz von Big Data im Gesundheitsbereich, so dass sie teils vor zu viel Datenschutz und regulatorischen Eingriffen warnen. Auf der anderen Seite wird darauf hingewiesen, dass Daten, die zunächst keinen direkten Gesundheitsbezug haben, durch neue Verknüpfungen gesundheitsrelevant werden können – dass zum Beispiel das Konsumverhalten Aufschluss über Gesundheitsprobleme liefern kann.
Die Einsatzmöglichkeiten von Big Data im Gesundheitsbereich sind vielfältig: Von der Telemedizin und neuen Möglichkeiten bei der Bekämpfung von Epidemien, Prävention, Diagnose, Behandlung und Nachversorgung von Krankheiten, über das „digitale Krankenhaus“, bis hin zur individuellen Selbstvermessung und der Erwartung, die eigene Gesundheit stärker selbst in die Hand zu nehmen. So ist das Potenzial von Big Data aktuell kaum abzuschätzen. Neben möglichen Vorteilen für die medizinische Forschung gibt es teils auch direkte Vorteile für das Individuum: Medizinisch relevante Daten sollen

aufgrund immer besserer Sensorik minimalinvasiv, eigenständig und vor allem ambulant im Alltag erhoben werden. Risikofaktoren sollen schneller bestimmt, Krankheiten schneller diagnostiziert, Therapien und Nachversorgung besser personalisiert werden. Dies geht mit dem Versprechen einher, der einzelne Mensch würde mehr als heute in den Mittelpunkt der medizinischen Betreuung rücken, diese selbst steuern können und in stärkerem Maße Wissen über den eigenen Körper sammeln sowie präventiv die eigene Gesundheit fördern können. Big Data soll Wissen, Gesundheit, Transparenz und individuelle Freiheit steigern.

Doch Big Data ist eine Technik der Quantifizierung, die darauf aufbaut, dass nur mess- und formalisierbare Kriterien abgebildet werden können. So könnte die Tendenz entstehen, möglichst alle relevanten sozialen und psychologischen Faktoren messbar zu machen. Die Frage ist, welche Implikationen dies etwa für den Gesundheitsbegriff selbst hat, wenn Gesundheit als objektiv messbar gilt. Indem etwa bei den mobilen Anwendungen die Grenzen zwischen Patient und Konsument verschwinden, zeigt sich einmal mehr die Schwierigkeit, Gesundheit überhaupt zu definieren. Was ist ein gesunder Normalzustand, was die abweichende Krankheit – und lassen sich Gesundheitserhaltung und Selbstoptimierung begrifflich auseinanderhalten? Ähnliche Schwierigkeiten ergeben sich bei den Begriffen „Wissen“ und „Wissenschaft“: Sind Daten schon Informationen oder gar Wissen? Was heißt hier Objektivität und Wissenschaftlichkeit und wie verhält sich objektives Wissen zu individuellem, nicht wissenschaftlich gewonnenem Gesundheits- und Körperwissen?

Dies sind nur einige der Fragen, die uns in der bisherigen Arbeit stark beschäftigt haben. Dass es hier nicht immer zu einheitlichen Beurteilungen kommen konnte, liegt nicht nur an den unterschiedlichen Perspektiven, die in unserem Diskursprojekt vertreten waren, sondern auch an der Komplexität des Themas selbst. Einig sind wir uns jedoch darin, dass diese technologische und soziale Entwicklung, die mit Big Data bezeichnet wird, nicht aufzuhalten ist, sondern angesichts der damit verbundenen Chancen und Risiken gestaltet werden kann und soll. Viele Institutionen und Organisationen, darunter unter anderem der Deutsche Ethikrat und der Sachverständigenrat für Verbraucherfragen (SVRV), haben daher eine spezifische Kompetenzentwicklung eingefordert. Bisher ist jedoch noch nicht klar, was das im Zusammenhang von Big Data und Gesundheit heißen soll. Schon der Begriff „Kompetenz“ führt in diesem Zusammenhang einige Schwierigkeiten mit sich, zumindest, wenn man darunter vorrangig eine individuelle kognitive Fähigkeit versteht. Im Folgenden wollen wir einige Schlaglichter auf Aspekte werfen, die wir bei der gesamtgesellschaftlich zu leistenden Ausformulierung dessen, was Kompetenzentwicklung in diesem Zusammenhang heißen soll, für zentral und wichtig erachten. Dabei verstehen wir Reflexions-, Kritik- und Handlungskompetenz nicht nur als ein Erfordernis, das für das Individuum als Patient oder Nutzer zu fordern ist (Mikroebene), sondern ebenso für Organisationen (Mesoebene) und selbst in der Politik (Makroebene).

Aspekte der Kompetenzentwicklung

Gesundheitskompetenz

Digitale Gesundheitsanwendungen können bei der Entwicklung von Gesundheitskompetenz helfen. Eine wichtige Rolle spielen jedoch auch gesellschaftliche Rahmenbedingungen.

Die gesundheitliche Entwicklung des Einzelnen hängt von genetischen, verhaltens-, umweltbedingten und sozialen Faktoren ab. Der Begriff „Gesundheitskompetenz“ bezeichnet hierbei die individuelle Fähigkeit, gesundheitsförderliche Entscheidungen treffen und diese umsetzen zu können und basiert auf dem Gedanken, dass das eigene Verhalten sowie die lebensweltlichen Verhältnisse wichtige und gestaltbare Dimensionen der Gesundheitsförderung darstellen.

Während auf der einen Seite medizinischer und hygienischer Fortschritt zu großen Erfolgen bei der Bekämpfung von Infektionskrankheiten geführt haben, zeigt sich auf der anderen Seite global ein vermehrtes Auftreten von chronischen Krankheiten. Chronische Erkrankungen gehören zu den zentralen Handlungsfeldern von Prävention und Gesundheitsförderung, wobei davon ausgegangen wird, dass sich viele chronische Erkrankungen durch die Beeinflussung von Umweltbelastungen, Lebensverhältnissen und Lebensgewohnheiten verhindern lassen.

Auf der Verhaltensebene lassen sich maßgebliche Risikofaktoren für die Entstehung einiger chronischer Krankheiten benennen: Laut WHO sind 60 Prozent der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland übergewichtig und 57 Prozent erreichen nicht das von der WHO empfohlene Minimum von 150 Minuten Bewegung pro Woche.[2] Auch die Schlafgewohnheiten und die Erholungsqualität des Schlafs haben sich in den letzten Jahren deutlich verschlechtert. Mittlerweile leiden 25 Prozent der erwachsenen Bevölkerung unter Schlafproblemen,[3] welche unter anderem durch Stress und die veränderten Lebensgewohnheiten im Zeitalter des Smartphones und dessen Effekte wie stetige Informationsstimulation sowie Blaulicht-Exposition ausgelöst werden.

Diese Risikofaktoren begünstigen die Entstehung von Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems und des Stoffwechsels inklusive diverser Folgeerkrankungen. Auch die Verbreitung neurodegenerativer und Muskelskelett-Erkrankungen wird durch einen ungesunden Lebensstil und ungesunde Lebensverhältnisse gefördert. Es besteht daher ein hohes Potenzial, durch Verhältnis- und Verhaltensprävention die Gesundheitsprognose zu verbessern. Dieses richtet sich nicht nur auf eine höhere Lebenserwartung (die zum Beispiel bei Nichtrauchern im Vergleich zu starken Rauchern um acht Jahre höher ist), sondern auch auf eine höhere Lebensqualität im letzten Lebensabschnitt.

Doch nicht nur bei der Prävention, sondern auch im Krankheitsfall kann die Gesundheitskompetenz von Patienten große Bedeutung haben. So kann eine mündige Wahl aus verschiedenen Behandlungsalternativen großen Einfluss auf die Therapietreue und den Behandlungserfolg haben. Gesundheitskompetenz setzt daher eine Reihe von Eigenschaften voraus. Das vom englischen *health literacy* abgeleitete Konzept der Gesundheitskompetenz umfasst Wissen, Motivation und Handlungskompetenz. Die sogenannte „kritische Gesundheitskompetenz“ bedeutet, dass Menschen in der Lage sind, individuell und kollektiv zu handeln, um Lebensbedingungen zu ändern, die ihre Gesundheit beeinflussen.

Aufgrund der großen Menge an frei zugänglichen Gesundheitsinformationen wird es immer schwieriger, gesichertes, evidenzbasiertes Wissen zu erkennen. Daher ist es zunehmend wichtig, vertrauenswürdige Quellen zu identifizieren, zu nutzen und Täuschungen zu erkennen. Au-

ßerdem führen neue Forschungsergebnisse dazu, dass auch für lange Zeit gültiges Wissen revidiert wird, weshalb stets auch eine Hinterfragung und Aktualisierung des bereits vorhandenen Wissens notwendig ist. Entscheidende Bedeutung für die Prävention und die eigenen Gesundheitspraktiken hat das Selbstwissen, also die Fähigkeit, die eigene Gesundheit einschätzen und beurteilen zu können. Geräte und Apps für Konsumenten, aber auch moderne digitale Coaching- und Therapieprogramme können helfen, sich selbst zu beobachten und das eigene Verhalten besser zu kontrollieren.

Immer wichtiger wird auch die Fähigkeit, den Nutzen und die Qualität von Behandlungsalternativen und medizinischen Dienstleistern kritisch zu bewerten und die erfolgversprechendsten Ansätze zu identifizieren. Insbesondere bei seltenen oder schwer therapierbaren Krankheiten könnte proaktivem Verhalten und Gesundheitskompetenz von Patienten eine immer wichtigere Rolle zukommen. Wenn es zum Beispiel darum geht, weniger bekannte, innovative Behandlungsansätze in Erfahrung zu bringen, durch den Austausch mit Gleichgesinnten zu lernen oder geeignete Experten zu identifizieren.

Die Stärkung individueller Gesundheitskompetenz ist ein wesentlicher Baustein für die Gesundheitsförderung insgesamt. Wichtig ist jedoch, in der Debatte nicht einseitig auf die individuelle Verhaltensdimension zu fokussieren. Die individuelle Lebenslage, als Schnittstelle aus sozialen Faktoren wie Einkommen, Bildung oder Wohnort, übt erheblichen Einfluss auf Gesundheitschancen und das gesundheitsförderliche Verhalten aus. Die Schaffung gesundheitsförderlicher Lebenswelten stellt daher eine wichtige gesamtgesellschaftliche und politische Aufgabe dar, um die Verantwortung nicht nur an das Individuum zu delegieren, sondern dessen Gesundheitskompetenz zu fördern und äußeren Belastungsfaktoren und strukturellen Benachteiligungen zu begegnen. Daher ist auch die Frage zu stellen, ob und wie digitale und auf Big Data basierende Gesundheitsdienste im Sinne einer gesundheitlichen Chancengleichheit wirksam werden und strukturelle Benachteiligungen abbauen können.

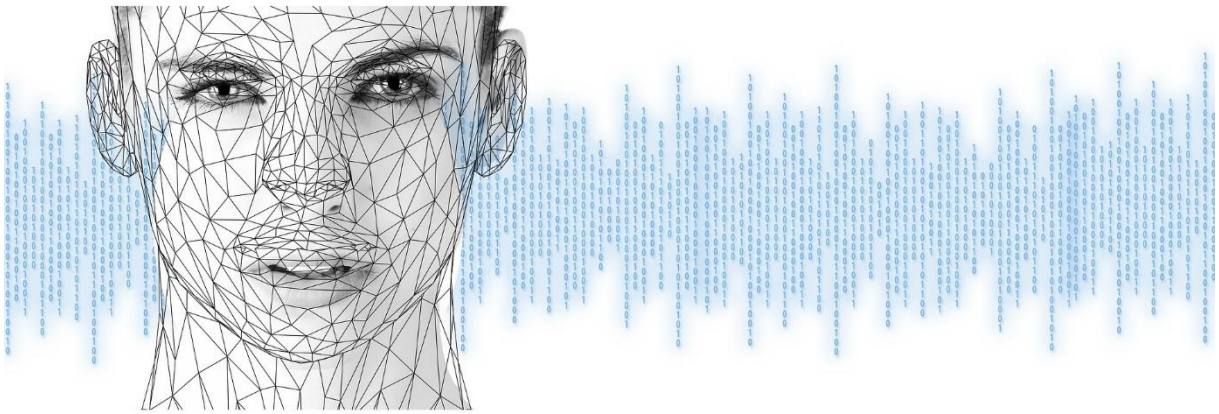

Abbildung: Pixabay (Gerd Altmann)

Anwendung und Nutzen

Oftmals basieren Apps zur Kontrolle und Verbesserung gesundheitsbezogenen Verhaltens auf wissenschaftlich fragwürdigen Konzepten und werden unabhängig von qualifizierter medizinischer Begleitung genutzt. Praktisch immer aber werden sensible Daten erhoben. Die Kompetenz, mobile Anwendungen zweckmäßig anzuwenden, bezieht sich auf die kritische Reflexion über die zu erwartenden Nutzen und Risiken.

Das Potenzial der digitalen Datennutzung in der Medizin ist immens. Insbesondere durch das mobile Internet und die entsprechenden Endgeräte (vor allem Smartphones, -watches, Fitness-Tracker) haben sich in den letzten Jahren zahlreiche Anwendungsbereiche entwickelt, die auch Laien in die Lage versetzen, spezifische Gesundheitsparameter zu erfassen. Dies ermöglicht unter anderem die Erweiterung der klassischen Behandlung im Arzt-Patienten-Kontext um das digitale Monitoring der Adhärenz. Durch die mobile Nutzung von digitalen Gesundheitsanwendungen können Patienten eine Vielzahl an medizinisch relevanten Parametern (zum Beispiel Vitalparameter, Medikamenteneinnahme, subjektives körperliches und seelisches Befinden etc.) erfassen. Diese Daten können wiederum von Ärzten genutzt und ausgewertet werden, um etwa die Diagnosestellung zu unterstützen oder Therapieerfolge sowie -misserfolge zu beurteilen.

Die Grundvoraussetzung für einen auch ethisch vertretbaren Einsatz eines solchen digitalen Monitorings ist die Kompetenz, mobile Anwendungen zweckmäßig anzuwenden. Diese Befähigung umfasst neben dem grundsätzlichen technischen Verständnis der Bedienung mobiler Geräte vor allem auch eine kritische Reflexion über die im individuellen Fall zu erwartenden Nutzen (zum Beispiel Therapieoptimierung, Verbesserung der Lebensqualität, unter Umständen Lebensverlängerung) und das Abwägen gegenüber den potentiellen Risiken oder Schäden (etwa eine zwanghafte Fixierung auf das regelmäßige Eintragen von Daten, Störung des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt beziehungsweise Therapeut und Patient).

Neben dem ärztlichen Monitoring ist eine große Anzahl an Apps primär für den Eigengebrauch konzipiert und wird entsprechend ohne eine weitere Anbindung oder Nutzung durch Ärzte oder anderes Gesundheitsfachpersonal angewendet. In diesen Fällen ist die kritische Hinterfragung des Risiko-Nutzen-Profils der Anwendung besonders relevant. Digitale Anwendungen im Gesundheitswesen beruhen meist auf sensiblen Daten, die ein hohes Maß an Sicherheit verlangen, um Missbrauch vorzubeugen. Ein ungünstiges Risiko-Nutzen-Verhältnis kann unter Umständen schon daraus resultieren, dass zum Beispiel eine App zur Gewichtsreduktion Ernährungsempfehlungen gibt, die als nicht evidenzbasiert gelten. In diesem Fall wäre die Befolgung der Empfehlungen möglicherweise nutzlos. Dennoch wären im Vorfeld Unmengen an Daten erhoben und in der Regel von profitorientierten Unternehmen ausgewertet worden (Gewicht, Körpergröße, körperliche Aktivität etc.).

Auf der Ebene relevanter Institutionen und Verbände im Gesundheitswesen sowie weiterer Akteure (wie Krankenhäuser, Fachgesellschaften, Krankenversicherungen, Entwickler und Anbieter von Apps) bedarf es daher geeigneter Strukturen, die den schnelllebigen Markt der Gesundheits-Apps zweckmäßig regulieren. Besonderer Fokus dieser Regulierung ist auch hier die Evaluation des tatsächlichen Innovationspotenzials und die Evidenzbasierung des angepriesenen Nutzens. Das bedeutet, dass in transparenten und nachvollziehbaren Prozessen und Strukturen nur solche Anwendungen eine breite Nutzung erfahren sollten, die nach allgemein akzeptierten und anerkannten Verfahren auch einen wissenschaftlich nachweisbaren Nutzen auf der Anwender-Seite (Patient) erkennen lassen.

Selbstverhältnis

Es geht um die Fähigkeit, ein ausgewogenes Verhältnis zwischen dem erweiterten datengestützten Körperwissen und der leiblichen und geistigen Selbsterfahrung zu schaffen. Auf dieser Grundlage können eigenverantwortlich Gestaltungsmöglichkeiten und Maßnahmen ergriffen werden, es kann aber auch darauf verzichtet werden, wenn Instrumentalisierung oder Selbstentfremdung drohen.

Durch Datenerhebungen und -auswertungen bietet Big Data die Chance, immer einfacher und umfassender Körperwerte zu erfassen, zu analysieren und zu vergleichen. Je nach Bedarf kann diese Kontrolle mit geeigneten Mitteln Maßnahmen nach sich ziehen, die der zielgenauen Verbesserung dieser Werte dienen und damit der Entstehung von Erkrankungen vorbeugen oder deren Behandlung erleichtern. Leicht zu handhabende mobile Geräte und Apps sowie digitale Coaching- und Therapieprogramme eröffnen diesen Zugang auch Menschen, die nicht professionell im Gesundheitsbereich tätig sind. Dieser Zusammenhang ist allerdings kein Selbstläufer: Eine datengestützte Verbesserung des Körperwissens auf diagnostischer Ebene garantiert noch keine gesunde Lebensweise und diese wiederum allein noch keine gesunde körperliche Verfassung (siehe auch *Gesundheitskompetenz*). Bei einer einseitigen Fixierung auf diejenigen Faktoren, die messbar sind, bestünde außerdem die Gefahr, leibliche und geistige Phänomene zu vernachlässigen, die nur introspektiv und unmittelbar zugänglich sind.

Auf der individuellen Ebene ist daher die Fähigkeit bedeutsam, das erweiterte datengestützte Körperwissen adäquat in das eigene Selbstverhältnis zu integrieren und eigenverantwortlich die verschiedenen damit verbundenen Gestaltungsmöglichkeiten zu ergreifen oder darauf zu verzichten (siehe auch *Empowerment*).

Das individuelle Selbstverständnis und Selbstverhältnis hat sich im Kontext sozial etablierter oder geforderter Werte, Normen und Praktiken zu positionieren und zu bewähren. Bei jungen Menschen, deren Selbstverhältnis einer sehr dynamischen Entwicklung unterliegt und oftmals experimentellen Charakter hat, wird das besonders deutlich. Relevant ist hier etwa die Verknüpfung von Gesundheit beziehungsweise Krankheitsprävention und Selbstoptimierung, zum Beispiel bei einer veganen oder fitnessbetonten Lebensweise. Will man beim Jogging den eigenen Pulsschlag optimieren, kann es eine Hilfe darstellen, durch ein Fitnessarmband je nach Messwert zur Temposteigerung oder -drosselung angehalten zu werden. Bei einer gelungenen Integration dieses Instruments in das eigene Selbstverhältnis wird es bestenfalls nach einer gewissen Zeit überflüssig – dann nämlich, wenn durch seine mehrmalige und bewusste Anwendung die extern erhobene Information in Körperwissen internalisiert wurde. Man hat dann mithilfe eines technischen Hilfsmittels gelernt, seine Körpersignale differenzierter zu deuten, und damit die eigene Selbstwahrnehmung verbessert. Eine problematische Konstellation läge hingegen dort vor, wo der eigene Körper zum bloßen Instrument der Selbstoptimierung und damit zur Quelle einer potentiellen Selbstentfremdung würde.

Diese Gefahr, aber schon die Möglichkeit einer (un-)bewussten Internalisierung externer Faktoren – ganz gleich, ob man sie für gelungen hält oder nicht – verdeutlicht die Notwendigkeit, die Eigenmotivation, den aktuellen Wissensstand und die vorhandenen Mittel im Kontext der sozialen Werte und Normen kritisch zu beleuchten und in ein ausgewogenes Selbstverhältnis zu bringen. Das zu vermitteln und diesen Prozess zu unterstützen, ist Aufgabe von Bildungsinstitutionen, die ihrerseits auf förderliche gesellschaftliche und politische Rahmenbedingungen angewiesen sind.

Empowerment

In der Gesundheitsförderung zielt die Strategie des Empowerments darauf ab, die Selbstbestimmung über die eigene Gesundheit zu erhöhen und eine größere Unabhängigkeit von professionellen Gesundheitsexperten zu erreichen. Dabei ist zu klären, welche Personengruppen welche Ressourcen benötigen, um die gesundheitsbezogene Selbststeuerung umsetzen zu können.

Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit sind in stetigem Wandel begriffen. Im Laufe des 20. Jahrhunderts hat eine Entwicklung eingesetzt, die stark durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) angetrieben wurde und die eine Position vertritt, Gesundheitserhaltung und Gesundheitsförderung gegenüber der Krankheitsbehandlung zu stärken. Laut der Ottawa Charta, einem wichtigen Meilenstein der internationalen Gesundheitspolitik, zielt Gesundheitsförderung darauf ab, „allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen".[4] Damit ist der Empowerment-Ansatz (zumindest in Bezug auf Gesundheit) in seinen Grundzügen beschrieben. Verschiedene Anwendungen, die sich auf Big-Data-basierte Technologien stützen, tragen das Versprechen in sich, ihre Nutzer dazu zu befähigen, in allen Lebensbereichen mehr Selbstbestimmtheit zu erlangen. Dies kann bedeuten, dass sich mehr Chancen auf soziale Teilhabe realisieren, aber auch, sich in therapeutischer oder diagnostischer Hinsicht von professionellen Gesundheitsexperten zunehmend unabhängig zu machen.

Letzterer Aspekt wird im Zusammenhang von Big-Data-Anwendungen im Gesundheitswesen und Empowerment häufig thematisiert. Dabei geht es meist um eine zunehmende Unabhängigkeit der Patienten von Ärzten (oder anderen Experten) und damit auch um eine Verschiebung der Machtverhältnisse, von einem paternalistischen Verhältnis zu mehr Patientenautonomie. Dies setzt eine Entwicklung fort, die bereits mit dem Prinzip der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Arztpraxis (*shared decision making*) eingesetzt hat, durch die Patienten zunehmend als mündige, informierte und damit möglichst gleichberechtigte Partner in der Arzt-Patient-Beziehung verstanden werden wollen - ein Ideal, das in der Praxis nicht immer umsetzbar ist. Doch bereits die erleichterte Zugänglichkeit von Experten- und Erfahrungswissen durch Kommunikations- und Informationsplattformen im Internet hat die klassischen Interaktionszusammenhänge im Arzt-Patient-Verhältnis stark verändert. Vor allem solche technischen Anwendungen, die auf der Basis großer Datenmengen Informationen generieren, die diagnostische oder therapeutische Relevanz haben, werden Potenziale entwickeln, das Arzt-Patient-Verhältnis und das Verhältnis zu anderen professionellen Gruppen in der Versorgung weiter zu transformieren. Empowerment verweist zudem auf eine stärkere Unabhängigkeit von Gesundheitsberufen insgesamt, etwa wenn durch technische Hilfsmittel der Aufenthalt in Pflegeeinrichtungen und eine dauerhafte Betreuung durch professionelles Pflegepersonal vermieden werden kann. Dies wirft einige Fragen auf, die bislang ungeklärt sind. Erstens muss im Einzelfall geklärt werden, ob die jeweiligen Anwendungen ihre Versprechen auch einhalten und auf welche Weise sie Selbständigkeit und Selbstbestimmtheit fördern. Zweitens ist die Frage, ob Big-Data-Anwendungen tatsächlich ermächtigend im Sinne des Empowerments wirken, unabhängig davon zu klären, ob die damit einhergehenden Verantwortungszuschreibungen immer gut und gewollt sind – entsteht durch die Befähigung gleichsam ein Handlungszwang? So ist drittens die Frage zu klären, wie man mit Menschen umgeht, die sich im Sinne des Em-

powerment-Ansatzes nicht selbst ermächtigen können oder wollen. Viertens ist aus kompetenzorientierter Perspektive zu erörtern, wie voraussetzungsreich die daraus resultierende Eigenverantwortlichkeit ist, denn selbstgesteuertes Handeln setzt ausreichende Handlungskompetenzen voraus (siehe auch *Gesundheitskompetenz*). Welche Ressourcen benötigen welche Personengruppen zur erfolgreichen Umsetzung von gesundheitsbezogener Selbststeuerung? Denn vor allem technische Lösungen können erst dann ermächtigend wirken, wenn auch Faktoren wie beispielsweise Technikkompetenzen gefördert und andere Zugangshürden abgebaut werden (siehe auch *Anwendung und Nutzen* sowie *Solidarität und Diversität*).

Eine einfache Antwort auf diese Fragen lautet, dass Empowerment genau darauf hinwirken soll, die zur Selbststeuerung notwendigen Ressourcen (individuell) bereitzustellen, zu entwickeln oder zu fördern – und zwar bereits im Rahmen einer Primärprävention. Das Empowerment-Paradox besteht aber stets darin, dass die Strategien der Umsetzung von Empowerment unter Umständen bereits voraussetzungsreich sind und damit selber exkludierend wirken.

Abbildung: PIxabay (Anemone 123)

Solidarität und Diversität

Solidarität bezeichnet „prosoziale Handlungen, Praktiken und Dispositionen sowie institutionelle, politische und vertragliche Regelungen“.[5] Diese sind das Resultat einer wechselseitigen Verpflichtung von Individuen oder Gruppen, sich auf direkte oder indirekte Weise gegenseitig zu unterstützen. Ein eindrückliches Beispiel hierfür ist das Gesundheitswesen, dessen Finanzierungsstruktur auf einem solidarischen Prinzip beruht, indem die gegenwärtig jungen und relativ Gesunden für die Älteren und Kranken die notwendigen medizinischen Leistungen durch ihre Beiträge (oder die geringere Inanspruchnahme eigener Leistungen) mitfinanzieren und später selbst finanziert werden.

Big Data im Gesundheitswesen wird häufig im Zusammenhang einer drohenden Gefahr der Entsolidarisierung diskutiert. Diese beruht größtenteils auf einer wahrgenommenen Verschiebung der gesellschaftlichen Verantwortung für Gesundheit in Richtung einer zunehmend individualisierten Gesundheitsverantwortung, deren Umsetzung durch das digitale Tracking von Vital-Daten und von gesundheitsförderlichem Verhalten machbar und überprüfbar wird. Erfüllen Individuen oder Personengruppen jedoch die Voraussetzungen für den Zugang zu Big-Data-basierten Optionen der Gesundheitsförderung nicht oder wollen sich bestimmten, aufkommenden sozialen Erwartungen nicht beugen, kann es zu neuen Formen der Benachteiligung oder sogar Diskriminierung kommen. In den Blick geraten daher vor allem die gesetzlichen Krankenkassen, die als Schlüsselakteure in der Gesundheitsversorgung die Aufrechterhaltung des Solidarprinzips mitsteuern. Obwohl aktuelle Entwicklungen in Deutschland, wie die vereinzelt von Krankenkassen angebotenen Bonusprogramme, diesbezüglich kaum Anlass zu Besorgnis geben, könnten sich in diesem Feld zukünftig mögliche Solidaritätskonflikte abzeichnen. Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn aus einer Vielzahl an Bonussystemen de facto ein Malussystem wird.

> Durch eine zunehmend individualisierte Gesundheitsverantwortung mittels Big-Data-basierter Angebote zeigen sich Tendenzen der Entsolidarisierung im Gesundheitswesen. Zugleich können diese Angebote auch der Stärkung der Patientenautonomie dienen und lassen möglicher Weise sogar neue Formen von Solidarität entstehen.

Solidarität basiert mithin auf einer Diversitätskompetenz aller am und im Gesundheitswesen beteiligten Akteure, namentlich der Leistungsträger (Krankenkassen), der Leistungserbringer (Anbietern von Gesundheitsleistungen) und der Leistungsnehmer (Patienten). Diese Diversitätskompetenz beruht 1.) zentral auf der Anerkennung der Diversität von Menschen, also ihrer Unterschiedlichkeit hinsichtlich Alter, Herkunft, Religion, Geschlecht, sexueller Identität, körperlicher oder psychischer Konstitution, Weltanschauung, 2.) aus der daraus resultierenden Berücksichtigung ungleich verteilter Chancen, Ressourcen und Fähigkeiten und 3.) auch auf der Anerkennung des Willens oder Unwillens zum „gesunden“ Lebensstil, der sonst totalitäre Züge annehmen könnte.

Big-Data-basierte Angebote im Gesundheitswesen haben hinsichtlich dieser Problematik nicht nur Potenzial, Tendenzen der Entsolidarisierung auszulösen, sondern ebenfalls das Potenzial, befähigend (im Sinne einer Stärkung der Patientenautonomie) zu wirken. Sie haben auch das Potenzial, neue Formen von Solidarität in Form von Gemeinschaften entstehen zu lassen, zum Beispiel in Form von Internet-Communities von Erkrankten seltener Krankheiten oder anderer Formen von Selbsthilfenetzwerken, in denen sich Patienten über ihre Erfahrungen aus unterschiedlichen „Datenquellen“ austauschen können.

Recht und Regulierung

Die Aufgabe von Recht und Regulierung ist es, verschiedene Interessen in Ausgleich zu bringen – im Kontext von Big Data im Gesundheitswesen zum Beispiel das Interesse der Datenverwerter an Innovation mit dem Interesse des Einzelnen an Privatsphäre. Schutz brauchen auch sozialpolitische Errungenschaften wie Solidarität, Gerechtigkeit, Transparenz und demokratische Partizipation.

Inhalt der rechtlichen und sozialwissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Big-Data-Anwendungen im Gesundheitswesen ist der Ausgleich zwischen den Interessen von Daten erhebenden und auswertenden Akteuren, dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen sowie datenschutzrechtlichen Grundprinzipien.[6] Diese Harmonisierung erfordert eine mehrstufige Verflechtung auf der Mikro,- der Meso- und der Makroebene:

1.) Individuelle Freiheit und Big Data: Auf der Mikroebene ist das grundrechtlich garantierte Persönlichkeitsrecht maßgeblich. Die im deutschen Grundgesetz verankerte freie Entfaltung der Persönlichkeit gewährt die grundsätzliche individuelle Freiheit, Informationen über die eigene Person öffentlich zu machen, anzubieten und verarbeiten zu lassen.[7] Dies umfasst auch die Freiheit, Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch zu nehmen und Gesundheitsdaten freizugeben. In Verbindung mit Art. 11 der Europäischen Sozialcharta[8] – Recht auf Schutz der Gesundheit – lässt sich zudem ein gesellschaftlicher Anspruch auf gesundheitliche Versorgung begründen, der gesundheitsbezogene Dienstleistungen einschließt, wie sie im Kontext von Big Data verfügbar werden.

2.) „Dateneigentum“: Wem „gehören“ die Daten?: Alle unterschiedlichen Datenverarbeitungsschritte werfen die Frage nach dem „Dateneigentum“ auf. Auch nach Inkrafttreten der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) besteht aber erhebliche Unsicherheit darüber, wem die ökonomischen Potenziale von Daten zuzurechnen sind.[9] Viele Personen, die einen Beitrag zur Erfassung, Analyse und/oder Verknüpfung von Daten leisten, (miss-)verstehen sich als deren Eigentümer und reklamieren ausschließliche Nutzungsrechte. Nach geltendem Recht gibt es jedoch kein homogenes „Dateneigentum“, sondern nur einen „Flickenteppich“ divergierender Schutzrechte gemäß dem Bundesdatenschutzgesetz (BDSG), dem Strafgesetzbuch (StGB) und dem Gesetz gegen den unlauteren Wettbewerb (UWG). Mit Blick auf die Mikro- und die Mesoebene ist tatsächlich und rechtlich problematisch, dass insbesondere die faktische Verfügungsgewalt eine eigentumsähnliche Position schafft: Derjenige, der eine Dateninfrastruktur kontrolliert, hat auch die nötigen Zugriffsmöglichkeiten und kann die Daten nutzen oder im Rahmen vertraglicher Vereinbarungen über sie verfügen. Gerade bei den eigentlich rechtlich geschützten personenbezogenen Daten erschwert eine fremde faktische Verfügungsgewalt die eigene Verwertung durch den Berechtigten immens.[10]

3.) Datenschutzrechtliche Prinzipien versus Big-Data-Realität: Grundlage der geltenden datenschutzrechtlichen Prinzipien ist das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung.[11] Die Verarbeitung personenbezogener Daten kann daher insbesondere durch die Einwilligung der betroffenen Person legitimiert werden.[12] „Einwilligung“ ist jede freiwillig für den bestimmten Fall, in informierter Weise und unmissverständlich abgegebene Willensbekundung in Form einer Erklärung oder einer sonstigen bestätigenden Handlung, mit der die betroffene Person ausdrückt, mit der Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten einverstanden zu sein.[13] Die Einwilligung kann mit ex-nunc-Wirkung jederzeit widerrufen werden,[14] wobei Minderjährige ein höheres Schutzniveau genießen.[15] Besonders problematisch bei Big-Data-Anwendungen ist die sogenannte Bestimmtheitsanforderung: Die Einwilligung muss sich auf eine konkrete Datenverarbeitung beziehen und die für die Verarbeitung verantwort-

liche Stelle sowie der Zweck der Datenverarbeitung müssen von vornherein bestimmt sein.[16] Bei Big-Data-Anwendungen wird aber häufig erst nach der ursprünglichen Einwilligung ein neuer Analysezweck festgelegt. Dies erschwert die Anwendung des Konzepts der sogenannten informierten Einwilligung erheblich. Denn danach muss der Betroffene vor jedem Akt der Datenerhebung und der weiteren – dem ursprünglichen Zweck nicht entsprechenden – Datenverarbeitung seine erneute Einwilligung in die Verarbeitung seiner personenbezogenen Daten geben.[17] Es ist daher sehr fraglich, ob allein die Einwilligungserklärung tatsächlich das am besten geeignete Instrument ist, um den Gefahren der Datenverarbeitung bei Big-Data-Anwendungen befriedigend zu begegnen.

4.) Erforderliche Kompetenzen aus rechtlicher und sozialwissenschaftlicher Perspektive: Kenntnis und Verständnis des geltenden Regulierungsrahmens sind auf allen drei Ebenen nötig: Auf der Makroebene bei der Gesetzgebung in Form von Kenntnis bestehender nationaler, europäischer und internationaler Regelwerke sowie in Form des Bewusstseins für die Bedeutung von Verfügungsmacht, also für die Frage, wer die gesammelten Daten nutzen und auswerten darf/wird, so dass individuelle Handlungsmöglichkeiten nicht eingeschränkt und sozialpolitische Errungenschaften wie Solidarität und Gerechtigkeit, Transparenz und demokratische Partizipation nicht abgeschafft werden. Auf der Mesoebene bei Organisationen, die ihre digitalen Gesundheitsprodukte rechtskonform gestalten müssen und auf der Mikroebene, auf welcher der Einzelne seine eigenen Rechte besser kennen und unter sensibler Wahrung der Rechte anderer selbstbewusst einfordern muss.

Abbildung. Pixabay (Pete Linforth)

Medienkompetenz

Der kompetente Umgang mit Big-Data-basierten Systemen im Gesundheitsbereich erfordert aufgrund der technischen und ethischen Komplexität einen bedürfnisorientierten und kritisch reflektierten Umgang mit den digitalen Medien. Kinder und Jugendliche sollen Risiken und Potenziale einschätzen können und den kritischen Umgang mit digitalen Anwendungen einüben.

Angesichts der Digitalisierung und des rasanten technischen Wandels wird der kompetente Umgang mit verschiedenen Medienangeboten mehr denn je zum Teil des Sozialisationsprozesses und zu einer pädagogischen Herausforderung. In bildungspolitischen Kontexten wird hierbei Medienkompetenz oft als sogenannte Schlüsselqualifikation betrachtet, wobei häufig unklar bleibt, was damit gemeint sein soll. Bei Kompetenzen handelt es sich um individuelle Fähigkeiten, die eingeübt und umgesetzt werden müssen. Dabei stellt sich die Frage, welche Kompetenzen im Detail erforderlich sind und wie sie erworben werden können. Da es sehr verschiedene Handlungsfelder und Schnittstellen im Bereich digitaler Medien gibt, kann Medienkompetenz hier nicht mit isolierten Fähigkeiten (zum Beispiel Fernseh-, Handy-, Computerspiele-, Big-Data-Kompetenz etc.) gleichgesetzt werden, sondern steht für einen kompetenten Umgang mit verschiedenen (digitalen) Medien insgesamt. Wichtig hierbei ist, dass der Kompetenzerwerb aufgrund unterschiedlichen Alters, unterschiedlicher sozialer Milieus, Berufsrollen, persönlicher Lebensziele und Interessen variiert. Medienkompetenz sollte nicht darauf zielen paternalistisch vorzugeben, welche die richtige und welche die falsche Mediennutzung ist. Sie dient vielmehr als formales Lernziel, an dem sich die inhaltliche Ausgestaltung von Lernumgebungen orientieren kann. Dabei bleibt jedoch das Problem, dass kompetente Mediennutzung oft mit sozial erwünschter oder vermeintlich „seriöser“ Mediennutzung in Verbindung gebracht wird. Schließlich definieren Wissenschaftler, was unter Medienkompetenz zu verstehen ist und zum Beispiel Lehrer setzen diese Konzepte um. Medienkompetenz darf jedoch keine abstrakte, nur schwer oder gar nicht zu erreichende Idealnorm sein, sondern kann und muss von jedem entwickelt werden. Es geht um einen bedürfnisorientierten und zugleich kritisch reflektierten Umgang mit digitalen Medien. Hinsichtlich des kompetenten Umgangs mit Big-Data-basierten Systemen im Gesundheitsbereich und ihrer technischen und ethischen Komplexität bedeutet das, die mittel- und langfristigen (intendierten und nicht-intendierten) Technikfolgen und die damit einhergehenden Risiken und Potenziale abwägen zu können. Mediale Angebote, die Kinder und Jugendliche interessieren, müssen hierbei stärker in den Mittelpunkt rücken.

Um einen kritischen Umgang mit Big-Data-basierten Systemen im Gesundheitsbereich zu erlernen und eine digitale Spaltung zu vermeiden, sind verschiedene institutionelle Voraussetzungen nötig. Künftig muss es darum gehen, alle Schüler zu erreichen, was nur durch eine verpflichtende Verankerung im Curriculum möglich ist. Kinder und Jugendliche aus benachteiligten sozialen Lagen müssen gezielt gefördert werden. Die Lernangebote sind dabei altersgerecht zu gestalten. Hierfür bieten sich in der Schule Unterrichtsphasen, Lektüren, Diskussionen und Projekte im Rahmen des Deutsch-, Geschichts- und Sozialkunde- und vor allem des Religions- beziehungsweise Ethikunterrichts besonders an. Wichtig ist ebenfalls die Ausbildung der Lehrer miteinzubeziehen. Denn gerade sie sind mit der (bedürfnisorientierten) Nutzung digitaler Medien weniger vertraut als ihre Schüler und hegen ungerechtfertigte Vorurteile.

Weitere Bemerkungen

Die vorab genannten Punkte spiegeln unsere Diskussion in vielfacher Hinsicht wider: in ihrer systematischen Verbindung, in ihrer Vielseitigkeit, in ihrer Unabschließbarkeit. Die Komplexität der Diskussionen vermögen sie hingegen nur anzudeuten. Das ist deshalb hervorzuheben, weil es eine Vielzahl von weiteren Fragen, auch von Grundsatzfragen, gibt, die uns von Beginn an begleiteten. Dazu gehören beispielsweise Fragen zu anthropologischen Grundannahmen, zum Beispiel die Frage, inwieweit durch Big Data Freiheit gestärkt wird, aber vielleicht auch bedroht sein könnte; und nicht zuletzt gehört die Frage dazu, ob diese Technologie zu neuen sozialen Machtverhältnissen führen könnte. Dies sei nur anhand weniger Sätze angerissen:

Theorie und Praxis von Big Data im Gesundheitswesen sind zudem mit – überwiegend impliziten – Grundannahmen verbunden, die ergänzungsbedürftige oder kritikwürdige Menschenbilder zur Folge haben können. So besteht etwa die Gefahr, dass beispielsweise die Konzentration auf das Mess- und Operationalisierbare dazu führen oder ausgenutzt werden kann, logisch nicht korrekte reduktionistische Schlussfolgerungen zu ziehen: Der Mensch erscheint dann lediglich als berechnendes, kontrollierendes und manipulierendes Subjekt und entsprechend als durchgängig berechenbares, kontrollierbares und manipulierbares Objekt. Da Menschenbilder neben beschreibenden auch normative Elemente beinhalten und als Leitbilder fungieren, stellt sich hier die Frage: Mit welchem Selbstverständnis wollen wir unser Leben im digitalen Zeitalter führen? Und nicht zuletzt mag beim Verweis auf die Steigerung individueller Freiheit zwar ein wichtiger, aber vielleicht nicht der einzige Aspekt von Freiheit zur Sprache kommen. Nach diesem wird Freiheit vorrangig als individuelle Erweiterung von Handlungsoptionen aufgefasst, bei dem sich die Anzahl der Mittel, die das Individuum zur Realisierung seiner eigenen Zwecke zur Verfügung hat, zwar ständig erhöht, die gesamtgesellschaftlich zu klärende Frage, was die letzten Ziele bei der Nutzung dieser Technik sein sollten, aber aus dem Blick geraten könnte. Die umfassende Verfügbarkeit von Daten und Informationen über sich selbst und über andere Menschen ändert nicht nur die individuellen Handlungsmöglichkeiten, sondern auch das soziale Zusammenleben als Ganzes. Big Data kann dabei empowernd wirken, könnte aber auch dafür genutzt werden, aufgrund des vorhandenen Wissens über das Individuum Macht auszuüben. Die Spannweite dabei wäre breit – von veränderten Preismodellen durch Anreizsetzung bei den Krankenversicherungen (*Nudging*) bis hin zu politischer Überwachung und Sanktionierung „unerwünschten" Verhaltens. Wichtig im Kompetenzerwerb bei Big Data ist daher zukünftig, noch stärker ein Verständnis dafür zu generieren, welche Daten wie und zu welchem Zweck auswertet werden und welche - vor allem unintendierten individuellen und sozialen Technikfolgen sich dadurch ergeben können. Dabei muss auch die Frage mitgedacht werden, inwiefern Big Data bereits bestehende Ungleichgewichte durch eine datenbasierte Ökonomie (und Demokratie) weiter verstärkt oder Abhilfe schaffen kann.

Bezüglich der Kompetenzentwicklung bei digitalen und Big-Data-Anwendungen im Gesundheitsbereich geht es nicht nur darum, Chancen gegen Risiken abwägen zu können, sondern auch darum, ein Verständnis für die Dimension zu bekommen, innerhalb derer wir solche Abwägungen vorzunehmen lernen müssen. Kompetenzentwicklung meint hier gleichermaßen, Anwendungen rational und selbstbestimmt nutzen zu können als auch diese Entwicklung mündig mitgestalten zu können. Diese Kompetenzbildung betrifft alle Altersgruppen, setzt aber idealerweise schon bei jungen Menschen an. Aus diesem Grund haben wir Lehrmaterialien für den Schulunterricht entwickelt, welche unter www.tutzinger-diskurs.de heruntergeladen werden können.

Der Tutzinger Diskurs

von Michael Spieker

Drängende gesellschaftliche und politische Probleme identifizieren und neue Perspektiven zu ihrer Bearbeitung eröffnen, dabei pluralistisch und mitunter auch kontrovers sein, zugleich aber ergebnisorientiert und nachhaltig lehrreich sein – das soll der Tutzinger Diskurs leisten.

Politische Bildung geht über die Vermittlung von Kenntnissen weit hinaus. Es ist zwar in der Tat wichtig und hilfreich zu wissen, welche Kompetenzen der Bundesrat in der Gesetzgebung hat oder was eine parlamentarische von einer präsidentiellen Demokratie unterscheidet, doch zum politischen Urteilen und Handeln befähigt solches Wissen allein noch lange nicht. Wo sich politische Bildung die Vermittlung kritischer Urteilskraft zum Ziel setzt, da muss sie einen weiteren Schritt tun. Handlungskompetenz wird sie da am ehesten fördern, wo sie eben das Handeln übt. Die erste Handlung ist die Benennung, ihr folgt die Analyse und schließlich die Bewertung von politischen Problemen.

Damit bewegt man sich keineswegs im landläufig „theoretisch“ genannten Bereich, denn schon die Wahrnehmung und die begriffliche Fassung sozialer Phänomene sind Resultat und Anfang von sozialer Praxis. Das wird besonders deutlich, wenn diese Klärungen nicht im Vorhinein gesetzt sind, sondern wenn schon die Problemformulierung im Diskurs zwischen unterschiedlichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern vorgenommen wird.

In der Demokratie, das war schon den alten Griechen klar, beginnt jede Handlung mit dem Gespräch. Hier ist der Ort, wo man sich darüber verständigt, was zu tun und zu lassen ist. Im Gespräch wird die Lage erst als Lage definiert und wahrgenommen.

Da liegt es nahe, politische Bildung durch die Initiierung solch eines Gesprächs darüber, was zu tun und zu lassen ist, zu verwirklichen. Dabei kann das Ergebnis eine Handlungsempfehlung sein, aber ebenso in der Formulierung von Fragen bestehen, die bislang möglicherweise noch gar nicht gestellt wurden. In der Form des Diskurses wird dieses Gespräch von der Hoffnung und dem Bemühen getragen, eine vernünftige Verständigung unter anderem dadurch zu erreichen, dass die Teilnehmer daran in gleicher Weise Gehör finden und anderen zuhören. Nicht umsonst kommt die Vernunft vom Vernehmen und beginnt daher mit dem Zuhören. Ideal ist es, wenn ein solcher Diskurs auch einen festen Ort hat. Er sollte ruhig sein, da man dann am besten hört. Er sollte an gesellschaftliche und wissenschaftliche Diskurse angebunden sein, da man sonst mitunter keinen Anlass findet, Vormeinungen zu korrigieren. Er sollte frei und gastfreundlich sein, da sonst schon vorher feststeht, was hinterher herauskommen soll und damit der Diskursgedanke absurd wird. Es wird zudem hilfreich sein, wenn er sich in schöner Umgebung befindet, denn so wird es leichter sein, sich auf Wesentliches zu konzentrieren. Solch ein Ort will die Tutzinger Akademie für Politische Bildung sein, und so will sie den Tutzinger Diskurs anstoßen.

Dabei gibt die Akademie das Thema vor und wählt die Teilnehmenden in einem Bewerbungsverfahren nach ihrer fachlichen Expertise und ihrer Kompetenz für den interdisziplinären Dialog aus. Ziel und Anspruch ist es, über den Austausch von Meinungen hinaus das gemeinsame, multiperspektivische Forschen und Beantworten ungeklärter Fragen zu fördern. Diese Gruppe hat dann den Verlauf und die Schwerpunkte des Projekts selbst zu bestimmen, muss die Diskussion eigenständig organisieren und moderieren und kann nach Bedarf weitere selbst ausgesuchte Experten einladen. Entscheidend ist zudem, dass das Ergebnis des Diskurses für die Öffentlichkeit transparent gemacht wird.

Alle Dimensionen eines Themas zu beleuchten und alle Perspektiven einzubeziehen, ist auch im Rahmen eines längerfristig angelegten Diskursprojektes nicht möglich. Auch kann eine aus 15 Personen bestehende Diskursgruppe

nicht die gesamte Gesellschaft im Kleinen „abbilden“; dennoch sollte sie möglichst vielfältig zusammengesetzt sein: das Verhältnis von Theoretikern und Praktikern sowie das von Frauen und Männern sollte einigermaßen ausgewogen sein, auch sollten verschiedene Altersgruppen vertreten sein.

Die 14 ausgewählten Bewerberinnen und Bewerber kommen aus akademischen Fächern wie Soziologie, Politikwissenschaft, Philosophie, Pädagogik und Rechtswissenschaft einerseits und aus der Sozialen Arbeit, Journalismus, Politik- und Unternehmensberatung sowie aus privaten Unternehmen andererseits. Darunter sind Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die am Anfang ihres Berufslebens stehen, und solche, die auf eine langjährige Erfahrung zurückblicken können. Ludwig Krüger gehörte der Gruppe als Fellow an, der zugleich die Akademie und das Projektteam vertrat.

Ein wesentliches Ergebnis des Diskurses über Big Data im Gesundheitswesen besteht in den hier abgedruckten Aspekten zur Kompetenzentwicklung. Daneben organisierten die Teilnehmer auch Projekttage für unterschiedliche Teilnehmergruppen, in denen sie mit unterschiedlichen Vermittlungsmethoden experimentierten. Daraus entstand eine Sammlung mit Unterrichtsmaterialien. Sie ist online und gedruckt bei der Akademie für Politische Bildung erhältlich.

Endnoten

[1] Man spricht hier auch von den drei Vs. Die Liste wird ständig erweitert, weitere Vs sind etwa: Vagueness, Validity, Value, Variability, Venue, Veracity, Viability, Virility, Viscosity, Visibility, Visualization, Vitality, Volatility. Siehe hierzu etwa: Cartledge, Chuck (2017): Big Data: Data Wrangling Boot Camp. Big Data Vs (online unter: http://www.cs.odu.edu/~ccartled/Teaching/2017-Spring/DataWrangling/Presentations/030-bigDataVs.pdf - letzter Zugriff 08.07.2019).

[2] Froböse, Ingo / Biallas, Bianca / Wallmann-Sperlich, Birgit: Der DKV-Report 2018. Wie gesund lebt Deutschland?, S. 52 (online unter: https://www.ergo.com/-/media/ergocom/pdf-mediathek/studien/dkv-report-2018/dkv-report-2018.pdf?la=de&hash=C83A66CFE70E58BE499C8B57D0A0F699B0CED4FA - letzter Zugriff 08.07.2019).

[3] Robert Koch-Institut: Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2005), Heft 27: Schlafstörungen, S. 7 (online unter: https://www.dgsm.de/downloads/fachinformationen/rki-bericht/schlafstoerung.pdf - letzter Zugriff 08.07.2019).

[4] Siehe WHO: Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, 1986, S. 1 (online unter: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf - letzter Zugriff 08.07.2019).

[5] Deutscher Ethikrat: Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung. Stellungnahme 30. Nov. 2017, S. 226 (online: https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-big-data-und-gesundheit.pdf - letzter Zugriff 08.07.2019).

[6] Vgl. Ohrtmann, Jan-Peter / Schwiering, Sebastian (2014): Big Data und Datenschutz – Rechtliche Herausforderungen und Lösungsansätze, in: Neue Juristische Wochenschrift, Heft 41, S. 2984-2989.

[7] Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz (GG) (online unter: http://www.gesetze-im-internet.de/gg/index.html - letzter Zugriff 08.07.2019).

[8] Revidierte Fassung 3.5.1996; Inkrafttreten 1.7.1999: Europäische Verträge No.163.

[9] Verordnung (EU) 2016/679 des europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung). Vgl. zur digitalen Selbstbehauptung Europas Selmayr, Martin / Ehmann, Eugen (2017), in: Ehmann/Selmayr (Hrsg.), Datenschutz-Grundverordnung, München, Einführung, Rn 22; Paal, Boris P. / Pauly, Danial A. (2017), in: Paal/Pauly (Hrsg.), Datenschutz-Grundverordnung, München, Einführung, Rn 7.

[10] Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI) „Eigentumsordnung“ für Mobilitätsdaten? Eine Studie aus technischer, ökonomischer und rechtlicher Perspektive, August 2017, S. 61 (online unter: https://www.bmvi.de/SharedDocs/DE/Publikationen/DG/eigentumsordnung-mobilitaetsdaten.pdf?__blob=publicationFile - letzter Zugriff 08.07.2019).

[11] Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 GG.

[12] Art. 6 Abs. 1 lit. a DS-GVO: „Die Verarbeitung ist nur rechtmäßig, wenn mindestens eine der nachstehenden Bedingungen erfüllt ist:
a) Die betroffene Person hat ihre Einwilligung zu der Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten für einen oder mehrere bestimmte Zwecke gegeben.“
Siehe auch Art. 8 Abs. 2 S. 1 GRCh: „Diese Daten dürfen nur nach Treu und Glauben für festgelegte Zwecke und mit Einwilligung der betroffenen Person oder auf einer sonstigen gesetzlich geregelten legitimen Grundlage verarbeitet werden.“

[13] Art. 4 Nr. 11 DS-GVO. Vgl. zu den charakteristischen Merkmalen der Legaldefinition der Einwilligung nach Art. 4 Nr. 11 DS-GVO Ingold, Albert, in: Sydow, Gernot (Hrsg.), Europäische Datenschutzgrundverordnung, Baden-Baden, 2017, Art. 4, Rn 168 ff.

[14] Art. 7 Abs. 3 DS-GVO.

[15] Art. 8 DS-GVO.

[16] Art. 5 Abs. 1 lit. b DS-GVO. Siehe hierzu: „Personenbezogene Daten müssen [...] b) für festgelegte, eindeutige und legitime Zwecke erhoben werden und dürfen nicht in einer mit diesen Zwecken nicht zu vereinbarenden Weise weiterverarbeitet werden; eine Weiterverarbeitung für im öffentlichen Interesse liegende Archivzwecke, für wissenschaftliche oder historische Forschungszwecke oder für statistische Zwecke gilt gemäß Artikel 89 Absatz 1 nicht als unvereinbar mit den ursprünglichen Zwecken („Zweckbindung“).“

[17] Siehe Raum, Bertram, in: Ehmann, Eugen / Selmayr, Martin (Hrsg.), Datenschutz-Grundverordnung, München 2017, Art. 89, Rn. 25.

Der 3. Tutzinger Diskurs

Julian Augusteyns, Gymnasiallehrer für Biologie, Chemie und Ethik, München

Maren Bernlöhr, Policy Advisor, Deutsche Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH / Sustainable Development Solutions Network (SDNS), Paris

Hinnerk Feldwisch-Drentrup, freier Wissenschaftsjournalist und Gründer des Gesundheitsportals MedWatch, Karlsruhe / Berlin

Dr. Florian Heusinger von Waldegge, ehem. Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Internationales Zentrum für Ethik in den Wissenschaften, Universität Tübingen und Institut für Medienwissenschaften, Universität Paderborn

Dr. Fabian Karsch, Soziologe, Technische Universität München

Ludwig Krüger, Fellow an der Akademie für Politische Bildung Tutzing und Lehrbeauftragter für Philosophie, FernUniversität Hagen

Holger Langhof, Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Berliner Institut für Gesundheitsforschung (BIG), Charité Berlin – Universitätsmedizin

Prof. Dr. Therese Neuer-Miebach, Soziologin, Professorin em. der Frankfurt University of Applied Sciences

Johanna Onischke, Rechtsanwältin für Medienrecht und TÜV-zertifizierte Datenschutzbeauftragte, Kanzlei Onischke, Mettmann

Dr. Athina Sachoulidou, Rechtswissenschaftlerin, Max-Weber-Fellow am European University Institute, San Domenico di Fiesole/Italien

Prof. Dr. Silja Samerski, Professorin für Soziale Arbeit mit Schwerpunkt Gesundheit, Hochschule Emden / Leer

Dr. Josef Scheiber, Gründer und Geschäftsführer der BioVariance GmbH, Waldsassen

Prof. Dr. Thomas Schmaus, Professor für philosophische Anthropologie, Alanus Hochschule für Kunst und Gesellschaft, Alfter / Bonn

Florian Schumacher, Digital Health Consultant bei iic-solutions und Gründer von Quantified Self Deutschland, München

Elisabeth Späth, Referentin, Akkreditierungsagentur im Bereich Gesundheit und Soziales, Freiburg

Prof. Dr. Michael Spieker, Projektleiter des Tutzinger Diskurses und Professor für Politikwissenschaft an der Katholischen Stiftungshochschule in München sowie Gastdozent an der Akademie für Politische Bildung Tutzing

Impressum

Kompetenter Umgang mit digitalen Gesundheitsanwendungen am Beispiel von Selftracking-Apps und Big-Data-Anwendungen
3. Tutzinger Diskurs „Big Data im Gesundheitswesen“

HERAUSGEBER
Ludwig Krüger / Prof. Dr. Michael Spieker

ANSCHRIFT
Akademie für Politische Bildung Buchensee 1, 82327 Tutzing
Tel: +49 8158 256-0 Fax: +49 8158 256-51
E-Mail: info@apb-tutzing.de Web: http://www.apb-tutzing.de
www.tutzinger-diskurs.de/big-data

© 2019 Akademie für Politische Bildung

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung der Akademie für Politische Bildung reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.