

Auf dem Weg in den digitalen Gesundheitsraum Über das partizipative Bauen einer Gesundheitsdatenplattform

Univ.-Prof. Dr. Ulrike Felt

Institut für Wissenschafts- und Technikforschung
Forschungsplattform *Responsible Research and Innovation in Academic Practice*
Universität Wien
ulrike.felt@univie.ac.at



Smart4Health is funded by the European
Commission under contract 826117

GÖG-Colloquium, 16 November 2021



Institut für Wissenschafts- und Technikforschung

Smart4Health



universität
wien

In welcher Gesellschaft leben wir? Und welche Herausforderungen bringt dies für unsere Gesundheitsversorgung?

- Hochgradig mobile Gesellschaft (bei der Arbeit, im Urlaub, ...), alternde Gesellschaft => Schaffung eines europäischen Gesundheits(daten)raums
„effizienten Austausch und direkten Zugriff auf unterschiedliche Gesundheitsdaten (elektronische Patientenakten, Genomikdaten, Daten aus Patientenregistern usw.) – und zwar nicht nur in der Gesundheitsversorgung selbst (Primärnutzung), sondern auch in der Gesundheitsforschung und der Gesundheitspolitik (Sekundärnutzung)“.
https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_de
- Diversifizierung/Erweiterung des Verständnisses von Gesundheitsdaten
- Individualisierung => individuelle Gesundheitslösungen, Diskurs von Präzision und Personalisierung & Neuverteilung der Verantwortung
- Gesundheitsdaten für die Forschung nutzbar machen => Erwartung an Bürger*innen diese zur Verfügung zu stellen (Solidaritäts- und Altruismus-Diskurs)



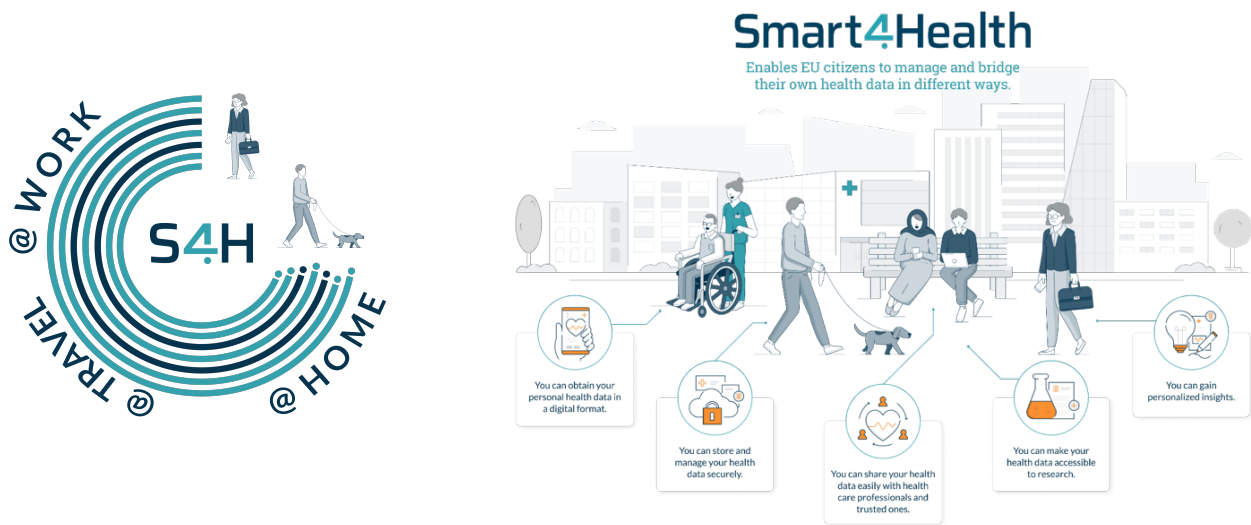
Institut für Wissenschafts- und Technikforschung

Smart4Health



universität
wien

Ein Projekt – eine Vision – ein Versprechen



von einem top-down zu einem bottom-up Engagement mit Gesundheitsdaten



Institut für Wissenschafts- und Technikforschung

Smart4Health



universität
wien

Bürger*innen zentrierte Herangehensweise – Co-creation

Co-creation ist ein weit verbreiteter Zugang um sozial robustere realweltlich adaptierte Lösungen zu entwickeln;

- umfasst Methode, Prozess oder Ergebnis eines gemeinschaftlichen Entwicklungsprozesses => sozio-technische Dateninfrastruktur als Ergebnis
- eröffnet einen Raum, in dem unterschiedliche Bedürfnisse, Werte, Anliegen und Erwartungen (von Bürger*innen, Vertreter*innen des Gesundheitswesens, Ärzt*innen Forscher*innen) verhandelt werden können;
- bezieht unterschiedliche Kenntnisse und Erfahrungen ein;
- verbessert die Qualität der Entscheidungen, die Abstimmung von Innovationen und Bedürfnisse sowie die Robustheit von Innovationen
- ermöglicht einen offenen Umgang mit Unsicherheiten bei Innovationen
- schafft das Potenzial für solide Vertrauensbeziehungen (neuer Gesellschaftsvertrag) und ein Gefühl der Eigenverantwortung für gesundheitsbezogene Innovationen



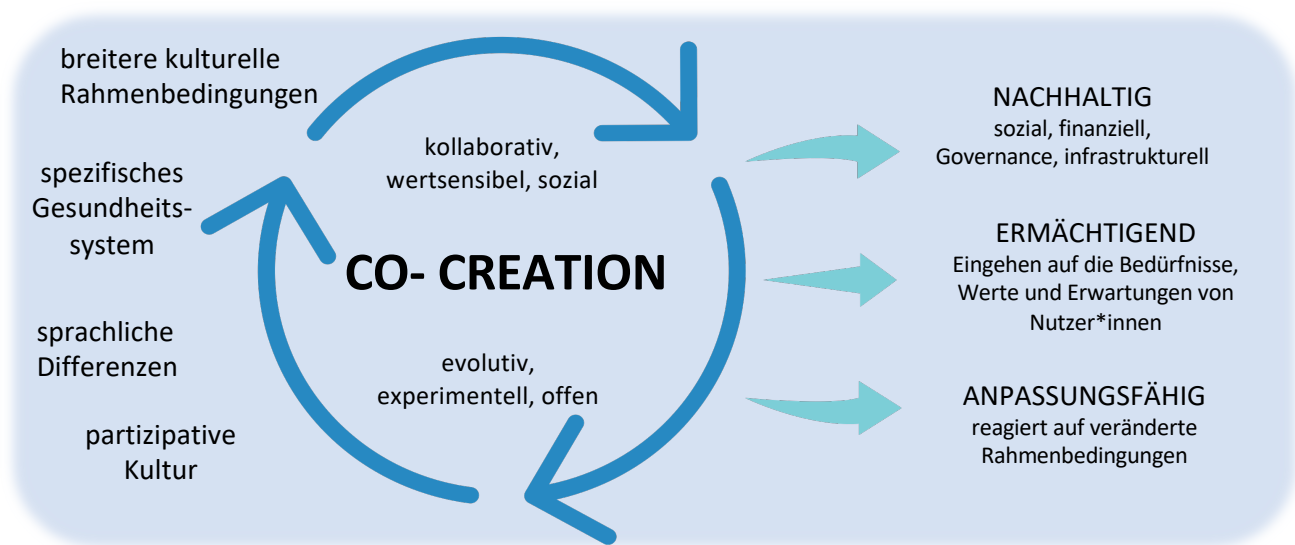
Institut für Wissenschafts- und Technikforschung

Smart4Health



universität
wien

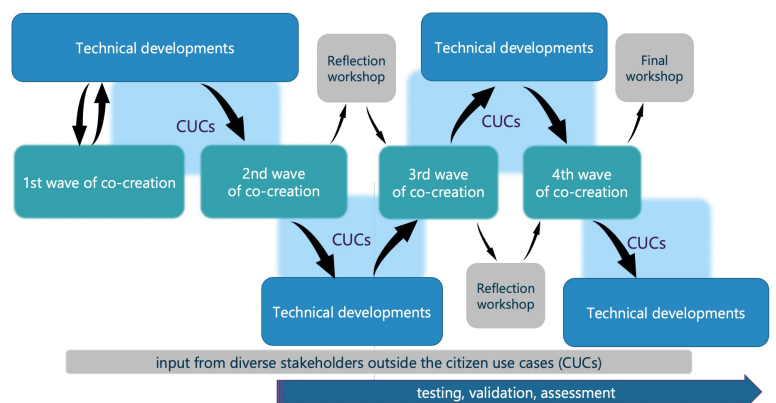
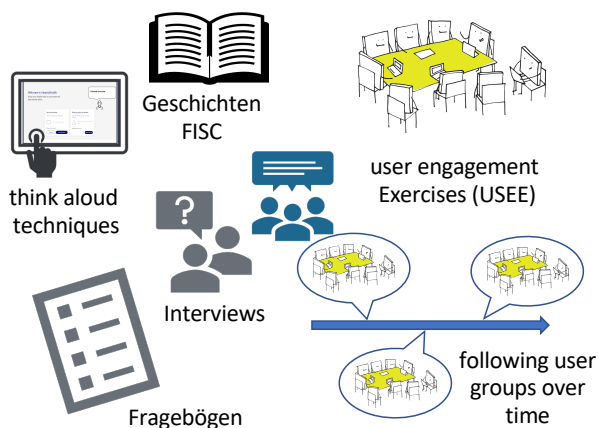
Methodischer Zugang - Co-creation



Wie war der co-creation Zugang organisiert?

Methodische Herangehensweise (dominant qualitativer Zugang)

Prozess der Einbindung von Bürger*innen & Nutzer*innen



Breiterer Kontext



(1) Die Gesundheitsdatenplattform beeinflusst, wie wir unseren Körper und unsere Gesundheit auf neue Weise wahrnehmen und erleben.

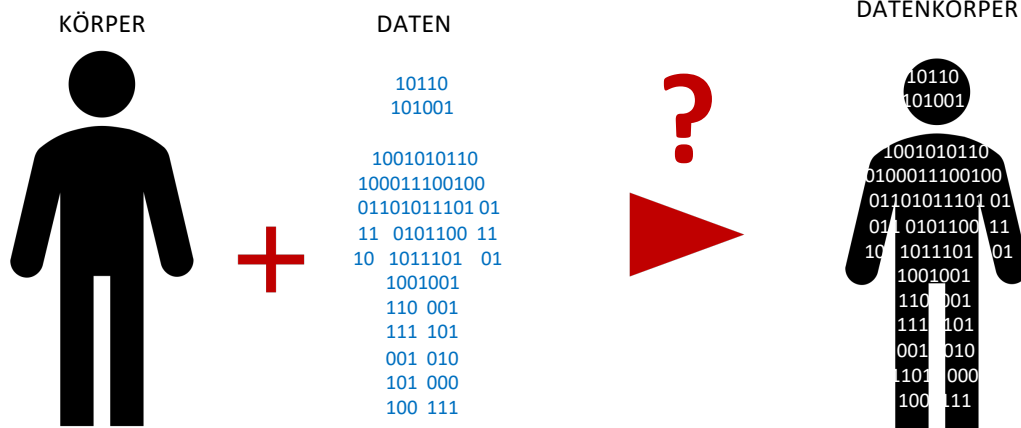


(2) Die Gesundheitsdatenplattform hat Auswirkungen darauf wie wir leben, unsere Praktiken und die Maßnahmen, die wir ergreifen, wenn es um unseren Körper und unsere Gesundheit geht.



Daten über den Körper – ein Körper aus Daten

„auf der Ebene des Menschlichen [...]; weil es gibt halt gesammelte Daten, irgendwelche Mittelwerte und Normen und in dem Alter sollte man diesen Blutdruck, und in dem-; und dann gibt's halt immer die großen Ausreißer, ja? [...] Also man muss halt dann immer aufpassen-, schauen, wie [...] die Menschen [...] eigentlich in ihrer Gesamtheit erfasst werden in Form von Daten.“



Mager&Mayer 2019



Institut für Wissenschafts- und Technikforschung

Smart4Health



Wir erfassen immer öfter unseren Körper durch Zahlen



Standard license: <https://www.123rf.com/>

- Vielfältige Gesundheits-Apps und Tracking-Geräte werden eingesetzt, um Körperdaten zu messen, zu speichern und zu verarbeiten;
- Gemessen werden Schritte und andere körperliche Aktivitäten, Blutzuckerspiegel, Schlafgewohnheiten oder Ernährung => Vorschläge für optimiertes Leben.

=> „**quantified self**“ => legitimes Wissen über den eigenen Körper



Institut für Wissenschafts- und Technikforschung

Smart4Health



Wie verändert sich unser Begriff von Gesundheit bzw. Krankheit durch digitale Transformationen?

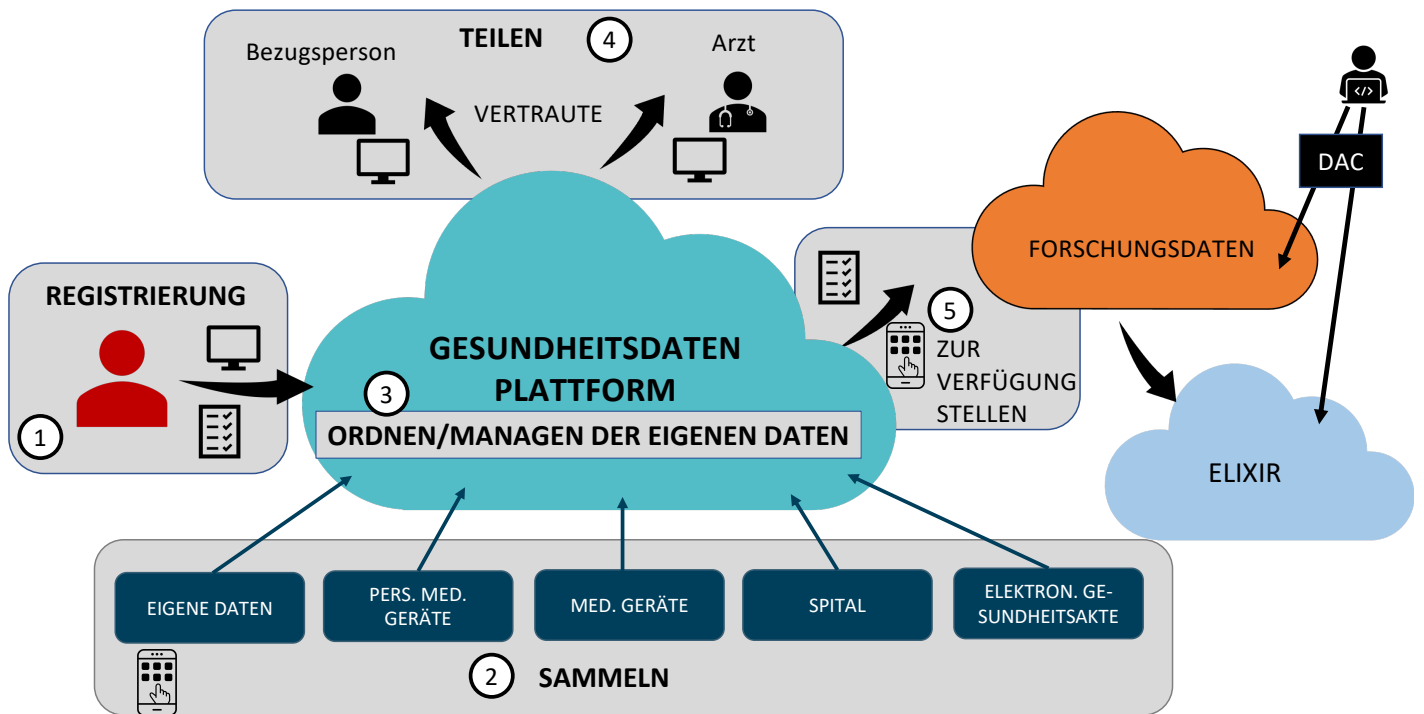
- Wandel im Bereich heilender **und präventiver** Medizin (Projektion von Gesundheit in die Zukunft mit der Aufforderung entsprechend zu handeln)
- **Optimierung bzw. Verbesserung** des menschlichen Körpers (z.B. durch Selbstbeobachtung an Hand von laufend erhobenen Daten; siehe Gesundheits-Apps und Tracking-Geräte)
- **Realisierung bestimmter Werte** (z.B. Steigerung der Leistungsfähigkeit, Belastbarkeit, ...)

„Es fängt halt nur schon dort an, wie Gesundheit definiert wird, weil Gesundheit ohne Krankheit, beziehungsweise umgekehrt gibt's eigentlich nicht. Und wann ist man krank und wie gesund muss ich sein, dass ich diese Selbstverwaltung überhaupt bewerkstelligen kann?“

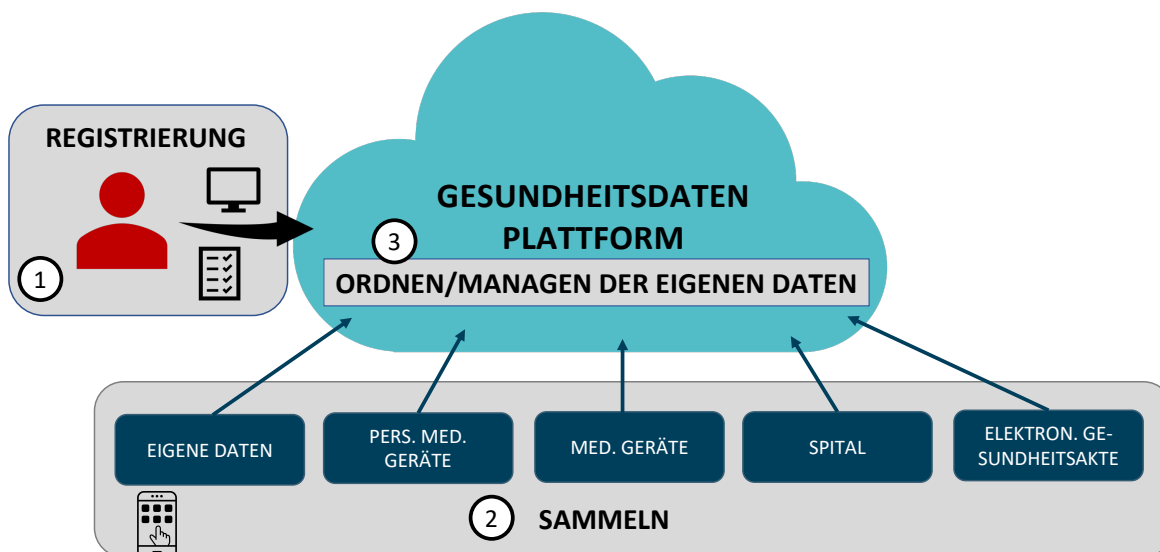


Was soll die Smart4Health Patient*innendatenplattform können?





Phase 1 – Wie komme ich zur Plattform und wie kommen meine Daten auf die Plattform?



Erwartungen und Herausforderungen

Schlüsselfragen:

- Warum soll ich meine Gesundheitsdaten überhaupt auf einer Plattform sammeln?
- Wie kommen die/der Bürger*innen zu einer Einschätzung ob oder ob nicht sie/er die Plattform nutzen soll?



Erwartungen und Herausforderungen

- Prinzipiell wird eine solche Plattformlösung für sinnvoll erachtet, da Erfahrungen fehlender Information zu Gesundheitsfragen ziemlich weit verbreitet sind
- Mobilität als Argument

„... können viel mehr Daten gespeichert werden als nur auf Papieren, und wirklich viel kann man ... auf dem Handy zum Beispiel nachschauen“.

„Es ist die Zukunft, keine Frage, und es sollte auch gemacht werden, und zwar am besten europaweit, damit es einheitliche Standards gibt; nicht, dass es dann wieder Stückwerk wird, das nicht mehr miteinander verbunden ist - aber dann sollte man auch wirklich offen sagen: Ja, es kann hier und da Probleme geben, und damit muss man umgehen, meiner Meinung nach.“



Erwartungen und Herausforderungen

- Gleichzeitig: Einbettung in einen allgemeinen Datendiskurs – Sensibilität von Gesundheitsdaten; Hacken/Datensicherheit; Daten als Währung; Selbstoptimierung
- Wichtig: es geht immer um **Bewertungskonstellationen** (Waibel et al., 2021)
 - verschiedenste Situationen spielen hier eine Rolle
 - meist werden ganz bestimmte Aspekte beurteilt und nie die gesamte Plattform
- Es geht immer um die Beziehung *wer bewertet, was genau wird bewertet* und *an wen richtet sich die Bewertung*

zum Beispiel auch wenn ich die Impfdaten eingebe [...]; und wie asozial ist ein Mensch oder wie sozial ist ein Mensch, wenn er gegen alles geimpft ist oder gegen nichts geimpft ist? Was kann ich da wieder ablesen, ja?



Erwartungen an die Plattform bevor ich mich „einlasse“

- Datenschutz und Privacy als Dauerbrenner (wenngleich die Sorge bestimmten Daten gegenüber besteht, z.B. psychische Erkrankungen); Sorge um Profiling;
- Skepsis bzgl. der Idee alles sammeln zu müssen
- Ausstiegsszenario mit der Sicherheit dass die **Daten gelöscht** werden können => Recht auf Vergessen

*„Ich hätte gerne die Information, also über **Datenschutz** ja: also wo diese Daten gespeichert sind, wie sie gespeichert sind, wer sich da drum kümmert. Kann ich dann zu einem späteren Zeitpunkt sagen, ich will diese Plattform **nicht mehr nutzen**; und dann, kann ich sicher sein, dass alle **Daten gelöscht sind, komplett gelöscht** und niemand Zugriff dazu hat.“*

„Was ist mit dem Löschen? Es ist immer der Punkt: Datensammeln, sammeln, speichern – wo, wie, wer hat Zugriff? Aber über das Löschen wird fast nie gesprochen ...“

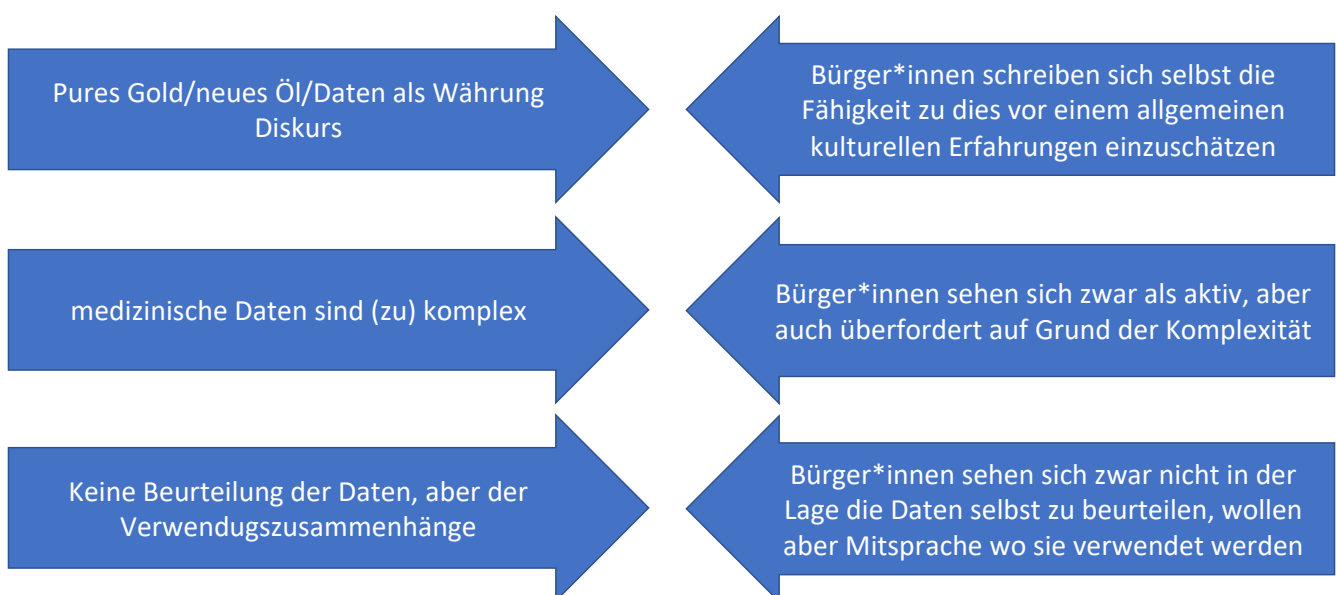


Vertrauensfragen auf mehreren Ebenen

- Wer steht hinter der Plattform? – institutionell verankerte Form des Vertrauens
- Wer finanziert die Plattform? – Unabhängigkeit und Frage nach der Verteilungsgerechtigkeit der Vorteile
- Wer entscheidet über den Zugang zu Daten? und Wie sichtbar sind Zugriffe? – Vertrauen durch Kontrolle und Transparenz
- Wo befindet sich der Server auf dem die Daten gespeichert werden? – kulturelle Verortung von Vertrauensbeziehungen



Verschiedene Rollen die sich Bürger*innen zuerkennen



Was zählt alles zu Gesundheitsdaten die auf diese Plattform hochgeladen werden können?

- Gesundheitsdaten – Daten, die direkt mit einer medizinischen Untersuchung, Diagnose, oder Behandlung in Verbindung stehen
- andere Daten, wie physiotherapeutische Behandlungen
- Gesundheitsrelevante Daten (selbst erhoben)
 - Smart watch
 - Blutdruckmessungen
 -
- Wertigkeiten der unterschiedlichen Daten werden ganz unterschiedlich – was ihre Relevanz und Zuverlässigkeit angeht – wahrgenommen



Wie kommen meinen Gesundheitsdaten auf die Plattform? Und wer soll das machen?

- Ideal: die Daten kommen über direkte Schnittstellen aus dem Gesundheitssystem (etwa elektronische Patient*innenakte)
- Häufig geäußerte Bedenken wenn Bürger*innen dies selbst machen müssen:
 - Überforderung
 - Unsicherheit ob sie es richtig machen
 - fehlende digitale Kenntnisse (Daten und Dateninfrastrukturen)
 - Mangel an Expertise um die Relevanz von Daten einschätzen zu können
 - Aufwand/Datenarbeit



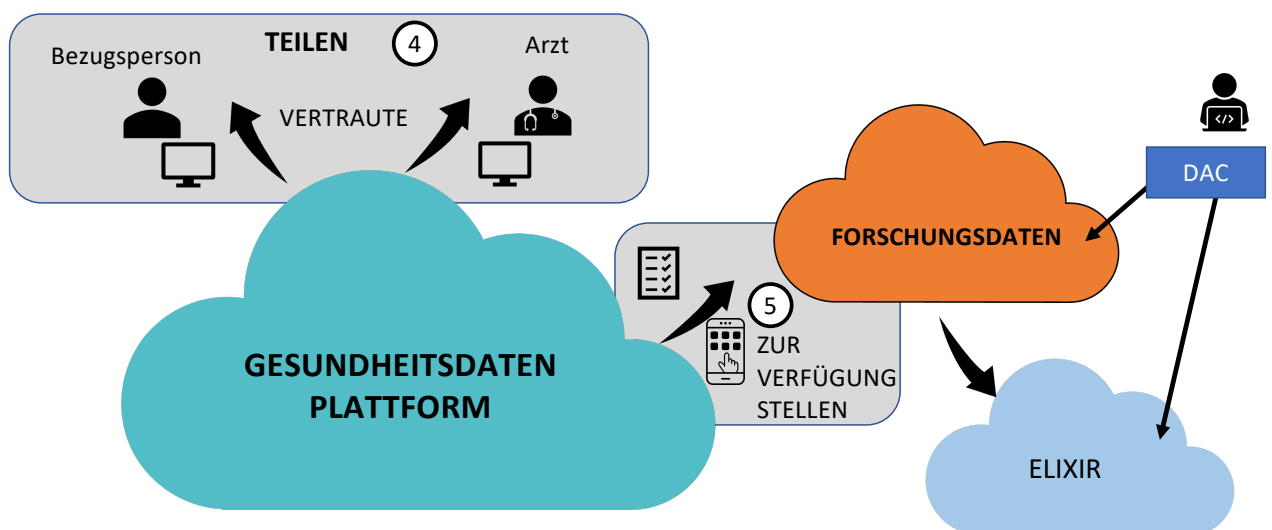
Wer trägt die Verantwortung für Daten(sammlung)?

- Vollständigkeit
- Zeitspanne – wie weit zurück werden Daten gesammelt
- Schwierigkeit als Patient bzw. Patientin die eigenen Gesundheitsdaten gut zu organisieren;

„wenn man das dem Patienten überlässt, was man rein gibt und was nicht, diese im Endeffekt ein Kraut- und Rübenaktion wird. Das heißt, die einen haben das drin, die anderen nicht. Dann wird im Notfall, oder im Behandlungsfall das irgendwie herangezogen – ja Moment, der hat ja das gar nicht, was ist da los?“



Phase 2 – Was kann ich mit meinen Gesundheitsdaten tun?



Daten teilen bzw. zur Verfügung stellen – Arzt/Ärztin

- Zeitgewinn in einer chronisch kurzen Begegnung, wobei dies bestimmte standardisierte Ordnung braucht
- Vorteil der Verfügbarkeit über Sprachbarrieren (Problem der Übersetzung)
- Was soll der Arzt/die Ärztin sehen können und für wie lange? – Datensouveränität & Kontrolle
- Aufwand der Zugriffsberechtigung die über einen Code erfolgt – in einer Situation die gefühlt immer unter Zeitdruck stattfindet



Daten teilen bzw. zur Verfügung stellen – Vertrauensperson

- Privatheit von Gesundheitsdaten – auch in engen Beziehungen
- neue Verantwortungsverhältnisse
- Zeitliche Dimension unklar



Daten teilen bzw. zur Verfügung stellen – Forschung

- Ja, aber
 - Kontrolle über die Art der Forschung
 - wer entscheidet über den Zugang bzw. übt gegebenenfalls Kontrolle über welche Forschung durchgeführt wird
 - ethische Vertretbarkeit
 - Wissen welche Akteure dahinter stehen
 - Verteilungsgerechtigkeit
 - Transparenz

„das ist auch eine Frage, wie ich dazu ethisch, moralisch stehe wenn ich mir jetzt denke, das ist Grundlagenforschung für Sachen, die wirklich weiterhelfen können würde ich sicher eher meine Daten hergeben als wenn ich jetzt wüsste, dass es für Firma XY, die da auch ihr, ihren Nutzen von hat ...“

„Diese Daten sind wichtig und wenn sie nicht wichtig wären, würde es sich niemand antun, die zu sammeln, [...] ist natürlich freiwillig, aber sie sollten wissen, wenn sie zustimmen, dass sie dann vielleicht keine Verfügung mehr über Ihre Daten haben, und so, einfach sagen, Klartext reden, ja“



Keine abschließenden Überlegungen

- Bottom-up Zugang bringt einiges an Herausforderungen: er macht Wahlmöglichkeiten für Bürger*innen auf; das nachhaltige Funktionieren hängt aber von Akteuren im Gesundheitssystem ab
- Transparenz der sozio-technischen Infrastruktur => Vertrauen ist immer als konditionell zu sehen
- Nicht nur Verständnis für die Bedeutung von Daten sondern auch für die Dateninfrastrukturen wird zentral
- Wertefragen spielen eine große Rolle – Frage nach dem ökonomischen Wert werden eher als problematisch für das Gesundheitssystem gesehen => Wertplural
- Versprechensskeptis – Wettbewerb der Versprechen => Frage der Realisierung
- Wesentlich die Bewertungsregister der Bürger*innen zu verstehen und einzubinden => Sicherung der Nachhaltigkeit



Vielen Dank!

Wie jede Forschungsarbeit baut auch dieses Projekt auf Teamwork auf, wobei ich hier neben den Projektpartner*innen im Smart4Health Konsortium insbesondere meine Teamkolleg*innen am Institut für Wissenschafts- und Technikforschung, Susanne Öchsner und Robin Rae, erwähnen möchte.



Institut für Wissenschafts- und Technikforschung

Smart4Health



universität
wien