

Noch gesund oder schon krank?

Digitalisierung und der Umgang mit Gesundheit und Krankheit

Autonomie und Digitalisierung: Ein neues Kapitel für die
Selbstbestimmung in der Medizin?

SAMW/NEC Bern, 15. Juni 2018

Univ. Prof. Dr. Barbara Prainsack

Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien

Department of Global Health & Global Medicine, King's College London



KING'S
College
LONDON



Struktur

1. Digitalisierung im Kontext
2. Was “tut” Digitalisierung?
3. Folgen der Digitalisierung
4. Was tun?
5. Fazit





[images: Sebastian Wiertz, AJ; Wikimedia Commons]



The right foods for your unique metabolism

The largest global nutrition study of its kind ever carried to measure our individual responses to foods.

[JOIN THE STUDY](#)



[images: Luke Fildes (1891) Tate, London; schriever.af.mil; cdc.gov; seasonsmedical.com]

”Datafizierung”

- Systematische Erfassung von Daten aus immer größeren Bereichen unseres Lebens
- Das Ende der “strukturellen Privatsphäre” (Surden 2007)
- Alle Daten sind potenziell Gesundheitsdaten (Prainsack & Buyx 2013)

[Surden H. 2007. “Structural Rights in Privacy.” *MU Law Review* 60: 1605–1629.]

[Prainsack, B., Buyx, A. 2013. “A Solidarity-based Approach to the Governance of Research Biobanks.” *Medical Law Review* 21 (1): 71–91]



[images: schriever.af.mil; cdc.gov; seasonsmedical.com]



“Mission drift”

“Datafizierung” und Digitalisierung verändern

- Prozesse
- Praktiken
- Ziele
- Erwartungen
- Standards
- Verständnis von Gesundheit und Krankheit

[image: Luke Fildes (1891) Tate, London]

“Mission/practice drift”

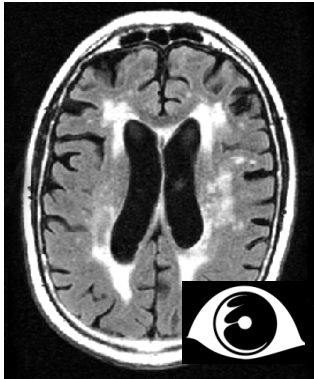
“Ich schaue auf meine Fuel-Points, und wenn ich [am Ende des Tages] sehe dass ich mein Ziel noch nicht erreicht habe dann gehe ich noch spazieren oder mache etwas anderes sodass ich auf meine Punkte komme. [. . .] Du kriegst dieses kleine Gefühl der Befriedigung wenn du dein Tagesziel erreicht hast.” Student, Kopenhagen (cf Prainsack 2017)



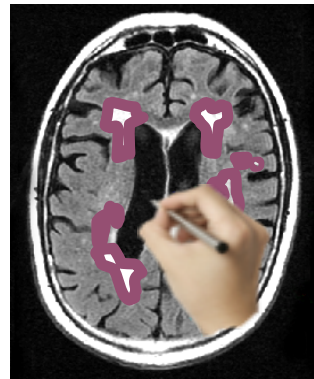
Image: Wikimedia commons

[Prainsack B. 2017. *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?* New York University Press.]

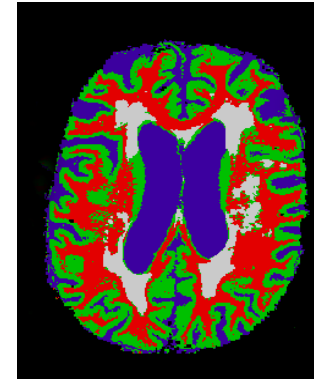
Digitalisierung: automatische Quantifizierung



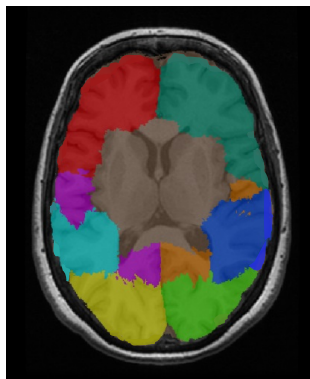
1995: visual



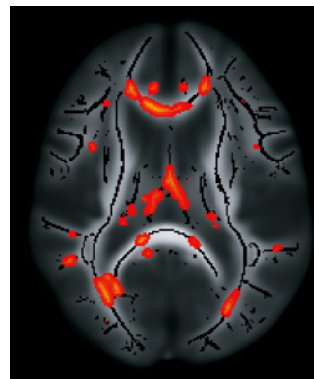
1999: manual



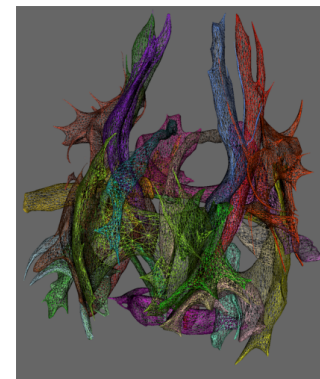
2004: automated



2006: regional



2008: microstructure



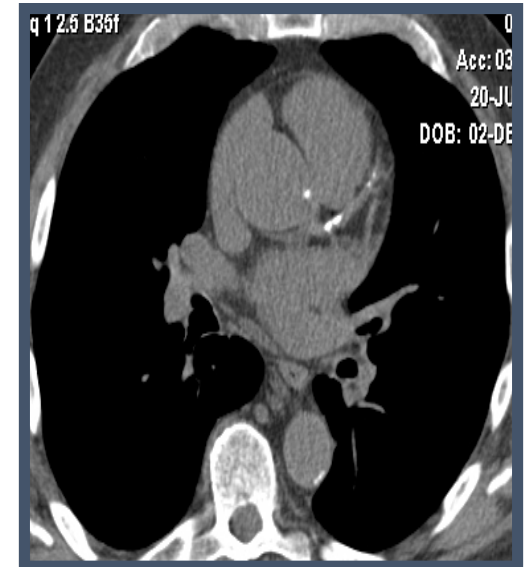
2011: connectivity

[images: Courtesy of Gabriel Krestin, Rotterdam, NL]

“Mission/practice drift”

Radiologie/Nuklearmedizin:

- Veränderung des Arbeitsalltags, von Prozessabläufen; “Einsamkeit der Radiologen” (Gunderman & Tillack 2012)
- Verlust kontextueller Information im Austausch mit anderen klinischen Berufen (Wachter 2015)
- Möglichkeit der Auslagerung der Diagnose auf Maschinen und/oder “billigere” menschliche Diagnose im Ausland



[Gunderman RB, Tillack AA. 2012. “The Loneliness of the Long-Distance Radiologist.” *Journal of the American College of Radiology* 9(8): 530–533.]

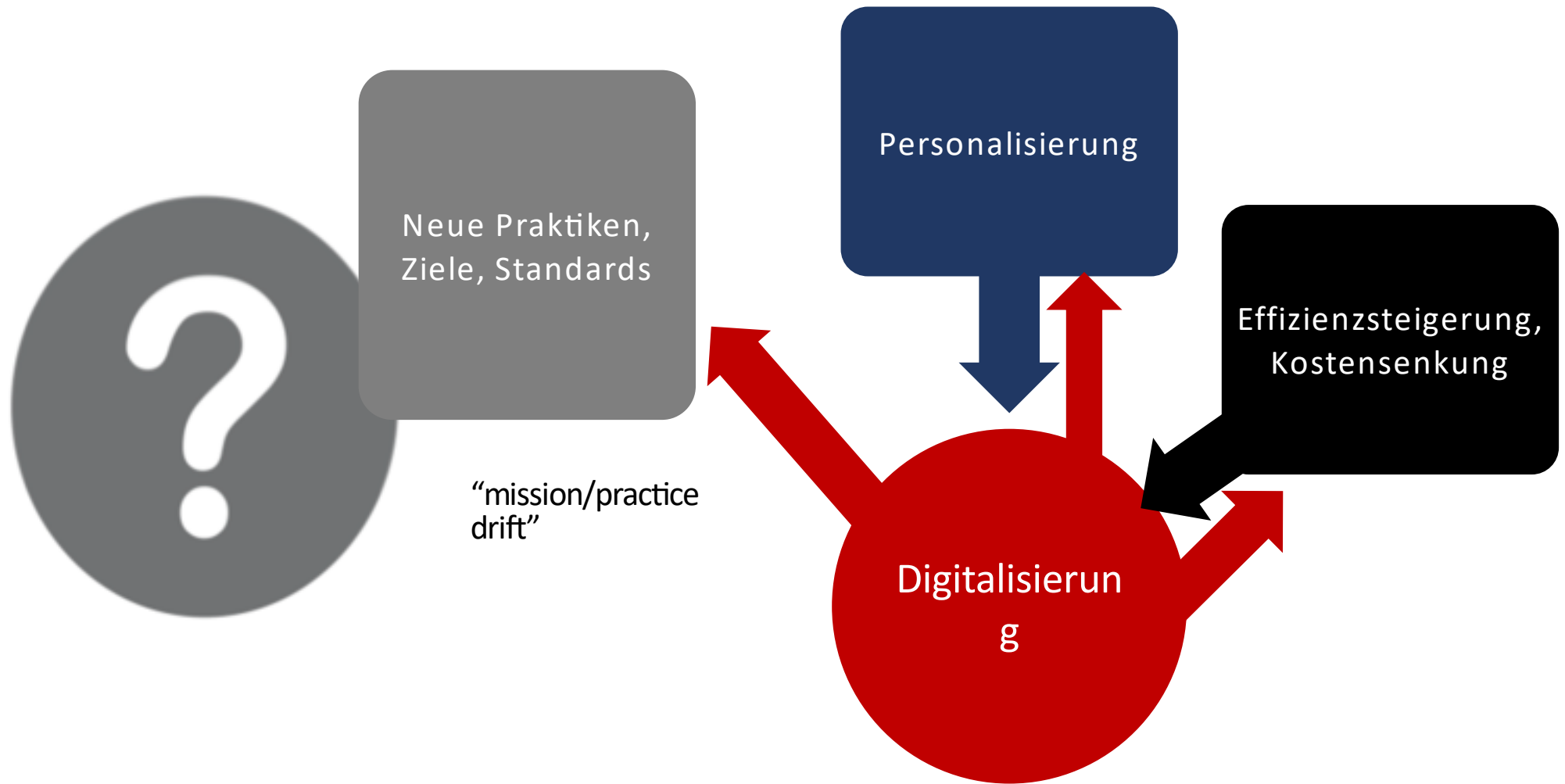
[Wachter RM. 2015. *The Digital Doctor: Hope, Hype, and Harm at the Dawn of Medicine’s Computer Age*. New York: McGraw-Hill Education.]

“Mission/practice drift” für Patientinnen und Patienten (und Familien, Freunde, Betreuer..)



[images: Marco Verch; Pixabay]

„Ziele“ der Digitalisierung

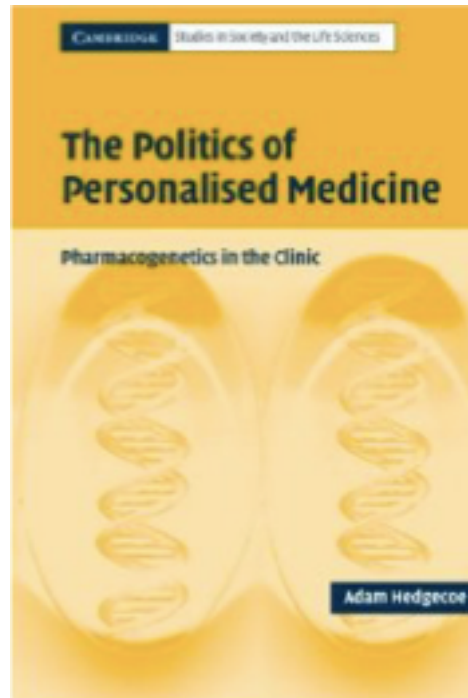


Digitalisierung & Personalisierung



1967

[Berger J, Mohr J (1967). *A fortunate man. The story of a country doctor*]



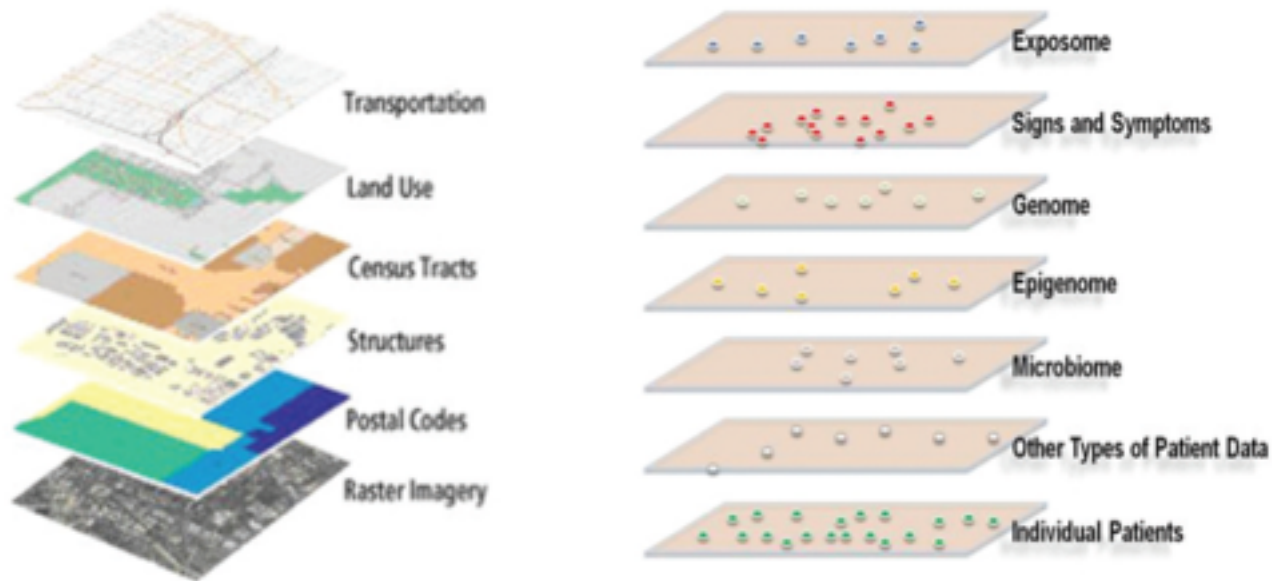
2004



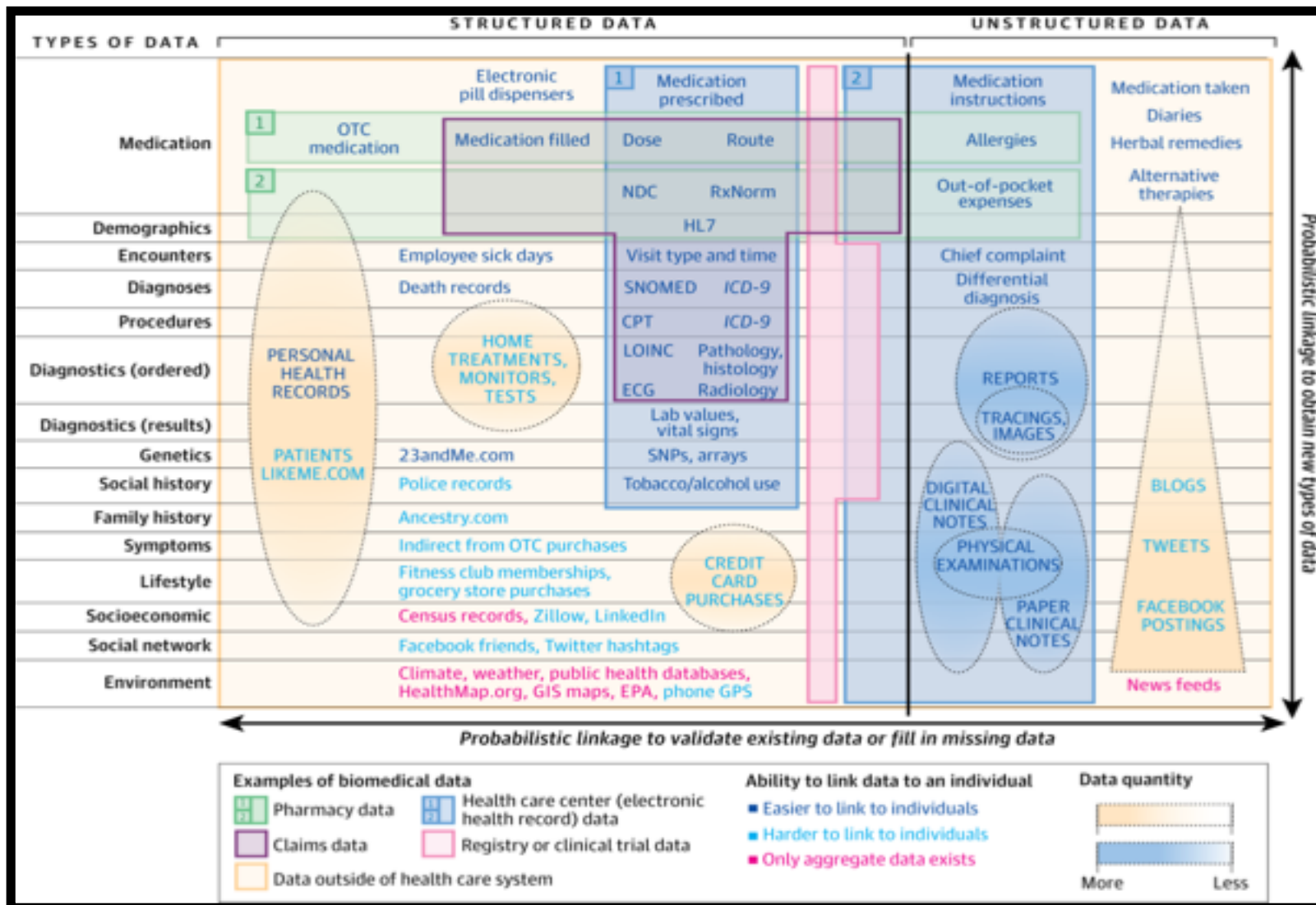
2016

[<https://obamawhitehouse.archives.gov/>]

Digitalisierung & Personalisierung: "Präzisionsmedizin"



[US National Academy of Sciences (NAS) (2011) *Toward Precision Medicine: Building a Knowledge Network for Biomedical Research and a New Taxonomy of Disease*. Washington, DC: NAS.]



[Weber, G.M., Mandl, K.D., and Kohane, I.S. (2014) Finding the missing link for big biomedical data. *The Journal of the American Medical Association* 331/24: 2479-2480].

GPs' diagnostic skills could be obsolete within 20 years' time, says Hunt

6 October 2015 | By [Alex Matthews-King](#)

 Share

 Print

 SHARE ON FACEBOOK

 SHARE ON TWITTER

 EMAIL TO A FRIEND



“You can get 300,000 biomarkers from a single drop of blood, so why would you depend on a human brain to calculate what that means when a computer can do it for you?”

[Health Secretary Jeremy Hunt, quoting Technology developers in California]

How Apple Watch could predict heart attacks in the future

BY BUSTER HEIN • 11:00 AM, MAY 8, 2015



[NEWS](#) [NEWSSTAND](#) [TOP STORIES](#)



Digitalisierung & Personalisierung :

1. Systemische and multi-omische Ansätze
2. Den “actionability gap” schließen (EBM v. individuelle Ebene)
3. Symptomatische und “episodische” Medizin → kontinuierliche & präsymptomatische Medizin



[image: Torbak Hopper]

[Vogt H, Hoffman B, Getz L. (2016). The new holism: P4 systems medicine and the medicalization of health and life itself. *Medicine, Health Care and Philosophy* 19(2):307-23.]

[Schatz BR (2015). National Surveys of Population Health: Big Data Analytics for Mobile Health Monitors. *Big Data* 3/4: 219-229.]

“Mission/practice drift” für Patienten,
Menschen in Gesundheitsberufen, etc.



[images: Marco Verch; Pixabay]

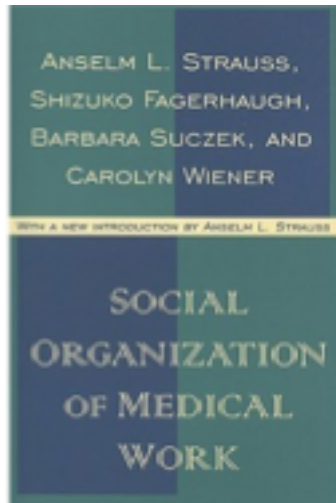
Digitalisierung & Personalisierung: Folgen für den Umgang mit Gesundheit und Krankheit

1. Timmermans & Berg: “patients-in-waiting” trifft nun auf alle zu (?)

 **Choosing
Wisely**

Did you know you have the
right to question your doctor?





2. Erfordernis der aktiven Partizipation in der “kontinuierlichen Medizin” (Überwachungsmedizin 2.0)

Continuous healthcare: Big data and the future of medicine

SHOMIT GHOSE, ONSET VENTURES JUNE 21, 2015 3:00 PM



3. "Datenflut"
4. Fehlende Daten
5. Interpretationslücke

[Moret et al. 2017. Defining categories of actionability for secondary findings in next-generation sequencing. *Journal of Medical Ethics*, 43(5), p.346.]

[Fiske et al. Health Information Counselors: A New Profession for the Age of Big Data? *Academic Medicine* (in press).]

[Image: Frank Paynter]



6. Verschiebung der Normalität (Armstrong 1995; Prainsack 2015)
7. Auflösung des *kategorischen* Unterschieds zwischen Gesundheit und Krankheit?

[Armstrong D. 1995. The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness* 17/3: 393-404]

[Prainsack B. 2015. Is personalized medicine different? *British Journal of Sociology* 66(1): 28-35.]

Personalized medicine: Time for one-person trials

Nicholas J. Schork

29 April 2015

Precision medicine requires a different type of clinical trial that focuses on individual, not average, responses to therapy, says Nicholas J. Schork.

[PDF](#) [Rights & Permissions](#)

Subject terms: [Cancer](#) · [Drug discovery](#) · [Medical research](#) · [Health care](#)



Illustration by Greg Clarke

8. Natur und Rolle von Daten in unserer Gesellschaft (wem "gehören" sie? Sind sie veräußerlich? Etc.)

Die Datenarbeit (Fiske et al) von Patienten, Familien, Betreuern, und Menschen in Gesundheitsberufen ist oft unsichtbar

[Fiske et al. Data Work: Meaning-making in the era of data-rich medicine (in Begutachtung)]



[Print edition](#) | [Leaders](#) >

May 6th 2017



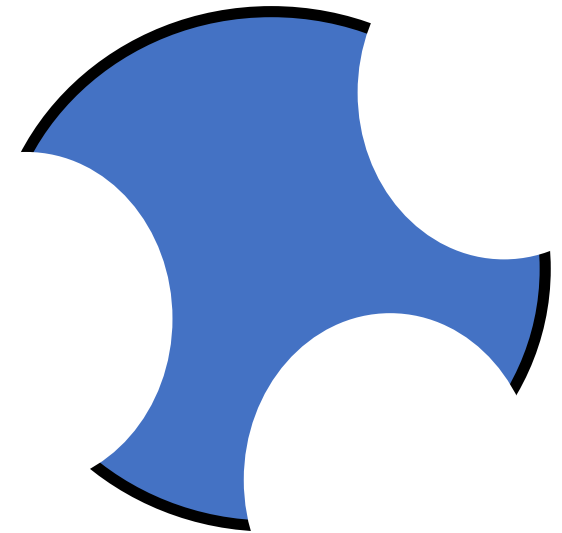
Was tun?

Maßnahme 1: Daten-Governance verbessern:

- I. Qualität der Daten
- II. Datensicherheit
- III. Bedeutung und Nutzen der Daten

„Datenlöcher“:

- Unterrepräsentierte Gruppen
- „Subjektive“ Information über Patientinnen und Patienten (in Form „sozialer Biomarker“?)



[Kerriman K, Pitcan M. 2018. *Fairness in Precision Medicine*. Data & Society.]

[Hurst S. 2016. The Most Vulnerable Patients in Health Care. In: Straehle, *Vulnerability, Autonomy, and Applied Ethics*, Routledge]

Was tun?

Maßnahme 1: Daten-Governance verbessern:

- I. Qualität der Daten
- II. Datensicherheit
- III. Bedeutung und Nutzen der Daten

Nicht nur mehr individuelle Kontrolle, sondern kollektive Kontrolle und Verantwortung

Bessere Instrumente zur Schadenslinderung

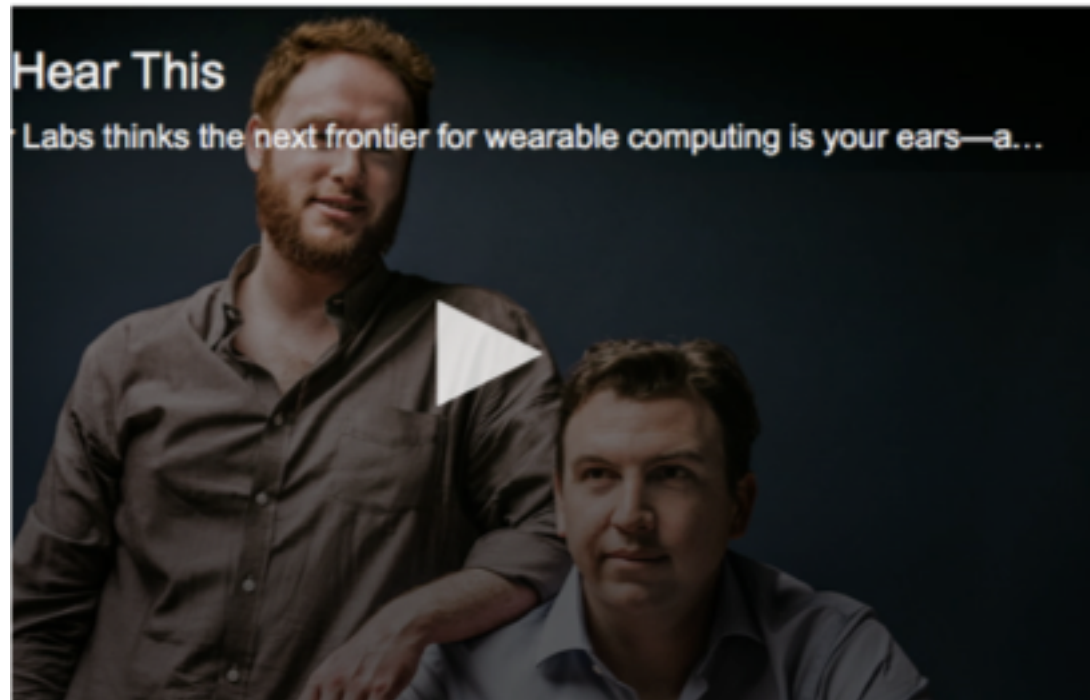
[Prainsack B. 2017. Research for personalised medicine: Time for solidarity. *Medicine and Law* 36/1: 87-98.]

[Prainsack B, Buyx A. 2016. *Solidarity in Biomedicine and Beyond*. Cambridge University Press.]

Was tun?

Maßnahme 2: „Health in all policies“ - Gesundheit in allen Politikbereichen

- Prävention durch gute Wohnungs-, Umweltpolitik, etc, statt „Nudging“
- Stärkere Integration von medizinischer und sozialer Sorge
- Zugang zu qualitativ hochwertiger Gesundheitsversorgung für alle
- Ausbildung und Weiterbildung: Brauchen wir mehr digitale Kenntnisse? Oder andere Kenntnisse?



[image: fastcompany.com]

Was tun?

Maßnahme 3: für Patientinnen und Patienten wertlose Interventionen reduzieren

- Neues Verständnis von Wert in der Medizin (patientenzentriert)
- Initiativen wie *Choosing Wisely*, *Preventing Overdiagnosis*, *Realistic Medicine*
- Aufwertung der sprechenden Medizin
- Digitalisierung auch zum Ausbau niedrigtechnologischer Sorge **low-tech, high-touch**
- Personalisierte Medizin kann auch bedeuten, etwas nicht in Anspruch nehmen zu wollen

[Cribb A. 2017. *Healthcare in Transition: Understanding Key Ideas and Tensions in Contemporary Health Policy*. Policy Press.]

[Prainsack B. 2017. *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?* New York University Press]

Fazit

1. "Weiche" und niedrigtechnologische Methoden zur Personalisierung neben hochtechnologischen Lösungen (neue Anreize)
2. "Automationsüberreichweite" (*automation overreach*) vermeiden
3. "Handeln" von Maschinen muss einsehbar, verstehbar und beeinspruchbar bleiben
4. Individuelle *und* kollektive Kontrolle über Datennutzung stärken

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

