Digitaler Datenkörper & informierte Einwilligung

Für eine strategische Neubestimmung des Informed Consent im digitalisierten Gesundheitswesen

#FemHealth2021: Digitalisierung und Frauengesundheit |AFK| 12.06.21 | Dresden

Informed Consent

- juristischer Begriff mit ethischen Implikationen: Legitimation eines Eingriffs in die Grundrechte
- Grundlage für die Verarbeitung persönlicher Daten
- Rahmenbedingung für Datenkapitalismus - und eine „datengetriebene Medizin“

Meine Fragen für heute:

1. In welchem Kontext findet die informierte Einwilligung Anwendung?

2. Welche praktischen, rechtlichen, ethischen und gesellschaftlichen Probleme erwachsen daraus?

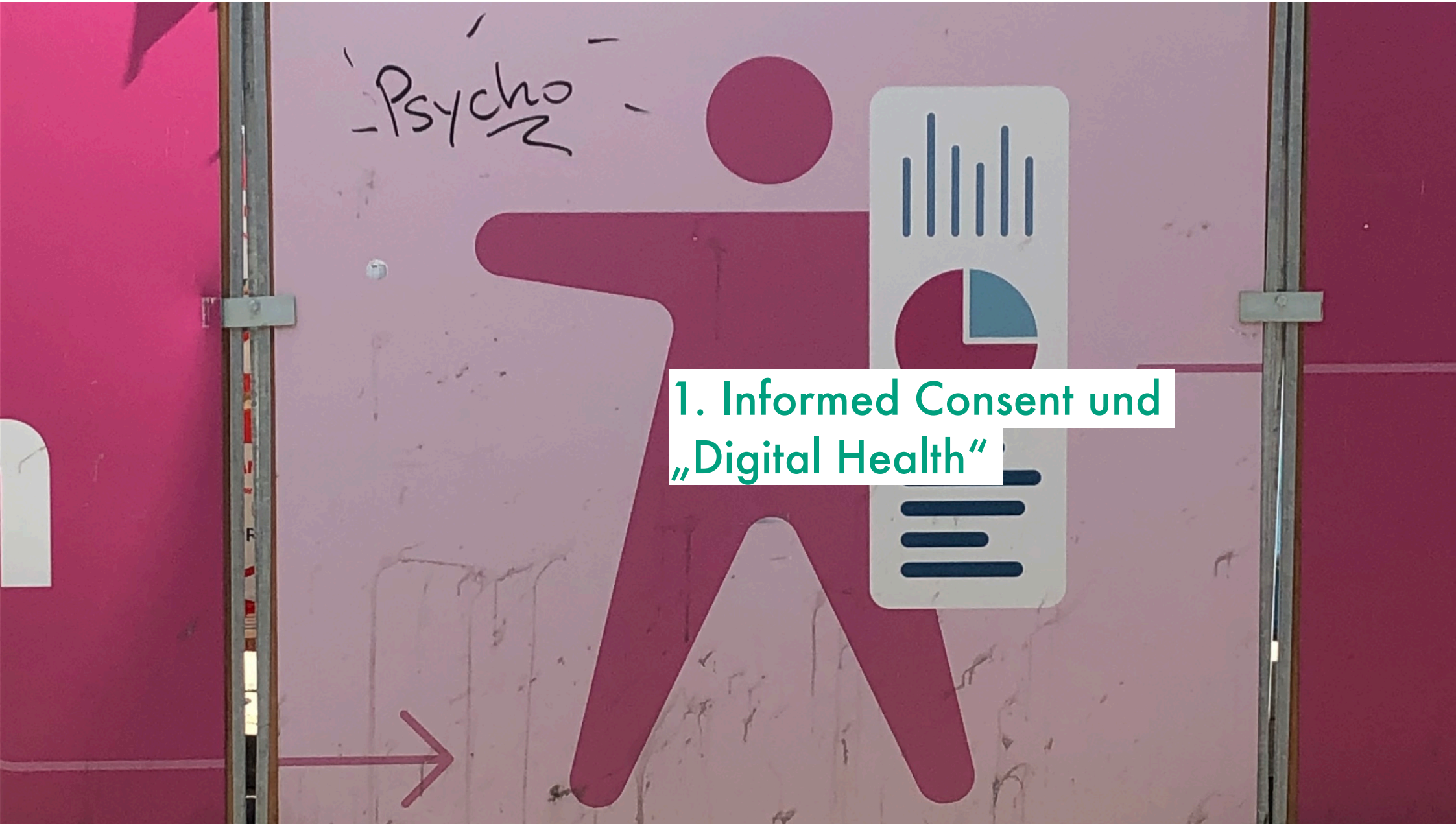
3. Auf welche Weise sollte Informed Consent strategisch neu bestimmt werden?

CRONOS
Digital
Daten werden
partnerschaftlich
genutzt

Health
Digitale Gesundheits-
technologien
werden entwickelt

1. *Technik ist nicht neutral.*

1. *Technik ist nicht neutral.*
2. *Das Gesundheitswesen ist mehrdimensional.*



1. Informed Consent und „Digital Health“

„Grundsatz der **autonomen** Entscheidung des **informierten, aufklärungs- und entscheidungsfähigen Patienten**, nachdem diesem der mögliche Nutzen und die möglichen Risiken einer medizinischen Behandlung nach bestem Wissen des Behandelnden in einer für das Verständnis des Patienten angemessenen Weise mitgeteilt wurden.“

– *Wolfgang Eckart 2017, S. 333*

Informierte Einwilligung: Elemente

Voraussetzungen:
(1) Fähigkeit zu verstehen und zu entscheiden
(2) Freiwilligkeit

Aufklärung:
(3) Erläuterung der relevanten Information
(4) Empfehlung einer Vorgehensweise
(5) Verständnis von (3) und (4)

Einwilligung:
(6) Entscheidung für eine Vorgehensweise
(7) Erteilung des Behandlungsauftrags

Maßgeschneiderte
Therapien werden
entstehen
Grundlagen

Vom Körper zum Datenkörper

- interessierende Vitalparameter werden digital erfasst, gespeichert und weiterverarbeitet

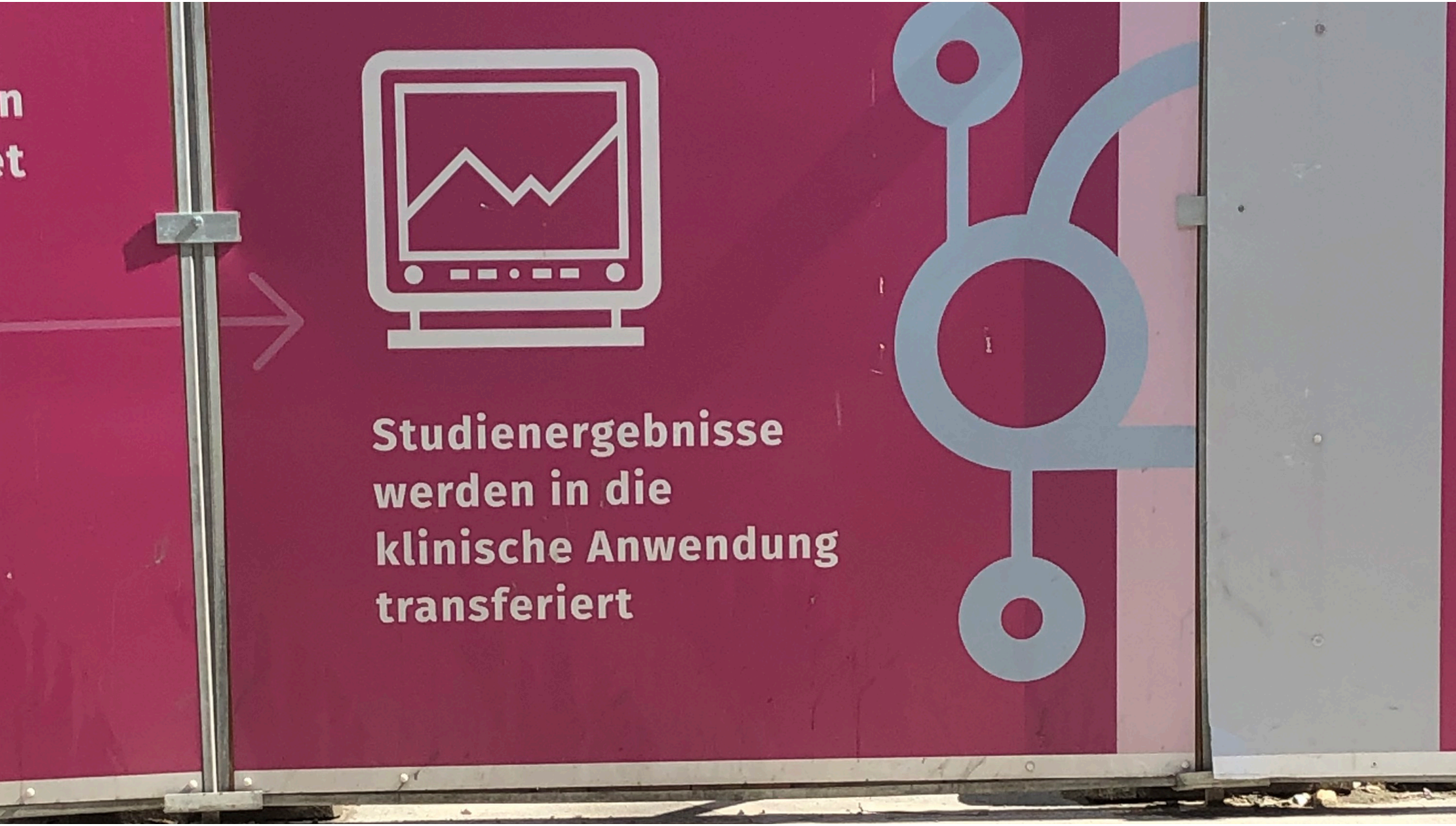
- ganzheitlicher Körper wird zum digitalen Objekt: editierbar, interaktiv, offen für verschiedene Zugänge und verteilt (Kallinikos et al., 2010)

- inhärente Möglichkeit des Zerlegens, Verteilens und neu Zusammensetzens (Modularität und Granularität)

In der Cloud

- Bestandteile von Datenkörpern werden auf unterschiedliche Cloud-Server verteilt und weiterverarbeitet

Neuartige Therapien
für personalisierte
Behandlungen

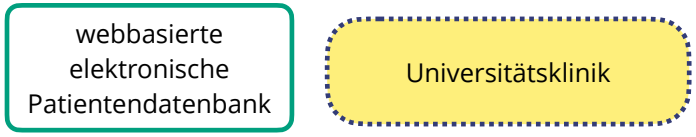

Studienergebnisse
werden in die
klinische Anwendung
transferiert

KI

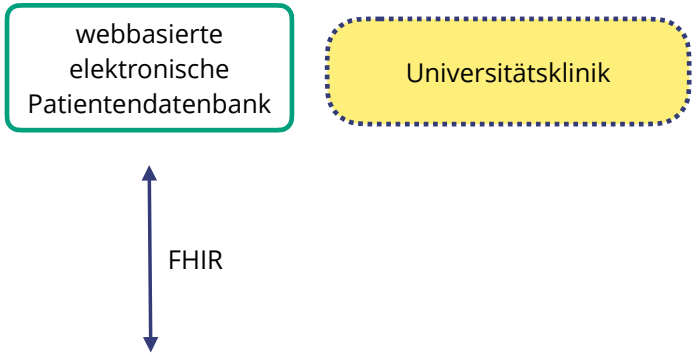
- verstanden als „technisch determinierte Maschinen, die im Spiel mit ihren Umwelten kausal nicht-determiniertes Verhalten zeigen“ (Karafillidis 2017, S. 134; vgl. Pickering 2010)

2. Probleme, Probleme, Probleme

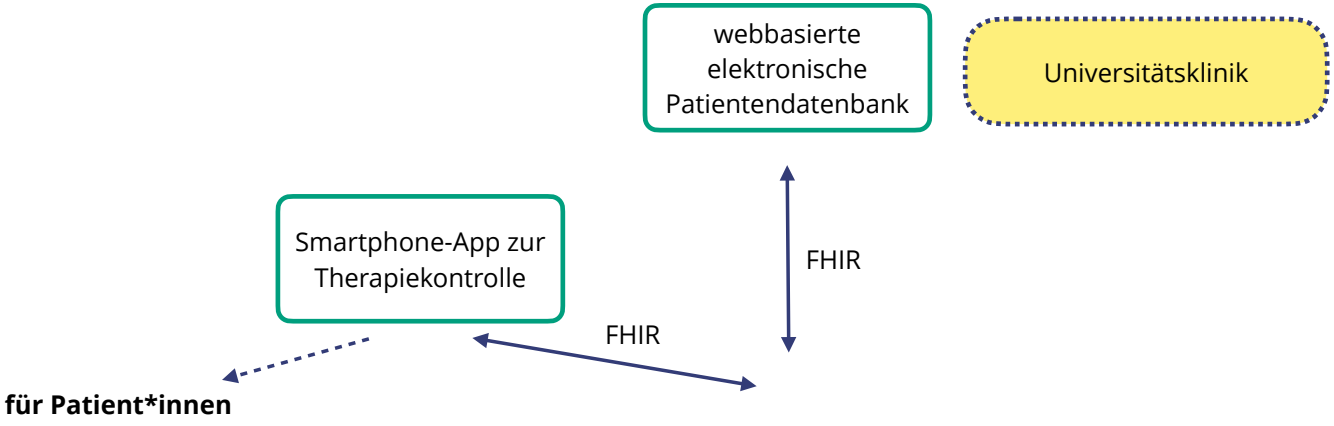
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



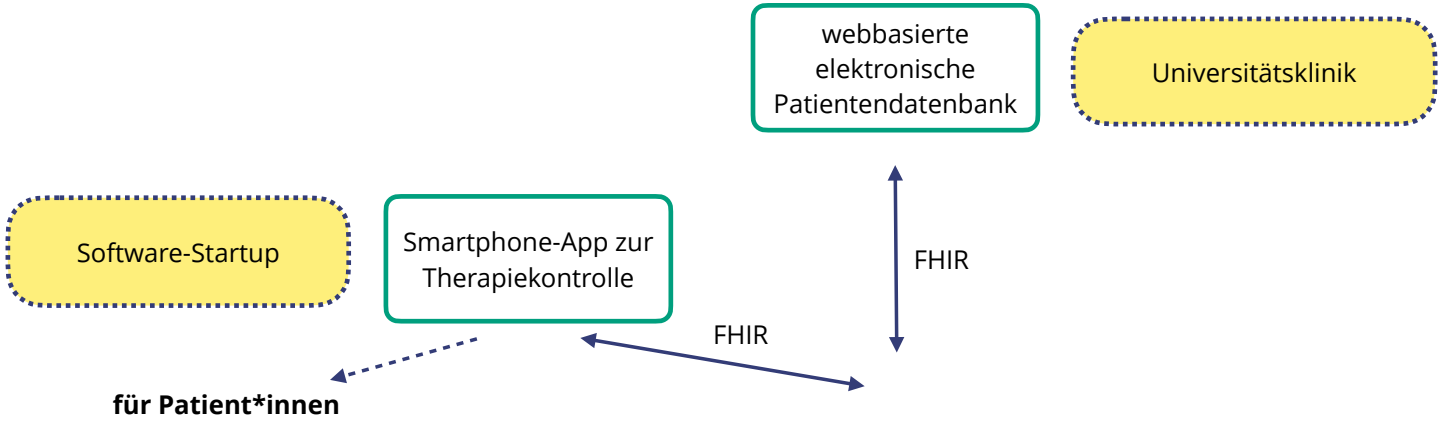
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



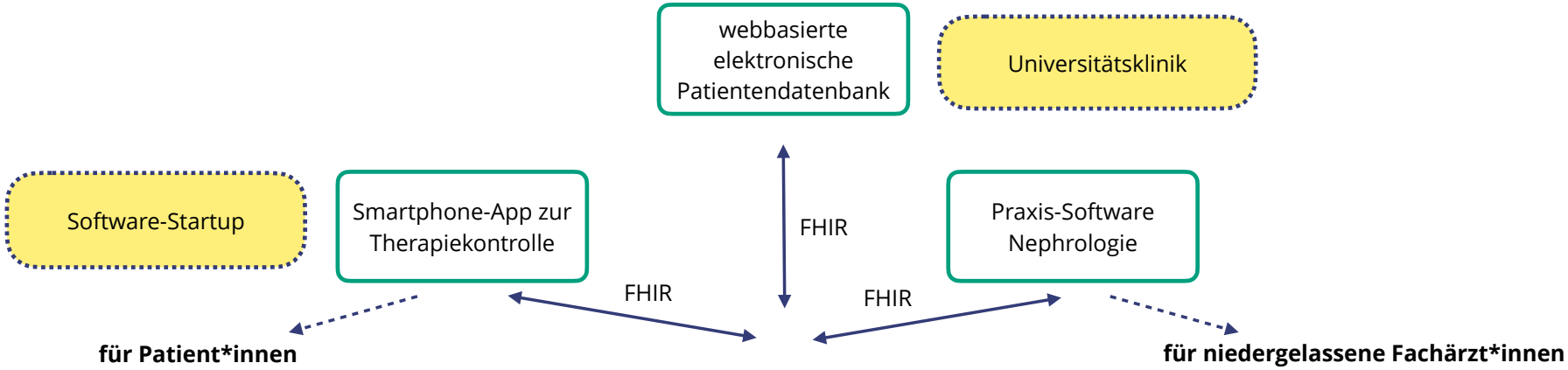
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



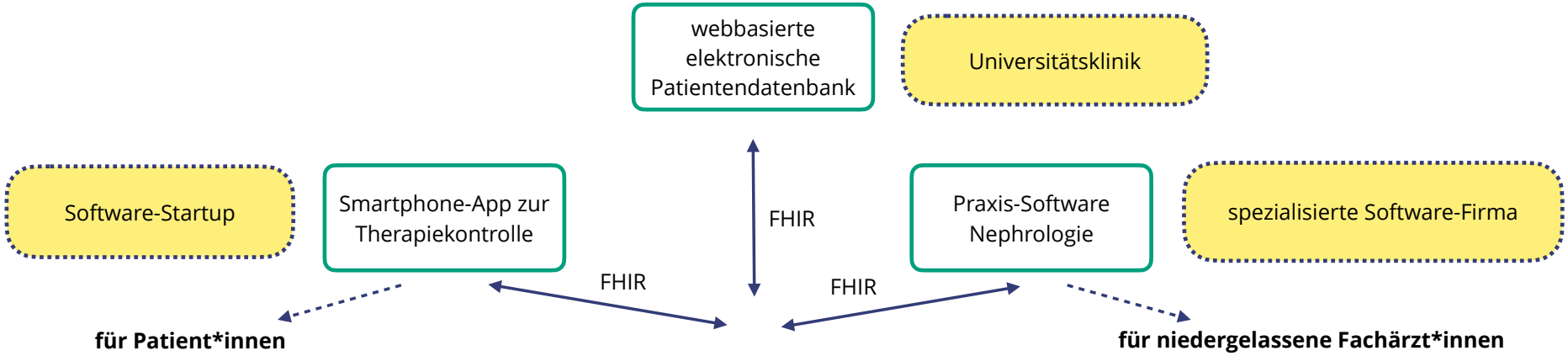
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



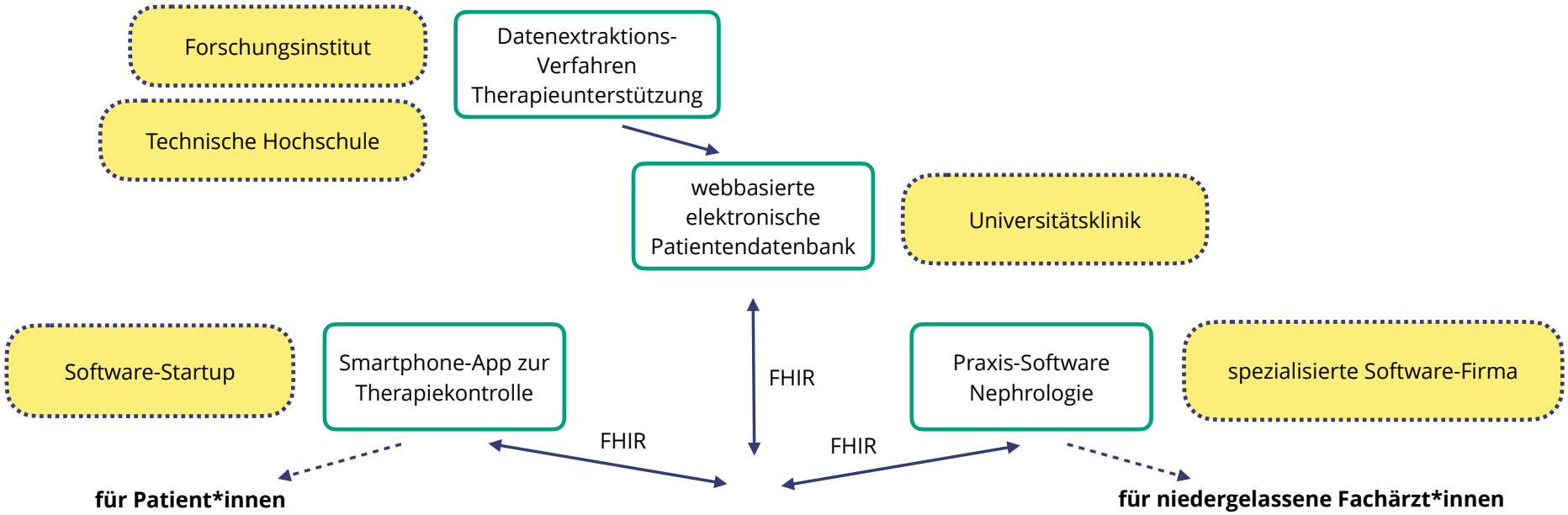
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



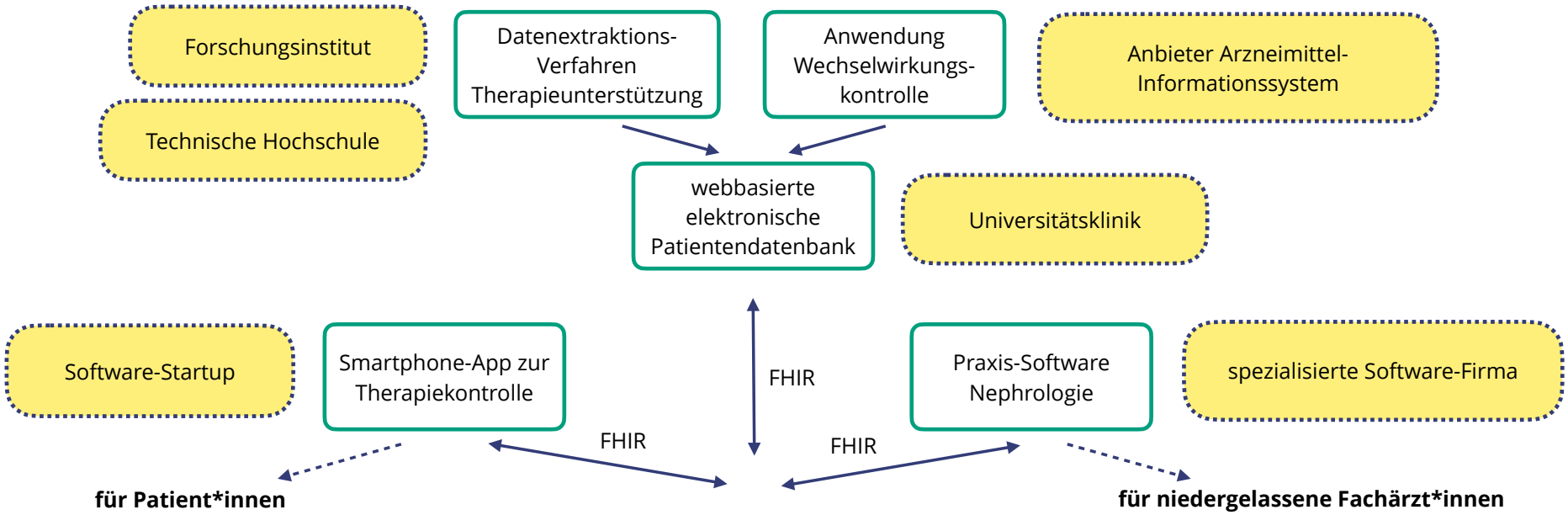
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB

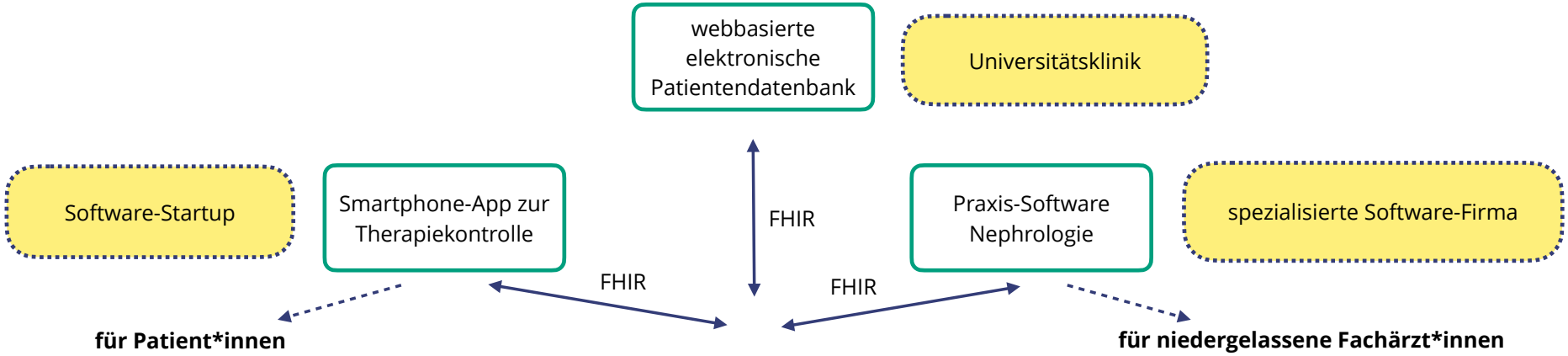


Chronisch
fortschreitende
Krankheiten
werden erforscht

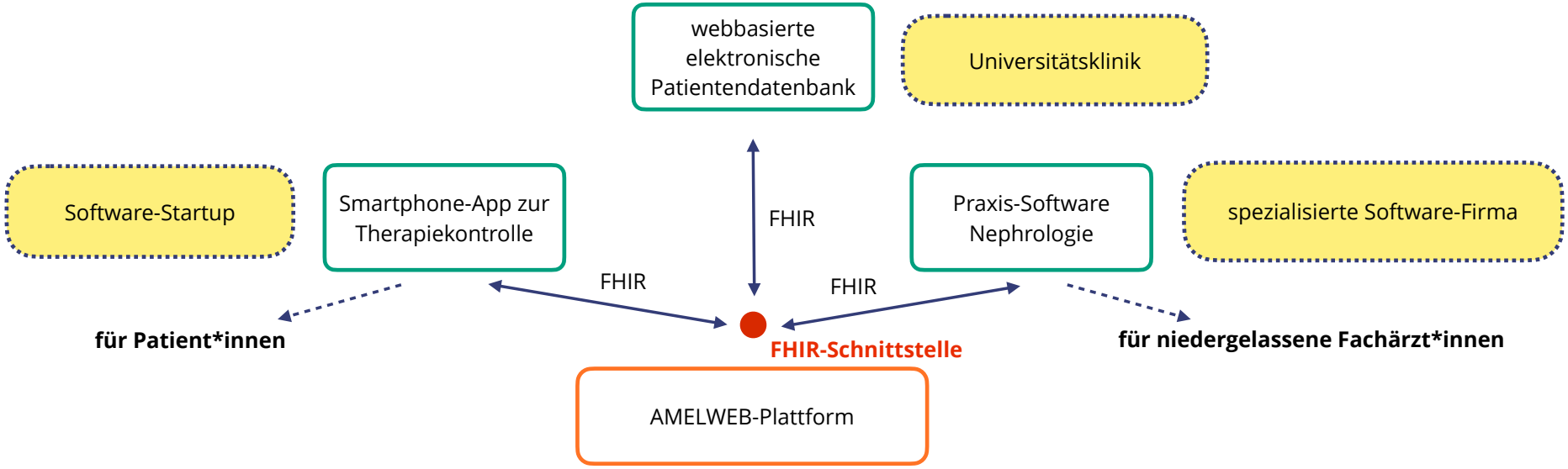
"Unser Fokus liegt dabei vor allem auf den zu kommunizierenden Daten, die [...] sehr strukturiert in unserem System vorliegen und geradezu als Schatz für Studien und ähnliche Auswertung dienen könnten. Dass da unser besonderer Schwerpunkt liegt, in dieser Fülle von Daten der chronisch kranken Patienten [...]. Die sind natürlich auszuschöpfen, die sind auch den Ärzten zur Wertschöpfung zur Verfügung zu stellen und hier vor allem auch für die Patientenversorgung, und um Transparenz darzustellen."

– Geschäftsführer Herstellerfirma von Praxis-Software

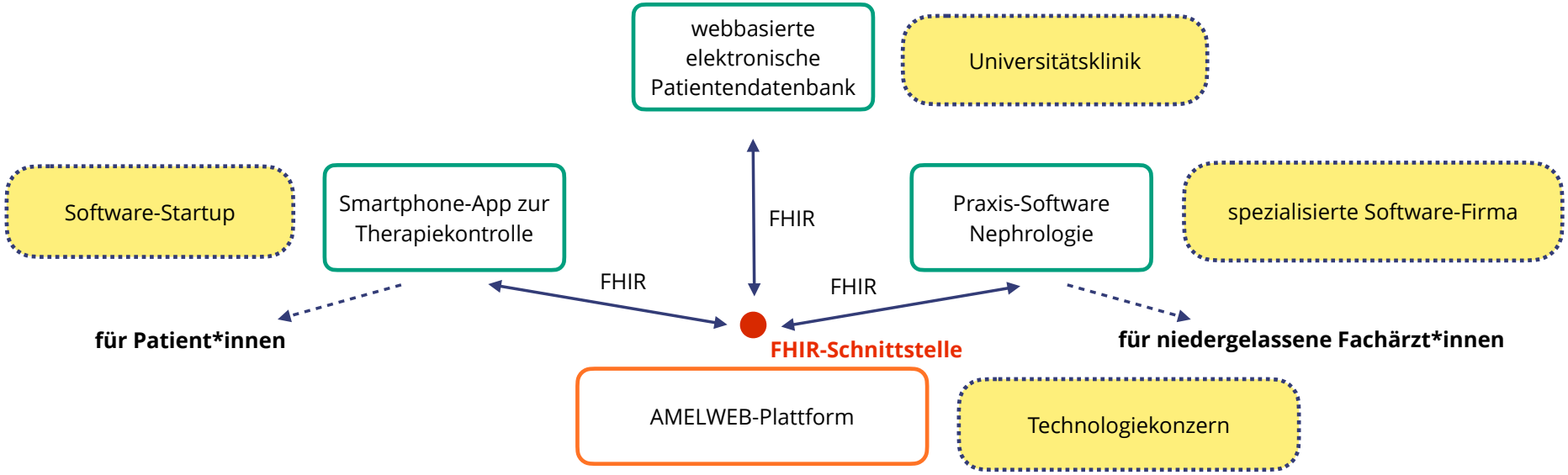
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



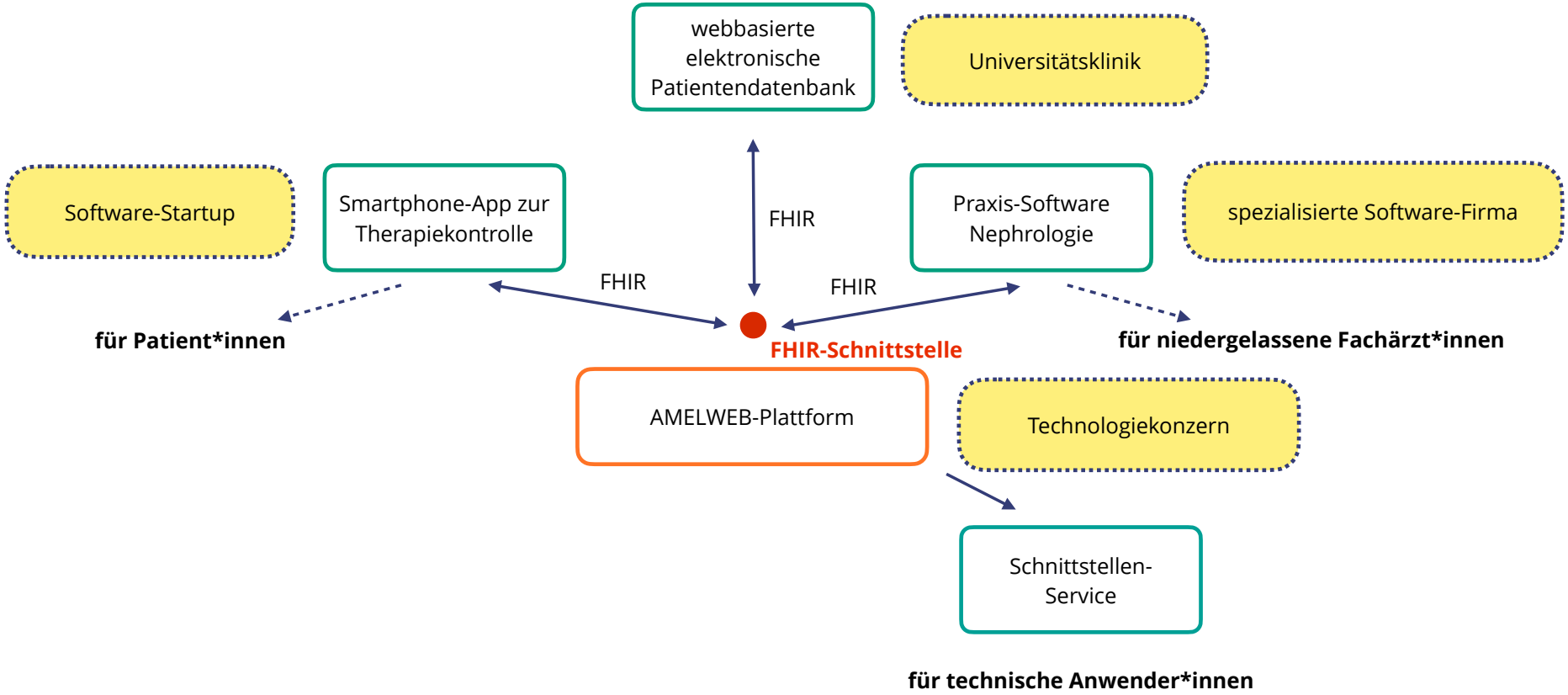
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



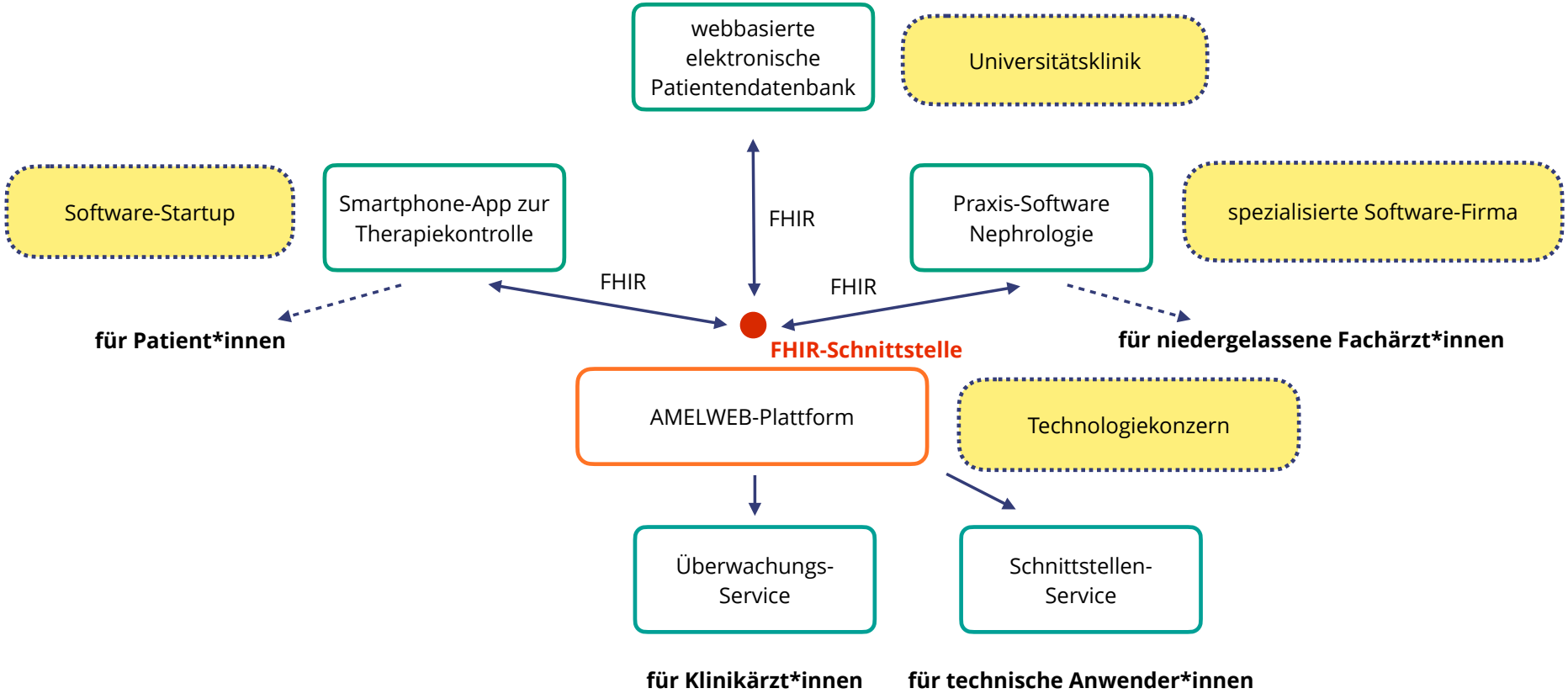
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



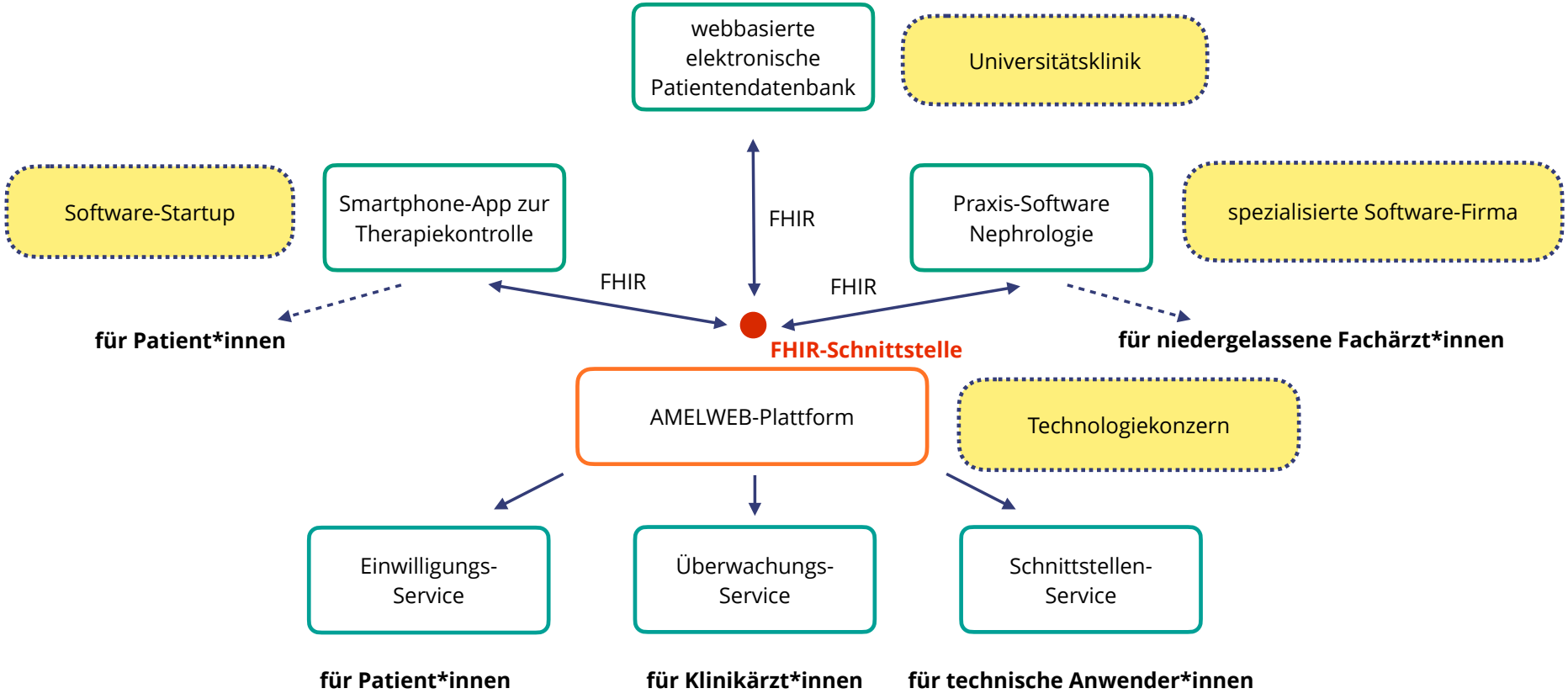
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



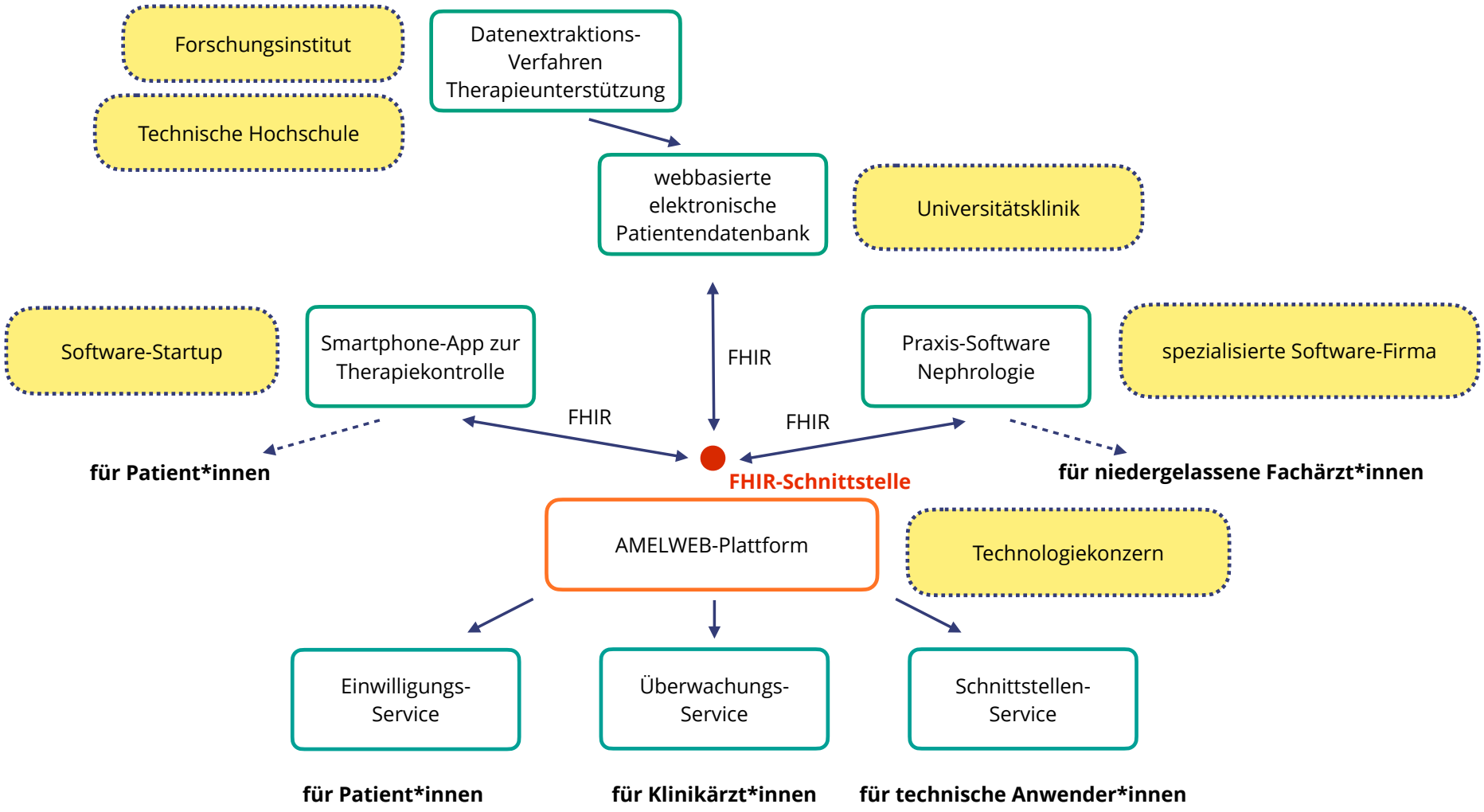
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



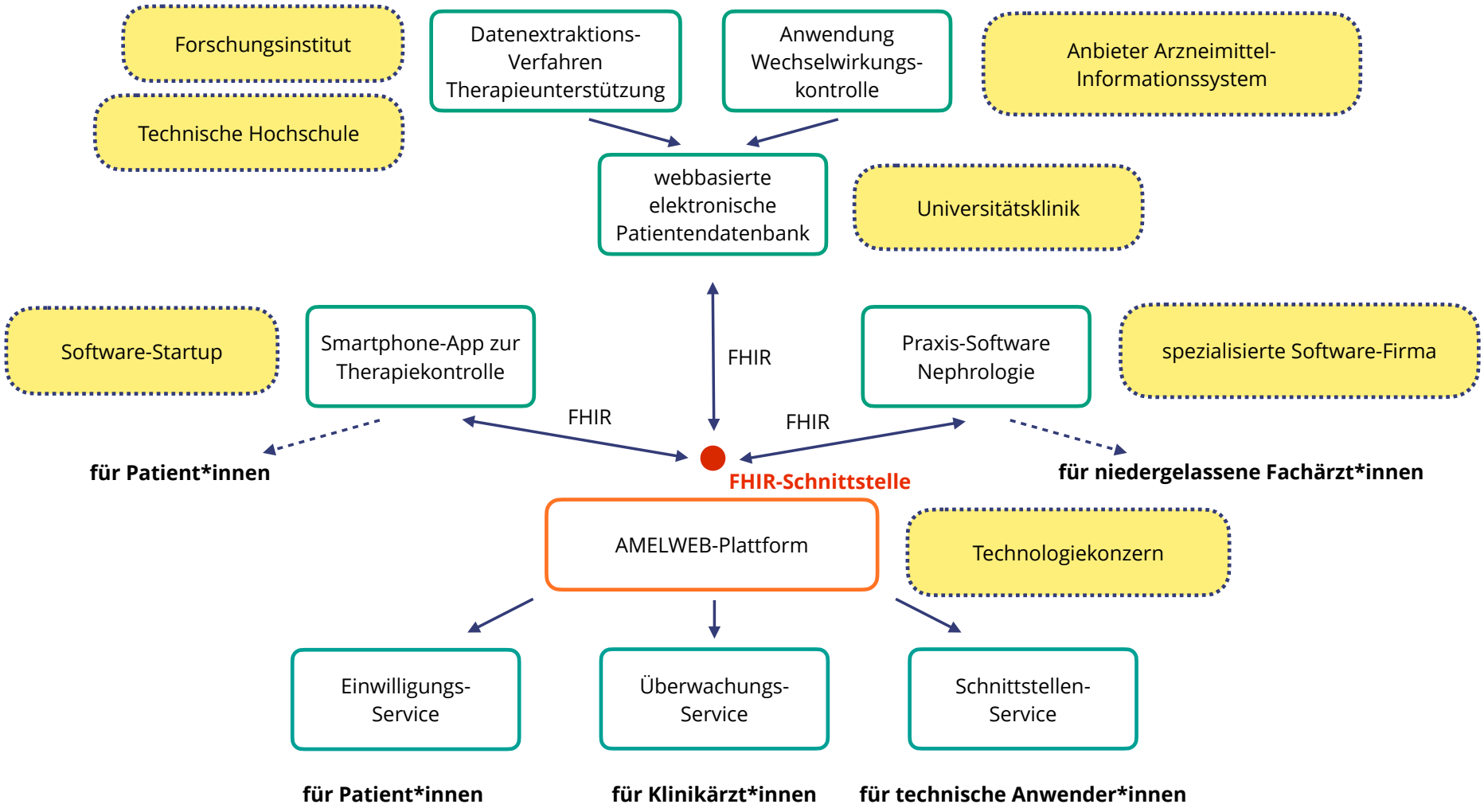
Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



Fallbeispiel: Plattform-Architektur und beteiligte Organisationen AMELWEB



3. Für eine strategische Neubestimmung

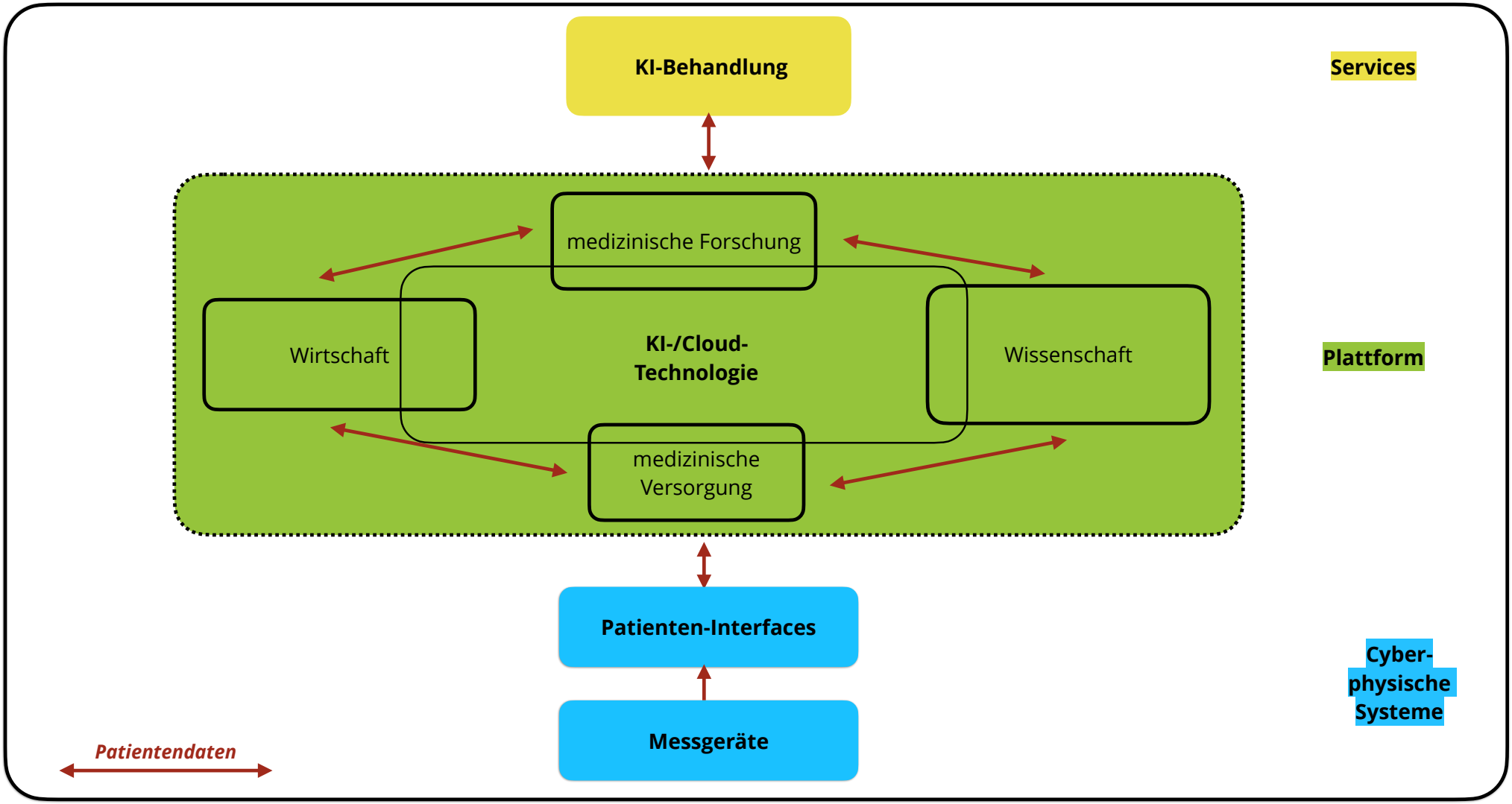
Ertragreiche Fragen

- Welches ist denn die “Natur der Verbindungen”, die durch die aktuellen sozio-technischen Arrangements in der digitalisierten Medizin entsteht?

- Welche Akteur*innen und sozialen Welten werden verknüpft und mit welchen Interessen?

- Und welche unbeabsichtigten Effekte entstehen möglicherweise daraus?

Abstrahiertes Datenmodell für das Aufklärungsgespräch



„infrastrukturelle Inversion“*

„Zu untersuchen sind [...] Entscheidungen über das Codieren und Standardisieren, das Herumbasteln und Maßschneidern von Aktivitäten sowie die Beobachtung und Dekonstruktion von Entscheidungen, die in infrastrukturelle Formen umgesetzt werden“ (Star 2017, S. 425).

*Bowker 1994

Das ist der Preis

=> analytischer Zugriff auf soziale (Neu-)Verknüpfungen, die durch Technologie und ihre Entwicklungsprozesse entstehen

=> Füllen der Leerstellen des Rationalisierungsparadigmas der digitalisierten Medizin

=> Partizipieren an einer Aufklärungssituation, die mit den Entwicklungen von „Digital Health“ Schritt hält

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dieser Vortrag entstand im Rahmen meiner Promotion
an der Bauhaus-Universität Weimar,
gefördert durch die Heinrich-Böll-Stiftung

Kontakt

Maike Janssen

mail@maikejanssen.de

0151. 561 577 37

Quellen

- Bowker, G. C. (1994). Information Mythology and Infrastructure. In L. Bud-Frierman (Hrsg.), Information Acumen: The Understanding and Use of Knowledge in Modern Business (S. 231–247). London: Routledge.

- Eckart, W. U. (2017). Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin (Springer-Lehrbuch) (8., überarbeitete Auflage.). Berlin, Heidelberg: Springer.

- Kallinikos, J., Aaltonen, A. & Marton, A. (2010). A Theory of Digital Objects. First Monday: Peer-Reviewed Journal on the Internet, 15 (6). doi:10.5210/fm.v15i6.3033

- Star, S. L. (2017). Die Ethnografie von Infrastruktur. In S. Gießmann & N. Taha (Hrsg.), Grenzobjekte und Medienforschung (S. 419–436). Bielefeld: transcript. doi:10.14361/9783839431269

- Bildrechte: Eckhard Geitz