



Schader Stiftung

---

**Dokumentation**

**Digitale Selbstvermessung zwischen  
Empowerment und neuen Barrieren**

**Symposium, 17. und 18. April 2018, Darmstadt**

---

## **Inhalt**

1.	Einleitung	3
2.	Tagungsprogramm	3
3.	Daten: Gesundheitskompetenz oder Datenkompetenz?	5
4.	Personen: Vorsicht vs. Bequemlichkeit	5
5.	Technik: Zertifizierung zwischen Empowerment und Entmündigung	6

## 1. Einleitung

Praktiken der Digitalen Selbstvermessung reichen von der gelegentlichen Nutzung eines Fitnessarmbands, über Monitoring und Austausch von Gesundheitsdaten in Szenen (Quantified Self) bis hin zur Nutzung therapeutischer Medizingeräte, die lebenswichtige Informationen für medizinische Behandlungserfolge bereitstellen. Digitale Selbstvermessung ist nur eine von vielen Praktiken, die zum Verbund globaler Digitalisierungsprozesse gezählt werden können. Der kleinteilige individuelle Einsatz handlicher Geräte und Apps bietet als Forschungsgegenstand ein Prisma, an dem sich beispielhaft und fokussiert gesellschaftliche Veränderungen im Zuge von Digitalisierungsprozessen nachvollziehen lassen.

Dabei besteht ein Spannungsverhältnis zwischen zwei Auffassungen von „Gesundheit“: Einerseits ein immer individuelles und leibliches Gesundheitsempfinden, das dem Gesundheitsbegriff der WHO als „Zustand völligen psychischen, physischen und sozialen Wohlbefindens“ entspricht. Andererseits Gesundheit als numerischer Messwert, der sich nicht aus einem „Befinden“ heraus, sondern aus technisch-standardisierter, digitaler Gesundheitsdatenproduktion ergibt.

Aus diesem Spannungsverhältnis ergeben sich bereits verschiedene Fragen. Dienen digitale Gesundheitsdaten einer Steigerung der Gesundheitskompetenz, oder wird durch den Einsatz der komfortablen, aber komplexen Technik, gerade die Nachvollziehbarkeit der so erhobenen Gesundheitsdaten erschwert? Wie lässt sich der wachsende Markt von Gesundheitsapps und Trackern überblicken und welche Validierungsmaßstäbe und -instrumente stehen Entwicklern, Anwendern und Institutionen des Gesundheitswesens zur Verfügung, um digitale Selbstvermessungsanwendungen zu beurteilen?

Das Forschungsprojekt Digitale Vulnerabilität zwischen Inklusion und sozialer Robustheit (VALID) (durchgeführt von der Hochschule Furtwangen) und die Schader-Stiftung luden am 17. und 18. April 2018 zu einer Tagung im Schader-Forum in Darmstadt ein, um mit rund 25 Vertretern aus Theorie und Praxis über diese Fragen und den Forschungsstand zu diskutieren sowie Ausblicke auf Gestaltungsmöglichkeiten zukünftiger Gesundheitsanwendungen zu geben.

## 2. Tagungsprogramm

### Dienstag, 17. April 2018

15:00 Uhr Get Together

15:30 Uhr Begrüßung  
*Alexander Gemeinhardt, Schader-Stiftung*  
*Prof. Dr. Stefan Selke, Hochschule Furtwangen, Projekt VALID*

### Digitale Selbstvermessung – Perspektiven der Forschung

15:45 Uhr Projekt VALID Ethische Aspekte digitaler Selbstvermessung  
*Prof. Dr. Stefan Selke, Hochschule Furtwangen*

16:15 Uhr Digitale Selbstvermessung - Eine empirische Analyse der reflexiven Selbstverwissenschaftlichung  
*Dr. Gerrit Fröhlich, Universität Trier*

16:45 Uhr Selbstexpertisierung durch Personal Science und die Zukunft der digitalen Selbstvermessung  
*Dr. Nils Heyen, Fraunhofer ISI, Karlsruhe*

17:15 Uhr Pause

17:45 Uhr Gesundheits-Apps - Investitionen in Klassifizierungspraktiken und situative Anwendungen  
*Dipl. Soz. Valeska Cappel, Universität Luzern*

### **Selbstvermessung zwischen Empowerment und neuen Barrieren I**

18:15 Uhr Workshop 1: Daten und Leistung  
Impuls: *Jana Wegener, Kulturwissenschaftliches Institut, Essen*

Workshop 2: Daten und Barrieren  
Impuls: *Dr. Peter Langkafel, Healthcubator GmbH, Berlin*

19:15 Uhr Pause

20:00 Uhr Gemeinsames Abendessen

### **Mittwoch, 18. April 2018**

#### **Selbstverortung**

09:00 Uhr Daten – Monitore – Lebenschancen (Teilprojekt VALID)  
*Prof. Dr. Christoph Dame, Charité Berlin*

09:30 Uhr Enhancement und Vulnerabilität. Die Befragung von Kindern mit Prothesen aus dem 3D Drucker  
*Dr. Melike Sahinol, Orient-Institut Istanbul*

10:00 Uhr Pause

#### **Diskurse und Rahmenkonzepte**

10:30 Uhr Körper-Leib-Habitualisierung  
*Dr. Karolin Kappler, Fernuniversität Hagen*

11:15 Uhr Soziologie der Konventionen - Quantifizierung, Qualität und praktische Normativität *Prof. Dr. Rainer Diaz-Bone, Universität Luzern*

12:00 Uhr Mittagspause

### **Selbstvermessung zwischen Empowerment und neuen Barrieren II**

13:00 Uhr Workshop 3: Daten und Märkte  
Impuls: *Dr. Manuela Pfänder, AOK Baden-Württemberg, Stuttgart*

Workshop 4: Daten und Leistung  
Impuls: *Jana Wegener, Kulturwissenschaftliches Institut, Essen*

14:00 Uhr Pause

14:30 Uhr Gesundheitskompetenz durch Empowerment - wie kompetent sind Patienten?  
*Prof. Dr. Sylvia Säger, SRH Hochschule für Gesundheit, Campus Gera*

15:15 Uhr Ergebnissicherung und gemeinsames Resumee

Ende der Veranstaltung gegen 16:00 Uhr

### **3. Daten: Gesundheitskompetenz oder Datenkompetenz?**

Handhabbare Messgeräte liefern Daten über den eigenen Gesundheitszustand, die neben eigenem Körpergefühl und fachlicher medizinischer Einschätzung eine dritte Informationsquelle bieten.

Praktiken der Selbstvermessung eröffnen Nutzern die Möglichkeit, Spezialisten auf dem Gebiet ihrer persönlichen Gesundheitsdaten zu werden. Als Produzent und Konsument der eigenen Gesundheitsdaten, lässt sich die Gesundheitskompetenz im Sinne einer Selbstexpertisierung (Heyen) erweitern. Tracker und Apps erlauben eine zielgerichtete, unabhängige, bei kontrolliertem Einsatz sogar wissenschaftliche Auskunft über den eigenen Gesundheitszustand, die über Selbstexpertisierung hinaus zu „reflexiver Selbstverwissenschaftlichung“ (Fröhlich) führen kann. Fraglich bleibt dabei, ob ein „Wissenschaftler“, der nur an sich selbst und für sich selbst forscht (n=1) einem Verständnis von Wissenschaft als gesellschaftlichem Unterfangen gerecht werden kann. Hängt nicht bereits die Selbstexpertise von ihrem Umfeld ab, um Einflussfaktoren, Vergleichswerte und Umsetzbarkeit empfohlener gesundheitssteigernder Tätigkeiten einschätzen zu können? Können die verwendeten Messgeräte in ihrer Funktions- und Arbeitsweise überhaupt kritisch nachvollzogen und die Validität der so erhobenen Daten zuverlässig eingeschätzt werden? Und wie lässt sich das so gewonnene Selbstwissen generalisieren?

Wenn zur Vermeidung von Fehlinterpretationen doch Hilfestellung seitens etablierter medizinischer Institutionen benötigt wird, bleibt auch die Selbstexpertisierung ein Phänomen, das nicht unabhängig und außerhalb, sondern innerhalb des Gesundheitswesens durch Verzahnung bestehender Kompetenzstrukturen gestützt werden muss. Als Hilfe zur Selbsthilfe können Sprechstunden und Projekte der Gesundheitskompetenz greifen, die, wie die Patientenuniversität in Hannover oder GesundheitsUni in Jena (Sänger), zugleich Informations- und Vernetzungsdienstleistungen für Betroffene bereitstellen.

Neben kontrollierter und betreuter Selbstvermessung in medizinischer Behandlung sind Krankenkassen und –versicherungen daran interessiert, über Pay-as-you-live Tarife maßgeschneiderte Prämienangebote bereitstellen zu können. Weiterhin bleibt aber auch bei professioneller Begleitung und App-Angeboten von Krankenkassen die Frage offen, ob denn die Geräte, ihre Arbeitsweise und die Validität ihrer Daten von Nutzern kompetent beurteilt werden können. Ist also für eine gesteigerte Gesundheitskompetenz nicht immer auch ein gewisser Grad an Technikkompetenz gefordert?

### **4. Personen: Vorsicht vs. Bequemlichkeit**

In vier Workshops wurden diese Fragen vertiefend diskutiert und gerade aus Entwicklerperspektive eingewendet, dass jede Sicherheitsmaßnahme – und sei es nur eine Passwortabfrage für eine Online-Anwendung – bereits Barrieren erzeugt. Zur kompetenten Nutzung digitaler Gesundheitsapps ist bereits aus Gründen der Datensicherheit ein Minimum an Technikkompetenz gefordert. Vorsicht im Umgang mit eigenen Gesundheitsdaten steht Bequemlichkeit gegenüber, die gerade die technisch komplexe Seite, die digitale Komponente digitaler Selbstvermessung, übergeht. Der mehrfache Übersetzungsaufwand, von Gesundheitsdatenerhebung, digitaler Aufbereitung und Auswertung, bis hin zu vernetzten Apps, die Daten über Cloud-Anwendungen verarbeiten und damit die Personendaten auch physikalisch in unerreichbare Ferne des Nutzers stellt, wirft die Frage auf, ob es an den Entwicklern gelegen sei, Nutzer vor sich selbst und der vorschnellen Weitergabe ihrer Daten an technische Systeme zu schützen. Doch wie lässt sich der Gegensatz von Vorsicht vs. Bequemlichkeit überwinden, ohne dabei erwünschte Standards der Datensicherheit zu gefährden?

Von Entwicklerseite wurde der Vorschlag laut, „digitale Teststrecken“ (Langkafel) zu etablieren, die es Entwicklern erlauben, frühzeitige Rückmeldung von Behördenseite über die Zulässigkeit der

eigenen Anwendungen zu erhalten. Gekoppelt mit Verfahren zur Zertifizierung (Westphal) von Gesundheitsapps könnten so Standards gesetzt werden, die sicherstellen, dass diesen Anwendungen von Verbraucherseite auch Vertrauen entgegengebracht werden kann.

## **5. Technik: Zertifizierung zwischen Empowerment und Entmündigung**

Doch wer kann ein Test- und Zertifizierungsverfahren für die zunehmende Menge an Gesundheitsapps und Trackern anbieten und das auch noch zeitnah? Und falls sich der Zeitfaktor lösen lässt, wird dann nicht gerade die Verantwortung dem Verbraucher genommen (Sahinol) und auf die Schultern von Technikentwicklern und Prüfstellen verteilt? Zwar können diese Akteure Standards garantieren, diese beanspruchen wiederum jedoch eine Gesundheits- und Technikkompetenz der Verbraucher, da sie zusätzlich eine „Behörden-Literacy“ erfordert, um beurteilen zu können, welche Instanz wie und wo vertrauenswürdige Informationsangebote bereitstellt.

Zusammengenommen zeugt dies von bereits bekannten und neuen Faktoren, die wir unter dem Begriff der digitalen Vulnerabilität bündeln. Die neue Technik zieht Zwischenböden in Kommunikation und Wahrnehmung nicht nur von sinnlich vermittelter Außenwelt, sondern auch von körperlich erfahrenem Selbst ein und verlegt damit in digitale Kanäle, was bisher nicht-technisch, nicht-öffentlich und privat blieb. Digitale Selbstvermessung zur Erhebung von (eigenen) Gesundheitsdaten eröffnet also nicht nur eine dritte Informationsquelle, die, neben Körpergefühl und medizinischer Behandlung, zur Ermächtigung (Empowerment) der Patienten führt, sondern erzeugt zugleich auch neue Barrieren und neue Angriffsflächen, da digitale Gesundheitsdaten fehlinterpretiert, entwendet sowie in scheinbarer Objektivität gegen das subjektive Wohlbefinden des Einzelnen gestellt werden können. Als weit verbreitete gesellschaftliche Praxis bedarf digitale Selbstvermessung gerade dann besonderer kritischer Aufmerksamkeit, wenn technische Standardisierung von Erfahrungen dem entgegenstehen, was als Leiblichkeit die unveräußerliche *conditio humana* formiert.

Erstens lässt sich in diesem Auseinanderdriften von Körper und Leib Effizienz als neue Rechtfertigungsordnung ausmachen (Kappler), die Gesundheitskompetenz in einen Spagat zwischen Achtsamkeit und Körpergefühl einerseits, sowie Technikkompetenz und Beurteilung digitaler Selbstvermessungsdaten andererseits zwingt. Zweitens muss bei Selbstvermessung als gesellschaftlicher Praxis mitbedacht werden, dass sich über Konventionen des Messens Verhaltensstandards entwickeln, die ihrerseits regulativ wirken und eine eigene normative Kraft ausüben – also mitbestimmen, welche Maßnahmen zu einem einzelnen Gesundheitskompetenzzuwachs sich neben Lippenbekenntnissen auch praktisch etablieren lassen (Diaz-Bone & Cappel).

Die Beiträge und Diskussionen des Symposiums führten also zu dem Ergebnis, dass digitale Selbstvermessung zur Erhebung von Gesundheitsdaten zwischen Empowerment und neuen Barrieren steht. Die Tagungsteilnehmer zeichneten die vielfältigen Bruchlinien in diesem Spannungsbogen nach. So können sowohl die kritischen, Chancen und Risiken bietenden Elemente identifiziert, als auch die möglichen Stellschrauben ausgemacht werden, die helfen können, Digitalisierungsprozesse im Gesundheitswesen zu justieren.