Netzwerk indirekt geschützte.

erschienen in der FIfF-Kommunikation, herausgegeben von FIfF e.V. - ISSN 0938-3476 www.fiff.de

mehr Arbeit und mehr Zeit als einfach mal schnell ein Netzwerk



Silja Samerski

# Kontrollierte Selbstbestimmung

## Wie Überwachung im Gesundheitswesen unter die Haut geht

Die Digitalisierung des Gesundheitswesens verbessert die Versorgung und verhilft Patient:innen zu mehr Selbstbestimmung, so versprechen IT-Unternehmen, Krankenkassen und Expertengremien. Die elektronische Patientenakte (ePA) soll beispielsweise nicht nur Ärzt:innen, sondern auch den Patient:innen selbst einen besseren Überblick u.a. über Befunde, Arztbriefe und Abrechnungsdaten ermöglichen. Digitale Angebote wie Gesundheitsportale, virtuelle Gesundheitsassistenten und Symptom-Checker sollen zudem die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung und damit auch die Patientensouveränität erhöhen (Sachverständigenrat Gesundheit 2021; Techniker-Krankenkasse). Wird die lang geforderte Patienten-Selbstbestimmung im Gesundheitswesen mithilfe der Digitalisierung endlich Wirklichkeit?

Es gibt gute Gründe, diesem Versprechen gegenüber skeptisch zu sein. Bereits heute zeichnet sich ab, dass die viel beschworene Datensouveränität von Patient:innen im digitalisierten Gesundheitswesen kein großes Gewicht hat. Angesichts des Datenhungers von Forschung und Industrie haben zahlreiche Gremien und Experten das Recht auf informationelle Selbstbestimmung bereits für veraltet erklärt und neue Datenschutzkonzepte vorgelegt, die Big Data nicht behindern (Deutscher Ethikrat 2017, SVR Gesundheit 2021). Unter dem Banner Sharing is caring, oder noch drastischer: Datenschutz tötet arbeiten Wissenschaftler:innen und Digitalunternehmen an der Aufweichung von Datenschutz und Datensouveränität. Bisher ist vorgesehen, dass Patient:innen selbst darüber entscheiden können, welche Daten sie in der ePA speichern lassen und mit welchen Ärzt:innen sie diese teilen möchten. Werden die begehrten Gesundheitsdaten jedoch erst in einer Datenbank gespeichert, wird es schwierig sein, den gläsernen Patienten langfristig zu verhindern. Der Sachverständigenrat (SVR)-Gesundheit schlägt in seinem aktuellen Gutachten (2021) bereits vor, die ePA allen Men-

schen qua Geburt zuzuweisen und dort alle medizinischen Daten automatisch zu speichern. Patienten hätten dann nur noch das Recht, bestimmte Dokumente und Informationen zu "verschatten" – in Estland beispielsweise ist ein solches Opt-out-System realisiert. Auch die Corona-Krise zeigt, wie groß die Bereitschaft ist, Datenschutz und Persönlichkeitsrechte angesichts von Gesundheitsbedrohungen und Gesundheitsverheißungen hintanzustellen. Binnen kürzester Zeit ist es normal geworden, sich im Alltag mit sensiblen Gesundheitsdaten wie dem Immunitätsstatus auszuweisen, um Zugang zum Restaurant oder Theater zu erhalten. Die Infrastruktur und die Gewöhnung, die in Krisenzeiten geschaffen wurden, sollen nach der Krise nicht abgebaut, sondern ausgebaut werden: Der französische Rüstungskonzern Thales hat beispielsweise vor, die Impfpässe zu einer digitalen ID weiterzuentwickeln: "So-called digital vaccination passports will play a key role in enabling citizens to access all manner of services and will act as a precursor to the rollout of mobile digital ID" so ist auf der Webseite von Thales zu lesen (Theyras 2021).

31 FIfF-Kommunikation 1/22

#### Verhaltenssteuerung durch Information

Im digitalisierten Gesundheitswesen bedroht jedoch nicht nur die Aushöhlung des Datenschutzes die Selbstbestimmung, sondern auch eine Verkehrung dessen, was Selbstbestimmung bislang bedeutet hat. Patientenautonomie, Patientensouveränität und die informierte Entscheidung sind zentrale Schlagworte im Gesundheitswesen. Sie stehen jedoch weniger für Freiheitsrechte, sondern in erster Linie für ein umfassendes Erziehungsprojekt. Im Gesundheitswesen ist Selbstbestimmung an Voraussetzungen geknüpft: Es gelten nur diejenigen als selbstbestimmt, die in den Augen von Experten als kompetent genug gelten, eigene Entscheidungen in Sachen Gesundheit zu treffen. Ziel der Patientensouveränität ist nämlich nicht die Emanzipation von ärztlichem Paternalismus, sondern die Anpassung von Patient:innen an die Erfordernisse des Gesundheitssystems. Der Sachverständigenrat Gesundheit nennt das im Gutachten von 2000/2001 "Optimierung des Nutzerverhaltens durch Kompetenz und Partizipation". Was Optimierung des Nutzerverhaltens meint, erklärt der einleitende Satz:

"Der Rat erkennt in Kompetenz und Partizipation die Schlüsselqualitäten des Nutzers, die einen wesentlichen Einfluss auf Prozess- und Ergebnisqualität der Leistungen und Wirtschaftlichkeit des gesamten Systems ausüben" (SVR Gesundheit 2000/20001, 40).

Pointiert zusammengefasst: Patient:innen sollen aktiv eingebunden werden, damit das System besser läuft. Hintergrund dafür ist u.a. die sogenannte Ökonomisierung des Gesundheitssystems, die dazu geführt hat, dass Patient:innen nicht mehr als "Leidende", sondern wie auf jedem Markt als nachfragende Konsument:innen verstanden werden. Die Empfehlungen des Sachverständigenrates lauten daher, die "eigenständige Entscheidung des Patienten" zu fördern – aber immer nur im Zusammenhang mit Erziehungsmaßnahmen: Ausdrücklich empfiehlt der Rat "Ausbau und Optimierung der vorhandenen Ansätze der Krankenkassen zur Versicherteninformation, Aufklärung, Beratung und Schulung" (SVR Gesundheit 2003, 152). Patient:innen sollen für ihre neue Rolle also umfassend präpariert werden, damit sie von ihrer Freiheit den richtigen, nämlich systemkompatiblen Gebrauch machen. Ein Bertelsmann-Gutachten macht die Mittel-Zweck-Relation zwischen Schulung bzw. Information und Verhalten noch deutlicher:

"Die Qualitätssicherung für Informationen (muss) sich nicht nur um die Angebote kümmern, sondern auch darum, ob, wie und welche Informationen Verhalten modifizieren. Die gewonnenen Erkenntnisse müssen dann in einer zeitgemäßen Konzeption von Gesundheitsbildung berücksichtigt werden" (Bertelsmann/Universität Bremen 2006, 52).

Es wird deutlich, dass Information heute im Gesundheitswesen als Mittel zur Verhaltenssteuerung dient – und nicht etwa dazu, dass sich Menschen ein eigenes Urteil bilden. Auch hier hat die Corona-Krise einen bestehenden Konflikt verschärft, nämlich die Auseinandersetzung um die Frage, was glaubwürdige und gute Information ist, aus welchen Quellen sie kommt und welchen Status abweichende Ansichten und Kritik haben. Im Internet und in den sozialen Medien ist mit Beginn der Corona-Krise

ein regelrechter *Informationskrieg* entbrannt. Die WHO hat im März 2020 die Pandemie ausgerufen, und drei Monate später erklärte sie die "Infodemie" zum nächsten großen Gesundheitsproblem, also die "unüberschaubare Menge an Informationen" (WHO 2020) zum Thema Corona. Sie forderte Staaten und Organisationen dazu auf, "ein unkontrolliertes Wuchern von Desinformation und Fehlinformation zu verhindern". Seither löschen Digitalkonzerne wie Google oder Facebook diejenigen Kanäle, Seiten und Videos, deren Inhalte nicht zu behördlich genehmigten Narrativen passen. Selbst das *British Medical Journal*, eine der renommiertesten internationalen medizinischen Fachzeitschriften, wurde bereits Opfer von Facebooks "Fakten-Checkern" (BMJ 2021, 375).

### Die alltägliche Überwachung im Namen der Gesundheit

#### Die Umkehr der Unschuldsvermutung

In der Corona-Krise wurde nicht nur das Internet und die Informationsverbreitung einer neuartigen Form von Kontrolle und Überwachung unterworfen, sondern auch das Alltagshandeln der Bürger:innen. Noch nie waren die Erwartungen an den Einzelnen höher, Gesundheitsrisiken im Alltag zu kontrollieren. Warn-Apps und digitale Impfpässe haben eine digitale Infrastruktur geschaffen, die dazu verpflichtet, bei alltäglichen Verrichtungen wie Einkaufen und Busfahren immer wieder nachzuweisen, kein "Gefährder" zu sein. Alle Menschen, auch die kerngesunden, gelten als potenzielles Risiko und sind nicht mehr Träger aller Bürgerrechte, solange sie sich nicht als frisch getestet, kürzlich genesen oder geimpft ausweisen können. Die rechtsstaatliche Unschuldsvermutung wird dadurch umgekehrt, nach der jeder Mensch als unbescholten gilt und Grundrechtsträger ist, solange nicht das Gegenteil bewiesen ist. Diese Verkehrung der rechtsstaatlichen Unschuldsvermutung ist keinesfalls neu, sie hat sich durch die Corona-Krise lediglich zugespitzt. Eine Gesellschaft, die sich dem Ziel der Prävention verschrieben hat - Gesundheits- und Kriminalitätsprävention sind nur zwei markante Bereiche - verallgemeinert den Verdacht. Wenn Vorbeugung das Ziel von Gesundheitspolitik oder Justiz wird, muss nicht mehr Schuld, sondern Unschuld bewiesen werden. Wenn beispielsweise Eltern ihr Kind nicht zu den vorgesehenen Vorsorgeuntersuchungen beim Kinderarzt vorstellen und hierdurch nachweisen, dass sie es nicht misshandeln, wird das Jugendamt umgehend alarmiert, das zu einem Kontrollbesuch anrückt.

"Weil Risiken nur probabilistisch erfassbar sind, generalisiert der präventive Blick den Verdacht und sucht Indizien aufzuspüren, die auf künftige Übel hindeuten und an denen die vorbeugenden Maßnahmen ansetzen können" (Bröckling 2004, 211-212).

### Von der klinischen Medizin zur Überwachungsmedizin

Durch den Fokus auf Prävention und die Identifizierung von Risikofaktoren ist Überwachung in der heutigen Medizin bereits angelegt. Der Medizinsoziologe David Armstrong analysierte schon in den 1990-er Jahren einen tief greifenden Umbruch im medizinischen Denken, den er als Übergang von der klinischen

S

Medizin zur Überwachungsmedizin beschrieb. Die Überwachungsmedizin orientiert sich nicht mehr am Körper des Patienten wie die klinische Medizin, sondern an statistischen Wahrscheinlichkeiten. Die Unterscheidung zwischen dem Gesunden und Pathologischen, welche bis dahin das ärztliche Denken und Handeln bestimmte, löst sich auf. Nicht mehr nur die Kranken sind Zielscheibe medizinischer Kontrolle und Behandlung, sondern vor allem die gesunde Bevölkerung: "Surveillance Medicine requires the dissolution of the distinct clinical categories of healthy and ill as it attempts to bring everyone within its network of visibility" (Armstrong 1995, 395). Ziel der Überwachungsmedizin ist nicht, eine abhanden gekommene Gesundheit wiederherzustellen, sondern sich der Zukunft zu bemächtigen. "Surveillance Medicine [...] attempt[s] to transform the future by changing the health attitudes and health behaviours of the present" (Armstrong 1995, 402).

#### Ziel: Die Kontrolle der Wahrscheinlichkeiten und der Zukunft

Ziel der Überwachungsmedizin ist es also, wie der Philosoph Michel Foucault für die Biopolitik im Allgemeinen formulierte, die "Wahrscheinlichkeit zu kontrollieren" (Foucault 1999, 288). Um den Einzelnen geht es dabei gar nicht – die Patientin als Wesen aus Fleisch und Blut kommt gar nicht mehr vor. Voraussetzung für die Kalkulation statistischer Gesetzmäßigkeiten ist es, den Menschen in der Masse aufzulösen. Der Tod, die Geburt, die Erkrankung und der Unfall gerinnen erst auf der Ebene der Masse zur berechenbaren Regelmäßigkeit, also zur Mortalität, Geburtenrate, Morbidität oder zum Unfallrisiko. Für den Einzelnen bleiben sie unvorhersehbarer Zufall, Schicksalsschlag oder einzigartige Lebensgeschichte.

"Es sind zufällige und unvorhersehbare Phänomene, wenn man sie individuell für sich nimmt, die jedoch auf kollektiver Ebene Konstanten aufweisen, die ausfindig zu machen leicht oder doch immerhin möglich ist" (Foucault 1999, 284).

Statistische Wahrscheinlichkeiten sagen also per definitionem nichts über den Einzelfall, sie beziffern lediglich zukünftige Häufigkeiten in Populationen. Dennoch: Die Wahrscheinlichkeiten können nicht ohne Individuen gesteuert werden. Die medizinischen "Sicherheitstechnologien", wie Foucault sie nennt, zielen daher durchaus auch auf den Einzelnen, allerdings nicht als Individuum, sondern als Element von berechenbaren und regulierbaren Kollektiven.

Die Steuerung der Einzelnen als Elemente statistischer Populationen lässt sich durch die Datafizierung und Digitalisierung als individuelles Gesundheitsmanagement darstellen. Durch Sensoren, KI, Big Data und Gesundheits-Apps wird die Überwachungsmedizin zugleich übermächtig und alltäglich. Die Möglichkeiten, Gesundheitsrisiken zu konstruieren und darüber das individuelle Verhalten zu steuern, weiten sich in ungeahntem Maße aus. Ganze Datenmeere können nun nach gesundheitsbezogenen Mustern und Korrelationen durchforstet werden, um Risikofaktoren und potenzielle Vorhersagen zu produzieren. Nicht nur die klassischen Gesundheitsdaten, sondern auch Daten aus Sozialen Netzwerken, Google-Suchen, Fitness- und Stimmungs-Tracking, Mobilitätsaufzeichnungen etc. dienen dazu, immer feinkörnigere Datendoppel von Menschen zu erstellen, von denen computergestützt alle möglichen Gesundheitsund Krankheitswahrscheinlichkeiten abgeleitet werden können. Auf dieser Grundlage werden dann auf Gesundheits- und Lifestyle-Apps Frühwarnsysteme installiert, die Nutzer:innen - vermeintlich persönlich - die nächste Depression oder eine mögliche Herz-Kreislauferkrankung vorhersagen, verbunden mit der Aufforderung, diese rein statistische Möglichkeit durch entsprechendes Risikomanagement zu verhindern. Doch nicht nur das Management von Risiken, sondern auch die Optimierung von kalkulierbaren Gesundheitschancen ist das Ziel der Überwachung: Das weltweit agierende Unternehmen Dacadoo bietet eine Gesundheits-Plattform an, die zum umfassenden Gesundheits- und Lebensstil-Tracking einlädt und daraus einen dynamischen "Gesundheits-Score" kalkuliert, eine Zahl zwischen 0 und 1000. Den Score vergleicht das Unternehmen mit einem Aktienkurs und wirbt damit, dass er sowohl über die gegenwärtige als auch über die zukünftige Gesundheit Auskunft gibt. Zahlreiche Gesundheitstipps leiten dabei an, diesen Score fortwährend zu halten und zu optimieren.

### Überwachung im Alltag: Von der Erfassung zur Selbstermächtigung?

Überwachung, Profiling und Predictive Analytics bzw. computergestützte Risikokalkulation, im Gesundheitsbereich zur Optimierung von Prävention und Gesundheitsmanagement eingesetzt, sind in anderen sozialen Bereichen bereits alltäglich: In mehreren deutschen Städten arbeitet die Polizei mit der Software precobs, die auf der Grundlage von Polizeidaten die Wahrscheinlichkeit kalkuliert, dass in den nächsten drei bis sieben Tagen in bestimmten Straßenzügen eingebrochen wird. Markiert das Programm eine Gegend rot, verstärkt die Polizei dort ihre Präsenz. "Die Polizei überwacht die Zukunft", so betitelt die Süddeutsche

## Silja Samerski



Silja Samerski ist Biologin und Sozialwissenschaftlerin und erforscht die sozialen und kulturellen Auswirkungen der Technisierung im Gesundheitswesen. Im Mittelpunkt ihrer Arbeit steht die Frage, welche neuen Selbstverständlichkeiten z.B. Gentests in der Schwangerschaft oder Risikovorhersagen in Gesundheits-Apps vermitteln. Sie leitet das Forschungsprojekt StePOn, das soziotechnische Praktiken der Objektivierung am Beispiel von Gesundheits-Apps untersucht. Seit 2018 ist sie Professorin für Soziale Arbeit mit dem Schwerpunkt Gesundheit an der Hochschule Emden/Leer.

FIfF-Kommunikation 1/22 33

Zeitung ihre Reihe zum Thema *predictive policing*. In anderen Ländern identifiziert die Polizei nicht nur risikoträchtige Straßenzüge, sondern auch risikoträchtige Personen: In den USA werden neben Polizeidaten auch Daten aus sozialen Netzwerken und Überwachungstechnologien in die Programme zur Risiko-Kalkulation eingespeist. Städte wie Oklahoma City sind bereits mit einem dichten Netz aus Überwachungskameras und Überwachungssensoren überspannt. Das europäische Forschungsprojekt INDECT, 2014 abgeschlossen, strebte eine ähnlich umfassende Überwachung zur Erfassung "abnormalen Verhaltens" an. Der Verdacht wird universalisiert; niemand ist davor gefeit, aufgrund bestimmter Merkmale als Risikoträger, also als potenzieller Krimineller oder Terrorist zu gelten.

Während digitale Überwachung und Profiling zugunsten öffentlicher Sicherheit vielfach als "Überwachungsstaat" und tief greifender Eingriff in die Persönlichkeitsrechte kritisiert worden sind (z. B. Lyon 2014), werden die gleichen Techniken im Gesundheitsbereich als Zuwachs an Selbstbestimmung und Eigenverantwortung propagiert. Es gilt als Akt der Selbstermächtigung, bei einem Mood-Tracker oder bei einer Gesundheitsplattform ein Profil anzulegen und seine Gesundheit algorithmisch bewerten und vorhersagen zu lassen. Aus Techniken der Erfassung und Überwachung, so stellt der Kulturwissenschaftler Andreas Bernard fest, sind offenbar Vehikel der Selbstermächtigung geworden. Bis vor wenigen Jahrzehnten war das Erstellen von Profilen als "Raster der Menschenbeschreibung" (Bernard 2017, 11) vor allem eine erkennungsdienstliche Praxis, eine Technik der Kriminologie, um "Serienmörder oder Wahnsinnige" (Bernard 2017, 11) dingfest zu machen. Heute machen Menschen sich selbst und ihre Gesundheit freiwillig auf die gleiche Weise "dingfest" - in der Hoffnung auf Selbsterkenntnis und Verfügung über die Zukunft.

### Das Selbst als Aktienpaket

Das Aufkommen der Überwachungsmedizin hält der Medizinsoziologe David Armstrong deshalb für einschneidend, weil die "Überwachungsmaschinerie" Menschen ein grundlegend neues Selbstverständnis zuweist: Ein Selbstverständnis, das er "Risiko-Identität" nennt (Armstrong 1995, 405). Diese neue Identität steht im Schatten einer risikoträchtigen Zukunft. Sie ist nicht mehr, wie zu Zeiten der klinischen Medizin, vom konkreten Körper abgeleitet, sondern von statistischen Kollektiven und Möglichkeitsräumen. "Surveillance analyses a four-dimensional space in which a temporal axis is joined to the living density of corporal volume" (Armstrong 1995, 402). Menschen, die ihre Gesundheit berechnen und bewerten lassen, sehen sich nicht mehr als konkrete Person mit einzigartiger Biografie und offener Zukunft, sondern als Verkörperung von Möglichkeiten und Risiken. Ihr Dasein wurzelt nicht mehr in erlebter Vergangenheit und Gegenwart, sondern ist von einer statistisch vorweggenommenen Zukunft abgeleitet. Durch diese Umdeutung scheint es plausibel, Gesetzmäßigkeiten von statistischen Kohorten und Wahrscheinlichkeitsverteilungen auf sich selbst anzuwenden. Menschen werden geradezu körperlich kompatibel mit Populations-bezogenen Risikoberechnungen und Präventionsstrategien. Eine solche Risiko-Identität macht den eigenen Leib unsicher und prekär, da in ihm - z.B. in Form von schlummernden Krankheitserregern, unbemerkten Krebszellen, erhöhten Cholesterin-Werten oder genetischen Krankheitsanlagen eine bedrohliche Zukunft stecken könnte (Samerski 2009). Gesundheit, so suggeriert der datafizierte, risikobehaftete Körper, ist ständig bedroht. Die Frage nach der Gesundheit mutiert damit zu einer Frage der *inneren Sicherheit* und erzeugt das Bedürfnis nach Überwachung und Risikominimierung.

In den neuen digitalen Gesundheitspraktiken fallen die biopolitische Regulierung von Wahrscheinlichkeiten und persönliche Gesundheitspflege sowie Überwachung von Außen und Selbstüberwachung weitgehend zusammen. Die Praktiken bringen einen risikobehafteten, datafizierten Körper hervor, der in beunruhigender Weise der Wirtschafts- und Leistungsideologie des 21. Jahrhunderts entspricht. Die Selbstwahrnehmung, die hier vermittelt wird, ist kompatibel mit den Anforderungen und Denkschemata in der Unternehmensführung und des Managements: "People are, so to speak, coming to see themselves as mini-corporations, collections as assets that each person must continually invest in, nurture, manage, and develop" (Martin 1994, 77). Wenn Selbstbestimmung noch bedeuten soll, "sich seines Verstandes ohne Leitung eines anderen zu bedienen", wie Immanuel Kant vor rund 250 Jahren postulierte (Kant 1781, 35), dann ist es nötig, sich von den Zumutungen digitaler Risikovorhersagen und Optimierungsangebote zu befreien.

#### Referenzen

Armstrong, David (1995) The Rise of Surveillance Medicine. In: Sociology of Health and Illness, 17 (3): 393-404.

Bernard, Andreas (2017) Komplizen des Erkennungsdienstes. Das Selbst in der digitalen Kultur. Frankfurt a. M.

British Medical Journal (2021) Open Letter from The BMJ to Mark Zuckerberg. Online: https://www.bmj.com/content/375/bmj.n2635/rr-80 Bröckling, Ulrich (2004) Prävention. In: Bröckling, U., Krasmann S., Lemke,

T., (Hrsg.) Glossar der Gegenwart. Frankfurt am Main.

Deutscher Ethikrat (2017) Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung. Berlin.

Foucault, Michel (1999) In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975-1976), Frankfurt a. M.

Lyon D. (2014) Surveillance, Snowden, and big data: capacities, consequences, critique. Big Data & Society. 2014;1(2) https://doi.org/10.1177/2053951714541861.

Martin, Emily (1994) Flexible Bodies. Tracking Immunity in American Culture – from the Days of Polio to the Age of AIDS. Boston: Beacon Press. SVR (Sachverständigenrat) Gesundheit (2000/2001). Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Kurzfassung

SVR Gesundheit (2003) Finanzierung, Nutzerorientierung, Qualität. Bertelsmann Stiftung/Universität Bremen (2006), Anreize zur Verhaltenssteuerung im Gesundheitswesen. Effekte bei Versicherten und Leistungsanbietern.

SVR Gesundheit (2021) Digitalisierung für Gesundheit. Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems. Online: https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten\_2021/SVR\_Gutachten\_2021.pdf

Theyras, Kristel (2021) How Digital ID Can Help Citizens Acess Government Services from Anywhere. Online: https://dis-blog.thalesgroup.com/identity-biometric-solutions/2021/07/27/how-digital-id-can-help-citizens-access-government-services-from-anywhere/?utm\_source=twitter&utm\_medium=Hootsuite&utm\_term=&utm\_content=&utm\_campaign=DIS-Digital-Identity

34 FIfF-Kommunikation 1/22