



Universität Augsburg
Medizinische Fakultät

Selbstvermessung in ungleichen Gesellschaften – Wo liegen Vulnerabilitäten?

Prof. Verina Wild, Universität Augsburg, Ethik der Medizin

“Selbstvermessen: Ethik und Ästhetik veränderter
Körperlichkeit”. Öffentliche Tagung Deutscher Ethikrat

Berlin, 17.11.2021

Inhalt

- 1** Einführung
- 2** Ethik der Selbstvermessung
- 3** Ungleiche Vulnerabilitäten
- 4** Fazit

1. EINFÜHRUNG



Foto: iStock

Themenbereich des Vortrags

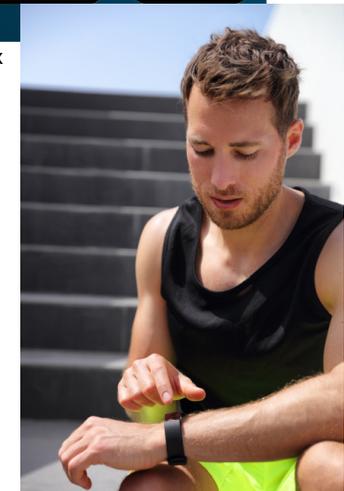
Ethik digitaler Selbstvermessung zur Gesundheitsförderung und Prävention

Eher nicht:

- Selbstvermessung bei Krankheitsmanagement
- Selbstvermessung ohne Bezug zu Gesundheit



Fotos: Colourbox



Einbettung in Trends

- Digitalisierung
- Shift von Akutversorgung zu Prävention
- Individualisierter, leistungsorientierter Lebensstil
- Zunahme der Eigenverantwortung in Gesundheitsbelangen
- Sehr gute Marktprognosen und hohes Interesse Privatsektor im Bereich “mHealth” (Apps, Wearables)

Relevante Vorarbeiten

- Leitung META-Projekt 2018 – 2024, Gefördert vom BMBF
- Forschung im Bereich Bioethik mit Schwerpunkt auf Public-Health-Ethik, Vulnerabilität und Gesundheitsgerechtigkeit



PURPOSE OF THIS WEBPAGE

'About mHealth' is concerned with mobile health technologies, such as health apps, smartwatches or other wearables. We aim to increase awareness about and understanding of these technologies and their effects on individual, societal and global levels.

About
mHealth

Ethics of mHealth

Blog

Zustimmung verwalten

'About mHealth' was created by the META research group. META is an acronym for: "mHealth: ethical, legal and social aspects in the technological age."

This website is relevant to anyone who wishes to explore critical thinking about digital health more broadly and mobile health in particular.

We offer an independent perspective on the opportunities and challenges raised by mHealth as well as wider aspects of digital transformation. Specifically, we offer material that is suitable for teaching purposes.

2. ETHIK DER SELBST- VERMESSUNG



Nutzen

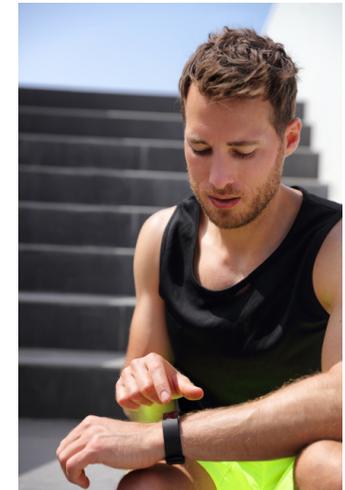
Individuelles Empowerment:

Durch: Bei sich Führen der Technologie, einfache Anwendung, Sichtbarmachung des eigenen Fortschritts, mehr Wissen darüber, mehr Kontrolle

- Selbständigkeit und Verantwortungsübernahme
- Individualisierte Prävention
- Verbesserung der Aktivität, Gesundheit und Lebensqualität

Gesundheitssystem:

- Niederschwellige, kostengünstige, effiziente Art der Prävention und Gesundheitsförderung



z.B. Europäische Kommission 2014

Risiken

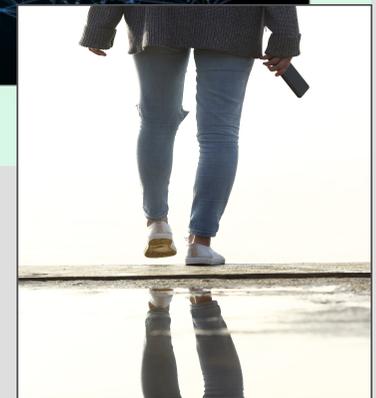
- **Schaden**
 - Fehlende Akkuratheit der Messungen und Fehleinschätzungen
 - Daten (Missbrauch/Lecks, Überwachung, unbezahlte Arbeit)
 - Übersteigerte Selbstoptimierung
- **Autonomie?**
 - Fehlende Transparenz und Verständlichkeit der Nutzungsbedingungen
- **Ungerechtigkeit**
 - Algorithmischer Bias
 - „Digital divide“
 - Soziale Ungleichheiten



Foto: Colourbox

Vorschläge: Technologie (Ethics by Design), User (Zugang, digital literacy) > Genügt nicht

3. UNGLEICHE VULNERABILITÄTEN



Fotos: Colourbox

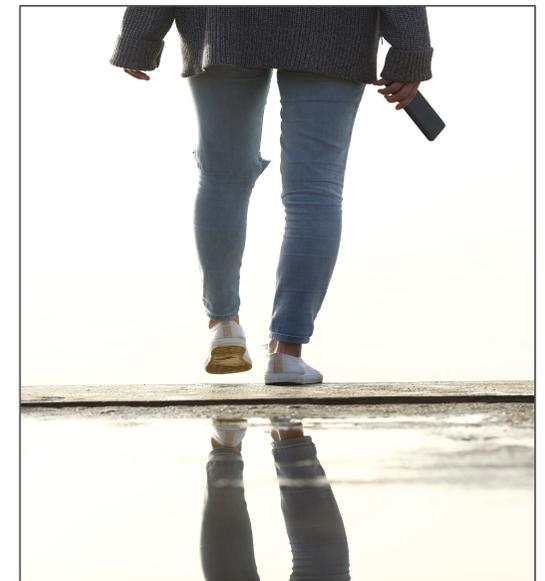
Ben

Ben ist 16 Jahre alt. Er ist sportlich und gutaussehend. Er lebt bei seinen (erfolgreichen, wohlhabenden) Eltern, versteht sich jedoch nicht gut mit ihnen. Meistens hält er sich in seinem Zimmer auf und beschäftigt sich mit Computer- und Videospielen. In der Schule ist er eher still und introvertiert. Vor einiger Zeit hat er eine Fitness-App entdeckt. Er hat zunehmend Gefallen daran gefunden, die Übungen zu machen und seinen Fortschritt zu tracken. Mittlerweile steht er manchmal nachts auf, um noch mehr Work-Outs unterzubringen. Ab und zu meldet er sich in der Schule krank, weil er dann mehr trainieren kann. Die App hat auch eine Funktion, um Kalorien zu tracken. Ben wird immer besser darin, die Kalorien zu tracken. Immer wieder bemerkt er Schmerzen in den Sehnen, Gelenken und Muskeln, aber er macht weiter.



Nadine

Eine ähnliche App nutzt Nadine, eine alleinerziehende Mutter von drei Kindern mit einem schlecht bezahlten, körperlich anstrengenden Job. Ihre Eltern sind pflegebedürftig und Nadine kümmert sich. Nadine ist übergewichtig, und ihr Arzt sagt ihr, dass sie abnehmen muss. Er empfiehlt ihr eine Sportgruppe, aber Nadine winkt ab: "Das schaffe ich eh nicht". Daraufhin rät er ihr, mal eine App auszuprobieren, vielleicht passe das besser in den Tagesablauf. Ihre Freundin Alia erzählt ihr von einer neuen kostenlosen App mit Übungen und einer Kalorienzählfunktion, und über die sie auch schon nette Frauen kennengelernt hätte. Nadine lädt sich die App sofort runter und mag das fröhliche Design. Sie schaltet den Schrittzähler ein und beginnt das erste Training. Sie schreibt ihren ersten Kommentar, für den sie einige Likes erhält. In den nächsten Wochen merkt Nadine jedoch, dass sie sich zunehmend belastet fühlt, weil sie scheinbar nie die Zeit findet, Übungen zu machen. Sie versucht, ihre Kalorien zu zählen, aber süße Snacks gehören zu den wenigen Dingen, die ihr Freude machen. Sie tippt die Kalorien nicht mehr ein. Es ist ihr peinlich, Alia zu treffen, die ihr schreibt, wie viel sie abgenommen hat und sie fragt, ob Nadine auch so begeistert von der App sei.



Vulnerabilität (Verwundbarkeit, Verletzlichkeit)

- Lange und kontroverse Begriffsgeschichte in Bioethik, aber hilfreich für ethische Analyse
- Vulnerabilität ist kein persönlicher Fehler
- Graduell: Jeder ist vulnerabel, aber Vulnerabilität ist ungleich verteilt (je nach Kontext)

Leitfragen:

- Welche moralisch relevanten Interessen sind bedroht?
- Was macht vulnerabel?
- Wie können die moralisch relevanten Interessen geschützt werden?
- Wer ist zu welchem Grad verantwortlich für den Schutz und wie?

Martin et al 2014; Mackenzie et al. 2013; Luna 2009

Vulnerabilität Ben

Übersteigerte Autorität digitaler Daten

- Normalisierung perfektionierter Normen, „Fetischisierung“ der Daten
- Übersteigerung der Optimierung > Suchtpotential
- Besondere Vulnerabilität bei Jugendlichen?

Folgen:

- Disempowerment statt Empowerment, Reduktion von Autonomie
- Psychischer und physischer Schaden
- Frage nach gesellschaftlichem Kontext: Welche Ideale, Normen, Erlebnisse und Beziehungskonstellationen fördern Übersteigerung der Selbstoptimierung und Suchtpotential? Wie kann schädigendem Nutzungsverhalten vorgebeugt werden?

Sharon & Zandbergen 2016/2017; Wiklund et al 2019; Shin et al. 2017, Ajana 2017; Feng et al. 2021; Lupton 2018; Owens & Cribb 2019;; Kreitmair et al. 2017 & 2018; Hämning & Bauer 2013



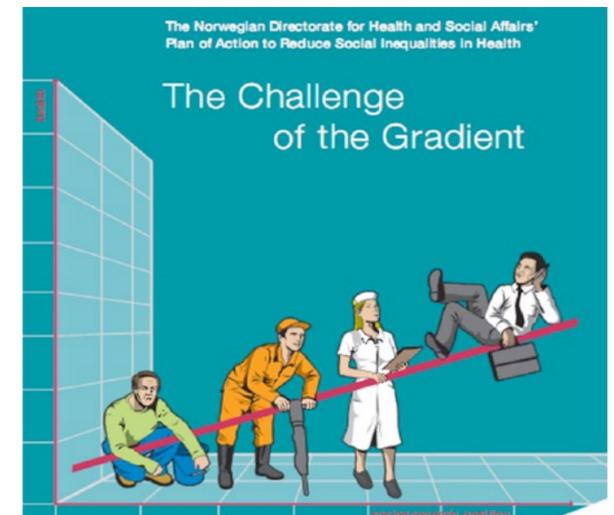
Vulnerabilität Nadine

Vereinfachtes Verständnis von Eigenverantwortung

- Ausblenden des sozialen Gradienten der Gesundheit
- Ausblenden der sozialen Determinanten von Gesundheit
- Ausblenden struktureller Ungerechtigkeit

Folgen:

- Ungleiche Bedingungen und Möglichkeiten, Nutzen aus App zu gewinnen
- Stigma, Scham, Schuld > Disempowerment
- Manifestation / Zunahme gesundheitlicher Ungleichheiten



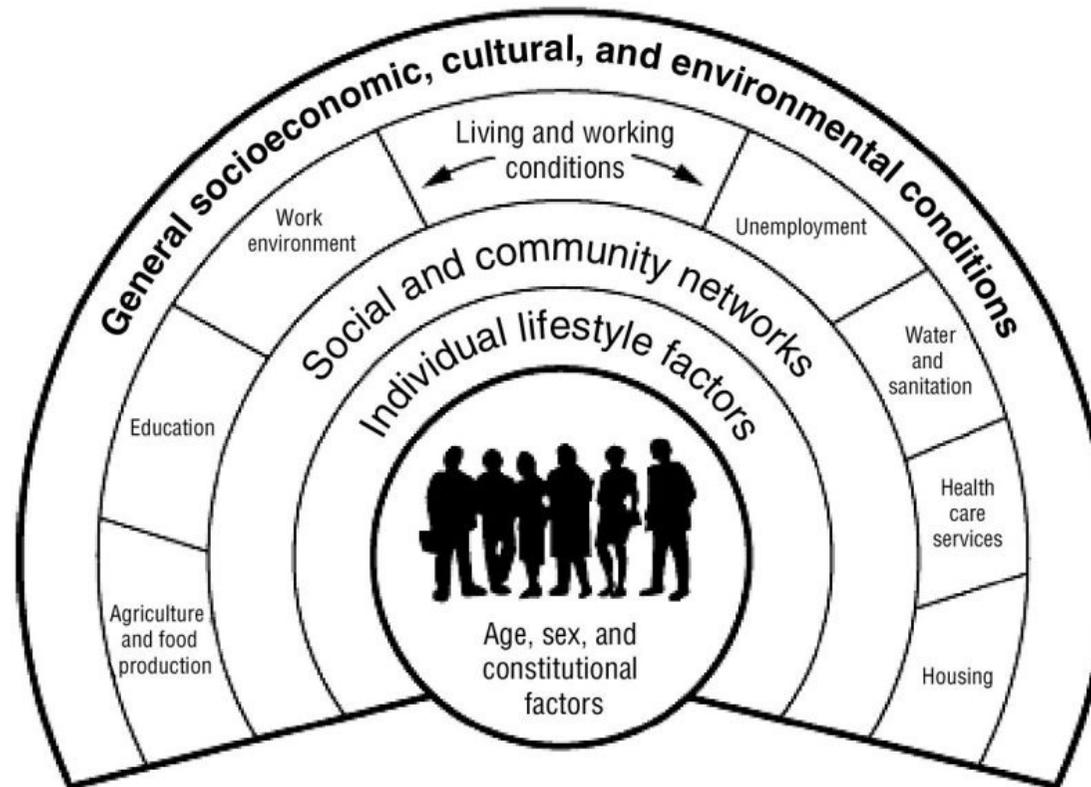
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1403494817717449>

Wilkinson & Marmot 2003; Gostin & Powers 2006; Anderson 2020; Voigt 2013/2016; Lupton 2016/2018, Herzog et al. 2020; Baker et al. 2018; Brookes 2021; Régnier & Chauvel 2018; Hämming & Bauer 2013

Das Dahlgren-Whitehead-Modell

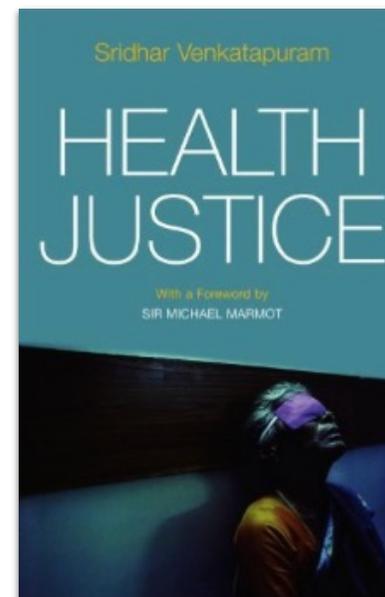
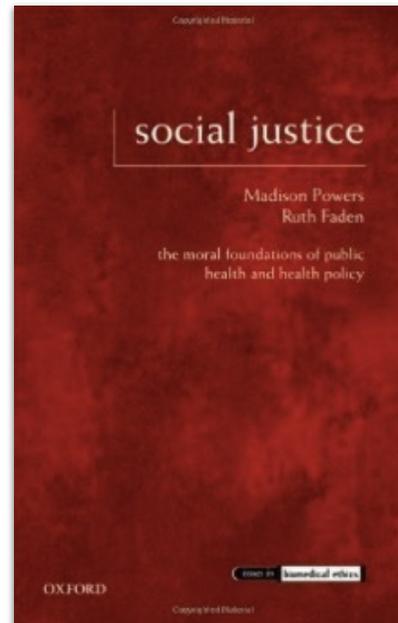
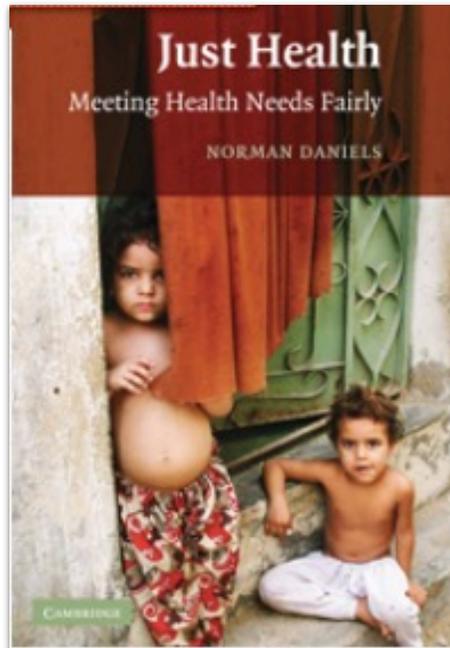
> Was bestimmt Gesundheit und unsere “gesunden Körnernormen”?

Determinanten der Gesundheit



Dahlgren & Whitehead 1991; Whitehead 1992

Gesundheitsgerechtigkeit



Verantwortung und mögliche Maßnahmen

Wer?	Was?
Individuum	Agency stärken (Eigenverantwortung bei App-Nutzung, Verantwortung für andere hinsichtlich Normen, Vergleichen, etc) > ungleiche Möglichkeiten
Politik	Insbesondere Verhältnisprävention stärken, um Ungleichheiten auszugleichen/Vulnerabilitäten zu reduzieren
Gesundheitspersonal	Wissen über komplexere Vulnerabilitäten & Ungleichheiten, Apps nicht unbedacht empfehlen, im Gespräch bleiben
Privatsektor	Regulierung; Ethics by Design / Design Justice
Kunst	Reflexionen auf den Körper und auf die Gesellschaft?
Wissenschaft	Qualitative Forschung; Vulnerabilitäten identifizieren; Bei ethischer Diskussion über Technologie / User hinausgehen; Technologie-Ethik auch als Public-Health-Ethik verstehen (incl. gesundheitliche Ungleichheit/sozialer Gradient)
...	...

3. FAZIT



Fazit

- Ethische Fragen nicht neu, aber verstärkt durch Trends
- Selbstvermessung kann positive Effekte (für alle) haben
- Es bestehen Vulnerabilitäten bei der Nutzung (für alle) > Ungleiche Verteilung
- Aufgaben:
 - Besondere Vulnerabilitäten identifizieren > Was macht vulnerabel?
 - Verantwortung identifizieren und Maßnahmen erarbeiten, um Vulnerabilitäten zu reduzieren

Ganz besonderer Dank an

META Forschungsgruppe (Katharina Eisenhut, Tereza Hendl, Bianca Jansky, Felix Machleid, Niels Nijsingh, Ela Sauerborn, Victoria Seeliger and alle anderen)

Carina Fourie

Agomoni Ganguli-Mitra

Jan-Christoph Heilinger

Lisa Herzog

Philipp Kellmeyer

Andreas Mielck

BMBF für die Förderung und DLR-Team



Foto: Yves Krier

Literatur

- Ajana B. Digital health and the biopolitics of the Quantified Self. *DIGITAL HEALTH*. 2017 Jan 1;3:2055207616689509.
- Anderson, E. S. 1999. What Is the Point of Equality? *Ethics*, 109(2), 287–337.
- Baker P, Friel S, Kay A, Baum F, Strazdins L, Mackean T. What Enables and Constrains the Inclusion of the Social Determinants of Health Inequities in Government Policy Agendas? A Narrative Review. *Int J Health Policy Manag*. 2018 Feb 1;7(2):101–11.
- Brookes G. Empowering People to Make Healthier Choices: A Critical Discourse Analysis of the Tackling Obesity Policy. *Qual Health Res*. 2021 Oct;31(12):2211–29.
- Dahlgren G, Whitehead M. 1991. *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Stockholm, Sweden: Institute for Futures Studies.
- Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge University Press; 2008. 399 p.
- EU-Kommission 2014: Grünbuch über mHealth. https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:0de99b25-c0af-11e3-86f9-01aa75ed71a1.0001.01/DOC_1&format=PDF
- Feng S, Mäntymäki M, Dhir A, Salmela H. How Self-tracking and the Quantified Self Promote Health and Well-being: Systematic Review; *J Med Internet Res* 2021;23(9):e25171
- Gostin LO, Powers M. What Does Social Justice Require For The Public's Health? *Public Health Ethics And Policy Imperatives*. *Health Aff*. 2006 Jul 1;25(4):1053–60.
- Hämmig O, Bauer GF. The social gradient in work and health: a cross-sectional study exploring the relationship between working conditions and health inequalities. *BMC Public Health*. 2013 Dec 13;13(1):1170.
- Herzog L, Kellmeyer P, Wild V. Digital behavioral technology, vulnerability and justice: towards an integrated approach. *Review of Social Economy*. 2021 Jun 30;0(0):1–22.
- Kreitmair K. Phenomenological Considerations of Sex Tracking Technology. *The American Journal of Bioethics*. 2018 Feb 1;18(2):31–3.
- Kreitmair KV, Cho MK, Magnus DC. Consent and engagement, security, and authentic living using wearable and mobile health technology. *Nat Biotechnol*. 2017 Jul;35(7):617–20.
- Luna F. Elucidating the concept of vulnerability: layers not labels. *Int J Fem Approach Bioeth* 2009;2:121e39.
- Lupton D. 'I Just Want It to Be Done, Done, Done!' Food Tracking Apps, Affects, and Agential Capacities. *Multimodal Technologies and Interaction*. 2018 Jun;2(2):29.
- Lupton D. Digitized Health Promotion: Risk and Personal Responsibility for Health and Illness in the Web 2.0 Era. In: Davis J, González AM, editors. *To Fix or To Heal*. NYU Press; 2016. p. 152–76. (Biopolitics).
- Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (Hrsg.). (2013). *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy* (1 edition). Oxford University Press.
- Mielck A, Wild V. *Gesundheitliche Ungleichheit – Auf dem Weg von Daten zu Taten: Fragen und Empfehlungen aus Sozial-Epidemiologie und Public-Health-Ethik*. Beltz Juventa; 2021. 530 p.

Literatur cont.

- Sharon T. Self-tracking for health and the quantified self: re-articulating autonomy, solidarity, and authenticity in an age of personalized healthcare. *Philos Technol* 2017;30(1):93-121.
- Shin DH, Biocca F. Health experience model of personal informatics: The case of a quantified self. *Computers in human behavior*. 2017 Apr 1;69:62–74.
- Social determinants of health: the solid facts. Edited by: Wilkinson RG, Marmot M. 2003, Copenhagen: World Health Organization
- Tavaglione N., Hurst SA: Resolving the conflict: clarifying 'vulnerability' in health care ethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2014;1:51-72
- Venkatapuram S. Health justice: an argument from the capabilities approach. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity; 2011. 270 p.
- Voigt K. Appeals to individual responsibility for health--reconsidering the luck egalitarian perspective. *Camb Q Healthc Ethics*. 2013 Apr;22(2):146–58.
- Voigt K. Too poor to say no? Health incentives for disadvantaged populations. *J Med Ethics*. 2016 Jun 27;medethics-2016-103384.
- Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. *Int J Health Serv*. 1992;22(3):429–45.
- Wiklund E, Jonsson E, Coe A-B, Wiklund M. 'Strong is the new skinny': navigating fitness hype among teenagers in northern Sweden. *Sport, Education and Society*. 2019 Jun 13;24(5):441–54.



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



Prof. Verina Wild
Ethik der Medizin
Universität Augsburg
Verina.wild@uni-a.de
www.uni-augsburg.de