

*Ursula Meidert, Mandy Scheermesser, Yvonne Prieur,
Stefan Hegyi, Kurt Stockinger, Gabriel Eyyi,
Michaela Evers-Wölk, Mattis Jacobs, Britta Oertel,
Heidrun Becker*

Quantified Self – Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

This work is licensed under creative commons license
CC BY-NC-ND 2.5 CH.



Coverabbildungen:

© iStock.com/mikkelwilliam

© iStock.com/Todor Tsvetkov

© 2018 vdf Hochschulverlag AG an der ETH Zürich

ISBN 978-3-7281-3891-0 (Printausgabe)

Download open access:

ISBN 978-3-7281-3892-7 / DOI 10.3218/ 3892-7

www.vdf.ethz.ch

verlag@vdf.ethz.ch

Projektkonsortium

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Departement Gesundheit

Prof. Dr. Heidrun Becker, Projektleiterin

Ursula Meidert, Stellvertretende Projektleiterin

Mandy Scheermesser

School of Management and Law

Yvonne Prieur und Stefan Hegyi

School of Engineering

Prof. Dr. Kurt Stockinger und Gabriel Eyyi

IZT – Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung, Berlin

Michaela Evers-Wölk, Mattis Jacobs und Britta Oertel

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Heidrun Becker

ZHAW, Departement Gesundheit

Technikumstrasse 81, Postfach, CH-8401 Winterthur

Tel.: +41 58 934 64 77, E-Mail: heidrun.becker@zhaw.ch

Autorinnen und Autoren

Die einzelnen Kapitel der Studie „Quantified Self – Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin“ wurden von den folgenden Autorinnen und Autoren verfasst:¹

Kapitel 1: Hintergrund und Definition von Quantified Self	Ursula Meidert, Mandy Scheermesser, Yvonne Prieur, Heidrun Becker
Kapitel 2: Projektziele und Forschungsfragen	Ursula Meidert, Mandy Scheermesser
Kapitel 3: Methoden	Ursula Meidert
Kapitel 4: Gesellschaftliche Aspekte	Mandy Scheermesser, Heidrun Becker
Kapitel 5: Nutzungsverhalten und -motive	Mandy Scheermesser, Ursula Meidert
Kapitel 6: Medizinische Aspekte	Ursula Meidert
Kapitel 7: Technische Aspekte	Gabriel Eyyi, Kurt Stockinger
Kapitel 8: Wirtschaftliche Aspekte	Michaela Evers-Wölk, Mattis Jacobs, Britta Oertel
Kapitel 9: Rechtliche Aspekte	Yvonne Prieur unter Mitarbeit von Matthias Schweizer, Salome Schärer
Kapitel 10: Ethische Aspekte	Stefan Hegyi
Kapitel 11: Chancen und Risiken	Heidrun Becker unter Mitarbeit von Michaela Evers-Wölk, Stefan Hegyi, Ursula Meidert, Yvonne Prieur, Mandy Scheermesser, Kurt Stockinger
Kapitel 12: Handlungsempfehlungen	Heidrun Becker
Kapitel 13: Gesamtbeurteilung und Fazit	Yvonne Prieur, Ursula Meidert, Mandy Scheermesser

¹ Die Reihenfolge der Autorinnen und Autoren richtet sich nach dem „First Last Author Emphasis“-Modell, welches in medizinischen Veröffentlichungen verwendet wird. Es hebt den ersten und den letzten Autor hervor. Als Erstautor wird die Person genannt, die die meiste Zeit für das Projekt aufgewendet hat. Der Projektleiter erscheint als Letztautor.

Danksagung

Die Projektgruppe dankt allen Personen, die sich an den Experteninterviews, den Gruppendiskussionen oder der Onlinebefragung beteiligt haben, sehr herzlich für ihr wertvolles Engagement. Ein herzliches Dankeschön geht an Dr. Brigitte Blum-Schneider, Salome Schärer, Matthias Schweizer, Katrin Kalt, Julia Suter und Rita Ziegler für ihre tatkräftige Mitarbeit zu unterschiedlichen Zeitpunkten während des Projekts. Ein besonderer Dank geht zudem an alle Mitglieder der Begleitgruppe dieser Studie für ihre geschätzten Beiträge im Rahmen der Begleitgruppentreffen. Sie alle haben damit das Gelingen des Projekts massgeblich unterstützt. Nicht zuletzt bedankt sich die Projektgruppe auch bei TA-SWISS für die Initiierung des hochaktuellen Themas und den Projektauftrag sowie für die konstruktive Zusammenarbeit.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	13
Tabellenverzeichnis.....	14
Zusammenfassung	15
Executive Summary.....	21
Résumé... ..	26
Sintesi	32
1 Hintergrund und Definition von Quantified Self	39
1.1 Hintergrund der Selbstvermessung.....	39
1.2 Definition von Quantified Self	42
1.2.1 Lifestyle- oder medizinische Anwendung?	44
1.2.2 Nutzungsarten des Self-Trackings	46
1.2.3 Verwandte Begriffe	47
1.3 Abgrenzung von Quantified Self zu anderen Gebieten	48
2 Projektziele und Forschungsfragen	51
3 Methoden	55
3.1 Ist- und Trendanalyse	56
3.2 Nutzerbefragungen	58
3.3 Analyse von Chancen und Risiken, Formulierung von Handlungsempfehlungen.....	61
4 Gesellschaftliche Aspekte	63
4.1 Quantified Self als gesellschaftliches Phänomen.....	63
4.1.1 Verschiedene Perspektiven auf das Phänomen Quantified Self.	63
4.1.2 Verschmelzung von Technik, Mensch und Wissenschaft	65

4.1.3	Das gesellschaftliche Leitbild der Selbstverantwortung	66
4.2	Anschluss an körpersoziologische Ansätze zu Körper und Leib.....	71
4.3	Das Messen und Vergleichen des Körpers	74
4.4	Veränderte Wahrnehmung des Körpers durch Quantified-Self-Technologien	75
4.5	Fazit gesellschaftliche Aspekte.....	77
5	Nutzungsverhalten und -motive	79
5.1	Nutzungsverhalten	79
5.1.1	Generelle Einstellung.....	80
5.1.2	Gemessene Parameter.....	81
5.1.3	Unterschiede nach Geschlecht.....	82
5.1.4	Unterschiede chronisch kranke Personen und Gesunde	82
5.1.5	Verwendete Technologien.....	84
5.2	Nutzungstypologien	85
5.3	Nutzungsmotive	86
5.3.1	Unterschiede bei Gesunden und chronisch kranken Personen ..	89
5.3.2	Gründe für die Nichtnutzung.....	89
5.4	Quantified-Self-Nutzerprofile	91
5.5	Chancen und Risiken aus Sicht der befragten Nutzenden.....	101
5.6	Fazit Nutzungsverhalten und -motive	104
6	Medizinische Aspekte.....	107
6.1	Einsatzgebiete von Quantified-Self-Anwendungen	107
6.2	Die Wirkungsweise von Quantified-Self-Anwendungen	109
6.3	Die Adaption von Quantified-Self-Anwendungen im medizinischen Bereich.....	112
6.4	Quantified Self in der Gesundheitspraxis	114

6.5	Wirksamkeit von Quantified-Self-Anwendungen	117
6.6	Qualität der Quantified-Self-Anwendungen	118
6.7	Der Wandel des Arzt-Patienten-Verhältnisses durch selbst erhobene Daten	121
6.8	Mögliche Risiken von Quantified Self	125
6.9	Einschätzungen zur zukünftigen Entwicklung	128
6.10	Fazit Quantified Self in der Medizin	129
7	Technische Aspekte	131
7.1	Stage Based Model	131
7.2	Sensortechnologien für Wearables	134
7.3	Datenqualität und Datensammlung	135
7.4	Datensicherheit	138
7.5	Anonymisierung und Deidentifizierung	140
7.5.1	Teilproblem 1: Wearable-Anbieter	142
7.5.2	Teilproblem 2: Weitergabe an Dritte	142
7.6	Technische Herausforderungen	144
7.7	Kontext (Data Enrichment)	145
7.8	Einsatzgebiete Forschung und Wirtschaft	146
7.9	Einschätzung zukünftiger Entwicklungen	147
7.10	Fazit technische Aspekte	149
8	Wirtschaftliche Aspekte	151
8.1	Marktanalyse	151
8.2	Mobile Endgeräte	152
8.2.1	Verbreitung	152
8.2.2	Verkäufe/Erlöse	153

8.3	Plattformbetreiber	154
8.4	Tracking-Geräte	156
8.5	Apps	159
8.6	Handel mit Gesundheitsdaten	160
8.7	Versicherer	161
8.7.1	Verbreitung	161
8.7.2	Geschäftsmodelle	163
8.8	Pharmaindustrie	164
8.9	Werbetreiber	166
8.10	Markttreiber	166
8.11	Hürden	168
8.11.1	Hürden auf Ebene der Marktstruktur	168
8.11.2	Hürden auf Anwenderebene	168
8.12	Einsparungen im Gesundheitswesen	170
8.13	Marktpotenzial	171
8.14	Fazit wirtschaftliche Aspekte	175
9	Rechtliche Aspekte	177
9.1	Übersicht	177
9.2	Konsum- und Medizinprodukte	178
9.3	Daten als Sache?	182
9.4	Datenschutz und Datensicherheit	183
9.5	Hohe Risiken für den Persönlichkeitsschutz	187
9.6	Rechtsentwicklungen im Datenschutz	190
9.7	Urheberrecht und Persönlichkeitsschutz	193
9.8	Wearables im Interesse der Strafverfolgung?	195
9.9	Fazit rechtliche Aspekte	196

10 Ethische Aspekte	199
10.1 Ausgangslage und Fragestellung aus ethischer Sicht	199
10.2 Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin.....	200
10.3 Diskussion ethischer Aspekte und Normen.....	201
10.3.1 Privatheit bzw. Privatsphäre	201
10.3.2 Transparenz.....	203
10.3.3 Selbstbestimmung	204
10.3.4 Gleichheit und Nichtdiskriminierung	205
10.3.5 Informationelle Selbstbestimmung und Kontrolle der eigenen (digitalen) Identität	208
10.3.6 Solidarität.....	209
10.4 Fazit ethische Aspekte.....	210
11 Chancen und Risiken	213
11.1 Chancen und Risiken für Individuen.....	213
11.1.1 Alle Individuen	213
11.1.2 Gesunde Personen.....	216
11.1.3 Kranke Personen.....	217
11.2 Chancen und Risiken für Institutionen, Unternehmen und Forschung.	219
11.2.1 Institutionen im Gesundheitsbereich	220
11.2.2 Unternehmen.....	221
11.2.3 Forschung.....	223
11.3 Chancen und Risiken für die Gesellschaft.....	224
11.4 Fazit Chancen und Risiken.....	226
12 Handlungsempfehlungen	227
12.1 Handlungsempfehlungen für 2018–2021	227
12.2 Handlungsempfehlungen für 2022 und darüber hinaus	231

13	Gesamtbeurteilung und Fazit	233
14	Quellenverzeichnis	237
15	Mitglieder der Begleitgruppe	263
16	Projektmanagement bei TA-SWISS	264
17	Glossar	265

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Verschiedene Fitnesstracker	45
Abbildung 2:	Gesundheits-Apps	45
Abbildung 3:	Methodisches Vorgehen des Projektes	55
Abbildung 4:	Einschätzungen des Trends zur Selbstvermessung.....	81
Abbildung 5:	Gemessene Parameter.....	81
Abbildung 6:	Gemessene Parameter nach Geschlecht.....	82
Abbildung 7:	Gemessene Parameter nach Gesundheitszustand	83
Abbildung 8:	Verwendete Technologien	84
Abbildung 9:	Gründe fürs Nicht-Tracken.....	90
Abbildung 10:	Das Personal Health Information Self-Quantification System Model	111
Abbildung 11:	Fünf Phasen des Stage Based Model für Personal Informatics.....	132
Abbildung 12:	Kommunikation von Apple Watch.....	141

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Befragte Expertinnen und Experten für die Ist- und Trendanalyse.....	57
Tabelle 2:	Fokusgruppenszusammensetzungen	59
Tabelle 3:	Chancen und Risiken der Selbstvermessung aus Sicht der Nutzenden	101
Tabelle 4:	Chancen und Risiken der Selbstvermessung aus Sicht der Gesundheitsfachpersonen	103
Tabelle 5:	Verwendung der QS-Technologie in der medizinisch-therapeutischen Praxis.....	115
Tabelle 6:	Sensortechnologien für Wearables nach Lashkari	134
Tabelle 7:	Unterscheidung zwischen Konsum- und Medizinprodukten	177

Zusammenfassung

Ausgangslage

Die preiswerten Sensoren in tragbaren Geräten und eine immer grössere Anzahl von Applikationen (Apps) zu den Themen Lifestyle, Wellness und Gesundheit machen es den Nutzerinnen und Nutzern dieser Produkte möglich, ihren Körper und ihr Verhalten selbst zu messen. Diese Selbstvermessung ist unter dem Begriff „Quantified Self (QS)“ bekannt geworden. Die dabei gewonnene Datenfülle (Big Data) weckt nicht nur bei den Selbstvermessenden Hoffnung auf Erkenntnisse. Auch Akteure aus dem Gesundheitsbereich und der Wirtschaft wollen von den Auswertungen profitieren. Über die möglichen Konsequenzen, Chancen und Risiken für Individuen, Organisationen und die Gesellschaft ist bisher noch wenig bekannt.

Zielsetzung

Die Studie „Quantified Self – Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin“ zielt darauf ab, einen Überblick über den aktuellen Stand der Technik und Nutzung der Selbstvermessung sowie zukünftige Trends zu geben. Aus einer Analyse der Stärken und Schwächen sowie der Chancen und Risiken werden Empfehlungen für Entscheidungsträgerinnen und -träger gegeben, unter Berücksichtigung der gesellschaftlichen, wirtschaftlichen, ethischen und rechtlichen Perspektiven. Die Empfehlungen sollen es ermöglichen, die Chancen zu nutzen, die sich aus der Anwendung von QS ergeben, und gleichzeitig die damit verbundenen Risiken zu kontrollieren.

Methoden

Das Projekt ist in vier Teilprojekte gegliedert: (1) Ist- und Trend-Analyse, (2) Nutzerbefragung, (3) Gesamtbeurteilung und Empfehlungen sowie (4) Dissemination. Im Teilprojekt (1) wurden der aktuelle Stand und die zukünftigen Entwicklungen zu QS mittels Literatur- und Dokumentenanalyse für die jeweiligen Fachbereiche erhoben. Das dabei gewonnene Wissen wurde ergänzt durch Interviews mit 19 Expertinnen und Experten. Im Teilprojekt (2) wurden Nutzen, Nutzungsmotive und Auswirkungen von QS untersucht. Die Perspektiven der Anwenderinnen und Anwender sowie der Gesundheitsfachpersonen wurden mittels Fokusgruppen-

interviews, einer Onlinebefragung und der Befragung einer sogenannten QS-Usergroup erfasst. Auf Basis dieser Ergebnisse führte die Projektgruppe in Teilprojekt (3) einen Workshop durch. Chancen und Risiken wurden interdisziplinär analysiert und für eine anschließende Gesamtbeurteilung bewertet. Daraus wurden spezifische Handlungsempfehlungen für verschiedene Entscheidungsträger und Akteure abgeleitet. Die Dissemination der Resultate erfolgt in Teilprojekt (4).

Resultate

QS wird bisher nicht einheitlich definiert. Im Rahmen dieser Studie wird der Begriff wie folgt verstanden: *Quantified Self ist dadurch gekennzeichnet, dass eine Person sich aktiv mit Geräten und Applikationen misst, um aufgrund der Analyseergebnisse Wissen zu generieren, das dazu beiträgt, ihren Lebensstil und ihr Verhalten in den Bereichen Fitness, Wellness oder Gesundheit zu optimieren.*

Es gibt eine Vielzahl von Geräten und Apps, die der Selbstvermessung dienen. Sie können rechtlich in *Konsum- und Medizinprodukte* unterteilt werden. Unter Konsumprodukten sind diejenigen QS-Produkte zu verstehen, die für Lifestyle, Wellness, Fitness oder Gesundheit verwendet werden und dem Konsumrecht zuzuordnen sind. Die meisten Produkte fallen in diese Kategorie. Mit dem Einsatz von Medizinprodukten wird ein medizinischer Zweck verfolgt, weshalb sie den strengen Regulativen des Heilmittelrechts unterliegen.

Das Phänomen der Selbstmessung ist keine Erfindung der Neuzeit. Seit Jahrhunderten misst sich der Mensch, das bekannteste Beispiel ist das Körpergewicht. Aus der *gesellschaftlichen* Perspektive betrachtet tragen verschiedene Entwicklungen dazu bei, dass die digitale Selbstvermessung an Bedeutung gewinnt: neue Technologien, der kulturelle Wandel und das veränderte Kommunikationsverhalten der Menschen. Dabei tritt das gesellschaftliche Leitbild der Selbstoptimierung und der Einzelverantwortung stärker in den Vordergrund. Der Körper wird als Ergebnis der persönlichen Leistung gesehen und nicht mehr als biologisches Schicksal. Die ökonomische Haltung gegenüber dem Selbst gewinnt an Bedeutung. Diese Verschiebung der Verantwortung von der Behandlung einer Krankheit durch Gesundheitsfachleute bis hin zur Eigenverantwortung und Prävention der einzelnen Person unterstreicht den Paradigmenwechsel in der Gesundheitsversorgung. Die digitale Selbstvermessung ist Teil dieser Entwicklung und trägt andererseits dazu bei.

Im Bereich *Medizin* werden bereits QS-Anwendungen erprobt, vor allem bei chronischen Erkrankungen. Im Schweizer Gesundheitswesen ist man noch zurückhaltend, obwohl QS-Anwendungen viel Potenzial zugeschrieben wird. Dies ist zurückzuführen auf die mangelnde Reliabilität der erhobenen Daten, die lückenhafte Evidenz bezüglich der Wirksamkeit sowie den fehlenden Qualitätsstandards der vorhandenen Geräte und Apps.

Aus *technischer* Perspektive stellt trotz der ständig verbesserten Sensortechnologie die mangelhafte Datenqualität der Produkte (Wearables) ein Problem dar, ebenso die unzureichende Datensicherheit. Technische Herausforderungen sind u.a. die grossen Datenmengen und die Aggregation von verschiedenen Datenquellen.

Zu den Anbietern von QS-Produkten und -Leistungen zählen aus *wirtschaftlicher* Sicht neben den Akteuren des Gesundheitswesens zunehmend auch Handels- und Telekommunikationsunternehmen. In der Schweiz sind Smartphones die bevorzugte Hardware zum Tracken von Gesundheitsdaten; Wearables sind deutlich weniger verbreitet. Die Schweizer Uhrenindustrie kooperiert vermehrt mit Technologieunternehmen, um im Markt mit Smartwatches konkurrenzfähig zu bleiben. Hohe Wachstumsraten zeigen sich auch bei den gesundheitsbezogenen Apps. Eine Reihe von wirtschaftlichen Akteuren wie Versicherungen und die Pharmaindustrie interessieren sich ebenso für die in der Selbstvermessung generierten Personendaten wie die Forschung.

Ausländische Anbieter, die QS-Produkte auf den Markt bringen wollen, halten sich häufig nicht an die regulatorischen Anforderungen. Die Entwickler und Anbieter, die neu im Gesundheitsmarkt tätig sind, kennen diese Normen oft nicht oder ignorieren sie. Bei grenzüberschreitenden Rechtsverhältnissen ist es für die Kundinnen und Kunden mit hohen Hürden verbunden, ihre Ansprüche gegenüber den Anbietern geltend zu machen und durchzusetzen. Dies gilt aus *rechtlicher* Perspektive auch für den von den Herstellern und Dienstleistern unzureichend gewährleisteten Datenschutz in der Anwendung von QS-Produkten bis hin zum Datenmissbrauch.

Aus *rechtsethischer* Sicht herrschen in Bezug auf QS unterschiedliche Vorstellungen. Für manche Autorinnen und Autoren gilt QS als Innovationstreiber, andere heben die Risiken für die Werte wie Privatheit, Transparenz, (informationelle) Selbstbestimmung, Gleichheit und Solidarität hervor.

Chancen und Risiken von QS ergeben sich für (1) für Individuen, (2) für Institutionen, Organisationen und Unternehmen sowie (3) für die Gesellschaft als Ganzes. Diese betreffen vor allem die Gesundheit, den Datenschutz und die Ethik. Die Risiken weisen nicht unbedingt auf einen Handlungsbedarf hin, vor allem wenn bestehende Normen und die Rechtsdurchsetzung ausreichen, um ein grundsätzliches Risiko zu beschränken. Um die Chancen von QS-Anwendungen nutzen zu können, sind noch einige Schritte zu leisten. Diese sind als konkrete Handlungsempfehlungen aufgelistet worden.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlungen bis 2021:

- Die Schweizer Herstellerverbände entwickeln ein Qualitätslabel für QS-Produkte im Lifestyle-Bereich.
- Die Konsumentenorganisation sowie die zuständigen Aufsichtsstellen, d.h. das Staatssekretariat für Wirtschaft sowie der Eidg. Datenschutzbeauftragte, intensivieren im Rahmen ihrer Kompetenzen die Marktbeobachtung hinsichtlich der Entwicklung von QS-Konsumprodukten und intervenieren bei Bedarf.
- Neue Medizinprodukte werden vor der Markteinführung durch die zuständigen Kontrollstellen, d.h. Swissmedic in Zusammenarbeit mit dem Eidg. Datenschutzbeauftragten, auf ihre Datenschutzkonformität sowie auf ihre Datensicherheit geprüft.
- Der Gesetzgeber steuert den rasch wachsenden digitalen und globalen Handel mit Gesundheitsdaten in gesellschaftlich erwünschte Bahnen und stärkt die Betroffenenrechte. In den Geschäftsbeziehungen zwischen Produkteherstellern und Dienstleistern mit Selbstvermessern sind neben dem Datenschutzrecht weitere Rechtsgebiete wie das Konsumentenrecht möglichst zeitnah an diese Herausforderungen anzupassen. Konkret wird dem Gesetzgeber empfohlen, bei der Totalrevision des Bundesgesetzes über den Datenschutz die Verfahrensrechte der von Datenbearbeitungen betroffenen Personen nachhaltig zu stärken.
- Konsumentenschutzorganisationen prüfen die QS-Konsumprodukte hinsichtlich Datenqualität, Datenschutz und -sicherheit, Vertragsbedingungen sowie Nutzerfreundlichkeit und veröffentlichen die Ergebnisse.

- Berufsverbände und Fachorganisationen der Gesundheitsberufe empfehlen ihren Mitgliedern Medizinprodukte für ihre Fachgebiete.
- Forschungsförderer unterstützen Projekte im Bereich Health Technology Assessment inkl. Quality Assessment zum Prüfen des Potenzials von QS-Anwendungen in der Gesundheitsversorgung und -förderung. Ebenso werden Studien und Aufträge aus der angewandten Begleitforschung zu rechtlichen, ethischen, technischen und psychologischen sowie den gesellschaftlichen Auswirkungen von QS gefördert.
- Bildungsinstitutionen, Konsumentenschutzorganisationen, Patientenorganisationen, das Bundesamt für Gesundheit, die Gesundheitsförderung Schweiz und eHealth Suisse regen über Veröffentlichungen, Veranstaltungen und gegebenenfalls über Kampagnen eine gesellschaftliche Diskussion an über die Chancen und Risiken von QS für Individuen und die Gesellschaft.
- Aus- und Weiterbildungsstätten im Gesundheitswesen (Fachschulen, Fachhochschulen und Universitäten) nehmen das Thema QS auf und machen Angebote für berufsgerechte Informationen und Kompetenzbildung.

Handlungsempfehlungen für 2022 und darüber hinaus:

- Fachorganisationen der Gesundheitsförderung und Prävention empfehlen ihren Mitgliedern für die Anwendungen im Lifestyle-Bereich QS-Produkte mit Qualitätslabel.
- Die Schweizer Herstellerverbände publizieren ein Verzeichnis, in dem QS-Konsumprodukte mit Label aufgelistet sind.
- Das Bundesamt für Gesundheit nimmt vermehrt QS-Geräte und Apps, die sich als wirksame, zweckmässige und wirtschaftliche Medizinprodukte bewährt haben, in die Liste der von der Grundversicherung finanzierten Leistungen auf.

Fazit

Für die Gesellschaft sind vor allem mögliche Entwicklungen hin zu *Diskriminierung, Entsolidarisierung und Zugangungerechtigkeit* zu beachten. Selbstvermessung kann den falschen Eindruck erwecken, dass jedes Individuum seinen Gesundheitszustand vollständig selbst bestimmen und kontrollieren könnte. Durch eine Verbreitung von Anreizsystemen in den privaten, gesundheitsbezogenen Ver-

sicherungen kann dieser Eindruck noch verstärkt werden. Dies kann zu einer Verschiebung von Werten führen und infolge zur Diskriminierung von Menschen mit Krankheit und Behinderung sowie eines Infragestellens des Solidaritätsprinzips in der Gesellschaft. Damit verbunden ist auch die Frage der Zugangsgerechtigkeit für QS-Medizinprodukte, die sich als wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich erwiesen haben. Zur Gesundheitsförderung und Prävention mittels QS werden jedoch weiterhin nur die Personen Zugang haben, die sich Smartphone und Tracking-Geräte sowie Apps leisten und bedienen können. Eine gesellschaftliche Diskussion und Information über die Möglichkeiten, aber auch Grenzen und Risiken von QS ist deshalb notwendig.

Executive Summary

Starting position

Inexpensive sensors in portable devices and an increasing number of applications (apps) for lifestyle, wellness and health tracking allow users to record their physical activity and behaviour. This self-tracking has become known as Quantified Self (QS) and provides a wealth of data (big data) that does not only arouse hope for new insights in people using self-trackers but also in players in the health sector and the industry who likewise want to benefit from the data evaluations. However, little is known so far about the possible consequences, opportunities and risks for individuals, organisations and society arising from self-tracking technologies.

Target

The “Quantified Self – Interface between Lifestyle and Medicine” project is a study that aims to provide an overview of the current status of self-tracking as well as future trends. It assesses strengths and weaknesses as well as the opportunities and risks by taking into account the implications for social, medical, economic, technical, legal and ethical perspectives. These findings then enable the project team to issue recommendations for decision-makers that should serve to exploit the opportunities arising from the use of QS while controlling the associated risks.

Methods

The project is divided into the following four subprojects: (1) Current status and trend analysis, (2) User survey, (3) Overall assessment and recommendations, and (4) Dissemination of results. The aim of subproject (1) was to collect information on the current status and future developments of QS through literature and document review in the areas under investigation. This knowledge gained was then supplemented by interviews conducted with 19 experts on the subject. Subproject (2) explored the benefits and reasons for using and the implications of QS by assessing the perspectives of users and health professionals with focus group interviews, an online survey and the survey of a so-called QS user group. Subproject (3) constituted a workshop as a follow-up for the interdisciplinary analysis of the resultant findings in respect to opportunities and risks. The outcomes were

evaluated in a subsequent overall assessment to draw specific recommendations for action for different decision-makers and stakeholders. Last but not least, sub-project (4) deals with the dissemination of the research results.

Results

There is no standardised definition of QS. Therefore, in the context of this study, the term is understood as follows: *Quantified Self (QS) is characterised by the fact that a person actively tracks his or her activity through sensors on devices and applications to generate knowledge from data-based findings that help improve lifestyle and behaviour in areas such as fitness, wellness and health.*

The variety of devices and apps available for self-tracking can legally be divided into *consumer and medical devices*. Products for QS are considered consumer products, when they are used in the area of lifestyle, wellness, fitness or health, and are regulated by Consumer Rights. Most of the products currently available on the market fall into this category. The use of medical devices, however, serves an intended medical purpose, which is why they are subject to the strict Swiss Therapeutic Products Act.

The phenomenon of self-tracking is not an invention of modern times. Man has been monitoring himself for centuries, the best known example of this is body weight. From a *social* perspective, various developments have contributed to the importance of digital self-quantifying such as: new technologies, cultural changes and people's changing communication behaviours, which all lead to the greater importance of individualisation through its orientation towards the social ideal of self-optimisation and individual responsibility. Today, the body is seen as a result of personal achievement and no longer as a biological destiny. Personal economic awareness of individuals is gaining in importance and has implications in the shifting of the responsibility from health professionals to the individual in disease treatment and prevention and hence illustrates and underlines the paradigm shift in healthcare provision. Digital self-tracking is part of it and fosters its development.

QS applications are already being tested in the medical field, especially in the treatment of chronic disease. However, the Swiss healthcare sector is still somewhat hesitant with regard to its use, even though QS applications are credited with great potential. The main reason for this is the lack of reliability in collected data, incomplete evidence regarding effectiveness and the lack of quality standards for existing devices and apps.

Despite constantly improved sensor technology, the insufficient data security and the poor data quality of the products (wearables) constitute a major problem from a *technical* point of view. The large amounts of data and the aggregation of different data sources further represent a major technical challenge.

From a *business viewpoint*, vendors of QS products and services are players in the healthcare sector and, increasingly, also commercial and telecommunication companies. Smartphones are the preferred hardware for tracking health data in Switzerland; wearables are much less common. The Swiss watch industry is increasingly cooperating with technology companies in order to remain competitive in the market with smartwatches. Health-related apps also show high growth rates. Just as for research, a number of economic players, such as insurance companies and the pharmaceutical industry, are equally interested in the collection of personal data by means of self-tracking.

Foreign suppliers who want to market QS products in Switzerland frequently do not adhere to the regulatory requirements. Also, developers and providers who are new to the healthcare market often do not know or choose to ignore these standards. Customers frequently have to overcome high barriers to assert and enforce their claims in cross-border legal disputes with providers. This is equally true from a *legal* point of view as far as concerns inadequately guaranteed data protection from the manufacturers and service providers in the use of QS products through to the misuse of data.

From a *legal ethics* point of view, different ideas prevail with respect to QS. Some authors consider QS a driver for innovation while others highlight the risks to values such as privacy, transparency, (informational) self-determination, equality and solidarity.

Opportunities and risks of QS arise for (1) individuals, (2) institutions, organisations and companies, and (3) society as a whole and relate primarily to health, privacy and ethics. Today these risks do not necessarily indicate a need for action, especially if existing standards and law enforcement are sufficient to limit a fundamental risk. To benefit from the opportunities that QS applications offer, a few more steps have to be taken. These have been listed as explicit recommendations for action.

Recommendations for action

Recommendations for action up to 2021:

- The Swiss manufacturers' associations are developing a quality label for QS products in the lifestyle sector.
- The Swiss consumer organisation and relevant overseeing bodies, i.e. the State Secretariat for Economic Affairs and the Federal Data Protection Commissioner are intensifying their market surveillance activities regarding the development of QS consumer products and intervene as needed.
- New medical devices will be marketed by the competent authorities, i.e. Swissmedic in cooperation with the Federal Data Protection Commissioner, and checked for data protection compliance and data security.
- The legislative body in Switzerland steers the rapidly growing digital and global trade in healthcare data on socially desirable paths and strengthen the rights of those affected. Data Protection Law and other areas of law, such as the Consumer Law, must be adapted as quickly as possible to these challenges in the business relationships between product manufacturers and service providers of self-tracking devices. In particular, the legislative body is asked to sustainably strengthen the procedural rights of persons affected by data processing in the context of the total revision of the Federal Data Protection Act.
- Consumer protection organisations review QS consumer products for data quality, privacy and security, contract terms and usability and publish the results.
- Professional associations and health professional organisations recommend their members to use medical devices.
- Research sponsors support projects in the field of health technology assessments, including quality assessments to evaluate the potential of QS applications in healthcare provision and prevention. Likewise, studies and assignments in applied accompanying research on the legal, ethical, technical and psychological impact of QS are supported.
- To stimulate a social discussion on the opportunities and risks of QS for individuals and society, educational institutions, consumer protection organisations, patient organisations, the Federal Office of Public Health, Swiss Health

Promotion and eHealth Suisse use publications, events and campaigns, if appropriate.

- Training and continuing education institutions in the health sector (colleges, universities of applied sciences and universities) are taking up the subject of QS and offer courses on occupation-specific subjects and skills development.

Recommendations for action up to 2022 and after:

- Professional organisations in health promotion and prevention recommend the use of QS quality label products to their members for lifestyle activities.
- The Swiss manufacturers' associations have published a directory listing labelled QS consumer products.
- The Federal Office of Public Health increasingly includes QS devices and apps in the catalogue of benefits covered by the basic health insurance, if they have been proven effective, convenient and economical medical devices.

Conclusions

The authors of this study put forward that with regard to society, possible developments towards *discrimination, eroding solidarity and access rights* are to be observed. Self-tracking can mislead individuals into believing that they themselves could completely determine and control their state of health. The spread of incentive arrangements in private, health-related insurance schemes can further reinforce this impression. Yet this development may also lead to a shift in values and hence discriminate against people with illnesses and disabilities or question the principle of solidarity in society. In addition, linked to this issue is also the question of equal access to QS medical devices, which have proved to be effective, practical and economical. However, only those who can afford and use smartphones, tracking devices and apps will continue to have access to health promotion and prevention schemes with QS. A social discussion and information about the possibilities, but also the limits and risks of QS, is therefore necessary.

Résumé

Situation actuelle

Il existe sur le marché des appareils portables peu coûteux équipés de capteurs et un nombre croissant d'applications lifestyle, bien-être et santé permettant aux utilisateurs de surveiller leurs paramètres de santé et leur activité. L'automesure ou de la quantification de soi sont devenues populaires sous l'appellation « Quantified Self » (QS). Les grandes quantités de données (big data) ainsi recueillies suscitent l'espoir de nouvelles connaissances non seulement chez les personnes utilisant le QS mais également chez les acteurs du secteur de la santé et de l'industrie qui espèrent mettre à profit les résultats obtenus après traitement de ces données. A ce jour, on ne connaît cependant que très peu les conséquences, les opportunités et les risques potentiels du QS pour l'individu, les organisations et la société.

Objectif

L'étude « Quantified Self – interface entre lifestyle et médecine » vise à fournir un aperçu de l'état actuel de la technique et de l'utilisation de l'automesure ainsi que ses tendances futures. Basées sur une analyse des forces et des faiblesses du QS ainsi que de ses opportunités et de ses risques, des recommandations sont émises à l'attention des décisionnaires en tenant compte des perspectives sociales, économiques, éthiques et juridiques. Ces recommandations doivent permettre de mettre en évidence les avantages et les opportunités du QS sans oublier les risques qui y sont associés.

Méthodes

Le projet est divisé en quatre sous-projets : (1) une analyse de la situation actuelle et des tendances à venir; (2) une enquête auprès des utilisateurs; (3) une évaluation globale et une série de recommandations; (4) la diffusion de l'étude. Dans le premier sous-projet, la littérature relative à l'état actuel et aux développements futurs du QS ont été analysés pour chaque domaine spécifique. Cette analyse a été complétée par des entretiens réalisés avec 19 experts. Dans le deuxième sous-projet, les avantages, les conditions d'utilisation et les incidences du QS ont

été examinés. Des informations sur les attentes des utilisateurs et des professionnels de la santé ont été recueillies par le biais d'interviews de différents groupes cibles, d'un sondage en ligne et d'une enquête auprès d'un groupe d'utilisateurs (« groupe QS »). Dans le troisième sous-projet et sur la base de ces résultats, le groupe de projet a organisé un atelier afin d'analyser de manière interdisciplinaire les opportunités et les risques du QS. Ceux-ci ont ensuite été évalués globalement, dans le but de formuler des recommandations spécifiques pour les différents acteurs concernés et les décisionnaires. Le quatrième sous-projet consiste en la présentation des résultats.

Résultats

Il n'existe pas une définition unique du QS. Dans le contexte de cette étude, le terme est compris comme suit : le Quantified Self (QS) est caractérisé par le fait qu'une personne surveille ses activités de manière active à l'aide d'appareils et d'applications afin de générer des connaissances grâce aux résultats de ses analyses et d'optimiser son style de vie et son comportement dans les domaines du fitness, du bien-être et de la santé.

Les appareils et les applications dédiés à l'automesure sont disponibles en grand nombre sur le marché. D'un point de vue légal, ils peuvent être divisés en deux groupes : les appareils de *consommation* et les *appareils médicaux*. Par appareils de consommation, on entend les appareils d'automesure qui sont utilisés dans les domaines du lifestyle, du bien-être, du fitness et de la santé et sont soumis au droit de la consommation. La majorité des appareils font partie de cette catégorie. Lors de l'utilisation d'appareils médicaux, on poursuit un but médical et de ce fait, ces derniers sont soumis à la réglementation stricte du droit sur les produits thérapeutiques.

Le phénomène de l'automesure n'est pas une invention des temps modernes. L'être humain se mesure depuis des siècles, comme par exemple lorsqu'il se pèse. Du point de vue *sociétal*, divers développements ont contribué au fait que l'automesure numérique ait gagné en importance : les nouvelles technologies, les évolutions culturelles et les changements dans la manière de communiquer des individus. En même temps, les normes sociales de l'auto-optimisation et de la responsabilité individuelle prennent de plus en plus d'importance. Le corps est considéré comme le résultat d'une réalisation personnelle et non plus comme issu d'une destinée biologique. L'humain voit et traite son corps dans une perspective de plus en plus économique. Ce transfert de responsabilité du traitement d'une maladie

par les professionnels de la santé vers une responsabilité personnelle associée à de la prévention met en évidence le changement de paradigme dans le domaine des prestations de soins. L'automesure numérique fait partie de ce développement et y contribue.

Dans le domaine *médical*, on utilise déjà des applications de QS, en particulier dans le domaine des maladies chroniques. Cependant, malgré le potentiel certain de ces dernières, le secteur de la santé suisse reste prudent, en raison du manque de fiabilité des données collectées, des preuves d'efficacité insuffisantes et de l'absence de normes de qualité pour les appareils et les applications sur le marché.

D'un point de vue *technique*, la technologie des capteurs est en progrès constant. Cependant, la qualité et la sécurité insuffisantes des données provenant des appareils portables (wearables) reste problématique. Les enjeux techniques résident, entre autres, dans la grande quantité de données à traiter et dans l'agrégation des différentes sources de données.

D'un point de vue économique, on note que les sociétés commerciales et les entreprises de télécommunication font de plus en plus partie des fournisseurs de produits et de services de QS à côté des acteurs de la santé. En Suisse, le smartphone est l'appareil privilégié pour le suivi des données de santé; les appareils portables (wearables) sont moins répandus. L'industrie horlogère suisse coopère étroitement avec les entreprises technologiques afin de rester compétitive sur le marché des montres intelligentes. L'importante vitesse de croissance du marché des applications mobiles dans le domaine de la santé est significative. De nombreux acteurs économiques, tels que les compagnies d'assurance ou l'industrie pharmaceutique, de même que la recherche scientifique sont intéressés par les données personnelles générées grâce à l'automesure.

Il est fréquent que des fournisseurs étrangers qui souhaitent commercialiser des produits de QS ne respectent pas les exigences réglementaires en vigueur. Les nouveaux développeurs et fournisseurs arrivant sur le marché de la santé ne connaissent souvent pas ces normes ou les ignorent. Dans les relations juridiques transfrontalières, il est difficile pour les clients de faire valoir et respecter leurs droits auprès des fournisseurs. *Juridiquement*, cela vaut dès lors que la protection des données n'est pas garantie de manière satisfaisante par les fabricants et les prestataires de services et jusqu'aux cas d'utilisation abusive des données.

Si l'on considère le sujet du QS du point de vue de *l'éthique juridique*, les opinions divergent. Pour certains auteurs, le QS est considéré comme un moteur de l'innovation, tandis que d'autres mettent en évidence les risques potentiels pour la vie privée, la transparence, l'auto-détermination (informationnelle), l'égalité et la solidarité.

Les opportunités et les risques du QS existent pour (1) les individus, (2) les institutions, les organisations et les entreprises, et (3) pour la société dans son ensemble. Les risques concernent principalement la santé, la vie privée et l'éthique. Ils n'impliquent pas une nécessité d'agir : les normes existantes et l'application de la loi sont suffisantes pour limiter les risques les plus courants. Afin de tirer parti des opportunités offertes par le QS, il reste encore quelques étapes à franchir. Ces étapes sont énumérées ci-après dans une liste de recommandations concrètes.

Recommandations d'action

Recommandations d'action jusqu'à 2021 :

- Les associations de fabricants suisses développent un label de qualité pour les produits QS du domaine « lifestyle ».
- Les organisations de consommateurs et les organes de surveillance compétents, c'est-à-dire le Secrétariat d'État à l'économie et le Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence, intensifient leur surveillance du marché en ce qui concerne le développement de produits de consommation QS et interviennent si nécessaire.
- Avant leur mise sur le marché suisse, les nouveaux dispositifs médicaux seront analysés par les autorités compétentes, c'est-à-dire Swissmedic, en collaboration avec le Préposé fédéral à la protection des données. Ils doivent être conformes aux réglementations sur la protection et la sécurité des données.
- Le législateur suisse encadre le développement actuel du commerce en ligne des données de santé en tenant compte des attentes de la société et renforce les droits des personnes concernées. Au-delà de la protection des données, d'autres domaines du droit, tels que le droit de la consommation, doivent être adaptés rapidement aux défis qui se posent dans les relations commerciales entre les fabricants d'appareils, les prestataires de services et les utilisateurs. Il est spécifiquement recommandé au législateur de renforcer durablement,

lors de la révision totale de la « Loi fédérale sur la protection des données », les droits procéduraux à disposition des personnes concernées dans le domaine des traitements de données.

- Les organisations de consommateurs examinent les appareils de consommation QS en termes de qualité, de protection et de sécurité des données, mais également de conditions contractuelles et d'utilisation. Ils publient leurs résultats.
- Les associations et les organisations professionnelles de la santé recommandent à leurs membres les dispositifs médicaux propres à leur spécialisation.
- Les organismes de financement de la recherche soutiennent les projets dans le domaine de l'évaluation des technologies de la santé (Health Technology Assessment), y compris l'évaluation de qualité (Quality Assessment), dans le but d'examiner le potentiel des applications de QS dans les prestations de soins et la prévention. Des études et des travaux de recherche appliquée sur les impacts juridiques, éthiques, techniques, psychologiques et sociétaux du QS doivent également être soutenus.
- Les établissements de formation, les organisations de consommateurs, l'Office fédéral de la Santé Publique, Promotion Santé Suisse et eHealth Suisse, à l'aide de publications, d'événements et éventuellement de campagnes, encouragent une discussion au sein de la société sur les opportunités et les risques du QS pour les individus et la société.
- Les responsables de l'éducation et de la formation continue dans le secteur de la santé (collèges, hautes écoles et universités) abordent le sujet du QS et proposent une offre pour une information professionnelle et pour le développement de compétences.

Recommandations d'action pour 2022 et au-delà :

- Les organisations professionnelles de la prévention et la promotion de la santé recommandent à leurs membres des appareils QS avec un label de qualité pour les applications « lifestyle ».
- Les associations de fabricants suisses publient une liste répertoriant les produits de consommation QS avec label.

- L'Office fédéral de la Santé Publique s'efforce d'intégrer des appareils et applications QS dans le catalogue des prestations couvertes par l'assurance maladie de base, pour autant que ceux-ci aient prouvé qu'ils sont efficaces, fonctionnels et économiques.

Conclusion

Pour la société, il est impératif de suivre et cerner les éventuels développements qui entraîneraient de la *discrimination, de la désolidarisation et une inégalité de traitement en matière d'accessibilité*. L'automesure peut induire en erreur les individus en leur faisant croire qu'ils peuvent eux-mêmes déterminer et contrôler leur état de santé. Une extension des moyens d'incitation par les assureurs maladie privés pourrait renforcer cette impression. Cela peut conduire à un déplacement des valeurs et donc à une discrimination des personnes souffrant de maladies et de handicaps ou à une remise en cause du principe de solidarité dans la société. L'accès équitable à des dispositifs médicaux QS efficaces, fonctionnels et économiques est également lié à la constatation précédente. Toutefois, seuls ceux ayant à leur disposition des smartphones, des dispositifs de suivi et leurs applications, auront accès à des programmes de promotion de la santé et de prévention utilisant le QS. Une discussion de société et des informations sur les opportunités, mais également sur les limites et les risques du QS est donc nécessaire.

Sintesi

Situazione iniziale

I sensori a prezzo modico integrati in apparecchi portatili e una quantità sempre maggiore di applicazioni (app) vertenti sui temi del lifestyle, del wellness e della salute consentono agli utenti di tali prodotti una valutazione quantitativa personale del proprio corpo e del proprio comportamento. Questa automisurazione ha acquisito notorietà con il concetto di “Quantified Self (QS)”. La moltitudine di dati così acquisita (Big Data) non suscita la speranza di acquisire conoscenze unicamente in chi procede alle automisurazioni; anche gli attori del settore sanitario e dell'economia aspirano a trarne un beneficio. Le conseguenze, le opportunità e i rischi possibili per gli individui, le organizzazioni e la società sono finora ancora poco conosciuti.

Obiettivo

Lo studio “Quantified Self – Interfaccia tra lifestyle e medicina” si prefigge di fornire una panoramica sullo stato attuale della tecnica, nonché sull'utilizzo dell'automisurazione e sulle tendenze future. Da un'analisi dei punti di forza, dei punti deboli, delle opportunità e dei rischi scaturiranno raccomandazioni per gli organi decisionali, i quali dovranno tenere in considerazione le prospettive sociali, economiche, etiche e legali. Le raccomandazioni devono consentire di sfruttare le opportunità che fluiranno dall'applicazione del QS e di controllarne contestualmente i rischi associati.

Metodi

Il progetto è suddiviso in quattro progetti parziali: (1) analisi della situazione esistente e delle tendenze; (2) sondaggio presso gli utilizzatori; (3) valutazione complessiva e raccomandazioni; (4) divulgazione. Nel progetto parziale (1) sono stati recensiti lo stato attuale e le future evoluzioni del QS mediante un'analisi della letteratura e dei documenti vertenti sui corrispondenti settori specialistici. Le conoscenze così acquisite sono state integrate con le interviste di 19 esperti. Il progetto parziale (2) riguardava l'esame dell'utilità, dei motivi dell'utilizzazione e degli effetti del QS. Le aspettative dei professionisti della salute sono state rilevate mediante interviste nei gruppi di discussione, un sondaggio online e un sondaggio rivolto a

un cosiddetto QS-usergroup. Sulla base di questi risultati il gruppo di progetto ha tenuto, nel progetto parziale (3), un workshop. Opportunità e rischi sono stati analizzati interdisciplinariamente e classificati per una successiva valutazione complessiva. Da ciò sono poi state evinte delle raccomandazioni operative per i diversi organi decisionali e attori. La divulgazione dei risultati ha luogo nell'ambito del progetto parziale (4).

Risultati

Il QS non è finora stato definito inequivocabilmente. Nell'ambito del presente studio, il concetto è stato concepito come segue: *il Quantified Self è caratterizzato dal fatto che una persona si misura attivamente con apparecchi e applicazioni per generare, sulla base dell'analisi dei risultati, conoscenze che contribuiscono a ottimizzare il suo stile di vita e il suo comportamento negli ambiti del fitness, del wellness e della salute.*

Esiste una moltitudine di apparecchi e di app utilizzabili per l'automisurazione, e, dal punto di vista giuridico, possono essere suddivisi in prodotti di *consumo e dispositivi medici*. Fra i prodotti di consumo si annoverano quei prodotti QS che vengono impiegati per il lifestyle, il wellness, il fitness o la salute e devono essere assoggettati al diritto dei consumatori. La maggior parte dei prodotti ricade in tale categoria. Con l'impiego di dispositivi medici, invece, si persegue un obiettivo medico ed essi soggiacciono alla più severa regolamentazione della legislazione sugli agenti terapeutici.

Il fenomeno dell'automisurazione non è una scoperta dei tempi moderni. Le persone si automisurano da secoli: l'esempio più noto è quello della misurazione del peso corporeo. In ottica *sociale*, vi sono svariate evoluzioni che contribuiscono a incrementare l'importanza dell'automisurazione digitale: le nuove tecnologie, il cambiamento culturale e il mutamento intervenuto nelle modalità di comunicazione fra le persone. Il modello sociale dell'ottimizzazione del sé e della responsabilità individuale è così posto in primo piano. Il corpo è visto quale risultato della prestazione personale e non è più concepito quale destino biologico. L'atteggiamento economico nei confronti del sé acquisisce sempre più importanza. Questo trasferimento della responsabilità, dal trattamento di una malattia da parte dei professionisti della salute fino all'autoresponsabilità e alla prevenzione da parte dei singoli individui, sottolinea il cambiamento dei paradigmi nell'ambito dell'assistenza sanitaria. L'automisurazione digitale è parte di questa evoluzione e, d'altro canto, contribuisce alla stessa.

Nell'ambito della *medicina* le applicazioni QS sono già state sperimentate, soprattutto per le malattie croniche. Nel settore sanitario svizzero si è ancora riluttanti a questo sviluppo, anche se alle applicazioni QS è attribuito un potenziale elevato. Ciò è da ricondurre alla mancanza di affidabilità dei dati rilevati, alla lacunosità di evidenze provate dell'efficacia e, non per ultimo, all'assenza di standard qualitativi degli apparecchi e delle app presenti sul mercato.

Dal punto di vista tecnologico, nonostante il costante miglioramento dei sensori, la scarsa qualità dei dati ottenuti costituisce un ostacolo, così come lo è l'insufficiente sicurezza dei dati. Un'ulteriore sfida tecnologica è la grande quantità di dati e la necessità di aggregare le diverse fonti dei dati.

In una prospettiva economica, va rilevato come, oltre agli attori del settore sanitario, fra i produttori di dispositivi e servizi QS crescano società commerciali e di telecomunicazioni. In Svizzera, gli smartphone costituiscono l'hardware preferito per monitorare i dati sanitari; i wearable sono nettamente meno diffusi. L'industria orologiera svizzera intensifica la cooperazione con le aziende tecnologiche per rimanere concorrenziale sul mercato con gli smartwatch. Tassi di crescita elevati si registrano anche per le app connesse alla salute. Una serie di attori economici, come le assicurazioni e l'industria farmaceutica, si interessano inoltre ai dati personali generati dall'automisurazione.

I produttori esteri che lanciano sul mercato prodotti QS, molto spesso non rispettano i requisiti legali. I neofiti attivi sul mercato sanitario, sovente non conoscono le norme o le ignorano. Nell'ambito dei rapporti giuridici transfrontalieri, i clienti sono confrontati a ingenti ostacoli quando intendono far valere i loro diritti nei confronti dei produttori. Simili problemi *legali* emergono anche per l'insufficiente protezione dei dati assicurata da produttori e fornitori di servizi nell'applicazione di prodotti QS, insufficiente protezione che può dare luogo a veri e propri abusi dei dati.

Nell'ottica dell'*etica legale*, riguardo ai QS sussiste una pluralità di visioni. Per alcuni autori i QS sono propulsori dell'innovazione; altri ne evidenziano i rischi per valori quali la sfera privata, la trasparenza, l'autodeterminazione (in materia di informazioni), la parità e la solidarietà.

Le opportunità e i rischi dei QS interessano (1) gli individui, (2) le istituzioni, organizzazioni e aziende nonché (3) la società nel suo insieme e concernono soprattutto la salute, la protezione dei dati e l'etica. I rischi non sono tali da necessitare un intervento, soprattutto quando le norme e l'applicazione delle medesime sono

sufficienti per limitare un pericolo di fondo. Per poter sfruttare le opportunità delle applicazioni QS devono ancora essere fatti alcuni passi. Questi sono stati elencati sotto forma di raccomandazioni operative concrete.

Raccomandazioni operative

Raccomandazioni operative fino al 2021:

- Le associazioni dei produttori svizzeri sviluppano un marchio di qualità per i prodotti QS nel settore lifestyle.
- L'organizzazione dei consumatori e gli uffici di sorveglianza competenti, ossia la Segreteria di Stato dell'economia e l'incaricato federale della protezione dei dati, nell'ambito delle loro competenze, intensificano l'osservazione del mercato per quel che concerne l'evoluzione dei prodotti di consumo QS e intervengono all'occorrenza.
- La conformità alla protezione dei dati e alla sicurezza dei dati dei nuovi dispositivi medici sarà verificata dagli organi di controllo competenti, ossia da Swiss-medice in collaborazione con l'incaricato federale della protezione dei dati.
- Il legislatore indirizza sui binari sociali desiderati il commercio digitale e globale, in rapida espansione, con i dati sanitari e consolida i diritti degli interessati. Nei rapporti commerciali fra fabbricanti dei prodotti e fornitori di servizi vertenti sui prodotti per l'automisurazione, oltre alla legislazione sulla protezione dei dati, altre aree del diritto, come il diritto dei consumatori, dovranno essere adeguate a tali sfide il più rapidamente possibile. Concretamente si consiglia al legislatore, nell'ambito della revisione totale della Legge federale sulla protezione dei dati, di rafforzare durevolmente i diritti procedurali delle persone interessate dai trattamenti dei dati.
- Le organizzazioni per la protezione dei consumatori verificano i prodotti di consumo QS riguardo alla qualità dei dati, alla protezione e alla sicurezza dei dati, alle condizioni contrattuali nonché alla facilità d'uso e pubblicano i risultati dei loro esami.
- Le associazioni e organizzazioni professionali delle professioni sanitarie raccomandano ai loro membri i dispositivi medici per i loro settori di specializzazione.

- I promotori della ricerca sostengono progetti nel settore health technology assessment, quality assessment incluso, così da verificare il potenziale delle applicazioni QS nell'ambito dell'assistenza sanitaria e della promozione della salute. Saranno parimenti incentivati studi e mandati di ricerca accompagnatoria applicata, vertenti sulle ricadute legali, etiche, tecniche, psicologiche e sociali del QS.
- Gli istituti di formazione, le organizzazioni per la protezione dei consumatori, le organizzazioni dei pazienti, l'Ufficio federale della sanità pubblica ed eHealth Suisse, mediante pubblicazioni, eventi ed eventuali campagne stimolano una discussione in seno alla società sulle opportunità e sui rischi del QS per gli individui e per la società.
- Gli istituti per la formazione e il perfezionamento nel settore sanitario (scuole specializzate, scuole specializzate superiori e università) inseriscono il tema del QS e propongono offerte vertenti su informazioni professionali adeguate e sulla formazione delle competenze.

Raccomandazioni operative per il 2022 e oltre:

- Le organizzazioni specializzate nella promozione della salute e nella prevenzione consigliano ai propri membri per le applicazioni nell'ambito lifestyle dei prodotti QS muniti del marchio di qualità.
- Le associazioni svizzere dei produttori pubblicano un registro in cui sono elencati i prodotti di consumo QS provvisti del marchio.
- L'Ufficio federale della sanità pubblica inserisce in maniera accresciuta gli apparecchi QS e le app che hanno dato prova di sé in quanto dispositivi medici efficaci, adeguati allo scopo ed economici nell'elenco delle prestazioni finanziate dall'assicurazione di base.

Conclusione

Per la società occorre anzitutto prestare attenzione alle possibili evoluzioni, senza escludere la *discriminazione*, *lo smantellamento della solidarietà* e *la disparità d'accesso*. L'automisurazione può suscitare l'impressione errata che ogni individuo può determinare e controllare personalmente il suo stato di salute. Con la diffusione d'incentivi nell'ambito delle assicurazioni private connesse alla salute, tale impressione può essere ulteriormente rafforzata. Ciò può comportare un trasferimento di valori e, in seguito, portare alla discriminazione di persone affette da

malattie o impedimenti e alla messa in discussione del principio di solidarietà in seno alla società. A ciò è connessa anche la questione della parità d'accesso ai dispositivi medici QS che si sono dimostrati efficaci, appropriati ed economici. Alla promozione della salute e alla prevenzione mediante QS avranno infatti accesso anche in futuro solo le persone che possono permettersi smartphone e apparecchi di monitoraggio e che sono in grado di utilizzarli. È pertanto necessario coinvolgere la società nella discussione e informarla sulle opportunità offerte dal QS, ma anche sui limiti e sui rischi.

1 Hintergrund und Definition von Quantified Self

1.1 Hintergrund der Selbstvermessung

Immer mehr Menschen informieren sich im Internet und auch mittels Applikationen (Apps) auf mobilen Geräten über ihre Gesundheit. Zudem nutzen immer mehr Menschen auch Selbstvermessungsanwendungen, die auf dem Smartphone fix installiert sind, tragen Fitnessarmbänder oder verwenden spezielle Gesundheits-Apps, z.B. Kalorienzähl-, Fitness- oder Allergie-Apps. Eine telefonische Befragung des Forschungsinstituts gfs.bern im Januar 2016 zeigte, dass Gesundheits-Apps in der Schweiz bislang eher von Wenigen genutzt wurden. Ihr Potenzial wurde in den Augen der befragten Schweizer Stimmberechtigten jedoch als sehr gross eingeschätzt. 13% der Befragten nutzen diese bereits und weitere 14% können sich deren Nutzung in Zukunft vorstellen. Bei 39% der Befragten waren Apps für Fitness und Bewegung bekannt. Im medizinischen Bereich sind 18% mit Apps zur Messung von Blutdruck und -zucker vertraut, 3% nutzen diese bereits. Interessant ist auch die Aussage junger Befragter in dieser Studie: Die klare Mehrheit von 70% kann sich vorstellen, Informationen, die durch Gesundheits-Apps gewonnen werden, in ihr Patientendossier einfließen zu lassen (gfs.bern, 2016). Eine aktuellere repräsentative Studie der Universität Zürich mit Personen ab 50 Jahren hat gezeigt, dass 11% ein Fitnessarmband und 7% eine Smartwatch haben und dass sich 15% mithilfe einer App selbst vermessen (Seifert, 2017).

Im Jahr 2016 wurde die Anzahl von in App Stores verfügbaren *mobile Health*- bzw. *mHealth*-Applikationen im Bereich Fitness- und Gesundheit auf 249'000 geschätzt (research2guidance, 2016). Damit ist dies der App-Bereich mit dem grössten Zuwachs. Während knapp ein Viertel der Apps auf Krankheitsmanagement und -behandlung fokussiert, ist der Rest dem Wellness- und Fitnessbereich zuzuordnen. Der grösste Teil ist derzeit der Fitnessbereich (39%), gefolgt von Lifestyle- und Stressmanagement (17%) sowie Ernährung (12%). Rund 10% der Apps können sich mit einem Gerät verbinden, das Gesundheitsdaten erhebt (IMS Institute for Healthcare Informatics, 2015). Erst 2% der Apps haben eine Verbindung oder kommunizieren mit einem Anbieter der Gesundheitsversorgung. Zurzeit zielen

Hersteller von Gesundheits-Apps hauptsächlich auf chronisch kranke sowie an Gesundheit und Fitness interessierte Personen ab (research2guidance, 2014). Sie wenden sich aber auch an pflegende Angehörige und das Gesundheitspersonal.

Diese Entwicklungen zeigen, dass der Gesundheitsmarkt und der Bereich der Selbstvermessung sehr schnell voranschreiten. Das Phänomen der Selbstvermessung ist dabei keine blosse Spielerei, sondern zielt auf einen selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Umgang mit der eigenen Gesundheit ab (siehe Kapitel 4.1.3 und 5.1). Des Weiteren werden gesellschaftliche Potenziale sichtbar, vor allem hinsichtlich Gesundheitsförderung und Prävention (siehe Kapitel 6). Gleichzeitig gibt es Grauzonen, Grenzen und Hürden (Choe et al., 2014), die den Einsatz im medizinischen Kontext erschweren oder bedenklich erscheinen lassen. Aktuelle Studien zufolge sind Sicherheit, Schutz und Weiterverwendung der im Zuge der Tracking-Prozesse erhobenen persönlichen Daten oft intransparent, ebenso wie die wissenschaftlichen Grundlagen der Messung und die daraus abgeleiteten Angaben und Empfehlungen (siehe Kapitel 7.4. und 9.4). Zudem mangelt es an verbindlichen nationalen und internationalen Standards und Gesetzen (siehe Kapitel 9.6), um die Qualität und Vertrauenswürdigkeit von Diensten und Dienstleistungen des Quantified Self einzuschätzen, beispielsweise die Qualifikation der Anbieter, die Belegbarkeit der verwendeten Quellen, die Transparenz der Anbieter (siehe Kapitel 10.3.2 und 11.1.) auch im Hinblick auf die Offenlegung der Finanzierung und damit etwaiger Interessenkonflikte etc.

Das Interesse an der Selbstquantifizierung ist gemäss Wolf (2010) darauf zurückzuführen, dass das Zählen von Dingen Vergleiche, Tests und Experimente zulässt. Zahlen ermöglichen, ein Problem weniger emotional resonant und geistig steuerbarer zu machen. Timmer und Kolleginnen (2015) führen aus, dass die gesammelten Daten dazu dienen, das eigene Leben zu analysieren, neue Zusammenhänge zu erkennen und bessere Entscheidungen zu treffen. Das kann beispielsweise das Ermitteln einer idealen persönlichen Ernährung, ein erholsamerer Schlaf oder eine optimierte Work-Life-Balance sein. Ziel der Datensammlung ist meist eine angestrebte Verhaltensänderung, um den eigenen Lebensstil zu optimieren. Gemäss der Studie Gesundheitskompetenz in der Schweiz der SAMW (Roediger, 2015) scheint mit Quantified Self das zu gelingen, was viele Gesundheitsförderungs- und Präventionskampagnen immer schon versucht haben: der Sprung vom „eigentlich weiss ich das“ zur konkreten Verhaltensänderung. Dabei

dürfte die Verfügbarkeit und Sichtbarkeit der eigenen Gesundheit in Zahlen, Grafiken und Bildern eine wichtige Komponente dafür sein, das Verhalten tatsächlich zu verändern.

Im Jahr 2007 begründeten Gary Wolf und Kevin Kelly durch einen Artikel im Magazin „Wired“ die QuantifiedSelf-Bewegung (Nafus & Sherman, 2014). Sie stellen fest, dass die Verbreitung von Geräten, die persönliche Daten sammeln (sogenannte Tracker²), neue Fragen eröffnen. Das sind Fragen wie: Was bedeutet es, über Daten als „Spiegelbild“ von sich selbst zu denken, und welche Überlegungen, welches Lernen und welche persönliche Erkenntnisse ergeben sich daraus (Wolf, 2010)? Im selben Jahr gründeten sie einen Blog mit dem Namen „quantified-self.com“, welcher eine Informationsquelle für Personen wurde, die sich über Selbstmessung austauschen wollen (Nafus & Sherman, 2014). Der Kern der Quantified-Self-Bewegung sind regelmässige, meist monatliche Treffen in persona, an welchen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Best-Practice-Beispiele vorstellen, über Erfahrungen und Fehler bei den Messungen sprechen und Erlebnisse teilen.

Die Ursprünge der Quantified-Self-Bewegung haben sich seitdem aus dem Silicon Valley (Choe et al., 2014), in insgesamt 35 Länder ausgebreitet. Heute gibt es in 130 Städten 248 Quantified-Self-Gruppen mit 80'138 Teilnehmenden (Quantified-Self-Webseite, 6.4.2017). Diese sind selbstorganisiert und jede und jeder kann sich daran beteiligen oder eine Gruppe gründen. Wolf und Kelly haben inzwischen die Firma „Quantified Labs“ gegründet, welche internationale Treffen, Ausstellungen und Konferenzen organisiert. In der Schweiz gibt es eine Gruppe in Zürich, die „Quantified Self Zürich“, die sich monatlich einmal trifft, sowie eine Gruppe in Genf, die sich in grösseren Abständen trifft. Das Verständnis, was genau unter Quantified Self zu verstehen ist, kann dabei sehr unterschiedlich sein. Daher soll im Folgenden der Begriff Quantified Self, so wie er in der Studie verwendet wird, definiert werden.

² Abgeleitet vom englischen Verb „to track“, das mit „aufzeichnen“ oder „verfolgen“ übersetzt werden kann.

1.2 Definition von Quantified Self

Die Selbstvermessung – auf Englisch „Quantified Self“ – wird von Swan (2013, S. 85) definiert als: *„any individual engaged in the self-tracking of any kind of biological, physical, behavioral, or environmental information“*. Das Konzept von Quantified Self impliziert, dass Individuen in irgendeiner Form Daten erheben und sammeln, seien es biologische, physische, Umweltfaktoren oder das Verhalten (Geib et al., 2015).

Mit Quantified Self ist einerseits ein Individuum, eine Bewegung oder Gemeinschaft von Personen gemeint, die sich selbst vermessen, und andererseits auch das Praktizieren der Selbstmessung. Swan (2013, S. 86) führt aus, dass das Messen ein proaktives Verhalten ist, um Informationen über sich selbst zu gewinnen und entsprechend dieser Informationen zu handeln. Aus soziologischer Sicht werden Self-Tracking und Quantified Self als Praktiken verstanden, in denen Personen wissentlich und zielgerichtet Informationen über sich sammeln, die sie dann bewerten und überprüfen, um ihre Lebensweise entsprechend anzupassen (Lupton, 2016). Dieses Phänomen kann auch als Form der reflexiven Verwissenschaftlichung des Körpers definiert werden. Die zahlenbasierte Analyse und die wissenschaftsfundierte Körpergestaltung erfolgt durch den „Körperinhaber“ selbst (Zillien, 2015, S. 91 f.). Villa definiert Quantified Self als: *„[...] eine Reihe von Mensch-Maschinen-Vernetzungen, mittels derer Menschen ihre Körper- sowie weitere individuelle Funktionen selbst vermessen und die dabei gewonnenen Daten im Netz sowie offline mit anderen austauschen“* (Villa, 2012, S. 15). Aus soziologischer Sicht ist die Beobachtung, Vermessung und Bearbeitung des eigenen Körpers „Körperarbeit“.

Bei der Selbstvermessung mit Quantified-Self-Technologien werden der Körper und seine Funktionen einerseits mittels Messgeräten mit Sensoren gemessen und andererseits werden Daten auch selbst erhoben und in Apps eingetragen – z.B. Gefühlszustände oder Symptome. Ebenso können andere Datenquellen einbezogen (z.B. aus sozialen Netzwerken, Kalender, Ortung) und miteinander verknüpft werden (Timmer, Kool & van Est, 2015). Die dafür benutzten Geräte und Applikationen reichen von Fitness-Apps bis hin zu Medizinprodukten (siehe Kapitel 9.2). Darunter werden alle Produkte verstanden, welche die Personendaten (einschliesslich besonders schützenswerte Gesundheitsdaten und Persönlichkeitsprofile nach Art. 3 Bst. a, c und d des Datenschutzgesetzes) digital aufzeichnen, verfolgen und analysieren. Das können auch Medizinprodukte wie Blutdruckgeräte

sein, welche die Werte erfassen, elektronisch aufzeichnen und analysieren oder einen Teil der Aufgaben an einen verbundenen Computer mit entsprechender Software übertragen. Das sogenannte Tracken (vom englischen Verb „to track“, was auf Deutsch „verfolgen“ bedeutet) geschieht dabei meist durch Wearables. *Wearables* sind mit Sensoren ausgestattete Geräte, die am Körper getragen werden und Daten sammeln, z.B. Schrittzahl oder Puls. Sie werden ihrer Funktion entsprechend Tracker oder Fitnesstracker genannt. Hoy (2016) definiert sie als elektronisches Gerät, welches:

- konzipiert wurde, um am Körper der Nutzenden getragen zu werden,
- Beschleunigungsmesser, Höhenmesser oder andere Sensoren verwendet, um Bewegungen und/oder biometrische Daten der Nutzenden zu erfassen und
- die gewonnenen Daten in eine Online-Applikation lädt, welche Trends ausweisen kann.

In diesem Bericht verwenden wir für Tracker, Apps sowie die dahinterstehenden technischen Prozesse der Datensammlung und Verarbeitung zusammenfassend den Begriff *Quantified-Self-Technologien*. Die Begriffe Technik und Technologie werden in diesem Bericht synonym verwendet.³ Zu betonen ist, dass es sich bei Quantified Self nicht um ein klar abgrenzbares Produkt oder eine Technologie handelt, sondern um eine Tätigkeit.

Der Begriff *Quantified Self* ist relativ neu und wurde bisher nicht in Gesetzen und Verordnungen terminologisch festgelegt. Dies gilt auch für die Schweiz.

Quantified Self wird in diesem Bericht in der Folge mit QS abgekürzt und wie folgt definiert:

³ Die Begriffe Technik und Technologie werden oft synonym verwendet, was gemäss Ropohl (2009) durch den Einfluss des angloamerikanischen Begriffs „technology“ entstanden ist. Dennoch ist eine Unterscheidung möglich: Technik ist ein Ensemble bestimmter Vermögen (Fertigkeiten), Handlungsschemata und technischer Fixierungen (Produkten). Wohingegen Technologie eine bestimmte Rationalität zugrunde liegt. „Die Rationalität betrifft wesentlich die handlungswirksamen Strategien, die sich um technische Apparaturen herum bilden, nämlich: Legitimationsstrategien (z.B. Akzeptanzbeschaffung), Durchsetzungsstrategien (z.B. Gesetzgebungsverfahren) und Befähigungsstrategien (z.B. Bedienungsanleitungen und Ausbildungsvorschriften)“ (Maasen & Merz, 2006).

*Quantified Self (QS) ist dadurch gekennzeichnet, dass eine Person sich **aktiv** mit Geräten und Applikationen misst, um aufgrund der Analyseresultate Wissen zu generieren, das dazu beiträgt, ihren Lebensstil und ihr Verhalten in den Bereichen Fitness, Wellness oder Gesundheit zu optimieren.*

1.2.1 Lifestyle- oder medizinische Anwendung?

Bei QS vermischen sich die Bereiche Lifestyle und Medizin sehr stark auf zwei Ebenen: auf der Zielsetzungs- oder Motivationsebene und auf der technologischen Ebene. Auf der Ebene der Zielsetzung und Motivation kann eine Verbesserung der Gesundheit sowohl den Lifestyle-Bereich wie auch den medizinischen Bereich betreffen. Die Vermischung auf Ebene der Technologie ergibt sich aus der Nutzung. So kann eine Person Parameter mit nicht medizinischen Produkten und zugleich mit medizinischen Produkten messen oder sie kann sowohl krankheitsrelevante Parameter als auch Parameter messen, die nicht mit der aktuellen Erkrankung zusammenhängen. Dies wäre beispielsweise der Fall, wenn eine Diabetikerin den Blutzucker und die Anzahl Schritte regelmässig misst.

Bei den Geräten (Abbildung 1) und Applikationen (Abbildung 2) werden die Produkte mit einer medizinischen Zweckbestimmung (Medizinprodukte) rechtlich von denjenigen Produkten unterschieden, die keinen medizinischen Zweck verfolgen (siehe Kapitel 9.1 f.) Die Medizinprodukte unterliegen der gesundheitspolizeilichen Spezialgesetzgebung von Art. 4 Abs. 1 Bst. b des Heilmittelgesetzes in Verbindung mit Art. 1 der Medizinprodukteverordnung. Die Anbieter von Medizinprodukten haben gesetzliche Auflagen zu erfüllen, damit nur qualitativ hochstehende, sichere und wirksame Produkte in den Verkehr kommen. Die übrigen Produkte zu Lifestyle, Fitness oder Gesundheit sind dem allgemeinen Konsumentenrecht zuzuordnen. Aus dieser Einteilung ergeben sich unterschiedliche Rechtsgrundlagen und Rechtsfolgen. Die Rolle, welche eine sich selbst vermessende Person einnimmt – Konsument/in, Patientin/Patient oder versicherte Person –, ergibt sich aus dem konkreten Rechtsverhältnis. Für die Nutzenden ist oft nicht ersichtlich, in welche Kategorie ein Gerät oder eine App gehört. Produkteanbietern fehlt häufig das Wissen über die spezifischen gesetzlichen Anforderungen in der Schweiz.



Abbildung 1: *Verschiedene Fitnessstracker*



Abbildung 2: *Gesundheits-App*

1.2.2 Nutzungsarten des Self-Trackings

Lupton (2014) identifizierte fünf verschiedene Arten des Self-Trackings, wobei sich keine klaren Grenzen zwischen den einzelnen Arten ziehen lassen, denn es bestehen immer auch rekursive Beziehungen zwischen ihnen:

- *Privates Self-Tracking*: Self-Tracking-Praktiken werden auf freiwilliger Basis und aus persönlichen Gründen im Rahmen der Suche nach Selbsterkenntnis und Selbstoptimierung auf spielerische Art begonnen. Ziel ist die „Selbsterkenntnis durch Zahlen“. Die Daten werden geheim gehalten oder nur mit ausgewählten Personen geteilt. Dies ist dann sozusagen das „bekannteste und öffentlichste Gesicht der Quantified Self-Bewegung“, wie Lupton (2014, S. 16) schreibt.
- *Communal Self-Tracking*: Diese Self-Tracking-Art beinhaltet das freiwillige Teilen der persönlichen Daten mit anderen Personen. Dieses kann über soziale Medien, Plattformen, Websites oder auch persönlich beim Besuch von Meet-ups oder Konferenzen stattfinden.
- *Pushed Self-Tracking*: Beim Pushed-Modus erfolgt der Beginn der Selbstvermessung nicht durch eigenen Antrieb, sondern wird angeregt, z.B. durch ein Gesundheitsförderungsprogramm oder den Arbeitgeber. Dabei nimmt der Arbeitsplatz eine Schlüsselrolle bei der Selbstvermessung ein, vor allem bei Programmen, bei denen Arbeitnehmende die Daten mit ihren Arbeitgebern teilen.
- *Imposed Self-Tracking*: Diese Nutzungsart ist eine Steigerung des Pushed Self-Trackings. Hier werden die Praktiken des Self-Trackings von Dritten gefordert oder sogar erzwungen. Personen können nicht wählen, ob sie das Self-Tracking verwenden oder nicht. Dazu gehören der Einsatz zur Überwachung der Mitarbeitendenproduktivität und Effizienzprogramme. Ein Beispiel aus den USA zeigt, dass Mitarbeitende ihre Zustimmung für das Tragen der Geräte und für die Einsicht ihrer Daten geben, denn bei einer Ablehnung kann der Arbeitgeber höhere Krankenkassenprämien durchsetzen. Diese Self-Tracking-Art wird auch in Bewährungsprogrammen für die Überwachung von Drogenabhängigen und das Monitoring von Kindern verwendet.
- *Exploited Mode*: Der Exploited Mode bezieht sich auf die Zweckentfremdung der vermessenen Daten. Die Anwendenden profitieren zwar vom Self-Tracking, indem sie sich Punkte oder Prämien sichern. Die Daten werden jedoch

an Dritte verkauft und von denen wiederum z.B. für Marketing und individualisierte Werbung verwendet. Dazu gehören z.B. die Kundenbindungsprogramme von Einzelhändlern, Kaufhausketten oder einer grossen Apothekenkette in den USA.

Mit den verschiedenen Nutzungsarten sind verschiedene rechtliche und ethische Risiken verbunden, die in den Kapiteln 9.5 resp. 10.3 näher erläutert werden.

1.2.3 Verwandte Begriffe

In Zusammenhang mit QS liest man oft von den Begriffen *Self-tracking*, *Self-quantification*, *Living by numbers*, *Personal analytics* und *Self-monitoring* (Gurrin, Smeaton & Doherty, 2014; Gardner & Xiong, 2008; Li, Dey & Forlizzi, 2010; Swan, 2013). Almalki, Gray und Sanchez (2015) definieren *Self-tracking* als Plan zur kontinuierlichen oder periodischen Datenerhebung. Wenn diese Daten in quantitative oder qualitative Repräsentationen (Statistiken) konvertiert wurden, nennt sich das *Self-quantification*. Von *Self-monitoring* spricht man, wenn ein spezifischer Gesundheitsfaktor überwacht wird, damit sich dieser in einer bestimmten Norm bewegt. Es ist Teil eines medizinisch überwachten Gesundheitsverhaltens. In der technischen Literatur wird in Zusammenhang mit QS meist der Begriff *Personal Informatics Systems* verwendet. Das Ziel von *Personal Informatics Systems* ist es, Anwendende bei der Sammlung von verhaltensbezogenen Informationen zur Gewinnung neuer Erkenntnisse zu unterstützen (Gardner & Xiong, 2008; Li, Dey & Forlizzi, 2010; Swan, 2013). In diesem Bericht werden diese Begriffe synonym verwendet.

Lifelogging, welches ebenfalls unter QS fällt, steht für einen heuristischen Sammelbegriff vielfältiger Formen der Selbstvermessung. Diese reichen von Gesundheitsmonitoring über Orts- und Anwesenheitserfassung bis hin zur Leistungsvermessung am Arbeitsplatz. *Lifelogging* bedeutet, menschliches Leben in Echtzeit zu erfassen, indem Körper-, Verhaltens- und Datenspuren digital aufgezeichnet und zum späteren Wiederaufruf vorrätig gehalten werden (Selke, 2014, S. 107 f.).

Individuen können als *Self-trackers* und *Selfquantifiers* bezeichnet werden, wenn sie mithilfe von QS-Technologien Daten erheben und sich quantifizieren. Synonyme sind auch *Life-hackers*, *Lifeloggers*, *Lifebloggers* oder *Lifeloggers*. Sie werden in der Literatur bewusst nicht Patienten genannt, weil die meisten Personen

das Tracken nicht unter medizinischer Kontrolle durchführen (Almalki, Gray & Sanchez, 2015).

1.3 Abgrenzung von Quantified Self zu anderen Gebieten

Die QS-Anwendungen überschneiden sich inhaltlich, aber auch technologisch stark mit Anwendungen aus eHealth und mHealth, insbesondere dann, wenn es um das Monitoring von Gesundheitsparametern geht. Unter *eHealth* werden alle elektronischen Gesundheitsdienste zusammengefasst, darunter fallen beispielsweise das Internet oder das elektronische Patientendossier. Mit einer Kombination der elektronischen Datenverarbeitung und dem digitalen Austausch dieser Informationen werden Abläufe im Gesundheitswesen verbessert und Beteiligte vernetzt (Bundesamt für Gesundheit, 2007).

MHealth, eine Unterkategorie von eHealth, wird von der World Health Organization (2011, S. 6) wie folgt definiert:

„MHealth or mobile health as medical and public health practice supported by mobile devices, such as mobile phones, patient monitoring devices, personal digital assistants (PDAs), and other wireless devices.“

Die Europäische Kommission (2014a, S. 3) lehnt sich im Grünbuch über Mobile-Health-Dienste an diese Definition an und erweitert sie:

„Dazu gehören auch Anwendungen (Apps) wie Lifestyle- und Gesundheits-Apps, die mit medizinischen Geräten oder mit Sensoren (z.B. Armbändern oder Uhren) vernetzt werden können, wie auch persönliche Hinweis- bzw. Begleitsysteme, per SMS übermittelte Gesundheitsinformationen und Erinnerungen an die Medikamenteneinnahme sowie drahtlos bereitgestellte Telemedizinienste.“

Einen weiteren Berührungspunkt hat QS mit der *Telemedizin* (auch *Telecare*). Darunter fallen alle professionellen Formen des Austausches medizinischer Informationen mittels Informations- und Kommunikationstechnologien. Das *Telemonitoring*, als Bestandteil der *Telemedizin*, ermöglicht medizinische Diagnosen und Behandlungen über eine räumliche Entfernung (Albrecht & von Jan, 2016). Der

Berührungspunkt zu Selbstvermesserinnen und -vermessern kann sich daraus ergeben, dass diese die Telemedizin nutzen oder dass Geräte oder Apps solche Dienstleistungen integrieren.

Eine trennscharfe Abgrenzung von QS mit mHealth, eHealth und Telemedizin ist aufgrund der Überlappungen und aufgrund der uneinheitlichen Verwendung dieser Begriffe nicht möglich. QS kann als Teil der mHealth und eHealth bezeichnet werden, wenn QS-Anwendungen über den reinen Lifestyle- und Wellnessbereich hinausgehen und in den medizinischen Bereich fallen.

Weitere Abgrenzungen von QS ergeben sich durch die Definition (siehe Kapitel 1.2). Es wird nur dann von QS gesprochen, wenn ein Individuum sich *aktiv* misst. Ausgeschlossen wird dadurch das passive Tracken, wie dies durch vorinstallierte Schrittzähler auf Smartphones geschieht. Auch das Getracktwerden durch andere Personen(-gruppen), etwa durch Telemonitoring oder durch Überwachungsinstallationen von Arbeitgebern, gelten nicht als QS-Anwendungen.

Eine Übersicht mit Abgrenzungen nach betroffenen Personengruppen gibt der Bericht von „eHealth Suisse“ über mHealth (2017). Darin wird deutlich, dass QS sowohl gesunde Menschen wie auch Patientinnen und Patienten betreffen kann und auch in den Bereich der Administration im Gesundheitswesen hineinreicht.

2 Projektziele und Forschungsfragen

Die Studie „Quantified Self – Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin“ zielt darauf ab, einen Überblick über den aktuellen Stand der Technik und Nutzung der Selbstvermessung sowie zukünftige Trends zu geben. Aus einer Analyse der Stärken und Schwächen sowie der Chancen und Risiken werden Empfehlungen für Entscheidungsträgerinnen und -träger gegeben, unter Berücksichtigung der gesellschaftlichen, wirtschaftlichen, ethischen und rechtlichen Perspektiven. Die Empfehlungen sollen es ermöglichen, die Chancen zu nutzen, die sich aus der Anwendung von QS ergeben, und gleichzeitig die damit verbundenen Risiken zu kontrollieren. Im Rahmen der Studie wurden Fragestellungen zu den verschiedenen Aspekten von QS untersucht und in den entsprechenden Kapiteln beantwortet.

Gesellschaftliche Aspekte

- Wie werden Self-Tracking-Geräte und Dienstleistungen von Konsumentinnen und Konsumenten genutzt und welche Erwartungen sind damit verbunden?
- Welche Beweggründe stehen hinter dem Trend zur Selbstoptimierung?
- Welche Folgen hat QS auf die Wahrnehmung des Körpers, das psychische Befinden bzw. auf den Umgang mit allfälligen Krankheitssymptomen, wenn nicht nur Patientinnen und Patienten oder Personen mit gewissen Krankheitsrisiken Körperdaten erheben, sondern auch eine grosse Anzahl von gesunden Menschen?

Medizinische Aspekte

- Inwiefern können gesunde Menschen durch die Analyse der automatisch erfassten Daten Nutzen ziehen für ihre Gesundheit und ihre Leistungsfähigkeit?
- Wird QS in den medizinischen Alltag integriert und genutzt, z.B. als zusätzliche Datenbasis für die Konsultation beim Arzt, bei der Ärztin oder bei der Therapiekontrolle?
- Wie gut ist die Qualität von QS und was ist über die Wirksamkeit des Einsatzes in Gesundheitsförderung, Prävention, Diagnostik und Therapie bekannt?

- Welchen Einfluss hat die zusätzliche Datenbasis auf das Verhältnis zwischen Gesundheitsfachpersonen und Patientinnen und Patienten?

Technische Aspekte und Datenqualität

- Wie steht es um die Qualität der (nicht validierten) Self-Tracking-Daten? Welchen Einfluss hat diese auf deren Verwendung in Datensammlungen, die auch validierte Daten aus ärztlich veranlassten Untersuchungen oder aus der Forschung enthalten?
- Wie und vom wem könnten diese Daten im Sinne von Big Data verwendet werden, z.B. für die Forschung oder für kommerzielle Zwecke?
- Wie können die Daten so aufbereitet werden, dass dort, wo dies gewährleistet sein muss, keine Rückschlüsse auf Personen möglich sind?
- Was sind die grössten technischen Herausforderungen z.B. in der Datenakquise, Datenaufbereitung, Abfrage und Darstellung?
- Welche Ansätze gibt es, um die bestehenden Daten aus den Self-Tracking-Geräten mit anderen Daten anzureichern, um so neue, vielleicht noch nicht bekannte Zusammenhänge zu erkennen?
- Welche Möglichkeiten gibt es, um Daten anonymisiert oder statistisch auszuwerten, um so einen möglichst grossen Nutzen aus der Datenanalyse zu ziehen, ohne die Privatsphäre einzelner Personen zu gefährden?
- In welche Richtung geht die zukünftige technische Entwicklung?

Wirtschaftliche Aspekte

- Welche Akteure und Angebote prägen und treiben den Markt, welche Hemmnisse der Marktentwicklung bestehen?
- Welche Geräte und Dienstleistungen von QS werden bereits von Versicherern und Arbeitgebern genutzt und welche wirtschaftlichen Interessen stehen dahinter?
- Wer hat welchen ökonomischen Nutzen a) vom Verkauf der Geräte und Apps, b) von den gesammelten Daten und c) von den angebotenen Dienstleistungen?
- Wie wird die Entwicklung des Marktsegmentes eingeschätzt?

Rechtliche und ethische Aspekte

- Wer haftet, wenn durch falsche Angaben der Geräte Personen zu Schaden kommen?
- Wem gehören die Daten von Nutzenden und wer darf sie (weiter-)nutzen?
- Wie steht es um die Privatsphäre der Nutzenden in entsprechenden Plattformen und Datenbanken?
- Welche Vorkehrungen für den Datenschutz oder für das geistige Eigentum sind dafür erforderlich?
- Welche Risiken bestehen im Hinblick auf die Verletzung der Selbstbestimmung und die Gleichbehandlung von Nutzenden?
- Werden neue rechtliche Fragen durch QS aufgeworfen?

3 Methoden

In diesem Kapitel werden die angewendeten Methoden der Studie dargelegt, welche in vier Teilprojekte gegliedert ist: (1) Ist- und Trendanalyse, (2) Nutzerbefragung, (3) Gesamtbeurteilung mit Chancen- und Risikenanalyse sowie Handlungsempfehlungen und (4) Dissemination der Resultate (siehe Abbildung 3).

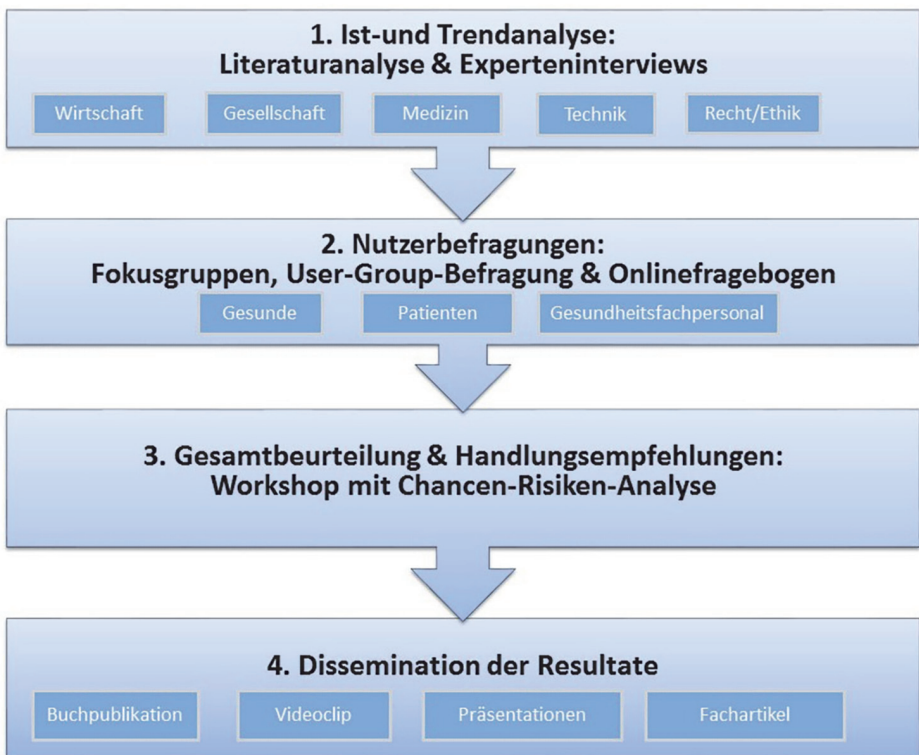


Abbildung 3: Methodisches Vorgehen des Projektes

3.1 Ist- und Trendanalyse

Ziele der Ist- und Trendanalyse waren:

- QS definieren und beschreiben
- Grenzen und Berührungspunkte zu mHealth und eHealth ausmachen
- Stand des Datenschutzes und der Datenhoheit in der Schweiz feststellen
- Überblick über QS-Geräte, -Applikationen und -Dienstleistungen erhalten
- Zukünftige Entwicklungen aus der Perspektive von Wirtschaft, Technik, Gesellschaft, Medizin, Recht, Ethik sowie Akteure und Treiber ausloten
- Auswirkungen auf das Arzt-Patienten-Verhältnis erfassen
- Nutzen und Folgen von QS für Gesundheit, Leistungsfähigkeit und Selbstwahrnehmung dokumentieren

Zur Erhebung wurden im Sommer 2016 eine systematische und umfassende Literaturrecherche in verschiedenen Datenbanken (Pubmed, Web of Science, Sociological Abstracts, International Bibliography of the Social Sciences (IBSS), swisslex, Weblaw, swissbib), einschlägigen Journalen und Konferenzpublikationen (z.B. ACM, IEE, Springer und Elsevier) sowie eine Freihandsuche durchgeführt.

Ergänzend zur Literaturrecherche wurden Expertinnen und Experten aus den Bereichen Wirtschaft, Gesellschaft, Gesundheitswesen, Technik, Ethik und Recht interviewt (siehe Tabelle 1). Die leitfadengestützten Interviews wurden im August und September 2016 durchgeführt, elektronisch aufgezeichnet, transkribiert oder protokolliert und inhaltlich ausgewertet (siehe Meuser & Nagel, 2009).

Tabelle 1: Befragte Expertinnen und Experten für die Ist- und Trendanalyse

Expertinnen und Experten
<ul style="list-style-type: none"> • Achim Heger, Gründer und Organisator der Quantified-Self-Gruppe, Zürich • Dr. Karolin Kappler, Koordinatorin DFG-Projekt „Taxonomien des Selbst – Zur Genese und Verbreitung kalkulativer Praktiken der Selbstinspektion“, Fernuniversität Hagen • Achim Heger, Gründer und Organisator der Quantified-Self-Gruppe, Zürich • Dr. Karolin Kappler, Koordinatorin DFG-Projekt „Taxonomien des Selbst – Zur Genese und Verbreitung kalkulativer Praktiken der Selbstinspektion“, Fernuniversität Hagen • Prof. Dr. Paula-Irene Villa, Leiterin Volkswagen-Projekt „Quantified Self: Fitness, Vermessung und technologisierte Selbstverhältnisse“, Ludwig-Maximilians-Universität, München • Prof. Dr. Matthew Smuck, Leiter Wearable Health Lab, Stanford-Universität, USA • Doris Fischer-Taeschler, Geschäftsführerin Schweizerische Diabetes-Gesellschaft, Baden • Bettina Abel, Vizedirektorin/Leiterin Programme, Gesundheitsförderung Schweiz, Bern • Franz Eidenbenz, Leiter Zentrum für Spielsucht und andere Verhaltenssuchte, Zürich • Peter Ohnemus, Präsident, Gründer und CEO der dacadoo AG, Zürich • Prof. Donald Kossmann, Institut für Computing Platforms, Eidgenössische Technische Hochschule Zürich und Microsoft Research Lab • Prof. Volker Markl, Leiter der Database Systems and Information Management (DIMA) Group, Technische Universität Berlin • Prof. Ernst Hafen, Deputy head of Institute for Molecular Systems Biology, ETH Zürich • Volker Schmidt, Leiter ICT und Operational Excellence, CSS-Versicherung, Zürich • Jan-Niklas Kramer, Wissenschaftlicher Mitarbeiter und Doktorand, Institute of Technology Management, Universität St. Gallen • Prof. Dr. Dr. Thomas Schildhauer, Forschungsdirektor „Internetbasierte Innovation“, Alexander von Humboldt Institut für Internet und Gesellschaft, Universität der Künste Berlin • Dr. Nils B. Heyen, Wissenschaftlicher Mitarbeiter und Projektleiter, Fraunhofer Institut für System- und Innovationsforschung, Karlsruhe • Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag, Lehrstuhl für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht Universität Zürich, Dekanin der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Zürich • Lic. iur. LL.M. Rechtsanwalt Konrad Bähler, Spezialist für Informationstechnologierecht, Partner der Kanzlei Dr. Widmer & Partner, Rechtsanwälte, Bern • Peter Studer, Senior Expert Regulation and Compliance, Fachgebiet Regulationsfragen im Bereich Medizinprodukte, Swissmedic, Bern • Dr. iur. Kurt Pärli, ordentlicher Professor für Soziales Privatrecht an der Universität Basel und Privatdozent im Arbeits- und Sozialversicherungsrecht sowie im Datenschutz an der Universität St. Gallen

3.2 Nutzerbefragungen

Ziele der Nutzerbefragungen waren:

- Überblick über die Nutzung, Erwartungen und Beweggründe bezüglich QS-Technologien erhalten.
- Erfahrungen mit Applikationen und Dienstleistungen aus der Perspektive unterschiedlicher Nutzergruppen (Gesunde, Patientinnen und Patienten, Gesundheitsfachpersonen, QS-Mitglieder) erfassen.
- Folgen von QS auf die Wahrnehmung des Körpers, das psychische Befinden bzw. auf den Umgang mit allfälligen Krankheitssymptomen sowie auf die Beziehung zwischen Gesundheitspersonal und Patientinnen und Patienten bei der medizinischen Anwendung erfassen.
- Chancen und Risiken aus Sicht der Anwenderinnen und Anwender und den Umgang damit (insbesondere mit ethischen und rechtlichen Risiken) identifizieren.

Für die Befragung der Nutzenden wurde die qualitative Methode der Fokusgruppen gewählt. Dabei handelt es sich um Gruppen von fünf bis acht einander nicht bekannter Personen, die aufgrund eines gemeinsamen Interesses oder Charakteristikums, das mit dem Untersuchungsgegenstand zusammenhängt, ausgesucht werden. Die Teilnehmenden kommen für eine einmalige, themenbezogene und durch eine Moderatorin oder einen Moderator geleitete Diskussion zusammen (Witte, 2001). Ziel dieser Methode ist es, durch die inhaltsanalytische Auswertung der Aussagen und der ablaufenden gruppenspezifischen Prozesse, Informationen über Hintergründe von Meinungen und Wahrnehmungen zu erhalten (Witte, 2001). Bei der vorliegenden Studie ging es um Motive und Erfahrungen der Nutzung, um die Verwendung der Daten und Geräte und um den Umgang mit Widersprüchen zwischen den erhobenen Daten und der eigenen Wahrnehmung.

Es fanden *drei Fokusgruppen* zwischen Ende November 2016 und Mitte Januar 2017 statt:

- eine Gruppe mit gesunden Personen,
- eine Gruppe mit Personen mit chronischen Erkrankungen
- sowie eine Gruppe mit Gesundheitsfachpersonen (siehe Tabelle 2).

Ergänzend zur Fokusgruppe mit Gesundheitsfachpersonen wurden *schriftliche Befragungen* durchgeführt mit Personen, die terminlich verhindert waren. Eine Diskussionsrunde fand zudem mit Mitgliedern von Quantified Self Zürich statt, wobei dieselben Fragen wie in den Fokusgruppen diskutiert wurden. Alle Gespräche wurden aufgezeichnet, protokolliert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

Tabelle 2: Fokusgruppenzusammensetzungen

	Fokusgruppe 1 Gesunde Personen	Fokusgruppe 2 Personen mit chronischen Erkrankungen	Fokusgruppe 3 Gesundheits- fachpersonen
Mit- arbeitende	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Moderatorin • 1 assistierende Person 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Moderatorin • 1 assistierende Person 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Moderatorin • 1 assistierende Person
Sozio- demo- grafische Merkmale der Teil- nehmenden	<ul style="list-style-type: none"> • Geschlecht: 3 Frauen, 5 Männer • Alter: 17–58 Jahre • Rekrutiert aus dem Umfeld der ZHAW • Alle Personen bei guter Gesundheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Geschlecht: 4 Frauen, 3 Männer • Alter: 23–70 Jahre • Rekrutiert aus dem Umfeld der ZHAW und durch versch. Aufrufe auf Webseiten, Flyer etc. • Alle Personen haben gesundheitliche Einschränkungen (chronische Erkrankungen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Geschlecht: 4 Frauen, 3 Männer • Alter: 25–60 Jahre • Rekrutiert aus dem Umfeld der ZHAW und Anfragen versch. Praxen und Spitäler in den Kantonen Zürich, St. Gallen und Bern • Berufsgruppen: 2 Physiotherapeutinnen und -therapeuten, 1 Ergotherapeutin, 1 Person mit Hintergrund Physiotherapie sowie Gesundheitsförderung und Prävention, 1 Arzt, 2 Pflegefachpersonen

	Fokusgruppe 1 Gesunde Personen	Fokusgruppe 2 Personen mit chronischen Erkrankungen	Fokusgruppe 3 Gesundheits- fachpersonen
Fokus- gruppen- interviews	<ul style="list-style-type: none"> • 100 Min. inkl. Vorstellung des Projekts • 14.12.2016, 17.30–19.10 Uhr • Sitzungsraum an der ZHAW in Winterthur 	<ul style="list-style-type: none"> • 100 Min. inkl. Vorstellung des Projekts • 29.11.2016, 17.30–19.10 Uhr • Sitzungsraum an der ZHAW in Winterthur 	<ul style="list-style-type: none"> • 90 Min. inkl. Vorstellung des Projekts • 12.1.2017, 18.00–19.30 Uhr • Sitzungsraum an der ZHAW in Winterthur
QS-Profil	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Nicht-Trackender • 2 Trackende, die regelmässig 1 Parameter messen • 4 Trackende, die einige Parameter messen • 1 Trackende, die täglich viele Parameter misst 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 sporadisch Trackende • 3 Trackende, die täglich 1–2 Parameter messen • 1 Trackende, die sehr oft 1 Parameter misst • 1 Trackende, die täglich sehr viele Parameter misst 	<ul style="list-style-type: none"> • 3 Personen nutzen QS-Technologien im beruflichen Kontext • 5 Personen nutzen QS-Technologien im privaten Kontext

Als Ergänzung zur qualitativen Befragung wurde eine explorative *Onlinebefragung* auf Deutsch und Englisch durchgeführt. Diese enthielt 15 geschlossene Fragen. Gegenstand der Befragung war, ob die Teilnehmenden sich selber vermessen, mit welchen Technologien sie dies tun, welche Parameter sie messen und aus welchen Beweggründen. Personen, die sich nicht vermessen, wurden gefragt, wieso sie dies nicht tun. Zusätzlich wurden soziodemografische Informationen erhoben. Die Befragung fand zwischen Anfang Dezember 2016 und Ende Januar 2017 statt. Der Link zur Webseite der Befragung wurde zusammen mit einer Information zur Studie über den Verteiler der „Swiss Big Data User Group“ sowie an die beiden QS-Meet-up-Gruppen „Quantified Self Zurich“ und „Quantified Self Geneva“ verschickt. Die Befragung wurde auf der Projektwebseite der ZHAW, der Webseite von TA-SWISS sowie den Facebook-Seiten der ZHAW-Departemente Gesundheit und Engineering aufgeschaltet. Zusätzlich wurde der Fragebogen an alle ZHAW- und an die ZHAW-Studierenden verschickt und an der Befragung in den Fokusgruppen, bei Bekannten und Interessierten dafür geworben.

Teilgenommen haben 1489 Personen, 63% Frauen und 36% Männer. 1452 (98%) der Fragebogen wurden auf Deutsch und 37 (2%) auf Englisch ausgefüllt. Fast die Hälfte der Befragten war zwischen 20 bis 29 Jahre alt (47%, n=665), gefolgt von den 30- bis 39-Jährigen (20%, n=285), den 40- bis 49-Jährigen (16%, n=222) und den 50- bis 59-Jährigen (12%, n=174) (zudem haben 143 Personen diese Frage nicht beantwortet). Der Grossteil der Befragten ist in der Schweiz wohnhaft (91%, n=1363), 64% davon im Kanton Zürich. 61% (n=861) haben eine tertiäre Ausbildung abgeschlossen, 38% (n=533) haben einen Abschluss auf Sekundarstufe II und 1% (n=11) hat einen Abschluss auf Sekundarstufe I (zudem haben 84 Personen diese Frage nicht beantwortet). Es überwiegen Antworten von jungen Personen mit tertiärer Ausbildung aus dem Kanton Zürich, die Befragung war somit nicht repräsentativ. Die Aussagen in Kapitel 5 sind vor diesem Hintergrund zu betrachten.

Aus den Resultaten der Literaturrecherche, der Experteninterviews und den Nutzerbefragungen wurden mit der *Personas-Methode* idealtypische Nutzerprofile erstellt. Personas ist eine Methode, welche aus der Technikentwicklung stammt (siehe Cooper, 1999). Dabei werden in einem Workshop fiktive Personen entwickelt, die typische Anwenderinnen und Anwender einer Nutzergruppe repräsentieren. Obwohl Personas fiktive Personen sind, beruhen die Profile auf realen Daten und verdeutlichen wichtige Eigenschaften der verschiedenen Gruppen, die zuvor identifiziert wurden. Die Ergebnisse helfen Entwicklern, Produkte nutzergerecht zu designen (Kintz, 2007). In diesem Projekt wurde die Personas-Methode verwendet, um die Resultate konsolidiert und für den Leser anschaulich darzustellen. Es wurden dazu neun Profile erstellt.

3.3 Analyse von Chancen und Risiken, Formulierung von Handlungsempfehlungen

Ziele des dritten Arbeitspaketes waren:

- Übersicht und Gesamtbeurteilung der Chancen und Risiken von QS in den Bereichen Lifestyle und Medizin erstellen.
- Akteursspezifische Handlungsempfehlungen zum Umgang mit Quantified Self formulieren.

Für die Analyse der Chancen und Risiken sowie die Erarbeitung der Gesamtbeurteilung wurde im März 2017 ein interner Arbeitsworkshop mit allen interdisziplinären Partnerinnen und Partnern durchgeführt. Die Gesamtschau der Projektergebnisse ermöglichte eine Bewertung von Chancen und Risiken. Daraus wurden Empfehlungen zum Umgang mit QS an Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger formuliert. Die Empfehlungen werden nach den Vorgaben der „Wissenschaftlichen Politikberatung“ der Akademien der Wissenschaften Schweiz (2011) verfasst. Die Begleitgruppe hat diese diskutiert und verabschiedet.

4 Gesellschaftliche Aspekte

Das Phänomen QS ist in den gesellschaftlichen Kontext eingebunden. Das heisst, neben der technischen Weiterentwicklung von Sensoren, Algorithmen, Gesundheits-Apps, Trackern und Smartphones (siehe Kapitel 7) haben auch der kulturelle Wandel und das veränderte Kommunikationsverhalten der Menschen grossen Einfluss auf das Phänomen QS. Auch werden die Menschen aktiver und souveräner in ihrem Gesundheitshandeln. Kompetente und informierte Patientinnen und Patienten werden zum Leitbild in Gesellschaft, Politik und Wissenschaft. Die Nachfrage nach Information, Partizipation und interaktivem Austausch steigt (Belliger, 2014; Thranberend, Knöppler & Neisecke, 2016). Vor diesem Hintergrund beleuchtet das folgende Kapitel die gesellschaftliche Perspektive von QS. Es gibt einen Überblick über den aktuellen Stand der Literatur und der Expertenmeinungen. Das Kapitel beginnt mit einer Beschreibung von QS als gesellschaftliches Phänomen, gefolgt von einer (körper-)soziologischen Einordnung. Ebenfalls wird thematisiert, inwieweit die selbst erhobenen Daten die Wahrnehmung des Körpers verändern.

4.1 Quantified Self als gesellschaftliches Phänomen

4.1.1 Verschiedene Perspektiven auf das Phänomen Quantified Self

Das Beobachten, Messen und Aufzeichnen von Körperdaten durch Personen zur Selbstreflexion, Selbstverbesserung oder Selbstgestaltung ist nicht neu. Die Durchführung und Diskussion solcher Praktiken reichen viele Jahrzehnte und sogar Jahrhunderte zurück (Lupton, 2016, 2013a; Villa, 2012, 2015), etwa das Zählen von Kalorien, das Messen des Körpergewichts sowie dessen Bewertung durch den Body-Mass-Index (BMI). Andere Autoren wiederum sehen in der Selbstvermessung keine blosser Fortsetzung oder Intensivierung bereits bestehender Sozial- und Kulturtechniken, sondern ein Phänomen von ganz neuer Qualität. Sie argumentieren, dass sich derzeit eine neue Sozialtechnik entwickelt, die zu einer Neukonfiguration von Körper und Selbst führen werde (Gertenbach & Mönkeberg,

2016). Duttweiler, Gugutzer, Passoth & Strübing (2016) bezeichnen Selbstvermessung als komplexe empirische Erscheinung, die verschiedene Ziele, verschiedene Praktiken und verschiedene Gegenstände der Vermessung miteinander vereint.

Aus soziologischer Sicht hat sich Lupton (2012, 2013 a–d, 2014, 2016) intensiv mit dem Thema QS und mit digitalen Gesundheitstechnologien allgemein beschäftigt. Sie stellt fest, dass die Einführung und Verbreitung von neuen Technologien – insbesondere QS – bestimmte Wirkungen und Effekte auf die Gesellschaft haben. So haben Selbstvermessungstechnologien das Potenzial, neue Formen der Überwachung und gesellschaftliche Ungleichheiten zu erzeugen, ebenso das Selbstmanagement und die Selbstverantwortung für den eigenen Körper. Ferner entstehen durch die soziale Praxis der Selbstvermessung neue Gewohnheiten und Normen, die mit der Zeit als natürlich und selbstverständlich wahrgenommen werden können und dann nicht mehr kritisch reflektiert werden. Dies spielt besonders dann eine Rolle, wenn Machtaspekte an die soziale Praxis gekoppelt sind wie in Arbeitsverhältnissen. Nicht zuletzt kann eine soziale Ungleichheit entstehen, wenn die Praxis der Selbstvermessung nicht allen gesellschaftlichen Schichten zugänglich gemacht und mit Privilegien oder Sanktionen verknüpft wird (z.B. Kopplung an Krankenkassenbeiträge, Verstärkung der Gesundheitsunterschiede zwischen gesellschaftlichen Gruppen durch Lifestyle) (Lupton, 2014). Lupton (2014) kommt zu dem Schluss, dass es zwar immer mehr Literatur in der Medizin und im Gesundheitswesen zum QS-Thema gibt, die behandelt, wie diese Technologien neue oder verbesserte Möglichkeiten zur Gesundheitsversorgung bieten, Gesundheitsförderungsmassnahmen begünstigen und die öffentliche Gesundheit überwachen können. Kritische Analysen zum Thema Selbstvermessung gäbe es dagegen nur wenige.

Insgesamt ist festzuhalten, dass QS-Technologien viele Potenziale bieten: So ermöglichen sie einen Einblick in den Körper und können so mögliche Zusammenhänge und Fehlfunktionen aufdecken. Ebenso kann das Teilen von gemeinsamen Daten über soziale Netzwerke und damit der Einbezug anderer Nutzenden die Kompetenz der Anwenderinnen und Anwender hinsichtlich Fitness und Gesundheit erhöhen. Das wird von Lupton (2013a) als *wisdom of the crowd* bezeichnet, also die Weisheit der Gruppe. Obwohl QS-Technologien gesellschaftliche Auswirkungen haben und Veränderungen bewirken, steht die Soziologie der Selbstvermessung erst am Anfang und wird sich mit der zunehmenden gesellschaftlichen Verbreitung weiter mit dem Thema auseinandersetzen müssen (Lupton, 2013a).

Eine kritische Perspektive gegenüber der umfassenden digitalen Selbstvermessung und Lebensprotokollierung nimmt Selke (2014, 2016) ein. Er bezeichnet die Selbstvermessung als Lifelogging. Das Sammeln der eigenen Daten sieht er als ein Sinnbild für die Durchdringung unserer Gesellschaft mit neuen Effizienzanforderungen (Selke, 2014). Weiterhin stellt Selke (2016) die These der *Rationalen Diskriminierung* auf, eine neue Diskriminierungsform zwischen sozialer und statistischer Diskriminierung. Die These besagt, dass die persönlichen Umrissse von Personen durch numerische Objekte und Daten ersetzt werden. Dies vereinfacht einen rücksichtslosen Umgang gegenüber diesen Menschen, sprich Diskriminierung (siehe Kapitel 10.3.4).

Eine weitere interessante Perspektive auf das Thema Selbstvermessung nimmt Gugutzer (2016) ein. Er entwickelt die These, dass es sich beim Phänomen der Selbstvermessung um eine Objektivierung des Zeitgeistes handelt. Diesen speziellen Zeitgeist macht er u.a. daran fest, dass der Körper zunehmend als messbares, quantifizierbares und dadurch manipulierbares Objekt verstanden wird. Beispiele sind Organtransplantationen, Präimplantationsdiagnostik, Neuroenhancement, Doping oder die ästhetische Chirurgie.

4.1.2 Verschmelzung von Technik, Mensch und Wissenschaft

Das Phänomen QS in Lifestyle und Medizin kann als ein weiteres Beispiel für die zunehmende Technisierung des gesellschaftlichen Alltags verstanden werden. Die entsprechenden QS-Praktiken verdeutlichen, wie Offline- und Online-Netzwerke analog und digital miteinander verschmelzen. Die Grenzen zwischen Technik und Körper verschwimmen immer stärker oder lösen sich ganz auf. Auf diese Weise nimmt die Hybridisierung des Menschen zu (siehe auch Latour, 2010; Haraway, 1987). Ausgehend vom Cyborg-Konzept (dem Mensch-Maschine-Hybrid) von Haraway (1987), entwickelt Lupton das Konzept des *digitalen Cyborgs* (Lupton, 2012, 2013d). Dieses berücksichtigt die dynamische Natur digitalisierter Körper. Digitale Cyborg-Komplexe werden konfiguriert, wenn Menschen und digitale Technologien miteinander interagieren. Die so entstehende Verwobenheit der virtuellen mit der physischen Realität kann als *Mixed Reality* der Netzwerkgesellschaft (Belliger & Krieger, 2015) bezeichnet werden. Mixed-Reality-Netzwerke sind flexible soziotechnische Netzwerke, die sich durch die Praktiken der Selbstquantifizierung Akteur-Netzwerke bilden. Dieser Perspektive nach bestehen die

Netzwerke nicht nur aus Menschen, sondern auch aus Maschinen, Tieren, Text, Technologien, Material etc. (Latour, 2010).

Diese zunehmende wechselseitige Durchdringung von Technik und Wissenschaft kann auch als *Technoscience* (oder *TechnoWissenschaften*) bezeichnet werden (Latour, 2010; Nordmann, 2005; Wehling, 2012). In diesem Sinne drückt Technoscience eine Forschungspraxis aus, in der Technik und Wissenschaft untrennbar miteinander verbunden sind bzw. in der es keine Unterscheidung von Wissenschaft und Technik mehr gibt. Technoscience versteht sich als eine hybride Form, die einen grundlegenden Wandel der Wissenschaftskultur anzeigt (Nordmann, 2005).

Eine weitere Veränderung sehen Nettleton und Burrows (2003) hinsichtlich der Verortung von medizinischem Wissen und Information unter den Begriff *e-scaped medicine*. Der Begriff soll zum Ausdruck bringen, dass das medizinische Wissen nicht mehr in Medizinschulen und Kliniken verortet, sondern digital verstreut ist, z.B. im Internet und in Telemedizin-Geräten (information medicine). Das zeigt die engen Bezüge zu den Konzepten Cyborg, mHealth und zur QS-Entwicklung (Lupton, 2013d).

4.1.3 Das gesellschaftliche Leitbild der Selbstverantwortung

Die Praktiken der Selbstvermessung und Selbstdisziplinierung werden oft mit dem Neoliberalismus (Wiedemann, 2016; Gugutzer, 2015a; Lupton, 2013c, 2016; Maassen & Duttweiler, 2012; Duttweiler et al., 2016) und mit den Konzepten von Michel Foucault (1975, 1993) in Verbindung gebracht:

„Foucault’s writings on the practices and technologies of the self in neoliberalism are pertinent to understanding the quantified self as a particular mode of governing the self“ (Lupton, 2013a, S. 28).

Die Anschlussfähigkeit von QS an verschiedene Arbeiten von Foucault wird deutlich, da er sich mit Selbst-Techniken und Selbst-Führungen von Individuen beschäftigt hat, z.B. mit der „Technologie des Selbst“, mit der „Gouvernementalität“ sowie mit dem „panoptischen Prinzip“ (Foucault, 1975, 1993). Die Art der Körpergestaltung mittels Selbstvermessung kann mit dem foucaultschen Begriff der „Technologie des Selbst“ (Foucault, 1993) in Beziehung gebracht werden. „Technologien des Selbst“ sind *„Techniken, welche die Menschen gebrauchen, um sich*

selbst zu verstehen“ (Foucault, 1993, S. 26). Die „Technologie des Selbst“ ermöglicht der oder dem Einzelnen

„aus eigener Kraft oder mit Hilfe anderer eine Reihe von Operationen an seinem Körper oder seiner Seele, seinem Denken, seinem Verhalten und seiner Existenzweise vorzunehmen, mit dem Ziel, sich so zu verändern, dass er einen gewissen Zustand des Glücks, der Reinheit, der Weisheit, der Vollkommenheit oder der Unsterblichkeit erlangt“ (Foucault, 1993, S. 26).

Foucault weiter zu „Technologien des Selbst“: Diese implizieren *„bestimmte Formen der Schulung und der Transformation, nicht nur im offenkundigen Sinne, dass gewisse Fertigkeiten erworben werden, sondern auch im Sinne der Aneignung von Einstellungen“* (S. 27).

Selbstvermessungstechnologien können insofern als „Technologien des Selbst“ verstanden werden, dass in ihnen Normwerte hinterlegt sind, z.B. Body-Mass-Index (BMI) oder Kalorienzahl. Handlungserwartungen und Handlungsaufforderungen sind in die QS-Anwendungen eingeschrieben, z.B. Aktivitätslevel, Ernährungsregeln: *„Der Mensch wird geformt, indem er sich selbst formt“* (Wiedemann, 2016, S. 66). In einer sogenannten Optimierungsgesellschaft können sich ausserdem die Technologien des Selbst (z.B. aktives Gesundheitsverhalten) mit Technologien des Sozialen (z.B. Präventionsprogramme gegen Rauchen, Übergewicht etc.) verbinden (Maasen & Duttweiler, 2012).⁴ Hinzu kommt, dass sich die Einzelne und der Einzelne mithilfe der Self-Tracking-Praktiken selbst sozial positionieren kann. Somit werden die gesellschaftlichen Disziplinarstrategien, z.B. Selbstverantwortung und Eigeninitiative, als eigener Wille und Wunsch gedeutet. Körperarbeit ist demnach als eine zentrale Technik der Selbstpositionierung zu verstehen, die nicht nur auf individuelle Wünsche und Bedürfnisse eingeht, sondern die auch einen Beitrag zur sozialen Positionierung des Individuums sowie zur Verankerung von sozialen Werten und Normen leistet (Klein, 2010).

Im Konzept der *Gouvernementalität* analysiert Foucault das Regieren, also das Steuern, Lenken und Führen von Individuen und Kollektiven. Das Regieren ist nicht auf staatliche Interventionen beschränkt, sondern wird auf Individuen ausgeweitet. Überall dort, wo auf Menschen steuernd Einfluss genommen wird, wird regiert (Maasen & Duttweiler, 2012), z.B. in der Interaktion von Ärztinnen und Ärzten

⁴ Zur Selbstoptimierung des Körpers (Quantified Self/körperliche Selbstoptimierung) kommt die Optimierung des Gehirns durch Medikamente oder Gedächtnis- und Konzentrationsspiele (Neuroenhancement/mentale Selbstoptimierung) hinzu.

oder Therapeutinnen und Therapeuten mit Patientinnen und Patienten. Damit schliesst das Konzept des Regierens die individuelle Lebensführung, das Sich-Selbst-Führen bzw. das Regieren seiner selbst, ein. Diese Begriffsausweitung nach Foucault ist notwendig, „weil heute das Regieren anderer vor allem über die Einflussnahme auf deren Selbstführungen geschieht“ (Maasen & Duttweiler, 2012, S. 419). Ein Beispiel dafür ist die Einflussnahme der gegenwärtigen Gesundheitspolitik auf gesundheitsorientiertes Handeln des Einzelnen, welches durch Selbstvermessungstechnologien vermittelt wird.

In seinem Werk „Überwachen und Strafen“ (1977) arbeitet Foucault die Entwicklung der Disziplin als Machttechnologie heraus. Anhand der Geschichte des Gefängnisses stellt er dar, wie Technologien disziplinierend auf Menschen einwirken. Diese Wirkungen veranschaulicht er anhand des panoptischen Prinzips. Das panoptische Prinzip ist als Metapher für das Ordnungsprinzip westlich-liberaler Gesellschaften zu verstehen. Dieses begann sich im 18. und 19. Jahrhundert mit Praktiken der Körperdisziplinierung in vielen gesellschaftlichen Bereichen durchzusetzen. Dieses verdeutlicht, dass sich Individuen unabhängig von einer tatsächlich stattfindenden Überwachung selbst disziplinieren, wenn sie sich einer möglichen Beobachtung bewusst sind (vgl. *Hawthorn-Effekt* Kapitel 6.2). Das Individuum verinnerlicht ein Gefühl der Möglichkeit, überwacht zu werden, wodurch das Machtverhältnis immer wieder neu aufgebaut wird. Die Selbstdisziplinierung erfolgt, indem das Verhalten an die normativen Erwartungen angepasst wird. Findet diese Disziplinierung über einen längeren Zeitraum statt, kommt es zur Verinnerlichung der erwarteten Normen und somit zu einem Selbstzwang (Selbstdisziplinierung). Diese Verinnerlichung und Selbstdisziplinierung kann auch mittels QS-Technologien erreicht werden (siehe Kapitel 5.3). So berichteten Nutzende in den Fokusgruppen, dass sie QS-Technologien nutzen, um sich selbst bestimmte Gesundheitsziele zu setzen oder bestimmte Routinen einzuhalten (z.B. Gewichtskontrolle, Aktivitätslevel, Trainingsstrecken).

Diese sogenannte Disziplinargesellschaft ist zunehmend durchzogen mit Überwachungs- und Kontrollmechanismen, woraus Kontrolle und Disziplinierung der Menschen und der Gesellschaft resultiert, z.B. Videoüberwachung in der Öffentlichkeit, Praktiken zur Selbstvermessung. Die Wirkung der Disziplinartechniken sind ökonomische, pädagogische und sportliche Effizienz und Effektivität (Gugutzer, 2015a), z.B. zur Steigerung der Arbeitsproduktivität oder zur Reduktion von Krankenkassenbeiträgen, wie dies bei der Krankenversicherung CSS mit ihrem Programm „MyStep“ oder bei der Sanitas Active App der Fall ist (siehe Kapitel 8.7.1).

Bröckling (2013) beschreibt das neue Verhältnis zu sich selbst als „unternehmerisches Selbst“. In soziologischen Studien analysiert er das allgegenwärtige unternehmerische Handeln der Gesellschaft. Demnach versteht man sich immer mehr als unternehmerisches Subjekt, d.h., jede/r wird zur/m Unternehmer/-in des eigenen Lebens und der eigenen Gesundheit. Somit kann alles als *Projekt* verstanden und optimiert werden, sogar die Geburt eines Kindes. Egal was man tut, man kann es in einem ökonomischen Sinn effizienter machen (Villa, persönliches Interview, 6.10.2016). Diese Sicht auf die heutige Gesellschaft beschreibt Bröckling (2013) als

„die gleiche Beschwörung von Selbstverantwortung, Kreativität, Eigeninitiative, Durchsetzungsvermögen und Teamfähigkeit, die gleiche Aktivierungsrhetorik, das gleiche Gebot kontinuierlicher Verbesserung und den gleichen und nahezu unbeschränkten Glauben an die Macht des Glaubens an sich selbst. Hier wie dort schliesslich fungiert der Markt als oberster Richter“ (S. 75).

Die verschiedenen Arbeiten zeigen, dass der Körper zunehmend als Ergebnis der persönlichen Leistung und nicht mehr als ein biologisches Schicksal gesehen wird. Auf diese Weise entsteht eine Diskriminierung derjenigen, deren Körper nicht den Normen entspricht. Krankheit, Unproduktivität und Unzufriedenheit werden als Verlust von Selbstkontrolle und Selbstdisziplin gedeutet (Lupton, 2013a). Diese ökonomische Haltung – hier als Taylorismus bezeichnet – gegenüber einem Selbst beschreibt auch Whitson (2013) und sie verknüpft es mit der Selbstvermessung bzw. Quantifizierung:

„This quantification becomes enrolled in a Taylorism of everyday life“ (Whitson, 2013, S. 170).

Übersetzt auf den Bereich Gesundheit, bedeutet das unternehmerische Selbst eine Verschiebung der Verantwortung: von den Ärztinnen und Ärzten, die eine Krankheit behandeln, hin zur Verantwortung jeder oder jedes Einzelnen, die eigene Gesundheit zu erhalten. Diese Verschiebung der Verantwortung erweckt den Eindruck, dass man mithilfe von Daten, Normen und gesundheitsbewusstem Verhalten Gesundheit sicherstellen kann. Tatsächlich sind Erkrankungen meist mehrfaktoriell begründet, z.B. erbliche Faktoren, Verhalten, Umwelteinflüsse sowie deren Zusammenspiel. Als Individuum kann man trotz gesundheitsbewusstem Verhalten krank werden. Dies wird dann möglicherweise als Selbstverschulden wahrgenommen – sowohl von aussen als auch von der oder dem Betroffenen selbst.

Auf diesen Paradigmenwechsel weist auch Lupton (2013b, S. 397) hin, die sich auf Swan (2012) bezieht:

„As one advocate of self-tracking in preventive medicine puts it, using these technologies represents a paradigm shift from ‚My health is the responsibility of my physician‘ to ‚My health is my responsibility, and I have the tools to manage it‘ (Swan, 2012, S. 108).“

Die qualitative Veränderung in der Denkweise kann als Vorläufer einer institutionellen Umgestaltung gesehen werden: Das Individuum muss zunehmend Verantwortung übernehmen und die eigene Gesundheit in einer proaktiven Weise selbst verwalten. Es ist zur zentralen Anlaufstelle im Bereich Gesundheit geworden. Nicht nur der wissenschaftliche Fortschritt ist entscheidend, sondern auch der philosophische und kulturelle Kontext, und dieser führt weg von der „Fix-it-with-a-pill-Mentalität“ hin zur „personalisierten Vorsorgemedizin der Zukunft“ (Swan 2012, S. 113) (siehe Kapitel 6).

Diese Entwicklungen vor Augen schlagen Gertenbach und Mönkeberg (2016) den Begriff „vitaler Normalismus“ vor, um eine neue Form der gesellschaftlichen Steuerungslogik und eine neue „Kultur des Lebens“ zu erfassen. Die an Vitalität ausgerichtete Normalisierung führt zur Verschiebung von der „Logik des Sozialen“ zur „Logik des Lebens“ (Selke, 2016). Das heisst, dass in modernen Gesellschaften immer mehr Daten erhoben und auch verwendet werden. Vermessung und Regulierung der Ordnung basieren zunehmend auf statistischer Vorstellung von Normalität (Gertenbach & Mönkeberg, 2016). Im Prozess der Normierung und gesellschaftlichen Prägung werden die Daten jeweils mit Normwerten oder vergleichbaren Gruppen (Alter, Geschlecht, Krankheitsbild etc.) abgeglichen. Auf diese Weise sind Personen einer Art Prägung ausgesetzt, der sie sich möglicherweise nicht bewusst sind. Es wird deutlich, dass Körperarbeit keine individuelle, private und subjektive Angelegenheit mehr ist, sondern normativ und gesellschaftlich geprägt wird (Villa, 2015). Gesellschaftlich wird ein Individuum nicht darin unterstützt, sich gegen einen Trend zu verhalten, sondern sich einem Trend anzuschliessen.

4.2 Anschluss an körpersoziologische Ansätze zu Körper und Leib

QS zielt auf die Beobachtung, Vermessung und Bearbeitung des Körpers ab und ist damit Arbeit am sozialen Selbst (Villa, 2012). Diese Art der Körperarbeit (Villa, 2012) ist gesellschaftlich und kulturell eingebettet. Daher werden im Folgenden *körpersoziologische Konzepte von Körper und Leib* (Bourdieu, 1993; Jäger, 2004; Lindemann, 1993; Merleau-Ponty, 1965, Duden, 1987) näher betrachtet.

Die *Soziologie des Körpers* setzt sich mit den wechselseitigen Prozessen und gesellschaftlichen Mechanismen auseinander, dem der menschliche Körper ausgesetzt ist (Gugutzer, 2015b). Laut Gugutzer (2015b) ist der menschliche Körper gesellschaftlich und kulturell eingebettet. Es besteht eine *wechselseitige Durchdringung von Körper und Gesellschaft*. Der Körper des Menschen ist einerseits ein *Produkt der Gesellschaft*. Er wird geformt durch tägliche Lebensgewohnheiten, wie z.B. sitzende Tätigkeiten oder intensive körperliche Arbeit, durch Rituale, Essverhalten, Wohnsituation etc. Der Körper wird beeinflusst durch das Wissen über ihn und seine Funktionen sowie durch die Vorstellungen darüber, wie der Körper auszusehen und zu funktionieren hat. Diese Vorstellungen werden von gesellschaftlichen Strukturen, Werten, Normen und Technologien geprägt. Andererseits ist der menschliche Körper *Produzent von Gesellschaft*. Im Zusammenleben bewegen sich Menschen innerhalb eines bestimmten Raumes, sie kommunizieren über ihren Körper und stellen so eine soziale Ordnung her. Diese regelt z.B., wie viel körperliche Distanz man zu einer anderen Person einhalten soll, ob man sich zur Begrüßung die Hand gibt oder verneigt etc. Körperliches Handeln und soziale Interaktionen tragen so zur Konstruktion sozialer Wirklichkeit bei (Gugutzer, 2015b). Ebenso können das hier behandelte Phänomen der Selbstvermessung oder aber auch Schönheitsoperationen und Bodybildung als Teil dieser gesellschaftlichen Konstruktion verstanden werden.

In der (körper-)soziologischen Literatur und in den Interviews mit Expertinnen und Experten zum Thema QS kommt die Unterscheidung von Leib und Körper zum Tragen (z.B. Villa, persönliches Interview, 6.10.2016). Einen Überblick über die unterschiedlichen soziologischen Zugänge zum Körper hat z.B. Gugutzer (2015) dargestellt. Auf einige Konzepte mit Bezug auf Körper und Leib wird im Folgenden eingegangen.

Der Begriff *Leib* stammt vom althochdeutschen Wort „lib“ und ist mit den Verben „leben“ und „pilipan“ für „bleiben“ verbunden. Er steht für das Lebende und wird meist in Zusammenhang mit etwas Persönlichem wie „mein“ benutzt, heute z.B. noch bekannt im Begriff Leibspeise (Wiegerling, 2008). Mit dem Begriff ist das leiblich-affektive Erleben gemeint, d.h., wie sich eine Person in ihrem Körper fühlt und sich mit ihm identifiziert.

Der Begriff *Körper* ist aus dem lateinischen Corpus für „Leichnam“, „Gebeine“, entstanden. Er kam über die Medizin und Geistlichkeit in den Sprachgebrauch, zunächst als Objekt der anatomischen Betrachtung sowie der physiologischen und medizinischen Untersuchung. Im 18. Jahrhundert setzte sich mit der Naturwissenschaft der Begriff Körper im allgemeinen Sprachgebrauch durch und verdrängte die Bezeichnung Leib, die heute in der Alltagssprache kaum mehr verwendet wird (Soentgen, 1998, siehe auch Becker, 2009).

Während Leib für das affektive Erleben steht, wird Körper für die distanzierte Betrachtung des Körpers oder von Körperteilen verwendet. Der Körper wird zum Objekt von Beobachtung und Reflexion. *„Natürlich bleibt der Mensch gleichzeitig weiterhin eine Person in einem Leib. Ein Wechsel zwischen den verschiedenen Bezugspunkten ist jederzeit möglich“* (Becker, 2009, S. 272).

„Auf der leiblichen Ebene bin ich selbst mein Leib, es gibt keine Differenz zwischen dem Wahrnehmenden und dem Wahrgenommenen; auf der körperlichen Ebene tut sich diese Differenz auf, ich habe meinen Körper, und zwischen Mir als Selbst und meinem Körper gibt es einen Unterschied“ (Jäger, 2004, S. 124).

Die Selbstvermessung kann dazu führen, dass der Körper immer mehr als naturwissenschaftliches Objekt wahrgenommen wird, das man kontrollieren und formen muss, während die Leiberfahrung verloren geht oder in den Hintergrund rückt (siehe Kapitel 4.3).

Körperwissen und Leiberfahrung hängen eng zusammen und sind kulturell geprägt. Das Bedeutungsverhältnis von Körper und Leib ist *normativ*: *„Der Körper bedeutet dem Leib, was er zu sein hat“* (Jäger, 2004, S. 166). Das bedeutet, dass das Wahrnehmen und Erleben des Körpers davon geprägt wird, was an Wissen über ihn vorhanden ist. So stellten z.B. Neitzert Semler und Harvey (2005) fest, dass das subjektive Empfinden in Bezug auf die Schlafdauer, die Qualität der vorausgegangenen Nacht und die Leistungsfähigkeit am Tag beeinflusst wird von der Information, die man einer Person gibt. Positives und negatives Feedback be-

einflussen diese Wahrnehmung unabhängig davon, wie viel und wie gut die Person tatsächlich geschlafen hat. Ferner kann die Selbsteinschätzung durch einen Vergleich mit objektiven Daten verändert werden. Vergleicht eine Person ihre persönlichen Aufzeichnungen zum Schlaf mehrmals mit objektiven Messungen, verringern sich die Differenzen zwischen der Selbsteinschätzung und den Messdaten (Tang & Harvey, 2004). Die Information oder Rückmeldung aus einer QS-Anwendung hat somit eine direkte Wirkung darauf, wie eine Person sich in ihrem Leib fühlt.

Nach Bourdieu schlägt sich auch die Position des Individuums im sozialen Raum in dessen Leib nieder. *„Im Habitus eines Individuums sind die gesellschaftlichen Verhältnisse, wie Bourdieu es ausdrückt, Leib geworden“* (Jäger, 2004, S. 170). Der Leib ist nach Bourdieu das Bindeglied zwischen Individuum und Gesellschaft. Dabei spielt der *Habitus* eine Rolle. Bourdieu versteht darunter ein *„System von Dispositionen, als eine Reihe von sogenannten Schemata, die Wahrnehmung, Denken und Handeln einer Person bestimmen“* (Jäger, 2004, S. 174).

Der Habitus entsteht durch die Existenzbedingungen, z.B. die materiellen Verhältnisse, in denen ein Individuum lebt, und die Handlungsmöglichkeiten, die es innerhalb der Gesellschaft hat. Die Schemata werden in der Regel unbewusst verinnerlicht und angewendet, d.h., die Umwelt wird automatisch durch die Brille dieser verinnerlichteten Bedingungen gesehen. Mit dem Begriff Disposition soll ausgedrückt werden, dass eine Neigung vorliegt, auf eine bestimmte Art und Weise zu handeln. Die soziale Ordnung stabilisiert sich, in dem sie immer wieder (unbewusst) reproduziert wird. Der Prozess der Verinnerlichung verwandelt zunächst sozial geprägtes Handeln und Verhalten in etwas, das als natürlich erlebt wird (Becker, 2009).

Auf diese unbewusste Art und Weise kann auch die regelmässige und gesellschaftlich verbreitete Anwendung von Selbstvermessung zu einem veränderten Habitus führen. Durch die Orientierung an Normen und Empfehlungen werden Massstäbe gesetzt, die verinnerlicht und nicht mehr reflektiert oder infrage gestellt werden.

4.3 Das Messen und Vergleichen des Körpers

Das Messen und Vergleichen von Körperdaten sind wichtige Grundlagen für die meisten Selbstvermessungstechnologien. Mit den Themen Messen, quantitative Vergleiche, Objektivierung und Zahlen hat sich vor allem die Wissenschaftssoziologie auseinandergesetzt (beispielsweise Heintz, 2007, 2010, 2016; Passoth & Wehner, 2013; Duttweiler et al., 2016). Durch Messungen wird der Körper zu einem (natur-)wissenschaftlichen Gegenstand, denn mittels mathematischer Prozeduren wird er in Zahlen übersetzt und in Form von Statistiken oder Diagrammen interpretiert. Auf Grundlage dieser Daten kann das eigene körperliche Verhalten gegebenenfalls verändert werden (Gugutzer, 2016). Für viele Selbstvermesserinnen und -vermesser sind das eigene körperliche Verhalten sowie die Objektivierung und Visualisierung ihrer Körperdaten wichtige Motive, um Selbstvermessungen durchzuführen (Zillien, Fröhlich & Dötsch, 2015) (siehe Kapitel 5.3). Dennoch sind rund 20% der Befragten der Meinung, dass die Geräte und Technologien zur Körpervermessung ungenau sind (siehe Kapitel 5.1.1). Auch das befragte Gesundheitsfachpersonal der Fokusgruppen kritisiert die fehlende Validität (Gültigkeit) und Reliabilität (Zuverlässigkeit) der QS-Geräte. Das hat zur Folge, dass viele Nutzende dem Phänomen QS skeptisch bis abwartend gegenüberstehen (siehe Kapitel 5.1.1 und 5.4).

Aus wissenschaftssoziologischer Perspektive sind Messvorgänge und -verfahren nicht von vornherein gegeben, sondern müssen entwickelt und etabliert werden. Messen ist das Resultat von vielen Bedingungen, Entscheidungen und Kategorisierungen (Heintz, 2010; Passoth & Wehner, 2013; Duttweiler et al., 2016). Das heisst, dass quantitative Daten und deren Vergleiche das Resultat von vielen Entscheidungen und einzelnen Bearbeitungsschritten sind, die mit Standardisierungsleistungen verbunden sind: Messeinheiten müssen bestimmt, Indikatoren festgelegt und Erhebungsverfahren ausgewählt werden. Diese Auswahl ist nicht selektiv, sondern im Falle von QS-Technologien das Ergebnis von Aushandlungsprozessen zwischen Technikerinnen und Technikern, Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten, Nutzenden sowie unterschiedlichen Wissenssystemen. Das zeigt, dass die Kategorien und Normen, die den QS-Technologien zugrunde liegen, keine natürlichen Grössen sind, „sondern soziale Konstrukte, die unter Umständen in Selbstbeschreibungen der betroffenen Personen einfließen und damit soziale Faktizität erhalten“ (Heintz, 2010, S. 169).

Heintz (2016) hat sich auch mit der Geschichte der Ordnungstechniken beschäftigt und stellt fest, dass die Lust am resp. der Zwang zu Vergleichen ein modernes Phänomen ist. Vergleiche gehören heutzutage zu einem „unübersehbaren Bestandteil der öffentlichen Kommunikation“ (S. 305) „und sind deshalb attraktiv, weil sie Unterschiede sichtbar machen“ (S. 319).

Ein weiterer wichtiger Aspekt bei der Selbstvermessung ist die *Objektivität der Daten*. Daten, die mit QS-Technologien erhoben werden, versprechen eine objektive Sicht auf den eigenen Körperzustand und erlauben den Nutzenden damit, mehr über den Körper zu erfahren. Heintz (2007) nennt es die „Objektivitätsaura von Zahlen“ (S. 79). Denn obwohl deutlich ist, dass die Herstellung von Zahlen ein sozialer Prozess ist, werden Zahlen oft als unstrittig betrachtet:

„Im Vergleich zu Texten sind Zahlen (und Bilder) besser geeignet, Objektivität zu signalisieren und dadurch Akzeptanz zu mobilisieren. Der Grund dafür liegt weniger in ihrem unpersönlichen Charakter, als vielmehr darin, dass Zahlen – und das gilt erst recht für Bilder – schwerer negierbar sind als sprachlich formulierte Aussagen. Während Sprache aufgrund ihrer binären Struktur über das Gegebene hinaus verweist und damit gewissermassen von selbst Kontingenz erzeugt, ist in numerische und visuelle Repräsentationen nicht von vornherein eine Alternativfassung eingebaut“ (S. 78).

Die Kurven, Tabellen und Diagramme, die Körperdaten darstellen, folgen meist einer *doppelten Plausibilisierungsstrategie*: Einerseits verweisen sie auf Wissenschaftlichkeit, indem sie vorgeben, die Wirklichkeit abzubilden, und andererseits erzeugen sie eine Evidenz, die kaum hinterfragt wird (Duttweiler et al., 2016). Diese Darstellungsformen lassen oft vergessen, dass zwischen dem vermessenen Objekt und der bildlichen Darstellung viele Aufzeichnungs- und Bearbeitungsschritte liegen, die immer auch anders ausgesehen haben könnten (Heintz, 2007, S. 78).

4.4 Veränderte Wahrnehmung des Körpers durch Quantified-Self-Technologien

Wie im vorangegangenen Kapitel 4.3 beschrieben, übersetzen QS-Technologien alltägliche Körpervorgänge in Grafiken, Tabellen und Bilder (Lupton, 2013a) und generieren damit vermeintlich objektiviertes Körperwissen. Dieses Wissen über die eigenen Körperzustände und das Verhalten können unmittelbar Einfluss auf die

Wahrnehmung des Körpers haben. Die Körperwahrnehmung wird „zu einem durch Geräte vermittelten und damit erweiterbaren Phänomen“ (Wiedemann, 2016).

Villa (persönliches Interview, 6.10.2016) weist darauf hin, dass durch QS-Technologien eine starke Aufmerksamkeit für die leibliche Verfassung entsteht. QS bewirkt also nicht nur die Wahrnehmung des eigenen Körpers durch Daten, Zahlen und Fakten, sondern auch eine starke Aufmerksamkeit für das eigene Leibliche und das innere Erleben und Spüren. Im Zusammenhang mit QS lässt sich beobachten, „dass sich eine Leibvergessenheit und Körperbesessenheit entwickelt, die den Körper wie beliebige unbelebte Materie behandelt. Der Körper wird [...] gänzlich zum Rohstoff, zu einer möglichst effizient zu nutzenden Ressource“ (Villa, 2012, S. 16, vgl. das Beispiel der Schönheitschirurgie). Die Distanzierung vom Leib und Körper kann zu dessen Neubewertung führen.⁵ Das kann QS-Anwenderinnen und Anwender die Chance zur Veränderung eröffnen, da dieser Distanzierungsprozess eine Voraussetzung ist für körperbezogene, bewusste Lern- und Veränderungsprozesse (Becker, 2016). Diesen Aspekt greift auch ein befragter Psychotherapeut (Eidenbenz, persönliches Interview, 24.8.2016) auf. Er weist darauf hin, dass Selbstvermessung für Personen, die sich nicht mehr spüren, eine Hilfe sein kann. Wenn Diskrepanzen auftreten zwischen dem eigenen Gespür und den Daten, können diese ein Auslöser für eine ärztliche Abklärung sein. Eine andere befragte Expertin merkt hinsichtlich der Selbstwahrnehmung des Körpers an:

„Wenn das Tracken dazu führen würde, dass die Selbstwahrnehmung des Körpers verbessert wird, dann wäre das positiv. Es kann aber auch kontraproduktiv sein, dass man sich mehr auf das verlässt, was die Daten angeben, als den eigenen Körper zu spüren. Dann fängt man an nicht ganzheitlich, sondern den Körper parzelliert zu betrachten. Das ist eigentlich nicht das Ziel“ (Abel, persönliches Interview, 29.9.2016).

Auf die Gefahr, dass durch die Selbstvermessung der Körper nicht mehr als Ganzes, sondern nur in Teilen betrachtet wird, weist auch Selke (2016) hin. So warnt er vor der „Verdatung“ des eigenen Körpers und davor, dass die Fokussierung auf Daten zu einer Verwechslung des Ganzen mit seinen Teilen führen könne. Das Gesamtbild des Körpers würde aus den Augen verloren, wenn der Körper nur partiell vermessen würde. Problematisch würde es dann, wenn qualitative Eigenschaften in quantitative Werte transformiert würden, um sie messbar und

⁵ Die Selbstvermessung kann sowohl zu einer Leibvergessenheit als auch zu einer Körperbesessenheit führen (siehe Kapitel 5.5).

vergleichbar zu machen, z.B. Stimmungen und Gefühle. Auf diese Weise würden heterogene Daten zu einem Gesamtbild zusammengesetzt, das im Widerspruch zur Lebenswelt stehen könnte.

Gugutzer (2016) postuliert, dass Leib und Körper beim Self-Tracking eine gleichermassen wichtige Rolle spielen. Damit widerspricht er der gängigen Kritik, dass Self-Tracking zu einer Leibverdrängung, Leibunterdrückung (Vormbusch, 2015) und Leibvergessenheit (Villa, 2012) führt (siehe Kapitel 4.2). Zillien et al. (2015) hingegen thematisieren die Verdinglichung des Körpers durch seine Quantifizierung und Objektivierung. Der Körper erscheine gestaltbar, wobei diese Gestaltung des Körpers wissenschaftsfundiert erscheine, z.B. bei einer Gewichtsreduktion, der Steuerung von Fitness oder Leistungsfähigkeit. Die digitale Selbstvermessung verstärke die Dokumentation der Körperdaten, die vor allem vor dem Hintergrund der Veränderbarkeit des Körpers eine Rolle spielen (siehe Kapitel 6).

4.5 Fazit gesellschaftliche Aspekte

Ziel des Kapitels war es, die gesellschaftlichen Aspekte des Phänomens QS zu beleuchten. Dafür wurden die aktuelle Literatur analysiert und Expertenmeinungen zum Thema eingeholt.

Es wurde deutlich, dass das Phänomen der Selbstmessung keine Erfindung der Neuzeit ist. Das Beobachten, Messen und Aufzeichnen von physischen Körperdaten wie Körpergewicht, Kalorien und Body-Mass-Index (BMI) gibt es schon seit vielen Jahrzehnten und sogar Jahrhunderten. Verschiedene Entwicklungen tragen dazu bei, dass die digitale Selbstvermessung an gesellschaftlicher Bedeutung gewinnt: neue Technologien wie Sensoren, Apps, Tracker und Wearables sowie wie der kulturelle Wandel und das veränderte Kommunikationsverhalten der Menschen. Diese Verschiebungen führen dazu, dass die Grenzen zwischen Technik und Körper, online und offline, analog und digital weiter verschmelzen und sich auflösen (Mixed Reality, digital Cyborg, Hybridität von Mensch und Technik).

Die Ergebnisse zeigen, dass das gesellschaftliche Leitbild der Selbstoptimierung und der Selbstverantwortung der oder des Einzelnen stärker in den Vordergrund tritt. Der Körper wird als Ergebnis einer persönlichen Leistung gesehen und nicht mehr als biologisches Schicksal. Die ökonomische Haltung gegenüber dem Selbst gewinnt an Bedeutung (*unternehmerisches Selbst*). Die Verschiebung der Verant-

wortung von Gesundheitsfachpersonen, die eine Krankheit behandeln, hin zu Einzelpersonen, die Prävention betreiben, unterstreicht den Paradigmenwechsel in der Gesundheitsversorgung. Die digitale Selbstvermessung verstärkt diese Entwicklung.

Aus soziologischer Sicht weist das Phänomen QS hohe Anschlussfähigkeit an verschiedene gesellschaftstheoretische Konzepte von Michael Foucault auf, z.B. an die *Technologien des Selbst* und an die *Gouvernementalität*. Selbstvermessungstechnologien können insofern als Technologien des Selbst aufgefasst werden, da dort Normwerte hinterlegt sowie Handlungserwartungen und Handlungsaufforderungen eingeschrieben sind, z.B. Kalorienzahl, Ernährungsregeln, Aktivitätslevel. QS-Technologien unterstützen damit die Selbstdisziplinierung, um entsprechende Normen und Routinen zu befolgen.

Die Literaturanalyse und die Experteninterviews weisen darauf hin, dass Selbstvermessungstechnologien das Potenzial haben, die Körperwahrnehmung zu beeinflussen und zu verändern. Gemäss verschiedenen Autorinnen und Autoren kommt es in Zusammenhang mit QS zu einer zunehmenden „(Selbst-)Verdatung“, Verdinglichung und Objektivierung des eigenen Körpers. Die Distanz zum eigenen Körper kann aber auch zu einer Neubewertung und damit zu möglichen Verhaltensänderungen führen.

Ein weiterer Aspekt ist die Objektivität der Daten. Daten und Parameter, die mit Selbstvermessungstechnologien erhoben werden, versprechen einen objektiven Blick auf den eigenen Körperzustand und erlauben den Nutzenden damit, mehr über den Körper zu erfahren. Wissenschaftssoziologische Arbeiten weisen darauf hin, dass Messvorgänge und Messverfahren stets Resultate von Kategorisierungen und sozialen Prozessen sind. Zwar spielt die Objektivität der Messergebnisse eine wichtige Rolle in der medizinischen Praxis und Forschung. Dennoch muss davon ausgegangen werden, dass die gemessenen Daten nicht unstrittig sind.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass QS das Potenzial hat, soziale Ungleichheiten zu begünstigen, wenn beispielsweise QS-Technologien nicht allen gesellschaftlichen Schichten zugänglich gemacht werden oder diese an bestimmte Privilegien oder Sanktionen verknüpft sind (z.B. Kopplung an Krankenkassenbeiträge, Verstärkung der Gesundheitsunterschiede zwischen gesellschaftlichen Gruppen durch Lifestyle).

5 Nutzungsverhalten und -motive

Das Kapitel gibt einen Überblick über das in der Literatur beschriebene Nutzungsverhalten und die Nutzungsmotive im Rahmen von QS. Ausserdem präsentiert es die Resultate der qualitativen und quantitativen Nutzerbefragungen, die für die vorliegende Studie durchgeführt wurden. Obwohl in den Fokusgruppen nur eine begrenzte Zahl von Personen befragt wurde und die Onlinebefragung nicht repräsentativ war (siehe Kapitel 3.2), deckten sich die Ergebnisse mit jenen aus der Literatur.

5.1 Nutzungsverhalten

War die Quantifizierung des Körpers bislang der Wissenschaft und Medizin und damit der Behandlung von Krankheiten bzw. kranken Körpern vorbehalten, ermöglichen neue Technologien heute breiten Bevölkerungsschichten eine Quantifizierung des eigenen (gesunden) Körpers für die Prävention und das Management von Krankheiten (Belliger & Krieger, 2015; Lupton, 2012). Die Massentauglichkeit der QS-Geräte und Applikationen zur Selbstvermessung bestätigt auch eine befragte Expertin (Kappler, persönliches Interview, 6.9.2016). Besonders hervorzuheben ist das Smartphone, da darauf vorinstallierte Apps kontinuierlich Körperdaten tracken, z.B. Schritte oder Aktivitäten. Ferner werden auch günstige Tracker für das Handgelenk genutzt (siehe Kapitel 8.4).

Wie genau und warum Personen Self-Tracking-Technologien für die Aufzeichnung von Gesundheitsdaten nutzen, ist in der Literatur bislang nur wenig beschrieben (Belliger & Krieger, 2015; Lupton, 2013). So weist Villa (persönliches Interview, 6.10.2016) darauf hin, dass von der Nutzung bestimmter Apps und Programme nicht darauf geschlossen werden sollte, wie Menschen in der Praxis diese wirklich verwenden. Erst näheres Hinschauen macht sichtbar, wie Menschen ihren Alltag gestalten und wie sie das Vermessen erleben.

Die Praxis des Self-Trackings kann sowohl als Belastung als auch als wichtige Quelle der Selbsterkenntnis und des *Empowerments* erlebt werden. So berichteten Nutzende, dass sie z.B. mehr Kontrolle über ihre Gesundheit und ihr Körpergefühl, eine erfolgreiche Gewichtsreduktion, die Behandlung von Schlafproblemen, die Reduzierung des Zigaretten- und Alkoholkonsums oder das Management einer chronischen Erkrankung erreicht haben. Andere erwähnten eher negative Erlebnisse mit dem Self-Tracking, z.B. eine schlechte Benutzerfreundlichkeit der Geräte, unbequemes Tragen oder fehlende Kompatibilität mit dem Smartphone. Einige Personen merkten an, dass sie sich seit dem Self-Tracking zu sehr auf ihre Gesundheit konzentrierten. Das führte bei ihnen zu negativen Gefühlen wie Versagensängsten und Selbsthass (Lupton, 2013c) (siehe auch Kapitel 6).

Aufgrund der fehlenden Datenlage, bezogen auf die Schweiz, wurden im Rahmen der vorliegenden Studie eine qualitative Befragung mittels Fokusgruppen und eine quantitative Befragung mittels eines Online-Fragebogens durchgeführt (siehe Kapitel 3.1). Diese Ergebnisse werden im folgenden Kapitel vorgestellt.

5.1.1 Generelle Einstellung

Die Ergebnisse der quantitativen Befragung zeigen, was die 1012 befragten Personen, die eigene Körperdaten vermessen, generell vom Trend der Selbstvermessung halten: 42% von ihnen (n=632) gaben an, dass die Geräte ihnen dabei helfen, den eigenen Körper besser wahrzunehmen. 30% (n=446) finden das Messen hilfreich und sehen darin ein Potenzial, ihr Leben positiv zu beeinflussen (Mehrfachantworten waren bei dieser Frage möglich). Weitere 27% (n=395) schätzen, dass das Messen ihnen dabei hilft, ihren Körper über eine längere Zeit zu beobachten. Etwa 31% der Befragten äusserten Bedenken bezüglich des Datenschutzes, 24% finden, dass es sich bei diesem Trend um eine Spielerei handelt. Etwa 21% vermuten, dass das Messen negative Auswirkungen auf die Körperwahrnehmung haben könnte, und 19% denken, dass die Geräte ungenau messen (Mehrfachantworten waren möglich) (siehe Abbildung 4).

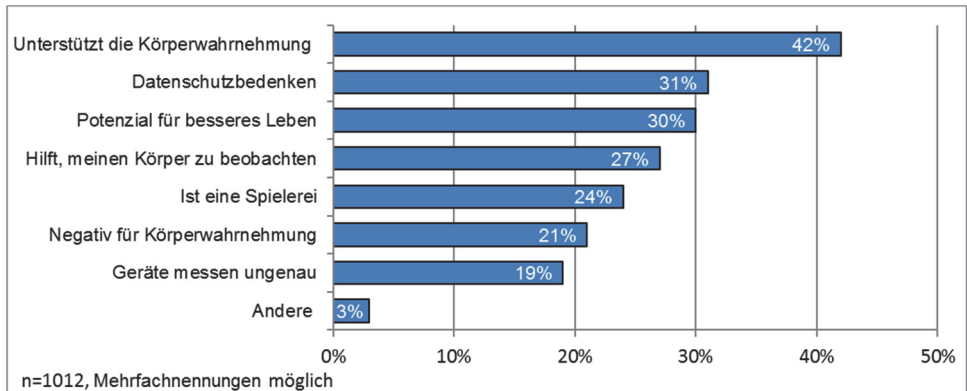


Abbildung 4: Einschätzungen des Trends zur Selbstvermessung

5.1.2 Gemessene Parameter

Die Ergebnisse der quantitativen Befragung zeigen, dass sich von 1489 befragten Personen 1012 selbst vermessen. Am häufigsten werden Schritte, Puls und Wegstrecke vermessen (siehe Abbildung 5). Dies ist darauf zurückzuführen, dass viele von ihnen vorwiegend während des Trainings messen, um dieses zu optimieren. Das Ziel der Selbstvermessung ist dabei oft Bewegung, sportliche Aktivität und optimiertes Training.

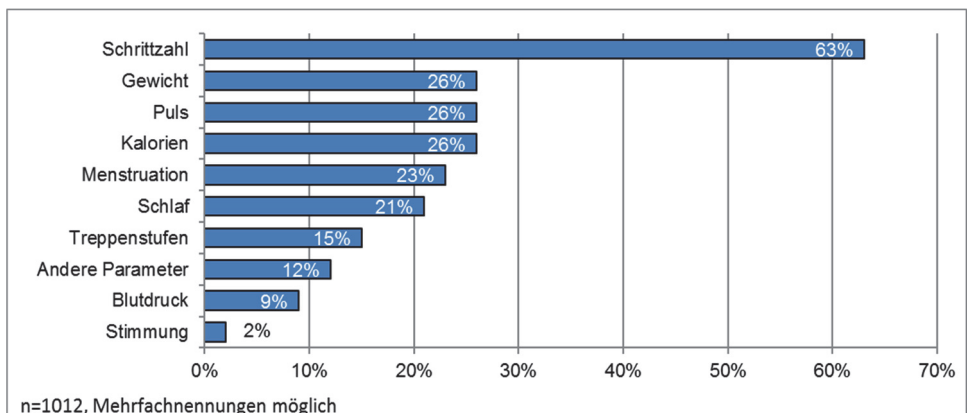


Abbildung 5: Gemessene Parameter

5.1.3 Unterschiede nach Geschlecht

Sowohl Männer als auch Frauen messen etwa gleich häufig spezifische Körperparameter wie Kalorien, Gewicht, Schlaf, Blutdruck und Stimmung. Geschlechtsunterschiede zeigen sich bei den Aktivitätsparametern: So messen Männer etwas häufiger ihre Schrittzahl (Männer 70%, Frauen 64%) und ihren Puls (Männer 39% und Frauen 24%) als Frauen (siehe Abbildung 6).

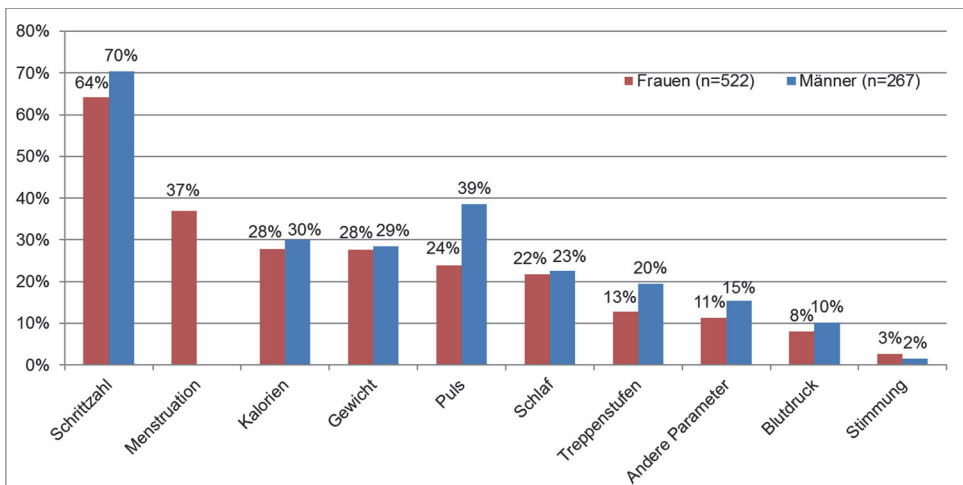


Abbildung 6: Gemessene Parameter nach Geschlecht

5.1.4 Unterschiede chronisch kranke Personen und Gesunde

Von den 1012 befragten Selbstvermesserinnen und -vermessern gaben 168 an, an einer Krankheit zu leiden, welche chronisch oder seit mindestens sechs Monaten andauernd ist. Insgesamt 750 gaben an, unter keiner chronischen Erkrankung zu leiden. Unterschiede im Messen der Parameter gibt es auch zwischen gesunden und *chronisch kranken Personen*: Letztere messen häufiger den Blutdruck (21% vs. 7%), das Gewicht (32% vs. 27%), die Menstruation (29% vs. 23%) und den Schlaf (24% vs. 22%) als gesunde Personen (siehe Abbildung 7).

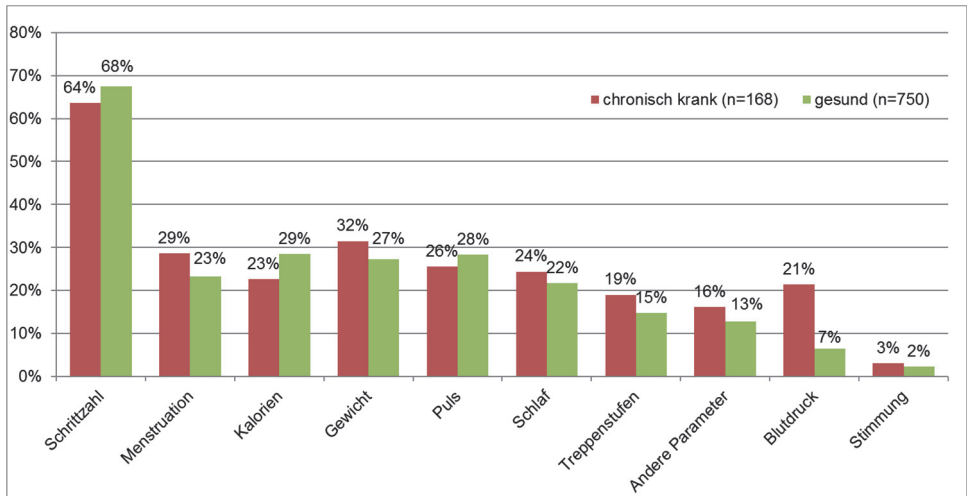


Abbildung 7: Gemessene Parameter nach Gesundheitszustand

Die Auswertung zeigt zudem, dass gesunde Personen deutlich experimentierfreudiger sind und mehr Parameter mit verschiedenen Geräten und Apps von sich erheben als chronisch kranke Personen. Gesunde Personen zeigen dabei auch ein weniger konstantes Messverhalten. Sie probieren etwas aus und geben es dann auch wieder auf, wenn sie genug darüber wissen.

Die Auswertung der Fokusgruppendifkussion macht deutlich, dass Personen, die aufgrund einer Erkrankung medizinische Parameter erheben, oft nur den für sie relevanten Parameter messen und keine weiteren. Sie empfinden das Messen häufiger als Belastung und sind deutlich kritischer eingestellt. Es lässt sich eine ambivalente Haltung gegenüber dem Messen ausmachen: Einerseits ist es ein Hilfsmittel, um gesund zu werden oder zu bleiben, und Betroffene sind dankbar für jegliche technische Erleichterung. Andererseits empfinden sie es als belastend, regelmässig messen zu müssen und hadern teilweise damit. Das drückt sich darin aus, dass sie das Messen auch unterlassen. Vereinzelt wurden in dieser Gruppe jedoch auch viele Parameter gemessen, je nach Problemstellung und Erkrankung. Eine Fokusgruppenteilnehmerin beschrieb das Tracking als „Weg zurück in ein geregeltes Leben“.

In der Fokusgruppe mit chronisch kranken Personen wurden deutlich mehr Bedenken und Befürchtungen bezüglich des Datenschutzes geäußert, z.B. dass Arbeitgeber oder Krankenversicherer auf legalem oder illegalem Weg Zugang zu ihren Daten erhalten könnten. Es besteht eine grosse Angst davor, in Zukunft aufgrund der Gesundheit oder auch aufgrund des Lebensstils diskriminiert und benachteiligt zu werden. Gesundheitsdaten wurden von dieser Personengruppe als besonders intim und schützenswert bezeichnet. Aus Datenschutzgründen verzichteten einige der Befragten sowohl in der Gruppe der Gesunden wie auch der chronisch Kranken auf die Verwendung von Apps und Geräten, die Daten übermitteln können. Vielmehr vertrauen sie auf konventionelle Geräte und Listen auf Papier.

5.1.5 Verwendete Technologien

Die 1012 Selbstvermesseninnen und -vermesser gaben an, verschiedene Geräte und Technologien zum Messen zu verwenden: Am häufigsten kommt das Smartphone mit diversen Apps (62%) zum Einsatz, gefolgt von konventionellen Messgeräten wie Blutzuckermessgerät, Waage (26%), Activity Tracker (26%), verschiedenen Smartwatches (17%) sowie anderen Trackern und Wearables (6%) (z.B. Beddit, Brustgurt, Ring, Ohrclip etc.). Nur vier Personen (0.4%) gaben an, Hearables zu benutzen, sogenannte smarte Kopfhörer (siehe Abbildung 8).

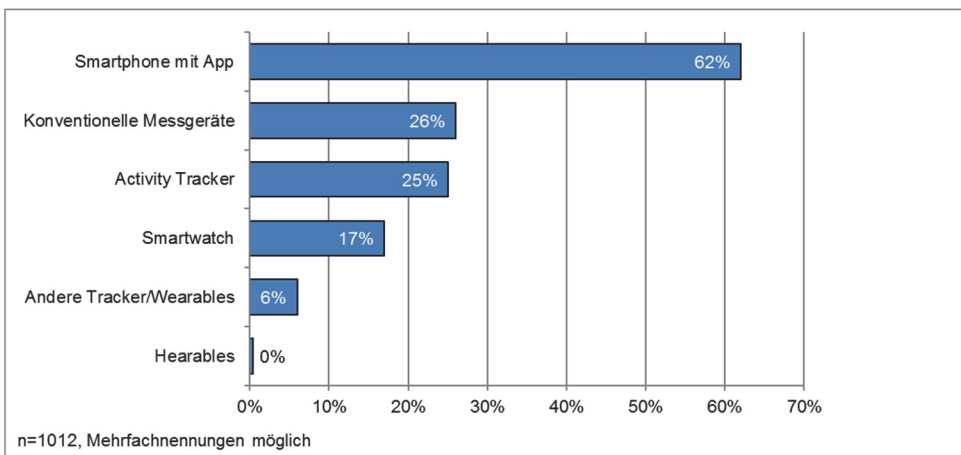


Abbildung 8: Verwendete Technologien

5.2 Nutzungstypologien

Die Gründe, Motivationen und gemessenen Parameter sind sehr unterschiedlich. Verschiedene Autorinnen und Autoren haben daher Typologien und Einteilungen entwickelt, z.B. Lupton (2014), Heyen (2016) und Selke (2016). Lupton (2014) hat fünf verschiedene Arten des Self-Trackings identifiziert, zwischen denen jedoch immer auch rekursive Beziehungen bestehen (siehe Kapitel 1.2.2).

Die „kleine Lifelogging-Typologie“ von Selke (2016) umfasst vier Grundtypen von Lifelogging-Anwendungen:

- Typ 1 umfasst das Gesundheitsmonitoring von Körperdaten wie Schritten, Puls, Kalorienverbrauch, Schlafqualität etc. von Gesunden und chronisch Kranken.
- Typ 2, Human Tracking, vermisst Ortsdaten und umfasst die Nachverfolgung des Aufenthaltsorts von Personen durch GPS oder Funkzellenorten.
- Typ 3, Human Digital Memory, wird als „das ausgelagerte Gedächtnis“ beschrieben, in welchem visuelle Daten im Mittelpunkt stehen.
- Typ 4 beinhaltet das Verhältnis zwischen Überwachung (Surveillance) durch Staat und Arbeitgeber und die „Unterwachung“ (Sousveillance). Unterwachung meint die vom Individuum initiierte Aufzeichnung von Standort und Aktivitäten sowie deren Veröffentlichung in Echtzeit im Internet.

Heyen (2016) hat eine Typologie erstellt, die es ermöglicht, verschiedene Aktivitäten zur Selbstvermessung zu klassifizieren:

- *Typ 1 ohne konkrete Ziele:* Diesem Typ lassen sich Self-Tracking-Aktivitäten zuordnen, die ohne spezifische Absicht durchgeführt werden. Auch bestehen bei diesem Typ keine konkreten Ziele oder Optimierungsabsichten. Die Produktion von Daten und Wissen für den Eigenbedarf steht im Fokus.
- *Typ 2 Monitoring und Optimierung:* Das Self-Tracking dient entweder einer regelmäßigen Überwachung bestimmter, zumeist biometrischer Daten oder einer angestrebten Leistungssteigerung wie das tägliche Blutdruckmessen bei Schlaganfallpatientinnen oder -patienten. Im Falle kritischer Werte kann eine Ärztin oder ein Arzt konsultiert werden. Zu diesem Typ zählen alle Arten des täglichen Trackens, um Trainingsfortschritte genauer zu beobachten, etwa das Messen von Laufstrecke, Laufzeit oder Kalorienverbrauch.

- *Typ 3 Forschung:* Dieser Typ möchte aus den Messungen wissenschaftliche Erkenntnisse für den Alltag ziehen. Es geht um mögliche Zusammenhänge zwischen verschiedenen Variablen, z.B. um den Einfluss bestimmter Nahrungs- und Konsummittel auf die Schlafqualität, um den Zusammenhang von Schlafqualität und Leistungsfähigkeit oder um den Zusammenhang zwischen Leistungsfähigkeit und Stimmung oder Zufriedenheit.
- *Typ 4 Forschung und Entwicklung:* Finden Selbstvermesserinnen und Selbstvermesser keine zufriedenstellende App für ihre Forschungsfrage, müssen sie eine eigene Anwendung entwickeln. Auf diese Weise kann es zur Gründung von Start-ups kommen.

Für Heyen (2016) sind die Forschungsaktivitäten von Typ 4 der Kern der QS-Bewegung, denn sie zeigen ein Forschungs- und Erkenntnisinteresse, indem sie neue Zusammenhänge herstellen, neue QS-Anwendungen entwickeln und diese ggf. vermarkten.

5.3 Nutzungsmotive

Wie die verschiedenen Typologien zeigen, sind die Gründe für die Nutzung von Selbstvermessungstechnologien sehr unterschiedlich. Im Folgenden werden die Nutzungsmotive aus der analysierten Literatur und den Experteninterviews sowie aus den qualitativen und quantitativen Befragungen dargestellt.

Neugier und Spass an etwas Neuem

Die Neugier und der Spass, etwas Neues auszuprobieren, verleitet zu Selbstexperimenten und dem Herumspielen mit immer neuen QS-Technologien (Kappler, persönliches Interview, 6.9.2016; Villa, persönliches Interview, 6.10.2016; Heger, persönliches Interview, 22.8.2016). Die Experimente sind meist zeitlich begrenzt, was nicht negativ ausgelegt werden sollte (Kappler, persönliches Interview, 6.9.2016; Heger, persönliches Interview, 22.8.2016). Die technische Niederschwelligkeit der meisten QS-Technologien trägt ebenfalls zu deren Nutzung und Verbreitung bei, etwa dass Apps auf jedem Smartphone verfügbar und Fitnessarmbänder günstig sind (siehe Kapitel 8.2.2).

Die Ergebnisse der Fokusgruppen zeigen, dass die Motive der gesunden Personen vor allem Neugierde, Spass, verbesserte sportliche Leistungen, Well-being und Wissenszuwachs sind. Die durchgeführte Onlinebefragung bestätigt die Hauptgründe von gesunden Selbstvermesserinnen und -vermessern: Für 40% stehen „Spass an Neuem“ und „Neugier“ im Vordergrund (40%, n=409).

Gesteigertes Interesse am Körper und an den eigenen Körperdaten

Ein gesteigertes Interesse am Körper und an den eigenen Körperdaten verleiten dazu, gewisse physische Parameter aufzuzeichnen (Zillien, Fröhlich & Dötsch, 2015; Heger, persönliches Interview, 22.8.2016; Villa, persönliches Interview, 6.10.2016), mit dem Ziel, den eigenen Körper und die Gesundheit zu optimieren (Villa, persönliches Interview, 6.10.2016). Als zweithäufigsten Grund (37%, n=377) nannten die Nutzenden in der Onlinebefragung, dass sie mehr über ihren Körper und ihre Körperdaten erfahren wollen.

Erreichung übergeordneter Ziele

QS wird als Hilfsmittel bei der Erreichung übergeordneter Ziele gesehen, z.B. für die Steigerung der Fitness, der Gesundheit, des allgemeinen Wohlbefindens sowie zur Verbesserung und Disziplinierung des Körpers (Zillien, Fröhlich & Dötsch, 2015) oder zur Erhöhung der mentalen und körperlichen Leistungsfähigkeit (Eidenbenz, persönliches Interview, 24.8.2016). Die Onlinebefragung zeigt, dass das Erreichen übergeordneter Ziele für etwa 28% ein wichtiges Motiv darstellt. Die Ergebnisse der Fokusgruppen verdeutlichen, dass im Gegensatz zu den Gesunden (Hauptmotive Spass und Neugier) bei der Gruppe der chronisch kranken Personen vor allem die Überprüfung und Einhaltung gesundheitsrelevanter Parameter im Vordergrund steht. Die chronisch Kranken in der Fokusgruppe haben deutlich weniger Parameter gemessen und beschränkten sich oft auf jene, die sie aus gesundheitlichen Gründen messen müssen. Sie nutzen dabei häufiger konventionelle Geräte, zum Teil in Kombination mit QS-Technologien.

Handlungssicherheit durch Minimierung des Kontrollverlusts

Die Selbstvermessung verspricht eine Handlungssicherheit, die den Menschen zunehmend abhandengekommen zu sein scheint. Diese durch gesellschaftliche Prozesse ausgelöste Verunsicherung soll durch die Selbsterkenntnis durch Körperdaten begrenzt werden (Villa, 2012). Durch die Minimierung des Kontrollverlusts

(Selke, 2016) sollen Handlungssicherheit und ein Gefühl von Kontrolle zurückgewonnen werden (Lupton, 2013a; Zillien, Fröhlich & Dötsch, 2015). Die Ergebnisse der Onlinebefragung zeigen, dass 25% (n=253) der befragten Selbstvermesserinnen und -vermesser mit QS-Technologien mehr Kontrolle über ihren Körper und ihr Verhalten erhalten möchten.

Interesse an wissenschaftsfundiertem Expertenwissen

Seitens der QS-Nutzenden besteht ein Interesse, sich wissenschaftsfundiertes Expertenwissen, z.B. Sport- und Medizinwissen, mittels eigener Körperdaten anzueignen. Ziel ist es, individuelle Besonderheiten zu entdecken und damit zu einer Expertin oder einem Experten des eigenen Körpers zu werden. Gleichzeitig dienen die Daten als Grundlage für die Kommunikation mit Gesundheitsexpertinnen und -experten, etwa Medizinerinnen und Mediziner oder Heilpraktikerinnen und Heilpraktiker (Zillien, Fröhlich & Dötsch, 2015; Heger, persönliches Interview, 22.8.2016).

Auch für den QS-Experten und Leiter der QS-Gruppe Zürich Achim Heger (persönliches Interview, 22.8.2016) ist dies ein wichtiges Motiv, um sich mit dem Thema QS so intensiv zu beschäftigen. Anhand konkreter Fragen – etwa warum er sich so „unerholt“ fühlt – sucht er nach Antworten, indem er die eigenen Körperdaten vermisst. Im Experteninterview berichtete er von seinem persönlichen Experiment: Er verglich fünf verschiedene Schlaf-Apps miteinander. Sein Ergebnis: Keine der fünf Methoden stimmte mit einer anderen überein. Nach einer umfangreichen Recherche kam er zu dem Schluss, dass Schlafphasenmessungen extrem komplex sind. Es gibt keine wissenschaftliche Evidenz, dass Schlafphasen nur anhand von Bewegungen errechnet werden können. Aus diesem Grund wird die Schlafphasenmessung im Schlaflabor mit verschiedenen Methoden und unter Laborbedingungen durchgeführt. Erst wenn alle Indikatoren berücksichtigt werden, darunter z.B. Bewegungen, Atmung und Hirnströme, können Schlafphasen analysiert werden. Heger weist darauf hin, dass zwar bei QS sehr viel gemessen wird, aber Antworten auf wichtige Fragen fehlen. Es scheint, dass die Self-Tracking-Anwendungen (noch) nicht so erfolgreich sind, wie man es noch vor einigen Jahren erhofft hatte. So kann es sein, dass bestimmte Tracker und Apps nur für kurze Zeit genutzt werden (Lupton, 2013; Wolfangel, 2016).

5.3.1 Unterschiede bei Gesunden und chronisch kranken Personen

Die Ergebnisse der Befragungen zeigen bei Gesunden und chronisch kranken Personen Unterschiede in der Datenverwendung:

- Gesunde Personen geben häufiger an, aus Spass und Neugierde zu tracken (45%) als chronisch kranke Personen (33%). Kranke dagegen geben häufiger Motive an, die in Zusammenhang mit ihrer Gesundheit stehen: 20% vs. 2% messen aufgrund einer Erkrankung oder um Krankheiten in Zukunft vorzubeugen (21% vs. 13%). Etwa 19% vs. 7% verwenden die Daten zur Dokumentation und zur Kommunikation, z.B. mit einer Gesundheitsfachperson.
- Personen aus der *Gruppe der Gesunden* gaben häufiger an, Daten auszuwerten, um ihre Leistung zu steigern oder Erfolg zu messen. Dabei kommen grafische Auswertungen besonders häufig zum Zug. Auch teilten einige Personen aus dieser Gruppe ihre Daten mit anderen, u.a. mit Gesundheitsfachpersonen oder Versicherungen.
- Die *Gruppe der chronisch Kranken* wertete Daten oft im Hinblick auf den Istzustand aus, um z.B. die Medikation oder die Nahrungsaufnahme zu steuern. Sie war deutlich vorsichtiger im Umgang mit ihren Daten und teilte diese meist nur mit Gesundheitsfachpersonen und in Bezug auf ihre Diagnose.
- *Beide Gruppen* leiten Handlungen aus der Messung ab und setzen diese teils unmittelbar nach der Messung um (z.B. noch 100 Schritte im Wohnzimmer gehen, um auf das Schrittziel zu kommen, oder Insulininjektion).

5.3.2 Gründe für die Nichtnutzung

Im Folgenden werden einige *Gründe für die Nicht-Mehr-Nutzung* von Self-Trackings präsentiert, die aus der Literaturanalyse, den Experteninterviews und der quantitativen Nutzerbefragung hervorgehen:

- Die Erwartungen und Hoffnungen an die gewonnenen Körperdaten werden nicht erfüllt (Lupton, 2013).
- Das angestrebte Ziel wurde erreicht, z.B. ein Gefühl für das eigene Stresslevel (Kappler, Interview, 6.9.2016).
- Die Informationen werden als zu kompliziert wahrgenommen (Lupton, 2013).

- Fehlende Anschlussfähigkeit an Alltagspraktiken (Kappler, persönliches Interview, 6.9.2016; Heger, persönliches Interview, 22.8.2016) und ein Gefühl der Einschränkung, wenn z.B. neben der Versorgung eines Babys noch Daten in eine App eingetragen werden müssen (Kappler, persönliches Interview, 6.9.2016).
- Der Eindruck, dass eine Diskrepanz zwischen den vermessenen Daten und dem eigenen Körpergefühl besteht (Kappler, persönliches Interview, 6.9.2016; Heger, persönliches Interview, 22.8.2016).
- Die fehlende Kompatibilität und Gebrauchstauglichkeit der unterschiedlichen QS-Anwendungen, fehlender unmittelbarer Nutzen und fehlendes Feedback (Heger, persönliches Interview, 22.8.2016).
- Fehlende Transparenz der Unternehmen, meist Start-ups, wie sie die Körperdaten weiterverwenden. Für Unternehmen sind diese Daten sehr wertvoll und werden zur Profitmaximierung weiterverkauft (Heger, persönliches Interview, 22.8.2016).
- Unsicherheit über die gemessenen Daten. Zweifel darüber, ob die Technologien auch effektiv das messen, was sie zu messen vorgeben (Heger, persönliches Interview, 22.8.2016) (Stichwort: Validität und Reliabilität).

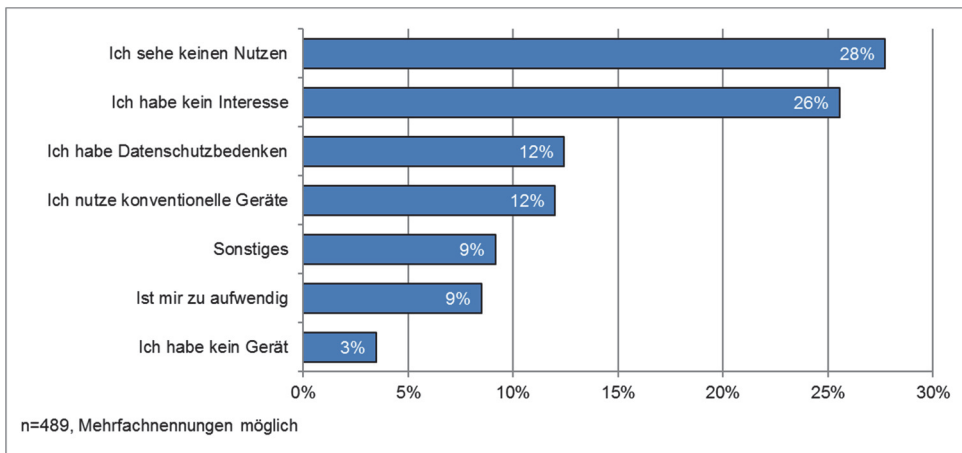


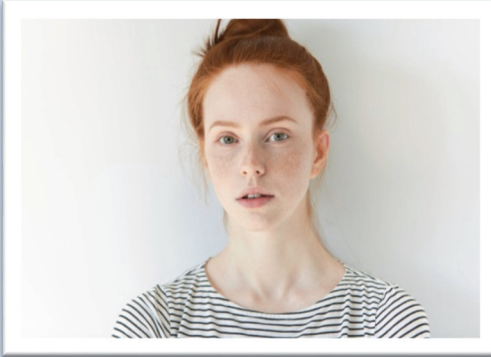
Abbildung 9: Gründe fürs Nicht-Tracken

In der Befragung, die für diese Studie durchgeführt wurde, wurden verschiedene Gründe für das Nicht-Tracken angegeben. Die meisten Befragten gaben an, dass sie keinen Nutzen in der Selbstvermessung sehen (28%). Etwa jede resp. jeder Vierte gab an, kein Interesse am Self-Tracking zu haben (26%), andere nannten den fehlenden Datenschutz als Grund (12%). Weitere Gründe fürs Nicht-Tracken mit QS-Technologien waren, dass die Befragten mit konventionellen Geräten messen (12%), sie das Tracken zu aufwendig finden (9%) oder sie keinen Tracker oder kein Smartphone besitzen (4%). Von den Personen, die andere Gründe nannten, gab ein Grossteil an, lieber auf den eigenen Körper zu vertrauen als auf Geräte (siehe Abbildung 9).

5.4 Quantified-Self-Nutzerprofile

Aus den Ergebnissen der Befragungen und der Literaturanalyse konnten neun verschiedene idealtypische Nutzerprofile erstellt werden: sechs Nutzerinnen und Nutzer und drei Gesundheitsfachpersonen. Dabei handelt es sich um fiktive Nutzerprototypen. Die Fotos dienen nur der Veranschaulichung und zeigen keine Teilnehmenden der Fokusgruppen. Die Profile spiegeln Meinungen, Einstellungen, Ansichten und Verhalten von Nutzenden und Gesundheitsfachpersonen wider. Die Profile überschneiden sich mit ähnlichen Profilen in der Fachliteratur, z.B. Heyen (2016).

Nutzerprofil 1: Anna, die Sportliche



Name: Anna

Alter: 19

Familienstand: ledig, keine Kinder

Beruf: Studentin

Hobbys: Laufen (Marathon),
Wintersport, Singen

Motiv: Laufen optimieren

Verwendung von QS: Trackt beim Laufen, um Strecke, Zeit und Puls sowie den Fortschritt zu messen. Sie möchte optimal trainieren und sich auf ihr Trainingsziel vorbereiten. Sonst trackt sie gar nicht.

Auswirkung: Intensiveres Training, gesteigerte Leistung, kontrollierte Kalorienaufnahme.

Vorteile: Sie hat ein Gefühl für ihre Herzfrequenz entwickelt.

Bedenken: Die Angaben zum Kalorienverbrauch sind unzuverlässig und irreführend. Der soziale Zwang rund ums Messen und Fitsein ist gefährlich.

Zukunft: Es wird sozial immer mehr Druck geben, sich zu optimieren. Viele Leute werden versuchen, sich dem zu entziehen. Daraus wird es zu einem Gegentrend kommen und schliesslich zu einer Normalisierung der Selbstvermessung.

Statement: „*Ich denke, Tracken kann zur Sucht werden; der Wunsch, besser zu sein als andere oder sich konstant zu verbessern. Wann hört man damit auf?*“

Chancen: Die QS-Technologie ermöglicht ein effektiveres und schonenderes Training. Durch das Messen hat sie ein Gefühl für ihren Puls beim Laufen entwickelt. Zudem hat sie durch ihre App einen Wissenszuwachs bezüglich Training und Trainingsplanung. Die grafische Auswertung ihrer Läufe und die Möglichkeit, sich mit anderen Usern zu vergleichen, spornen sie an.

Risiken: Durch die Aufzeichnung ihres Trainings hat sie den Ehrgeiz entwickelt, sich ständig zu verbessern. Sie läuft Gefahr, sich zu stark von den Daten abhängig zu machen, sich im Training dadurch zu stark unter Druck zu setzen und zu überfordern. Ihre Sicherheit könnte gefährdet sein, wenn andere Nutzende nachvollziehen können, wann sie wo laufen geht und wo genau sie sich jeweils befindet.

Nutzerprofil 2: Toby, der Technikaffine**Name:** Toby**Alter:** 38**Beruf:** Informatiker**Familienstand:** verheiratet,
keine Kinder**Hobbys:** Gamen, Geocaching**Motiv:** Ist neugierig auf die Technik, darauf, was sie bietet und wie sie sich verwenden lässt. Das Tracken macht ihm Spass. Er verspricht sich eine verbesserte Zielerreichung.**Verwendung von QS:** Hat viele Geräte und Gadgets, die er einsetzt und testet.**Auswirkungen:** Er verbringt viel Zeit mit Recherche, Vergleichen und Ausprobieren. Er investiert zudem viel Geld in die Geräte.**Vorteile:** Er hat einen Wissenszuwachs durchs Messen und Spass.**Bedenken:** Es kann deprimierend wirken, wenn man sein Ziel nicht erreicht und einem dies vor Augen gehalten wird. Man weiss nicht, was mit den Daten passiert, weil es einem nicht genau genug gesagt wird.**Zukunft:** Die Technik wird sich in Zukunft verbessern. Was wir heute haben, ist Spielzeug. Es wird zu einer Übersättigung mit solchen Geräten und Tools kommen.**Statement:** „Es wird schwieriger werden, ungesund zu leben.“**Chancen:** Durch seine Neugier, das viele Ausprobieren und seine Kommunikationsfreudigkeit gibt er anderen Usern viele wertvolle Tipps und kennt die Tücken und Vorzüge vieler QS-Geräte. Andere User können von seinem Wissen und seinen Erfahrungen profitieren. Er tritt gerne in den Diskurs rund um QS-Technologien, um Datensicherheit sowie Sinn und Unsinn der Geräte und Apps. Dies hilft nicht zuletzt auch Entwicklern, ihre Geräte zu verbessern.**Risiken:** Durch seine optimistische Haltung und sein Vertrauen in technische Lösungen lässt er konventionelle Angebote, z.B. Yogakurse zur Entspannung, ausser Acht.

Nutzerprofil 3: Tamara, die Diabetikerin**Name:** Tamara**Alter:** 24**Familienstand:** ledig, keine Kinder**Beruf:** Studentin**Hobbys:** Yoga, Reisen, Theatergruppe**Motiv:** Chronische Erkrankung, sie trackt, weil sie muss

Verwendung von QS: Misst ihre Blutzuckerwerte sehr oft am Tag, weil sie dies muss, um ihre Gesundheit zu erhalten.

Vorteile: Ihr Alltag hat sich stark verbessert, da sie sich nicht mehr mehrmals am Tag stechen muss. Sie kann ihren Blutzucker nun ganz einfach und schmerzfrei messen.

Auswirkungen: Sie misst bis zu 50 Mal am Tag, weil es so einfach geworden ist. Dadurch hat sie das Gefühl für ihre Blutzuckerwerte verloren und erkennt entsprechende Körpersignale nicht mehr.

Bedenken: Es kann sehr belastend sein, dass man ständig misst und sich Sorgen macht über die Resultate. Sie hat das Vertrauen in ihren eigenen Körper verloren.

Zukunft: In Zukunft wird es zum Zwang, dass wir uns alle messen müssen.

Statement: „Gesundheitsdaten sind die intimsten Daten, die es gibt. Irgendwann wird jeder trackbar sein und die Kosten für Personen, die sich ungesund verhalten, werden steigen. Davor habe ich Angst.“

Chancen: Durch die modernen Blutzuckermessgeräte hat sie viel Freiheit gewonnen und kann sich das unangenehme Stechen für die Messung sparen. Sie hat so mehr und eine einfachere Kontrolle über ihren Blutzuckerspiegel und damit mehr Sicherheit.

Risiken: Durch das häufige Messen mit dem Gerät hat sie das Gefühl für ihre Blutzuckerwerte verloren. Weil das Messen so einfach geworden ist, misst sie ihre Werte jetzt ständig, was schon fast zum Tick geworden ist.

Nutzerprofil 4: Rolf, der kritische Nichtnutzer**Name:** Rolf**Alter:** 40**Beruf:** Historiker**Familienstand:** geschieden,
ein Kind**Hobbys:** Lesen, Musik**Motiv:** trackt bewusst nicht

Verwendung von QS: Trackt nicht, weil er nicht möchte, dass seine Daten anderen zugänglich sind. Möchte nicht zu viel über sich wissen, sondern eher nach seinem Gefühl leben.

Vorteile: Er lebt nach seinem Körpergefühl und ist sich durch seine konsequente Haltung sicher, dass niemand seine Gesundheitsdaten bekommt.

Auswirkungen: unbekannt

Bedenken: Er findet es bedenklich, wenn Krankenkassen Druck ausüben auf den Lebenswandel, denn dadurch kommt es zu einer Machtansammlung. Seiner Meinung nach ist es falsch, einen generellen Zusammenhang zwischen Krankheit und Bewegung herzustellen, da viele Krankheiten nicht auf das Bewegungsverhalten zurückzuführen sind. Es braucht einen bewussten Umgang mit dem Tracken und Getracktwerden.

Zukunft: In Zukunft wird man Babys Chips implantieren und sie konstant vermessen.

Statement: „Wenn das so weitergeht, wird man Babys dereinst einen Chip implantieren, der alles misst. Ich habe Angst, dass es in Zukunft nur noch Designer-Menschen gibt.“

Chancen: Seine kritische Haltung und seine Bereitschaft, offen darüber zu sprechen, regt die kritische Diskussion an. Seine Daten bleiben privat.

Risiken: Durch seine Haltung und Meinung fühlt er sich manchmal sozial isoliert, insbesondere dann, wenn alle anderen davon sprechen und er nichts zu berichten hat. Es kann sein, dass er aufgrund seiner verweigernden Haltung den QS-Technologien gegenüber in Zukunft diskriminiert wird.

Nutzerprofil 5: Claudia, die Viel-Trackende



Name: Claudia

Alter: 35

Familienstand: verheiratet, ein Kind

Beruf: Medienschaffende

Hobbys: Inlineskating, Kochen

Motiv: Übergewicht reduzieren

Verwendung von QS: Misst viele Parameter systematisch und leitet Wissen daraus ab. Sie will sich Dinge anhand von Zahlen bewusst machen.

Auswirkungen: Sie verbringt viel Zeit mit der Selbstvermessung. Die Daten helfen ihr, Probleme (Übergewicht) systematisch anzugehen. Sie nimmt ihre Daten mit zu Gesundheitsfachpersonen, um sich beraten zu lassen.

Vorteile: QS dient als Hilfsmittel auf dem Weg zur Verhaltensänderung.

Bedenken: Der soziale Druck, zu trainieren und die Resultate in den sozialen Medien zu posten, ist hoch. Es verdoppelt die Schuldgefühle, wenn man trackt und die Resultate nicht online teilt. Sie befürchtet, dass die Versicherungen Klassierungen aufgrund der Grundkonstitution vornehmen werden.

Zukunft: Sie glaubt, dass wir in Zukunft konstant getrackt werden und uns dem nicht entziehen können. Daten über uns werden dereinst mehr Einfluss auf uns haben als heute.

Statement: „Die grosse Herausforderung beim Tracken ist, den Daten einen Sinn abzugewinnen.“

Chancen: Durch das Messen und die genaue Beobachtung erweitert sie ihr Wissen über sich selbst und über ihren Körper. Es gelingt ihr dadurch vermehrt, ihr Verhalten ihren Zielen entsprechend zu verändern. Gesetzte Ziele wie Gewichtsverlust oder mehr Bewegung lassen sich so besser erreichen. Die Auseinandersetzung mit Normwerten und ihren eigenen Werten ist für sie sehr wichtig und hilfreich.

Risiken: Sie misst sehr viele Parameter, was zeitaufwendig ist. Das Messen hat für sie auch Suchtpotenzial und sie weiss manchmal nicht mehr so genau, ob sie nun misst, weil sie das Resultat interessiert, oder ob sie misst, weil sie den inneren Drang dazu verspürt. Sie sagt von sich, dass sie ein Kontrollfreak geworden ist.

Nutzerprofil 6: Conrad, der Schrittzählende

Name: Conrad

Alter: 68

Familienstand: verwitwet, zwei erwachsene Kinder

Beruf: Rentner, ehemals Verkaufsleiter

Hobbys: Spazieren, Jassen, Jodlerchor

Motiv: trackt Schritte, um sich mehr zu bewegen und langfristig fit zu bleiben

Verwendung von QS: Verwendet einen Schrittzähler, um sein tägliches Schrittziel zu erreichen.

Auswirkungen: Er bewegt sich mehr, fühlt sich fit und gut aufgehoben mit seinem Smartcoach.

Vorteile: Er findet den Smartcoach super, da die Feedbacks eine Art von bedeutungsvoller Kommunikation für ihn sind. Er hat sich selber und seinen Körper besser kennengelernt. Er hat das Gefühl, dass er mehr bei sich selbst ist und sich besser wahrnehmen kann. Die Kontrolle der Daten führe dazu, dass er weniger zum Arzt gehe. Zu Hause messen sei für ihn sowieso besser als zum Arzt zu gehen, wie seine Erfahrungen mit dem Blutdruckmessen gezeigt haben.

Bedenken: Das ständige Messen kann Ängste und Sorgen (was macht mein Blutdruck?) auslösen oder einen Zwang, ständig auf die Daten zu schauen.

Zukunft: In Zukunft werden die Geräte noch viel mehr können und besser werden. Die Blutdruckwerte werden automatisch gemessen und an den Arzt übermittelt.

Statement: „Ich hoffe, dass die Geräte noch besser werden und den Blutdruck bald zuverlässig messen können.“

Chancen: Die Verwendung des Schrittzählers, die damit verbundenen kleinen Verhaltensänderungen und das tägliche Gehen verbessern seinen Gesundheitszustand und so seine Lebensqualität. Der Schrittzähler unterstützt ihn, indem er ihn täglich erinnert, motiviert und virtuell belohnt. Die soziale Einbindung wird durch entsprechende Funktionen der App gefördert („Ich kann andere Seniorinnen und Senioren beim Spazieren treffen“), aber auch durch seinen verbesserten Gesundheitszustand.

Risiken: Die Gefahren des Datenmissbrauchs kann er nur schlecht abschätzen: Die Geschäftsbedingungen sind zu komplex und er versteht sie nur im Ansatz. Auch ist es für ihn schwierig, Werbung von allgemeinen Gesundheitsempfehlungen, die ihm seine App jeweils schickt, zu unterscheiden.

Gesundheitsfachpersonprofil 1: Annette, die optimistische Gesundheitsförderin



Name: Annette

Alter: 35

Familienstand: ledig, keine Kinder

Beruf: Fachperson Gesundheitsförderung und Prävention

Hobbys: Joggen, Skifahren, Reisen

Motiv: trackt selbst eher sporadisch beim Joggen und zählt die Schritte mit dem Handy

Verwendung von QS: Sieht QS als grosses Potenzial in der Gesundheitsförderung, weil es sehr motivierend wirkt.

Auswirkungen: keine

Vorteile: Beim Thema Gesundheitsförderung steht die Motivation der Person im Vordergrund. Ziel ist, dass sie sich mehr bewegt – präventiv und damit gesundheitsfördernd. Es ist dabei egal, ob die Person nun 5 km spaziert oder 5,5 km. Wichtig ist, dass sie sich bewegt.

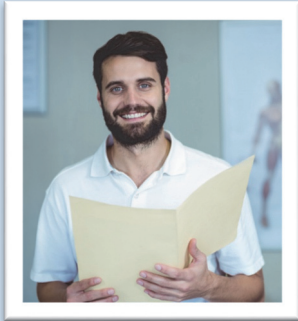
Bedenken: Sie möchte nicht, dass die Krankenkasse zu viele Daten von ihr bekommt und dann vielleicht die Prämien entsprechend anpasst.

Zukunft: Sie ist überzeugt, dass in zehn Jahren sämtliche Gesundheitsdienstleistungen digitalisiert sind. Nicht nur das Messen, sondern auch die Kommunikation mit der Ärztin oder dem Arzt wird so laufen.

Statement: „Es braucht wirklich eine gewisse Medien- und Messkompetenz im Umgang mit Quantified Self und Gesundheits-Apps.“

Chancen: Die QS-Angebote sind sehr niederschwellig und breit einsetzbar, weil mittlerweile fast jede Person ein Smartphone besitzt. Damit können viele Leute angesprochen werden, die für Gesundheitsförderung und Prävention bisher wenig erreichbar waren.

Risiken: Mit zunehmender Verbreitung von QS-Angeboten besteht die Gefahr, dass die Krankenkassen von ihren Versicherten Daten einfordern. Auch Arbeitgeber könnten auf diesen Trend aufspringen und das Tracken bei ihren Angestellten durchsetzen. Personen, die nicht der Norm entsprechen und z.B. keine 10'000 Schritte am Tag gehen können, könnten diskriminiert werden.

Gesundheitsfachpersonprofil 2: Urs, der kritisch abwartende Physiotherapeut

Name: Urs

Alter: 44

Familienstand: verheiratet, ein Kind

Beruf: Physiotherapeut im Spital

Hobbys: Skifahren, Klettern, Wandern

Motiv: traktet selbst nicht, hat aber aus Neugier auch schon mal gemessen

Verwendung von QS: Benutzt QS nicht im beruflichen Alltag. Diese Daten sind für ihn zu ungenau. Er misst mit konventionellen Methoden. Anwendungsmöglichkeiten sieht er für QS nicht, solange die Zuverlässigkeit der Daten nicht belegt ist.

Auswirkungen: Es kommen ab und zu Patientinnen und Patienten zu ihm, die sich erkundigen, ob er für dies oder jenes eine App oder einen Tracker empfehlen könne. Dies muss er jeweils verneinen, da er sich zu wenig damit auseinandergesetzt hat und die Messgenauigkeit der Geräte infrage stellt.

Vorteile: Wenn man Patientinnen und Patienten mit Activity-Trackern zu mehr Bewegung motivieren könnte, wäre das sinnvoll.

Zukunft: Es wird zwei extreme Lager geben: diejenigen, die nicht messen, und diejenigen, die es auf die Spitze treiben.

Bedenken: Er befürchtet, dass durch die Möglichkeit des ständigen Vermessens eine gewisse Abhängigkeit entsteht. Patientinnen und Patienten hören dann nicht mehr in sich hinein, sondern sind stark auf die Daten fixiert.

Statement: „Bis jetzt sind noch keine Patientinnen und Patienten mit Daten aus Apps zu mir in die Physiotherapie gekommen. Ich denke, dass QS bislang eher von Gesunden verwendet wird im Fitness- und Lifestyle-Bereich. Erst mit der Zeit wird QS wohl in den medizinisch-therapeutischen Bereich vordringen.“

Chancen: Indem er auf Bewährtes setzt, setzt er seine Ressourcen als Therapeut gezielt ein und verwendet keine (unnötige) Zeit mit der Recherche und dem Ausprobieren von QS-Technologien. Trotzdem würde er Patientinnen und Patienten bei der Interpretation von selbst gesammelten Daten unterstützen.

Risiken: Die zurückhaltende Haltung verhindert eine aktive Auseinandersetzung mit QS in seiner Profession. Auch können so Chancen für den Einsatz von QS bei Patientinnen und Patienten verpasst werden, z.B. die Optimierungen des eigenständigen Trainings oder eine schnellere Rehabilitation.

Gesundheitsfachpersonprofil 3: Evelyne, die pragmatische Ernährungsberaterin



Name: Evelyne

Alter: 56

Familienstand: verheiratet,
2 erwachsene Kinder

Beruf: Ernährungsberaterin

Hobbys: Pilates, Schwimmen

Motiv: trackt selbst nicht systematisch

Verwendung von QS: Benutzt QS selektiv in der Praxis und gibt Klientinnen und Klienten teilweise einen Fitnesstracker mit, um festzustellen, wie viel sie sich im Alltag bewegen. Sie tut dies selektiv, damit Personen mit zwanghaftem Essverhalten (z.B. Anorexie) nicht zusätzlich gefährdet werden.

Auswirkungen: Sie hat erste Erfahrungen mit ihren Klientinnen und Klienten sammeln können. Wo sie es für sinnvoll hält, setzt sie QS ein und hat damit gute Erfahrungen gemacht.

Vorteile: Apps und Tracker sind sehr geeignet, um die aktuelle Situation bewusst zu machen und Verbesserungspotenzial aufzuspüren.

Zukunft: In den nächsten fünf bis zehn Jahren werden immer mehr Gesundheitsdienstleistungen digitalisiert werden, z.B. Messen, Kontrollieren, Kommunizieren.

Bedenken: Sie merkt an, dass QS sehr gezielt für die Krankheitsbilder ihrer Patientinnen und Patienten ausgewählt werden sollten, damit positive Effekte zum Tragen kommen.

Statement: „Solche Apps sind perfekt geeignet für Online-Therapeanbieter oder standardisierte Therapiemodule, bei denen die Patientinnen und Patienten ihre Therapie zu Hause fortsetzen sollen.“

Chancen: Nutzt bereits einige QS-Anwendungen und macht Potenzial für Klientinnen und Klienten nutzbar. Sie sammelt wertvolle Erfahrungen und Wissen über den Einsatz mit QS-Technologien und ihre Wirkung bei Klientinnen und Klienten.

Risiken: Der Einsatz von QS geschieht eher zufällig und unsystematisch. Der Zeitaufwand für die Auseinandersetzung mit den verschiedenen Apps und Trackern ist gross und erfordert viel Eigeninitiative.

5.5 Chancen und Risiken aus Sicht der befragten Nutzenden

In den Fokusgruppen wurden auch die Chancen und Risiken des QS-Einsatzes diskutiert. Die Ergebnisse aus Sicht der Nutzenden sind in Tabelle 3 dargestellt und jene aus Sicht des Gesundheitspersonals in Tabelle 4.

Tabelle 3: Chancen und Risiken der Selbstvermessung aus Sicht der Nutzenden

Thema/Kategorie	Chancen	Risiken
Motivation	<ul style="list-style-type: none"> • Sehr motivierend (im Bereich Bewegung) • Zielerreichung und aktueller Stand wird transparenter/messbar 	<ul style="list-style-type: none"> • Kann demotivierend wirken, wenn geforderte Aktivität nicht möglich ist • Die Ziele werden ständig nach oben angepasst • Es ist schwierig, der Norm zu entsprechen, wenn man krank ist
Körperwahrnehmung	<ul style="list-style-type: none"> • Man lernt sich/seinen Körper besser kennen • Man entwickelt ein Gefühl für gewisse Parameter (z.B. Puls, Blutdruck, Blutzucker) • Man ist mehr „bei sich“ 	<ul style="list-style-type: none"> • Man verliert das Gefühl für gewisse Parameter (z.B. Blutzucker)
Dokumentation	<ul style="list-style-type: none"> • Einfache Dokumentation (z.B. auch Arbeitszeit) • Von Gesundheitsfachpersonen verwendet, um einen Einblick ins Verhalten von Patientinnen und Patienten zu erhalten 	<ul style="list-style-type: none"> • Dinge sind evidenter und können dadurch auch frustrierender sein • Es ist nicht klar, wo die Daten gelagert werden und wer Zugang dazu hat/wozu diese verwendet werden • Hinter den Gratisangeboten steht oft ein Interesse an den Daten
Verhaltensänderung	<ul style="list-style-type: none"> • Personalisiertes Training möglich • Veränderung des Trainings durch erhobene Daten • Grundlage für Verhaltensänderung wird geschaffen • Verhaltensänderung kann einfacher vollzogen werden 	<ul style="list-style-type: none"> • Das Messen kann zum Zwang werden • Man verlässt sich zunehmend auf die Daten und verliert das eigene Körpergefühl • Sehr viel häufigeres Messen

Thema/Kategorie	Chancen	Risiken
Sinngebung	<ul style="list-style-type: none"> • Ist bedeutungsvolle Kommunikation, wenn der Smart-coach Feedback gibt • Sich zu messen, erscheint als sinnvoll/wertvoll • Vermittelt ein Gefühl von Kontrolle 	<ul style="list-style-type: none"> • Man verliert schnell das Interesse daran • Ständiges Messen kann Sorgen und Ängste auslösen
Folgen	<ul style="list-style-type: none"> • Erkenntniszuwachs • Weniger Arztbesuche notwendig 	<ul style="list-style-type: none"> • Man verspürt den Drang, ständig messen zu müssen • Falsches Training und Überbelastungen sind möglich
Handling/ Funktionalität	<ul style="list-style-type: none"> • Einfaches Messen (z.B. ohne sich stechen zu müssen) • Informationssammlung wird einem abgenommen • Man kann nicht viel falsch machen • Gibt mehr Freiheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Feedback-Nachrichten können stören • Es muss teilweise viel eingegeben werden • Datendownload ist oft sehr mühsam • Viele Optionen werden gar nicht genutzt • Es wird teilweise viel Werbung verschickt • Interaktion mit dem Gerät kann zu ungewolltem Verhalten (z.B. Zwang zum Nachschauen) oder Irritationen führen (Phantom-Vibrations-Syndrom)
Reliabilität		<ul style="list-style-type: none"> • Datenmessung ist unzuverlässig • Daten sind nicht individuell und situativ genug, um zuverlässig zu sein, da sie auf Durchschnittswerten beruhen • Angaben in Apps wirken daher oft unglaubwürdig • Empfehlungen sind oft mit Vorsicht zu behandeln

Tabelle 4: Chancen und Risiken der Selbstvermessung aus Sicht der Gesundheitsfachpersonen

Thema/Kategorie	Chancen	Risiken
Motivation	<ul style="list-style-type: none"> Steigerung der Motivation und Unterstützung der Verhaltensänderung durch die Visualisierung der eigenen Gesundheitsdaten, z.B. für Aktivität, Kalorienzufuhr, Stress 	<ul style="list-style-type: none"> Es profitieren grösstenteils die Personen, die bereits motiviert und gesundheitsbewusst sind, während andere Personengruppen nicht erreicht werden (Zunahme der Ungleichheit)
Empowerment	<ul style="list-style-type: none"> Stärkung der eigenen Körperwahrnehmung für ein besseres Körper- und Gesundheitsbewusstsein Patientinnen und Patienten realisieren, dass sie nicht Opfer ihres Körpers und ihm ausgeliefert sind, sondern ihn aktiv verändern können 	<ul style="list-style-type: none"> Zu starke Fixierung auf Gesundheitswerte und weniger auf das eigene Körpergefühl Quantifizierung kann zu einer gewissen Abhängigkeit führen (Kontroll- und Messzwang)
Self-Awareness	<ul style="list-style-type: none"> Aufmerksamkeit und differenzierte Wahrnehmung der Körpersymptome, um Zusammenhänge zwischen Symptomen und Tätigkeiten/Gewohnheiten ableiten zu können 	<ul style="list-style-type: none"> Aufmerksamkeit wird auf einen Teilbereich des Körpers gelenkt, partielle Wahrnehmung des Körpers
Datenmanagement	<ul style="list-style-type: none"> Dauerhafte und lückenlose Dokumentation für chronisch Kranke Langfristige Begleitung von Patientinnen und Patienten vom stationären über den ambulanten Bereich bis nach Hause (Steigerung des Sicherheitsgefühls) 	<ul style="list-style-type: none"> Restriktive Datenschutz- und Datensicherheitsanforderungen im stationären Setting

Thema/Kategorie	Chancen	Risiken
Reliabilität und Validität	<ul style="list-style-type: none"> Für die Gesundheitsförderung und Prävention spielt die Genauigkeit der Messungen keine so grosse Rolle. Wichtig ist, dass die Nutzenden motiviert und damit zur Verhaltensänderung angeregt werden. 	<ul style="list-style-type: none"> Es ist häufig unklar, inwieweit die Daten nach guten wissenschaftlichen Kriterien erhoben wurden. Risikopatientinnen und -patienten sowie Patientinnen und Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen müssen jedoch sicher sein, dass die Geräte richtig messen, weil auf dieser Basis gesundheitsrelevante Entscheidungen abgeleitet werden.
Diskriminierung		<ul style="list-style-type: none"> QS kann die Ungleichheiten im Gesundheitssystem und die Zweiklassengesellschaft verstärken. Benachteiligt werden könnten Personen, die aufgrund ihrer Erkrankung nicht in der Lage sind, die veranschlagten Normwerte zu erreichen.

5.6 Fazit Nutzungsverhalten und -motive

Ziel des Kapitels war es, mehr über das Nutzungsverhalten und die Nutzungsmotive von QS-Nutzenden zu erfahren. Zu diesem Zweck wurde die aktuelle Literatur analysiert, drei Fokusgruppendifkussionen sowie eine Onlinebefragung durchgeführt.

Es zeigte sich, dass die meisten befragten Nutzenden ihren Körper vermessen, um ihn besser wahrzunehmen. Am häufigsten wird die Schrittzahl mit dem Smartphone gemessen.

Wie erwartet, wurden Unterschiede zwischen gesunden und kranken Personen deutlich. So messen Kranke vor allem die Körperparameter, die ihre Krankheit betreffen. Gesunde sind experimentierfreudiger: Sie verwenden unterschiedliche QS-Technologien und messen verschiedene Parameter. Die Bedenken hinsichtlich des Datenschutzes sind bei chronisch kranken Personen wesentlich grösser als bei gesunden.

Die Fokusgruppendifkussionen mit verschiedenen Gesundheitsfachpersonen zeigten, dass eine abwartende Haltung vorherrscht und QS-Anwendungen in der medizinischen Praxis (noch) nicht angekommen sind. Zwar verwenden Gesunde und Kranke Technologien zur Vermessung des Körpers, allerdings fließen die Daten eher selten in Besprechungen mit Ärztinnen und Ärzten oder Therapeutinnen und Therapeuten ein. Zudem ist das Gesundheitspersonal eher zurückhaltend, da es noch zu wenig Wissen über Reliabilität und Validität der QS-Technologien gibt. Die grössten Potenziale werden aus Sicht der Gesundheitsfachpersonen für den Bereich Prävention und Gesundheitsförderung gesehen, weil dort nicht die Genauigkeit der Geräte, sondern Motivation und Optimierung eines eigenständigen Trainings an erster Stelle stehen.

Insgesamt kann man feststellen, dass das QS-Phänomen keine blosse Spielerei (mehr) von wenigen Personen ist, denen die Quantifizierung ihrer Körperdaten und deren Zusammenhängen Spass machen. Denn digitale Gesundheitsdaten haben einen hohen wirtschaftlichen Wert. Das haben auch Pharmaunternehmen und Versicherungen erkannt (siehe Kapitel 8). Daher ist es wichtig, frühzeitig die rechtlichen und ethischen Risiken zu bedenken (siehe Kapitel 9 und 10).

6 Medizinische Aspekte

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Literaturrecherche zu QS im Bereich Medizin sowie Resultate aus den Experteninterviews, Fokusgruppen und der Onlinebefragung dargelegt. Das Kapitel gibt eine Übersicht über die Verwendung und Verbreitung von QS-Anwendungen in der Medizin und Therapie. Es zeigt auf, wie sich durch QS das Verhältnis zwischen Patientinnen, Patienten und Gesundheitsfachpersonen verändert. Zudem werden die Qualität der QS-Anwendungen und deren Wirksamkeit beleuchtet.

6.1 Einsatzgebiete von Quantified-Self-Anwendungen

Im Bereich der Medizin ist die Selbstvermessung von verschiedenen (Vital-)Parametern kein neues Phänomen (siehe Kapitel 4.1). Vielmehr ist das regelmässige Tracken von Symptomen und körperlichen Parametern seit Langem Teil der Versorgung von Personen mit chronischen Erkrankungen (Lupton, 2016). Auch die Verwendung von Wearables als Interventionsmassnahme zur Förderung von physischer Aktivität und zur Bekämpfung von chronischen Erkrankungen existiert schon seit 1960 in Form des Pedometers (Chirico & Stunkard, 1960, zit. nach Geib et al., 2015). Von der WHO wird chronische Erkrankung definiert als eine „*lange andauernde und im Allgemeinen langsam fortschreitende Krankheit*“ (Singh, 2008, S. 1). In der Schweiz sind 2,2 Mio. Personen chronisch krank (Bachmann, Burla & Kohler, 2015). Die häufigsten Krankheiten sind dabei Herz-Kreislauf-Leiden, Krebs, Diabetes und chronische Lungenleiden.

Bei verschiedenen *chronischen Erkrankungen* ist das regelmässige Messen ein essenzieller Bestandteil der Therapie, beispielsweise das Messen des Blutzuckerspiegels bei Diabetes mellitus. Dies spiegelt sich auch in der Literatur wider. Um einen Überblick über die wichtigsten Einsatzgebiete der QS-Anwendungen zu erhalten, wurden die 535 in der Literaturrecherche gefundenen Artikel einem Fachgebiet oder Diagnosen zugeordnet, wobei sich die Anwendungsgebiete jedoch oft überschneiden und sich Apps und Tracker unabhängig von einer spezifischen Diagnose einsetzen lassen. Insgesamt beziehen sich dabei knapp die Hälfte der

Artikel (46%) auf chronische Erkrankungen (n=247). Davon decken die meisten Beiträge den Bereich Diabetes (n=126) ab, gefolgt von Übergewicht und Adipositas (n=53) sowie Herz-Kreislauf-Erkrankungen (n=28). Appelboom et al. (2014) weisen darauf hin, dass das Management und die Betreuung von chronischen Erkrankungen wesentliche Treiber für die Entwicklung der QS-Bewegung sind:

„*This movement has its origins in the management of chronic diseases, such as diabetes, when physicians began eliciting the assistance of patients in tracking blood glucose levels throughout the day*“ (Appelboom et al., 2014, S. 2585).

Zum Krankheitsmanagement bei chronischen Erkrankungen gehören Monitoring und die Verlaufsdokumentation. Patientinnen und Patienten geben dabei regelmäßig Daten ein, die sie selbst messen oder beobachten, beispielsweise Symptome, Schmerzen oder Gefühlszustände.

Weitere Anwendungen zielen auf die *Prävention chronischer Erkrankungen* ab (n=122), die durch mangelnde Bewegung verursacht werden können, wie Adipositas, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Diabetes Typ 2.

Die Fachliteratur zeigt, dass die Ziele der meisten QS-Anwendungen die *allgemeine Gesundheitsförderung und Prävention* betreffen: Bewegung und eine gesunde Ernährung fördern, Körpergewicht reduzieren und das erreichte Gewicht beibehalten (beispielsweise Schmidt, Habetha & Harris, 2008; Martin et al., 2016; Barnett et al., 2015).

Obwohl viele QS-Anwendungen für chronisch Kranke verfügbar sind, zeigen die Nutzerbefragungen der vorliegenden Studie, dass chronisch Kranke es bevorzugen, konventionelle Messgeräte wie das Blutdruck- oder Blutzuckermessgerät zu verwenden (siehe Kapitel 5). Die Ergebnisse der Befragung weisen auf einige mögliche Gründe für die bisher geringe Anwendung von QS-Technologien hin:

- Gesundheitsfachpersonen sind QS-Anwendungen gegenüber aufgrund der unklaren Reliabilität und Validität der Daten skeptisch eingestellt.
- Die befragten chronisch kranken Personen gehen sehr bewusst mit ihren Gesundheitsdaten um, da deren Schutz für sie grosse Priorität hat. Da viele QS-Anwendungen den gewünschten Datenschutz und die Datensicherheit momentan nicht gewährleisten, sind chronisch Kranke eher zurückhaltend mit deren Verwendung.
- Handelsübliche QS-Anwendungen und -Geräte sind in ihrer Entwicklung noch nicht so weit, dass sie Blutdruck oder Blutzucker ausreichend genau messen

können. Die meisten Geräte wurden für den Lifestyle-Bereich entwickelt, bei welchem das akkurate Messen nicht den gleichen Stellenwert hat wie für den medizinischen Bereich.

QS und mHealth gibt es in sehr unterschiedlichen Anwendungsbereichen: Sie reichen vom Stillen über Ernährung und Bewegung bis hin zu Tabakentwöhnung, Medikationshilfen oder Depressionsscreening. Der Übergang von reinen QS- zu telemedizinischen Anwendungen ist dabei fließend. Dadurch verändert sich auch der Ort, an dem die Gesundheitsversorgung stattfindet, die Grenzen zwischen klinischer Versorgung und der Versorgung zu Hause verwischen zunehmend (Neff & Nafus, 2016).

6.2 Die Wirkungsweise von Quantified-Self-Anwendungen

Verschiedene Studien haben sich mit der Wirkungsweise der QS-Anwendungen befasst. Appelboom et al. (2014) schreiben, dass die Selbstvermessung und die Dokumentation der selbst erhobenen Daten einen psychologischen Effekt erzeugen, unabhängig davon, was gemessen wird. Ähnlich wie beim *Hawthorne-Effekt*⁶ kann das alleinige Bewusstsein darüber, dass etwas gemessen und untersucht wird, zu potenziell signifikanten Resultaten führen und dazu, dass Personen anhaltende Verhaltensänderungen und Veränderungen ihres Lifestyles vornehmen, die ihrer Gesundheit zugutekommen (Wallace & Dhingra, 2014; Simmons et al., 2014, zit. nach Appelboom et al., 2014).

Studien belegen, dass der Akt der Selbstüberwachung ein wichtiger Aspekt für eine Gewichtsreduktion (Burke, Wang & Seveck, 2011) und das erfolgreiche Halten des erreichten Gewichts ist (Kraschnewski et al., 2010). Auch Tang et al. (2015) beschreiben, dass die Nutzung von Gewichtsreduktions-Apps durch die Verwendung anerkannter Verhaltensänderungstechniken eine Reihe von psychologischen Veränderungsprozessen auslösen kann (siehe auch Abraham, 2012; Abraham & Michie, 2008). Sie nennen sieben Techniken, die in Apps zur Gewichts-

⁶ Der Hawthorne-Effekt beschreibt den verzerrenden Einfluss in experimentellen Untersuchungen, in denen nicht die durchgeführte experimentelle Manipulation sich auf die abhängigen Variablen auswirkt, sondern allein die Tatsache, dass eine Untersuchung durchgeführt wird (Online-Enzyklopädie für Psychologie und Pädagogik, 2015).

reduktion häufig verwendet werden: (1) Zielsetzung; (2) Selbstüberwachung in Bezug auf selbst gesetzte Ziele; (3) Feedback folgend auf Dateneingabe und in Bezug auf die Ziele; (4) Bewusstmachung von affektiven Konsequenzen und antizipierten Gefühlen von Reue; (5) greifbare Selbstbelohnung; (6) Identifikation von erreichtem Erfolg und symbolische Belohnung sowie (7) soziale Unterstützung. Sie führen weiter aus, dass attraktive, einfach zu bedienende Nutzeroberflächen in der Wahrnehmung der Nutzenden belohnend wirken und die Aufmerksamkeit auf sich ziehen. Dagegen sind Apps, die schwierig zu bedienen sind, für die Nutzenden frustrierend und aktivieren eine negative Verstärkung. Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass die Nutzung bald aufgegeben wird. Auch Nahrungsmittel-Datenbanken, Code-Scanner und Tagebücher unterstützen das Selbst-Monitoring von Kalorienaufnahme und physischer Aktivität, ebenso wie das Dokumentieren von Gefühlen oder situationsspezifischen Reaktionen und Verhaltensweisen. So kann z.B. aufgezeigt werden, wie emotionale Zustände mit (unerwünschtem) Verhalten gekoppelt sind wie beim „Frustessen“ nach einem schlechten Tag. Benachrichtigungen und Reminder können zudem helfen, Ziele situationsspezifisch zu priorisieren. Sie bewirken ein Recommitment, eine erneute Aktivierung der Selbstverpflichtung einem erwünschten Ziel gegenüber. Onlinekontakte mit Gleichgesinnten ermöglichen hilfreiche Vergleiche sowie soziale Erleichterung (*social faciliation*⁷) und soziale Unterstützung für Nutzende, die sich mit dieser Art der Kommunikation wohlfühlen. Verschiedene Komponenten dieser Anwendungen finden sich auch in Apps für andere Gesundheitsbereiche. Beispielsweise wird in der Literatur beschrieben, dass Apps im Bereich der Psychotherapie verwendet werden, um Emotionen aufzuzeichnen, emotionale Muster leichter zu erkennen und sie mit bestimmten Auslösern in Zusammenhang zu bringen (Morris et al., 2010).

Almalki et al. (2015) haben ein Modell entwickelt (siehe Abbildung 10), das veranschaulicht, welche Phasen eine Person auf dem Weg zum Selbstmanagement ihrer Gesundheit durchläuft. Dabei gibt es eine Phase der Selbstmessung und eine Phase des Handelns entsprechend dem Wissen, welches aus der Selbstmessung erworben wurde. Sie beschreiben zudem die folgenden Stufen: (1) die eigene Rolle verstehen, u.a. durch das Sammeln und Auswerten von Daten, (2) die Reflexion darüber, (3) Wissen und Selbstvertrauen erlangen, um (4) entsprechend

⁷ Social faciliation bezeichnet das Phänomen, dass die Anwesenheit anderer hilft, eine Aufgabe besser zu meistern. Dabei muss die Anwesenheit nicht physisch sein.

zu handeln. (5) Die so erlangte Verhaltensänderung muss (6) langfristig beibehalten werden.



Abbildung 10: *Das Personal Health Information Self-Quantification System Model*

Das Modell betont, dass Zusammenhänge zwischen Verhalten, das gemessen und dadurch quantifiziert wurde, und unerwünschten Zuständen erkannt und entsprechend gehandelt werden kann. Das Aufdecken von Zusammenhängen zwischen Verhalten und Zuständen scheint ein wichtiger Aspekt zu sein. So haben Ancker et al. (2015) in einer qualitativen Interviewstudie mit chronisch kranken Personen und Gesundheitsfachpersonen beschrieben, dass Personen mit dem Tracken ihrer Gesundheitsdaten aufgehört haben, wenn sie den Zusammenhang zwischen den Daten und ihren Zuständen respektive Verhalten nicht erkennen konnten.

Für eine langfristige Anwendung von QS-Anwendungen haben Ledger und McCafrey (2014) drei zentrale Komponenten identifiziert: (1) die Etablierung einer Gewohnheit (z.B. Routinen, Hinweise und Belohnungen), (2) soziale Motivation (Teilen von Zielen oder Wettbewerb mit Gleichgesinnten) und (3) zielaffirmierendes Feedback, um den Fortschritt zu kontrollieren.

6.3 Die Adaption von Quantified-Self- Anwendungen im medizinischen Bereich

Durch das Sammeln und Aufzeichnen von persönlichen Daten mithilfe von preiswerten Geräten haben Personen die Möglichkeit, sich selbst zu vermessen, eigene Verhaltensmuster zu erkennen und zu verstehen sowie frühe Warnsignale zu erhalten, wenn Messungen von Normwerten abweichen (Swan, 2012). Das Gesundheitspersonal dürfte daher in Zukunft vermehrt mit solchen selbst erhobenen Daten konfrontiert werden (siehe Kapitel 5) sowie mit der Frage, wie mit diesen Daten umzugehen ist.

„The likelihood that soon doctors and patients will meet in the doctor’s office to talk about apps which could support medical treatments is very high, given the high penetration rate of smartphones and tablets among doctors and the interest app users/patients show in mHealth apps“ (research2guidance, 2014, S. 32).

Der befragte Experte Eidenbenz (persönliches Interview, 24.8.2016) sieht in der QS-Bewegung und in Patientinnen und Patienten, die mit selbst erhobenen Daten zur Ärztin oder zum Arzt gehen, eine Art Trendfortsetzung. Denn viele Patientinnen und Patienten würden heute bereits viel über ihre Erkrankungen recherchieren. Daher sei es naheliegend, sich auch selbst zu vermessen.

Ärztinnen und Ärzte in der Studie von Loos & Davidson (2016) äusserten Interesse und Offenheit gegenüber einem möglichen Einsatz von Wearables bei ihren Patientinnen und Patienten. Sie sehen verschiedenste Vorteile, vor allem in den Bereichen Compliance, Erhebung akkurater Informationen, Überprüfung der Wirksamkeit von Behandlungen, bessere Entscheidungsfindung und besseres Patientenmanagement. Bedenken bekundeten sie in Bezug auf Regulationen, die Aufdringlichkeit der Technologie und den Datenschutz. Die Ärztinnen und Ärzte haben Vorbehalte gegenüber Daten, die Patientinnen und Patienten auf herkömmliche Weise erheben, und sehen daher den Einsatz von Wearables als eine Möglichkeit, präzise Patientendaten zu erhalten, um Entscheidungen darauf abstützen zu können (Loos & Davidson, 2016).

Im Schweizer Kontext wird der Trend zum Selbst-Monitoring von der Ärzteschaft teilweise kritisch beurteilt. So schreibt z.B. Schilling (2015), dass es am Ende um das Gewichten und Interpretieren von Daten gehe und dafür brauche es eine Zusammenarbeit mit den behandelnden oder betreuenden Ärztinnen und Ärzten. Insbesondere für eher ängstliche Personen bestünden beim Trend zum Selbst-

Monitoring Gefahren, so würde u.a. „*der Züchtung von Hypochondern Vorschub geleistet*“ (Schilling, 2015, S. 77). Ferner können die durch QS erhobenen Daten nur einen Teil der Informationen liefern, die für die Diagnosestellung und Behandlung notwendig sind. Insbesondere für psychiatrische und psychotherapeutische Behandlungen sind für die Beurteilung einer Gesamtsituation der direkte Kontakt und das Gespräch mit der Patientin oder dem Patienten eine wichtige Basis, die nicht durch QS oder Telemedizin ersetzt, sondern nur ergänzt werden können (Hochstrasser, persönliche Kommunikation, 5.7.2017). Die Bereitschaft der Ärzteschaft, Daten von QS-Anwendungen in ihren Interaktionen mit Patientinnen und Patienten zu berücksichtigen, wird eine entscheidende Rolle für die Nutzung im Gesundheitssystem spielen (Loos & Davidson, 2016).

Patientinnen und Patienten nehmen das Selbst-Monitoring oft als etwas wahr, das sie für die Ärztin oder den Arzt machen und nicht für sich selbst. Dies zeigte eine Studie von Ancker et al. (2015) mit multimorbiden chronisch kranken Patientinnen und Patienten. Diese berichteten zudem, dass das Messen oft emotionale Auswirkungen und moralische Implikationen habe. Sie empfanden das Messen als „Arbeit“ und sich selbst in ihrem Umgang damit als „gut“, „schlecht“ oder „obsessiv“.

Resultate der Messung wurden als „deprimierend“ beschrieben, aber auch von Gefühlen wie Stolz oder Zufriedenheit wurde berichtet, wenn der Wert einer Messung gut war. Es wird daher geraten, dass das Gesundheitspersonal im Umgang mit Daten eine nicht wertende Sprache verwendet. Denn Patientinnen und Patienten, die sich bewertet fühlen, würden entmutigt. Ärztinnen und Ärzte berichteten in dieser Studie, dass sie die gesammelten Daten oft zur Veranschaulichung und zum Verdeutlichen von Zusammenhängen zwischen Verhalten und Symptomen oder Episoden nutzen würden. Die Daten dienen daher als Grundlage für die Patientenedukation (Ancker et al., 2015).

Während sich die Apps, welche in der Fachliteratur erwähnt werden, meist an Personen mit einer Diagnose wenden, richtet sich ein Grossteil des Angebots in den App Stores an *gesunde Personen*. Sie lassen sich daher eher den Lifestyle- und Wellnessapplikationen zuordnen. Wie sehr eine Person von Apps und Trackern profitieren kann, hängt in hohem Masse von der Zielsetzung und der Motivation ab sowie von einer sorgfältigen Auswahl der Anwendungen, abgestimmt auf die individuellen Bedürfnisse. Momentan scheint es noch so zu sein, dass viele der heruntergeladenen Apps bereits nach wenigen Tagen nicht mehr benutzt werden (siehe Medinside, 8.5.2017; Ledger & McCaffrey, 2014, zit. nach Chiauzzi, Ro-

darte & DasMahapatra, 2015). Sie können damit den Anspruch, eine Verhaltensänderung zu unterstützen, nicht einlösen (research2guidance, 2015). Dennoch sind viele Apps mit Elementen ausgestattet, welche eine Verhaltensänderung unterstützen sollen. Am erfolgreichsten scheinen Erinnerungen, personalisierte Nachrichten, Dashboards und Edukation zu sein (research2 guidance, 2015).

6.4 Quantified Self in der Gesundheitspraxis

In der Fokusgruppenbefragung mit Gesundheitsfachpersonen wurden diese gefragt, inwieweit sie Erfahrung mit QS-Anwendungen in ihrer Praxis haben. Dabei hat sich gezeigt, dass Gesundheitsfachpersonen „keine Verwendung“ bis „gelegentliche Verwendung“ für QS angeben (siehe Tabelle 5).

Die Verwendung von QS-Technologien in der Praxis erfolgt auf unterschiedlichen Wegen:

- Die *Patientinnen und Patienten bringen proaktiv Gesundheitsdaten* aus QS-Technologien in die Therapie ein, z.B. Blutdruckdaten, Kalorienübersicht.
- *Gesundheitsfachpersonen empfehlen Patientinnen und Patienten* QS-Anwendungen. Dabei wird darauf geachtet, welchen Patientinnen und Patienten solche Anwendungen empfohlen werden. Es sollen beispielsweise weder Zwänge noch zu starkes Kontrollverhalten gefördert werden. Empfohlen werden Apps, die übersichtlich sind und eine gute Visualisierung ermöglichen. Ebenso finden Geräte Verwendung, mit denen die Gesundheitsfachpersonen eigene Erfahrungen gemacht haben oder die von einer Vertreterin oder einem Vertreter des Gerätes empfohlen wurden. Dazu zählen z.B. das Sleep-better-App für die Kontrolle des Schlafes, MediGong für bewusste Pausen oder Apps und Tracker, die den Nutzenden die aktuelle Situation bewusst machen, z.B. die von ihnen zurückgelegte Anzahl Schritte.
- Die Gesundheitsfachpersonen verwenden Apps *gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten*, z.B. Checklisten zum Abhaken oder zur Erfassung der ergonomischen Stuhlposition.

Tabelle 5: *Verwendung der QS-Technologie in der medizinisch-therapeutischen Praxis*

Verwendung der QS-Technologie in der Praxis der Gesundheitsfachpersonen	
Bislang keine Verwendung	<ul style="list-style-type: none"> • Patientinnen und Patienten messen ihre Gesundheitsdaten mit konventionellen Geräten, z.B. mit Blutdruckmessgeräten. Diese Daten bringen sie auf Papier mit in die Therapie oder zur Konsultation. • Bewusste Entscheidung gegen (zu viel) Technikeinsatz im Therapie-Setting, z.B. werden Computer/iPad als störend im Austausch zwischen Patientin oder Patient und Therapeutin oder Therapeut empfunden.
Seltene Verwendung	<ul style="list-style-type: none"> • Verwendung selektierter Apps zur therapeutischen Zielerfassung oder für Assessments • Mit dem Thema auseinandergesetzt durch Artikel und Vorträge auf Konferenzen, selbst jedoch kaum Verwendung in der Praxis
Gelegentliche Verwendung	<ul style="list-style-type: none"> • Apps und Fitnesstracker werden bei der Ernährungsberatung eingesetzt, um z.B. den Kalorienverbrauch zu dokumentieren und die • Alltagsaktivität zu erfassen und zu visualisieren.
Häufige Verwendung	<ul style="list-style-type: none"> • Klientinnen und Klienten, Patientinnen und Patienten verwenden Apps und bringen ihre Daten in die Therapie.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die befragten Gesundheitsfachpersonen eher wenig Erfahrung mit Apps und Trackern in der medizinischen Praxis haben. Fast alle Teilnehmenden haben jedoch privat Erfahrung mit QS-Anwendungen und Interesse am Thema. Allen ist gemeinsam, dass für sie das Thema Selbstvermessung in letzter Zeit immer präsenter geworden ist. So beobachten sie, dass immer mehr Patientinnen und Patienten einen Fitnesstracker tragen und diese Daten in der Therapie thematisieren oder um Interpretationen bitten.

Physio- und Ergotherapeutinnen und -therapeuten, bei deren Arbeit es auf die Genauigkeit der Messgeräte ankommt, sind gegenüber der Selbstvermessung eher kritisch bis zurückhaltend eingestellt. Sie sehen darin einen Lifestyle-Trend, der nur langsam in den medizinischen Bereich übergeht. Als Grund verweisen sie auf die (noch) fehlende Validität und Reliabilität der QS-Technologien (siehe Kapitel 5.4, 5.5). Ausserdem thematisieren sie den unzureichenden Datenschutz. Das

deckt sich mit den Erkenntnissen aus der Literatur: Spasic et al. (2015) berichten, dass insbesondere staatlich finanzierte Gesundheitsorganisationen dazu tendieren, nur Technologien einzusetzen, welche gut akzeptiert sind und deren Nutzen gut belegt ist.

Anders verhält es sich bei Gesundheitsfachpersonen, die Patientinnen und Patienten betreuen, bei denen Verhaltensänderungen im Mittelpunkt stehen. Sie sehen das Potenzial der Selbstvermessung hinsichtlich Motivation, Visualisierung und Kontrolle der Krankheitsdaten sehr positiv.

Schon heute werden QS-Technologien eingesetzt, sofern es sich nicht um lebensbedrohliche Krankheitsbilder oder andere Hochrisikobereiche handelt, z.B. bei Übergewicht oder Bewegungsmangel. Die entsprechenden QS-Technologien werden von den Gesundheitsfachpersonen sehr bewusst und eher vorsichtig bis zurückhaltend ausgewählt, den Patientinnen und Patienten resp. den Klientinnen und Klienten empfohlen und in der Therapie eingesetzt.

Auch die Gruppen von gesunden und chronisch kranken Personen wurden gefragt, ob sie in der Vergangenheit selbst erhobene Daten zu einer Gesundheitsfachperson mitgebracht haben. Ein Grossteil der Nutzenden hat dies bereits einmal getan, weil es in verschiedenen Bereichen oder Therapien zum Standard gehört oder Teil der Therapie ist. So gaben die Befragten an, Daten zum Monatszyklus zur Gynäkologin oder zum Gynäkologen, Blutzucker-, Blutdruckwerte und Daten zum Schlafverhalten zur Hausärztin oder zum Hausarzt sowie die Schrittzahl und die Zahl eingenommener Kalorien in die Ernährungsberatung mitgebracht zu haben. Die Daten werden der Gesundheitsfachperson jedoch meist nicht in elektronischer Form weitergegeben, sondern in Papierformat zum Termin mitgebracht. Die Nutzenden berichteten, dass es oft mühsam sei, die Daten aus den Geräten und Apps zu extrahieren. Dies ist wohl ein Grund dafür, dass Daten heute noch nicht direkt übermittelt werden, sondern den Umweg über das Papier nehmen.

Eine Person gab zudem an, die Daten wegen finanzieller Anreize der Krankenkasse zur Verfügung zu stellen.

6.5 Wirksamkeit von Quantified-Self-Anwendungen

Es gibt eine Vielzahl von Studien, welche die Wirksamkeit von QS-Anwendungen untersuchen. Es ist dabei schwierig, generalisierbare Aussagen über deren Wirksamkeit zu machen, da die Studien einerseits sehr unterschiedliche Produkte verwenden, verschiedenste Anwendungsgebiete und Patientengruppen umfassen sowie mit sehr unterschiedlichen Studiendesigns durchgeführt wurden. Andererseits kommen die Studien oft zu gegenteiligen Resultaten: So schreiben beispielsweise Chiauzzi, Rodarte & DasMahapatra (2015), dass in Studien zum Gebrauch von Trackern moderate kurzfristige Verbesserungen des Aktivitätslevels sowie Gewichtsreduktionen beobachtet werden konnten. Zum gegenteiligen Resultat kommen Jakicic et al. (2016): In ihrer Studie verwendete eine Gruppe übergewichtiger junger Erwachsener zusätzlich zum normalen Gewichtsreduktionsprogramm einen Fitnessstracker mit dem Resultat, dass sie weniger Kilos verloren haben als eine Vergleichsgruppe. Auch ist nicht geklärt, ob die positiven Resultate, die in einzelnen Studien erzielt werden konnten, über eine längere Zeitspanne hin nachhaltig sind.

Zurzeit gibt es erst wenige Studien, welche ein randomisiertes kontrolliertes Studiendesign verwendeten, und ebenso wenige, welche die langfristige Wirksamkeit von QS-Anwendungen untersuchten. Vor allem fehlen derzeit Metaanalysen, welche die einzelnen Resultate der Studien zusammenfassend betrachten und die Frage der Wirksamkeit beantworten können.

Abrecht (2016) schreibt im Bericht zu Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps, dass die Potenziale in der Gesundheitsförderung zwar vielversprechend seien, dass Belege z.B. in Form von Studienergebnissen jedoch weitgehend fehlen. Er führt weiter aus, dass das daran liegen könnte, dass klassische wissenschaftliche Vorgehensweisen für diesen Bereich nur wenig geeignet seien und der erforderliche (längere) Untersuchungszeitraum hier oft in diametralem Gegensatz zu der hohen Entwicklungsdynamik der zu evaluierenden Apps und mobilen Geräte stehe. Dies erkläre auch, warum bisher allenfalls schwach belegte Hinweise für das kostensenkende Potenzial von Gesundheits-Apps vorhanden sind.

Gemäss dem IMS Institute for Healthcare Informatics (2015) haben sich randomisierte klinische Studien in den letzten Jahren mehr als verdoppelt (von 135 auf 300). So wurde die Wirksamkeit von Wearables beispielsweise in Bezug auf Ernährung, Depression und Angststörungen, Diabetes Typ 2, Multiple Sklerose,

Parkinson, Adipositas sowie kardiovaskuläre Erkrankungen dokumentiert (IMS Institute for Healthcare Informatics, 2015). Im Bereich der Ernährung haben die Studien gezeigt, dass Apps vor allem eine verbesserte Adhärenz mit Ernährungsempfehlungen/Diäten und dadurch eine Gewichtsreduktion bewirkten (DiFilippo et al., 2015). Eine Metaanalyse konnte zudem darlegen, dass eine auf Daten von Fitnessstrackern gestützte Beratung von Patientinnen und Patienten mit Diabetes die physische Aktivität, den Blutzuckerwert, den Blutdruck sowie den Body-Mass-Index (BMI) positiv beeinflusst (Vaes et al., 2013, nach Chiauuzzi, Rodarte & Das-Mahapatra 2015).

Studien haben mehrfach gezeigt, dass wirksame Gesundheits-Apps oft Praktiken zur Verhaltensänderung einsetzen, die auf Evidenz gestützt sind, beispielsweise Zielsetzung, Selbst-Monitoring und -Tracking sowie Skillstraining (Martin et al., 2015). In einem systematischen Review von acht evidenzbasierten Gesundheits-Apps für die psychische Gesundheit konnte gezeigt werden, dass Depression, Stress und Substanzabhängigkeit signifikant reduziert werden konnten bei gleichzeitig hohen Adhärenzraten im Vergleich zu internetbasierten Tools (Donker et al., 2013, zit. nach Tregarthen, Lock & Darcy, 2015). Eine andere randomisierte Studie hat gezeigt, dass mit einem Fitbit-Tracker die Schrittzahl erhöht werden konnte.

6.6 Qualität der Quantified-Self-Anwendungen

Für eine breite Anwendung von QS-Technologien im medizinischen Bereich fehlen zurzeit noch Studien bezüglich der Qualität und Validität der Daten resp. bezüglich deren Verwendung auf spezifische Gesundheitsprobleme bezogen:

„The major hurdles right now are data quality and creating standards around data quality and validating the use of this data in medically rigorous research to demonstrate its utility so that clinicians want to use it in a health setting“ (Smuck, persönliches Interview, 30.8.2016).

Ein Problem bezüglich der Datenqualität und des Vertrauens in die Produkte ist, dass die Algorithmen, welche in der Software der Wearables verwendet werden, nicht transparent gemacht werden. Es bleibt Aussenstehenden daher verwehrt, beurteilen zu können, wie gut diese Algorithmen die Daten tatsächlich verarbeiten (Van den Bulck, 2015), d.h., wie tatsächlich gemessen wird.

„The device manufacturers don't allow researchers to see the algorithms they use to develop the information. There are two options: Backwards engineering to figure out how it is probably done or not understanding how the data is delivered. Both are not sufficient to provide a sealed approval to use the device for medical purposes“ (Smuck, persönliches Interview, 30.8.2016).

Qualität von Gesundheits-Apps

Zur inhaltlichen Qualität, d.h. der wissenschaftlichen Fundiertheit der Inhalte von Gesundheits-Apps (z.B. Informationen über Krankheitsbilder, Handlungsempfehlungen) gibt es bereits zahlreiche Untersuchungen. Diese dokumentieren teils eine mangelhafte Qualität der Inhalte und Anwendungen, z.B. indem Apps falsche Verhaltensempfehlungen geben. Hersteller, die ausserhalb des Bereichs von Medizinanwendungen operieren, was der grossen Mehrheit entspricht, sind zudem nicht dazu verpflichtet, Daten bezüglich der Genauigkeit und Reliabilität darzulegen (Hoy, 2016). Die Studie von Nicholas et al. (2015) beispielsweise hat gezeigt, dass unter den Apps, die Personen mit bipolarer Störung Informationen und Handlungsempfehlungen abgeben, solche waren, die falsche oder kontraindizierte Angaben und Handlungsempfehlungen machten. Zu einem ähnlichen Resultat kam eine Untersuchung von Apps für Personen mit Asthma: 44% der untersuchten Apps gaben Empfehlungen, welche nicht den allgemeinen Richtlinien entsprachen, und bei nur 5% der Apps konnte der Inhalt als umfassend bewertet werden (Huckvale et al., 2012). Bei Apps zur Gewichtskontrolle haben Breton, Fuemmeler und Abrams (2011) festgestellt, dass viele Apps Inhalte aufwiesen, die nicht evidenzbasiert waren: 11% der 204 untersuchten Apps gaben Empfehlungen ab, die jeglicher wissenschaftlichen Grundlage entbehrten. Nur 15% enthielten fünf oder mehr von 13 allgemein empfohlenen evidenzbasierten Methoden zur Gewichtskontrolle. Das Gleiche konnte für Apps zur Raucherentwöhnung (Abrams et al., 2011) festgestellt werden.

Ein Grund für die eher schlechte inhaltliche Qualität der Apps liegt möglicherweise darin, dass rund die Hälfte der App-Entwickler aus dem technischen Bereich stammt und jene mit einem medizinischen Hintergrund (medizinische Technologie, Spitäler, Pharmazie) eine Minderheit darstellen (research2guidance, 2015). Dass für die Entwicklung von Gesundheits-Apps fachspezifisches Know-how unerlässlich ist, haben auch Hersteller erkannt: So schreibt das Marktforschungsunternehmen research2guidance in seinem Bericht zum Gesundheits-App-Markt im Jahr 2015, dass 51% der Firmen eine Gesundheitsfachperson im Team hatten und 45% mit Gesundheitsfachpersonen kooperieren, was eine Zunahme um 11% im

Vergleich zum Vorjahr bedeutet (research2guidance, 2015). Es ist demnach in Zukunft mit einer qualitativen Verbesserung der Inhalte von Gesundheits-Apps zu rechnen.

Qualität von Tracking-Geräten

Bei den Tracking-Geräten steht vor allem die Reliabilität der erhobenen Daten im Vordergrund. Die Reliabilität der Geräte wurden ebenfalls bereits in einigen Studien untersucht. Dabei hat sich gezeigt, dass sie, verglichen mit Messgeräten, welche im klinischen Setting zur Anwendung kommen, oft weniger gut abschneiden oder fehlerhafte Angaben machen (z.B. Mercer et al., 2016). Zudem wird darauf hingewiesen, dass z.B. Pedometer zusätzlich ungenau messen können, wenn Personen einen schlurfenden, abnormalen oder langsamen Gang haben, wie das bei älteren Personen nach einem Schlaganfall oder bei Parkinsonbetroffenen der Fall sein kann. Nach Auffassung von Expertinnen und Experten fehlen für einen grossflächigen Einsatz von Wearables in der Medizin Studien, die zeigen, welche Datenqualität für welche medizinisch relevanten Aussagen nötig ist:

„Rigorous studies are needed to show what quality of data is necessary to produce reliable data-point that translates to meaningful health outcomes“ (Smuck, persönliches Interview, 30.8.2016).

Eine gute Reliabilität der erhobenen Daten steht oft in einem gewissen Widerspruch zu einem guten Tragekomfort und der Praktikabilität der Geräte. Bezüglich der Praktikabilität schneiden die gängigen Wearables, die am Handgelenk getragen werden, bei den Nutzenden besser ab als solche, die mit einem Brustgurt oder um den Kopf getragen werden, obwohl diese oft akkurater messen. So misst das Schlafmessgerät von Zeo, welches auf der Stirn getragen wird, akkurater als übliche Fitnessgeräte wie Fitbit, die am Handgelenk getragen werden (siehe Oh & Lee, 2015). Hoy (2016) stellt fest, dass Bewegungssensoren eine adäquate Technologie für das längerfristige Messen von Schlaf sind, obwohl sie nur mit 86%iger Genauigkeit Schlaf- oder Wachphasen messen können. Die Sensoren seien eine attraktive und wenig aufwendige Alternative zu den Standardverfahren, welche es oft erfordern, dass eine Person ins Schlaflabor kommt (Hoy, 2016). In Bezug auf die Praktikabilität haben gängige Tracker gegenüber Equipment im klinischen Setting den Vorteil, dass die Technik oft unaufdringlich und unauffällig getragen werden kann. Auch ist sie kostengünstiger.

Es stellt sich für Gesundheitsfachpersonen daher die Frage, wie genau ein Gerät tatsächlich messen muss, damit es für die einzelne Patientin, den einzelnen Patienten oder ganze Patientengruppen sinnvoll und nutzbringend eingesetzt werden kann. Anders formuliert: Mit welcher Genauigkeit müssen die Gesundheitsdaten tatsächlich erhoben werden, um ihren Zweck zu erfüllen? Diese Frage muss noch untersucht werden.

6.7 Der Wandel des Arzt-Patienten-Verhältnisses durch selbst erhobene Daten

Die zunehmende Verwendung von Gesundheitsdaten, die mittels QS-Technologien erhoben werden, kann einen Einfluss auf das Verhältnis zwischen Gesundheitsfachpersonen sowie Patientinnen und Patienten haben. Der Trend von mHealth-Apps geht Hand in Hand mit den patientenzentrierten Ansätzen in der Gesundheitsversorgung und soll Patientinnen und Patienten dazu befähigen, eine aktivere Rolle im Behandlungsprozess einzunehmen (research2guidance, 2014).

Aktive Patientenrolle

Mobile Gesundheitsdienstleistungen und die Möglichkeit, Daten selbst zu generieren und zu verwalten, können den Wandel von einer eher passiven zu einer partizipativen Patientenrolle unterstützen. Dabei trägt die Patientin oder der Patient mehr Verantwortung für die eigene Gesundheit (z.B. Europäische Kommission, 2014a; research2guidance, 2014; Hansen, 2012).

„The active and participatory role of the patient in health and well-being services increases so that citizens shall manage their personal data regarding health and disease“ (Hopia et al., 2015, S. 2).

Gesunde wie auch chronisch Kranke haben in den im Rahmen der vorliegenden Studie durchgeführten Fokusgruppen-Befragungen berichtet, dass sie ihre selbst erhobenen Daten in die Sprechstunde mitnehmen und in das Gespräch mit den Gesundheitsfachpersonen einbringen. So berichtete eine Person, dass die zusätzlichen, von ihr gemessenen Daten eine Art Unterstützung bieten, um den Gesundheitsfachpersonen Probleme zu verdeutlichen, z.B. um der Ärztin oder dem Arzt den problematischen Schlafrhythmus ihres Kindes aufzuzeigen. Sie erwähnte zudem, dass sie sich durch die vorgewiesenen Daten von den Gesundheitsfachpersonen ernster genommen fühlte und sich die Kommunikation dadurch verändert

habe. Die Daten scheinen so eine Grundlage zu bieten, auf welcher ein Gesundheitsproblem konkreter untersucht werden kann.

Diese aktive und partizipative Patientenrolle beinhaltet auch die Nutzung und das Verwalten eigener Gesundheitsdaten (Europäische Kommission, 2014; Hostetter, Klein & McCarthy, 2014; Hopia et al., 2015). Roediger (2015) sieht in den Gesundheits-Apps sogar ein beschleunigendes Element in diesem Wandel. Belliger und Krieger (2014) machen zudem einen radikalen Wandel in der Art und Weise aus, wie persönliche Daten und Informationen von Nutzenden verwendet werden. Ein Beispiel für diesen Wandel ist das Projekt „Nightscout“. Bei diesem haben amerikanische Eltern von Kindern mit Diabetes Mellitus die Initiative ergriffen, um Daten von den Glukosemessgeräten ihrer Kinder auf ihr Handy, Tablet oder ihren PC zu transferieren. Dabei wurden verschiedene selbst entwickelte Softwarelösungen geschaffen, sogenannte Hacks, welche vom Hersteller der Messgeräte und der amerikanischen Aufsichtsbehörde FDA jedoch nicht geprüft wurden. Die Eltern agierten unter dem Motto „We are not waiting“ und bringen damit zum Ausdruck, dass sie nicht warten wollen, bis die Hersteller eine solche Funktion eingebaut haben und diese offiziell von der FDA geprüft wurde (Neff & Nafus, 2016). Damit nehmen sie die Weiterentwicklung des Produkts selbst in die Hand, agieren aber in einem rechtlichen Graubereich.

Empowerment

Ein Stichwort, welches in diesem Zusammenhang oft fällt, ist „Empowerment“. Empowerment geht über eine aktive Rolle der Patientinnen und Patienten hinaus und enthält den Aspekt der Machtverschiebung. Patientinnen und Patienten möchten mehr Selbstbestimmung, Selbstmanagement und Ermächtigung (Empowerment) über die eigenen Daten. Dies wird auch in Strategiepapieren als Ziel formuliert, beispielsweise im Grünbuch über Mobile-Health-Dienste (mHealth) der Europäischen Kommission (2014a). Ein Beispiel für diese Empowerment-Bewegung kommt aus den USA: Dort engagieren sich Patientenorganisationen dafür, dass Patientinnen und Patienten Zugang zu ihren eigenen Daten bekommen. Zurzeit ist es so, dass Daten, die etwa ein Herzschrittmacher generiert, der Herstellerfirma gehören. Den Patientinnen und Patienten wird der Zugriff darauf verwehrt. Mit rechtlichen Schritten wird nun versucht, ihnen ein Recht über die an ihnen erhobenen Daten zu gewähren (Neff & Nafus, 2016). Auf Herstellerseite hat man diesen Trend bereits erkannt. So wird beispielsweise auf Webseiten mit Produktinformationen mit Empowerment geworben:

„Scanadu was started with the mission of democratizing healthcare: to make medicine appeal to consumers, and to bring something magical to it, so they can take stock of their health. We focused on developing a human-centered suite of consumer products using science and technology to empower everyday people to monitor and better understand their own health – anytime, anywhere“ (Scanadu Blog, 2017, S. 1).

Aufgrund der verbreiteten Nutzung von mHealth-Apps erwarten Hersteller, dass es zu einer verbesserten Interaktion zwischen Patientinnen resp. Patienten und dem Gesundheitsfachpersonal kommt ebenso wie zu einer verbesserten Selbstständigkeit (research2guidance, 2014) und Gesundheitskompetenz (Roediger, 2015) der Patientinnen und Patienten.

Shift from Cure to Care

Eine aktivere Patientenrolle und eine verbesserte Gesundheitskompetenz geht einher mit dem bevorstehenden „Shift from Cure to Care“ in der Schweiz. Damit wird eine Fokusverschiebung im Gesundheitsversorgungssystem beschrieben: von der Akutversorgung hin zu einer patientenzentrierten, wirksamen und nachhaltigen Betreuung von chronisch und multimorbid erkrankten Personen (Bachmann, Burla & Kohler, 2015). Das Selbstmanagement der Erkrankten und das Coaching durch Gesundheitsfachpersonen spielen dabei zwei zentrale Rollen.

In der Fokusgruppe mit Gesundheitsfachpersonen wurde dieser Shift hin zu einer coachenden Rolle auch thematisiert. Gesundheitsfachpersonen übernehmen vermehrt Funktionen des Coachings oder Beratens: Eine Gesundheitsfachperson berichtete beispielsweise, dass sie auf Patientinnen und Patienten aufmerksam geworden sei, die sich in sehr kurzen Abständen den Blutdruck messen, weil das Messen so einfach ist. Die Gesundheitsfachperson sieht ihre Aufgabe darin, mit gezielten Fragen die Selbstreflexion zu fördern und Patientinnen und Patienten so zur Erkenntnis zu verhelfen, dass so viele Messungen unnötig sind. Die befragten Gesundheitsfachpersonen haben zudem berichtet, dass sie von Patientinnen und Patienten gefragt werden, ob sie konkrete Apps und Tracker empfehlen könnten. Produktempfehlungen abzugeben, ist für viele Gesundheitsfachpersonen jedoch schwierig, da der Markt schwer überschaubar ist und die Produkte sehr vielfältig sind. Ausserdem äussern sie Bedenken, was den Datenschutz und die Datensicherheit der aufgezeichneten Gesundheitsdaten angeht sowie die Messqualität (Validität und Reliabilität) der Tracker und Apps. Es wird in der Literatur darauf

hingewiesen, dass es bei den Akteuren im Gesundheitswesen noch viele Unklarheiten darüber gibt, wie sie die Daten wirklich nutzen können.

Personalisierte Medizin

Konzepte in der Medizin und in der Gesundheitsversorgung entwickeln sich in Richtung personalisierte Medizin und Gesundheitsprävention und weg von der exklusiv kurativen Aufgabe (Swan, 2012). Der Ansatz der personalisierten Medizin hat das Ziel, den Patientinnen und Patienten individuelle Behandlungsoptionen anzubieten, die wissenschaftlich fundiert und evidenzbasiert sind sowie unterschiedliche Wirkungsweisen berücksichtigen (siehe TA-Studie von Eckhardt et al., 2011). Gemäss Rasper (2012) gilt es, neben molekularen Daten (Biomarkern) und deren informationstechnischer Auswertung auch den Einbezug von Psycho- und Soziomarkern zu berücksichtigen. Diese Daten wiederum können mittels QS-Technologien gesammelt und mittels Algorithmen ausgewertet werden, die auf Big Data beruhen. Big Data beschreibt die Sammlung, die Speicherung und die Analyse von sehr grossen und komplexen Datenmengen (siehe Kapitel 7.8). Eine wichtige Verschiebung besteht darin, dass nicht nur die Behandlung personalisiert wird, sondern der Patient oder die Patientin auch befähigt wird, selbst Massnahmen einzuleiten.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die zusätzliche Datenbasis, die mittels QS-Technologien generiert werden kann, dazu beiträgt, dass sich das Arzt-Patienten-Verhältnis weiter verändert. Das asymmetrische Wissensgefälle zwischen Patientinnen und Patienten einerseits sowie Ärztinnen und Ärzten andererseits wird zunehmend verkleinert. Die Patientinnen und Patienten werden immer mehr zu Expertinnen und Experten ihres eigenen Körpers und ihrer Gesundheit. Die Gesundheitsfachpersonen bekommen die Rolle der Coaches, der Beraterinnen und Berater zugeschrieben, deren zusätzliche Aufgabe es ist, die Praxis des Messens und Kontrollierens zu begleiten und die gewonnenen Daten in den Kontext der Therapie zu stellen. Zusätzlich sollten sie in der Lage sein, kompetent Auskunft zu geben über Tracker und Apps in ihrem Fachbereich, und Patientinnen und Patienten über entsprechende Risiken aufklären können.

6.8 Mögliche Risiken von Quantified Self

Über Risiken oder unerwünschte Auswirkungen von QS ist in der Literatur momentan wenig zu finden (siehe auch Albrecht, 2016). Vor allem bezüglich Risiken durch Fehlfunktionen ist in der Literatur nichts gefunden worden, es wird lediglich in der Presse anekdotisch darüber geschrieben (siehe auch Albrecht, 2016).

Am häufigsten werden Risiken in Bezug auf Datensicherheit und Schutz der Intimsphäre geäußert (Hoy, 2016; Morris & Aguilera, 2012b). Nutzenden von QS ist oft nicht bewusst, welche Daten in welchem Umfang ihr Gerät von ihnen sammelt. Bei GPS-fähigen Geräten führen beispielsweise die Aufzeichnungen zu einem täglichen Protokoll der Aufenthaltsorte und Verweildauer. Wenn diese Daten nun auf Webservern aufbewahrt werden – was meist der Fall ist – bestehen Risiken für den Nutzenden, dass die Daten auf den Webservern nicht ausreichend vor unerlaubtem Zugriff gesichert sind (Hoy, 2016). Morris und Aguilera betonen, dass es bei der Verwendung solcher Daten im klinischen Setting wichtig ist, dass Ärztinnen und Ärzte ihren Patientinnen und Patienten darlegen, von wem Daten eingesehen werden und ob eingegriffen wird, wenn sich ein bestimmtes Muster in den Daten zeigt.

Als ein weiteres Risiko wird in der Literatur beschrieben, dass Personen zum Tragen von Wearables gezwungen werden könnten (Hoy, 2016). Wobei bereits ein verstärkter Druck auf Patientinnen und Patienten als problematisch betrachtet werden muss. Dies scheint bei einigen Krankenkassen auch in der Schweiz der Fall zu sein: Die Krankenversicherung der CSS gewährt mit ihrem per Anfang Juli 2016 lancierten Programm „MyStep“ bei einer gewissen Anzahl Schritte Kostenreduktionen in der Zusatzversicherung. Der Experte Prof. Dr. Matthew Smuck führt aus:

„There has been a lot of talk about using the data from Quantified Self to promote behaviour change and a lot of good research has been done on that. It showed that behaviour change is very hard and it is very difficult to get people to change behaviour. One thing that has consistently shown that behaviour is changing if people have a financial motivation to do so. That is one way of incentivizing people with mechanisms that are already in play in society“ (Smuck, persönliches Interview, 30.8.2016).

Ein weiteres Problem ist die Verteilungsgerechtigkeit: der sogenannte „digital divide“ (digitale Kluft). Fehlen Personen mit einem niedrigen Einkommen die finan-

ziellen Ressourcen für die Anschaffung von Wearables und anderen neuen Technologien, könnte dies die Ungleichheit im Gesundheitsbereich verstärken (Morris & Aguilera, 2012a). Eine Untersuchung aus den USA zum Gebrauch von Fitnesstrackern zeigte, dass 41% ihrer Besitzer der oberen Einkommensschicht angehören (NPD Connected Intelligence, 6.1.2015). Ancker et al. (2015) geben zudem zu bedenken, dass die Prävalenz für mehrere chronische Erkrankungen bei Personen mit niedrigem Einkommen am höchsten ist. Auch in der Schweiz hätten Personen mit niedrigem Einkommen eher keinen Zugang zu Trackern, weil es ihnen an den nötigen finanziellen Mitteln fehle, stellt Fischer-Taeschler im Interview (24.8.2016) fest.

Daraus ergibt sich das Risiko, dass sich das Potenzial von QS-Anwendungen nicht entfalten kann, weil Personen, die am ehesten davon profitieren könnten, sich diese nicht leisten können. Neben den Trackern braucht es meist noch ein Smartphone, Tablet oder Computer. Die befragten Expertinnen und Experten waren sich darin einig, dass QS-Anwendungen eher Personen ansprechen, die bereits gesund leben und ein Interesse an ihrer Gesundheit, Fitness und an Daten über sich selber haben:

„Ich habe den Eindruck, dass diese Geräte eher von Personen genutzt werden, die es sowieso schon gut machen und bereits ihre 10'000 Schritte machen. Personen, die es eigentlich bräuchten, nehmen diese nicht, weil sie wahrscheinlich genau wissen, dass die Realität anders ist und etwas bestätigen, dass sie bereits wissen“ (Fischer-Taeschler, persönliches Interview, 24.8.2016).

Bei kranken Personen werden Risiken ausgemacht, wenn sie im Umgang mit den QS-Anwendungen nicht genügend geschult werden oder sie nicht wissen, was sinnvoll für sie ist und die Daten falsch interpretieren (Fischer-Taeschler, persönliches Interview, 24.8.2016). Als weiteres Risiko wird genannt, dass es zu einem sogenannten „De-skilling“ kommen kann. „De-skilling“ bedeutet, dass Personen Kompetenzen wegen Nichtgebrauchs verlieren, z.B. wenn eine Person mit Diabetes aufgenommene Kohlenhydrate nicht mehr einschätzen oder die korrekte Berechnung der Insulindosis nicht mehr selbst vornehmen kann, weil diese Aufgabe von einem Gerät oder einer App übernommen wird (Strey, 2016; Fischer-Taeschler, persönliches Interview, 24.8.2016). Der Verlust von Wissen und Fertigkeiten kann zu einer unerwünschten Abhängigkeit von den Geräten führen. Auch wird befürchtet, dass es zu einer Bagatellisierung kommen kann, wenn Personen die angezeigten Werte nicht richtig einordnen können. Krankheitssymptome könnten

wegen der Darreichungsform weniger ernst genommen werden (Studer, persönliches Interview, 25.8.2016).

Für Gesunde werden von den Expertinnen und Experten kaum Risiken ausgemacht (Fischer-Taeschler, persönliches Interview, 24.8.2016). Erörtert wird, dass es zu Übertrainieren kommen könnte oder ein Sichversteifen auf einen gewissen Aspekt (z.B. Sport treiben). Dadurch könnte man den Alltag oder das Gesamtbild der Gesundheit aus den Augen verlieren. Schliesslich könnten solche Anwendungen zu einer Zusatzbelastung werden (Abel, persönliches Interview, 29.9.2016). In der Literatur wird diskutiert, ob das kontinuierliche Feedback, der konstante Selbst-Fokus und die Beschäftigung mit der eigenen Gesundheit Ängstlichkeit oder Angstzustände in Bezug auf die eigene Gesundheit erzeugen könnte. Dies könnte Stress erhöhen statt verringern. Technologiebasierte Körpersensibilisierung könnte sich paradox auswirken und als Katalysator für Rumination (Grübeln) und sich sorgen auslösen (van Dijk, Westerink, Beute & IJsselsteijn, 2015). Evidenz für diese Vermutungen gibt es bislang nicht. Von Expertinnen und Experten wird eine gewisse Gefährdung zur Überoptimierung bei Personen ausgemacht, welche einen Hang zum Zwanghaften und zum Selbstexperimentieren haben (Eidenbenz, persönliches Interview, 24.8.2016). Bezüglich einer Verbreitung von neurotischem Nutzungsverhalten schätzt Eidenbenz wie folgt ein:

„Der Anteil von neurotisch nutzenden Personen ist wahrscheinlich einigermassen konstant – mit oder ohne Technologie. So werden die einen gefährdet sein mit solchen Technologien und andere nicht“ (Eidenbenz, persönliches Interview, 24.8.2016).

Für ein Burn-out aufgrund von Überoptimierungen sehen die Expertinnen und Experten eher keine Gefahr, denn die QS-Anwendungen würden auf problematisches Verhalten aufmerksam machen. Wenn zu viel gearbeitet und zu wenig geschlafen würde, würde das ebenfalls angezeigt und auf eine Gefährdung für die Gesundheit und Leistungsfähigkeit hingewiesen. Herstellende dürften zudem stark daran interessiert sein, dass vor übermässigem Optimieren mit ihren Anwendungen gewarnt wird (Eidenbenz, persönliches Interview, 24.8.2016). Der Experte Eidenbenz (persönliches Interview, 24.8.2016) sieht sogar einen möglichen Schutz vor Burn-out, wenn QS den Empfehlungen und Warnungen der Apps entsprechend angewendet wird:

„Ich denke, dass Quantified-Self-Anwendungen gegen Burn-out helfen könnten. Optimierung heisst ja hin zum Mittelwert und nicht immer mehr. Ich habe daher die Hoffnung, dass solche Leute gut erreicht werden können, da diese Leute sowieso

eher technologiegläubig sind. Man kann sie daher gut auf die Risiken hinweisen. Ich denke, dass die ganze Gruppe der Optimierer eher einem solchen Gadget glauben als einem Präventionsmitarbeiter, der sie warnt“ (Eidenbenz, persönliches Interview, 24.8.2016).

6.9 Einschätzungen zur zukünftigen Entwicklung

Die befragten Expertinnen und Experten beurteilen QS als einen wichtigen Aspekt im Rahmen des allgemeinen Trends zur Technologisierung der Medizin (Fischer-Taeschler, persönliches Interview, 24.8.2016; Abel, persönliches Interview, 29.9.2016). Viele der QS-Anwendungen werden voraussichtlich in den medizinischen Alltag integriert werden, z.B. indem die Daten in Relation zu krankheitsspezifischen klinischen Assessments gesetzt werden (Chiauzzi, Rodarte & DasMahapatra, 2015). Für die Diagnostik sowie zur Behandlung oder Prävention dürften QS-Anwendungen und -Apps vermehrt von der Ärztin oder vom Arzt verschrieben werden (Eidenbenz, persönliches Interview, 24.8.2016; Chiauzzi, Rodarte & DasMahapatra, 2015; research2guidance, 2016).

Die Eigenverantwortung der Patientinnen und Patienten wird durch QS-Technologien weiter katalysiert (Villa, persönliches Interview, 6.10.2016). Dadurch *unterstützt QS die Prävention* und stellt ein Potenzial dar, das vermehrt genutzt werden könnte (Abel, persönliches Interview, 29.9.2016). Spezifische Personengruppen können durch den technologischen Zugang besser erreicht werden als zuvor, z.B. Raucher, junge Menschen oder Männer ab 50 Jahren, eine für Herz-Kreislauf-Erkrankungen stark gefährdete Gruppe.

mHealth-Apps werden in der Gesundheitsversorgung immer wichtiger. Dabei wird erwartet, dass sie den grössten Einfluss auf das Follow-up-Monitoring und Coaching nach dem physischen Arztbesuch haben werden (research2guidance, 2016). Auch Smuck (persönliches Interview, 30.8.2016) nimmt an, dass Patientinnen und Patienten mit spezifischen Erkrankungen zukünftig Geräte tragen werden, die ihren Gesundheitszustand überwachen und ausgewählte Daten automatisch ins Patientendossier übertragen. Diese Daten wiederum können dabei helfen, bessere Entscheidungen zu treffen und den richtigen Zeitpunkt für eine Intervention zu bestimmen (Smuck, persönliches Interview, 30.8.2016). Dabei *verschmelzen die Grenzen von QS und mHealth* zunehmend.

Für die *medizinische Forschung* sehen Expertinnen und Experten neue Möglichkeiten durch die Analyse von grossen Datenmengen und die Sekundärnutzung verschiedenster Datensätze. QS-Anwendungen können zur Gewinnung grosser Datenmengen beitragen (Smuck, persönliches Interview, 31.8.2016; Swan, 2012). Die klinische Prüfung von Medizinprodukten könnte durch den Einsatz von Wearables vereinfacht werden (Studer, persönliches Interview, 25.8.2016). Auch dürfte es zunehmend üblich werden, in Studien die Datensammlung durch Sensoren vorzunehmen (z.B. Choe et al., 2014).

6.10 Fazit Quantified Self in der Medizin

QS-Anwendungen wurden bereits in zahlreichen Gebieten der Medizin, Diagnostik und Therapie erprobt. Vor allem im Bereich der chronischen Erkrankungen existiert eine Vielzahl von Anwendungen und hier wiederum vorwiegend in der Bewegungsförderung und im Krankheitsmanagement. Im Schweizer Gesundheitswesen werden erst vereinzelt QS-Anwendungen eingesetzt resp. die selbst erhobenen Daten von Nutzenden in der Praxis verwendet. Dies hat einerseits mit der oft mangelnden Reliabilität der erhobenen Daten, der lückenhaften Evidenz bezüglich ihrer Wirksamkeit sowie fehlender Qualitätsstandards der vorhandenen Geräte und Apps zu tun. Eine breitflächige Anwendung steht in einem gewissen Gegensatz zur Evidence Based Health Care, die in der Schweiz gefordert wird. Ferner ist das Angebot an QS-Anwendungen derart gross, dass es an Übersicht und Wissen dazu fehlt, welches Produkt für welche Patientinnen und Patienten nutzbringend ist. Den QS-Anwendungen wird allgemein viel Potenzial zugeschrieben, vor allem im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention, insbesondere durch die Verhinderung von lebensstilbedingten Erkrankungen und dem Management von chronischen Erkrankungen. Dazu gehören auch Anwendungen mit erweiterten Funktionen im Bereich Gesundheitsmonitoring und Überwachung (Telemedizin).

Durch QS-Anwendungen bekommen die Patientinnen und Patienten die Möglichkeit, mehr über sich und ihr gesundheitsrelevantes Verhalten zu erfahren und sich vermehrt um das Management ihrer Erkrankungen zu kümmern. Dadurch vollziehen sich auch Veränderungen im Arzt-Patienten-Verhältnis, wobei eine Verschiebung hin zu mehr Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten zu verzeichnen ist.

7 Technische Aspekte

In diesem Kapitel werden technische Grundlagen wie der Prozess der Selbstvermessung und die eingesetzten Sensoren beschrieben sowie Fragen erörtert, die mit Datenqualität, Datensicherheit, Anonymisierung und Big Data verbunden sind.

7.1 Stage Based Model

Die technischen Aspekte von Personal Informatics werden in diesem Abschnitt anhand des Stage Based Model (Deutsch: Phasenmodell) von Li, Dey & Forlizzi (2010) diskutiert. Dieses entstand im Jahr 2010 und ist das Resultat von Benutzerbefragungen und Interviews. Es beschreibt, wie effektive Personal-Informatics-Systeme aufgebaut werden sollten (Gardner & Xiong, 2008; Li, Dey & Forlizzi, 2010; Swan, 2013).

Das Modell basiert auf einem iterativen Prozess, bestehend aus den fünf Phasen (siehe Abbildung 11) *Preparation* (Deutsch: Vorbereitung), *Collection* (Deutsch: Sammlung), *Integration* (Deutsch: Integration), *Reflection* (Deutsch: Reflexion) und *Action* (Deutsch: Handlung). Diese fünf Phasen werden in den folgenden Abschnitten erläutert. In jeder Phase müssen bestimmte Herausforderungen bewältigt oder bestimmte Hindernisse überwunden werden. Fehler oder Probleme in einer Phase werden in die nächste Phase übertragen (Barriers Cascade) (Karkar et al., 2015).

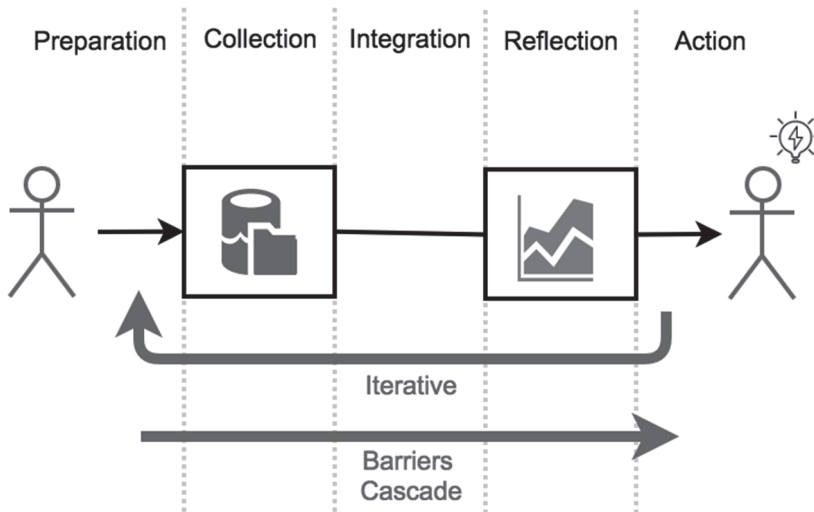


Abbildung 11: Fünf Phasen des Stage Based Model für Personal Informatics (nach Li, Dey & Forlizzi, 2010)

Preparation Stage

In dieser ersten Phase entscheiden die Nutzenden, welche persönlichen Informationen sie sammeln möchten. Die Herausforderungen dieser Phase bestehen darin, zu entscheiden, welche Informationen man sammeln und welche Tools man verwenden möchte. Allerdings unterstützen nicht alle Tools das Exportieren der Daten.

Collection Stage

In der zweiten Phase sammeln die Nutzenden die persönlichen Informationen. Dabei ist die Anzahl der entstehenden Datensätze sehr unterschiedlich. Zum Beispiel werden die Daten zur Überwachung der Ernährung mehrmals am Tag aufgenommen, wohingegen die Daten zur Überwachung des Schlafs nur einmal aufgenommen werden. Herausforderungen in dieser Phase bestehen darin, dass die Tools bzw. Wearables nicht die Möglichkeit bieten, die Daten in einer bestimmten Frequenz zu sammeln. Zudem beruhen die Daten oft auf subjektiven Schätzungen und Bewertungen. Ein weiteres Problem ist, dass die Daten je nach Motivation der Nutzenden nicht immer konsistent gesammelt werden.

Integration Stage

Die Integration Stage ist die dritte Phase und liegt zwischen der Collection Stage und Reflection Stage. In dieser Phase werden die Daten so aufbereitet, dass sie in der Reflection Stage analysiert werden können. Die Herausforderungen in dieser Phase bestehen darin, dass die Daten aus verschiedenen Quellen stammen und aus verschiedenen Formaten bestehen. Bevor die Daten integriert werden können, müssen sie zuerst normalisiert werden.

Reflection Stage

In der vierten Phase werden die Daten mithilfe von interaktiver Visualisierung untersucht und reflektiert. Die Schwierigkeiten in dieser Phase bestehen darin, die Daten richtig zu visualisieren und die richtigen Erkenntnisse zu ziehen.

Action Stage

In der letzten Phase sollen die gewonnenen Erkenntnisse verarbeitet und entsprechende Massnahmen getroffen werden, um ein Verhalten zu ändern oder zu verbessern.

In den weiteren Abschnitten behandeln wir technische Fragestellungen aus den folgenden Bereichen:

- Sensortechnologie
- Datenqualität und Datensammlung
- Datensicherheit
- Möglichkeiten der anonymisierten Auswertung
- Technische Herausforderungen
- Integration und Anreicherung von bestehenden Daten
- Einsatzgebiete

7.2 Sensortechnologien für Wearables

Eine Vielzahl von unterschiedlichen Sensoren kann in Wearables eingebaut werden. Diese messen verschiedene Parameter, beispielsweise Beschleunigung, Frequenz, Zeitdauer, Intensität oder Muster in den Bewegungen der Nutzenden (siehe Tabelle 6).

Um nützliche Informationen aus den gesammelten Daten zu erhalten, werden die Daten mit speziellen Algorithmen verarbeitet (Lashkari, 2016). Genaue Informationen zu den Algorithmen sowie zu den eingebauten Sensoren werden aus Gründen des Wettbewerbsvorteils von den Herstellern oft nicht preisgegeben.

Die Anzahl der Messungen und die Messgenauigkeit der einzelnen Sensoren sind oft unterschiedlich und erschweren den Vergleich von Wearables. Daher ist es möglich, dass zwei Wearables, welche scheinbar das Gleiche messen, unterschiedliche Werte anzeigen. Aus diesem Grund sollten die gemessenen Daten der Wearables nur als Referenzpunkt dienen und immer kritisch betrachtet werden. Solange das gleiche Wearable über eine längere Zeitperiode benutzt wird, können die gemessenen Daten durchaus einen Sinn ergeben. Im Allgemeinen sollten sich die Nutzenden von Wearables bewusst sein, dass es sich hierbei um weitere elektronische Gadgets handelt, welche Fehlfunktionen aufweisen können.

Tabelle 6: Sensortechnologien für Wearables nach Lashkari (2016)

	Beschreibung	Was wird gemessen?	Was ist der Nutzen?
3-Achsen-Beschleunigungssensor	Der 3-Achsen-Beschleunigungssensor misst Bewegungen in alle Richtungen.	<ul style="list-style-type: none"> • Geschwindigkeit • Position • Neigung/Kippwinkel • Orientierung 	Die gemessenen Daten können genutzt werden, um die Schrittzahl der Nutzenden zu berechnen.
Gyroskop	Ein Gyroskop misst die Orientierung und Rotation bzw. Drehung.	<ul style="list-style-type: none"> • Orientierung • Rotation/Drehung • Winkelgeschwindigkeiten 	Die gemessenen Daten können für die Navigation genutzt werden.
Temperatursensor	Temperatursensoren messen Temperaturveränderungen.	<ul style="list-style-type: none"> • Körpertemperatur 	Die gemessenen Daten können verwendet werden, um die Intensität der Trainingseinheiten zu bestimmen.

	Beschreibung	Was wird gemessen?	Was ist der Nutzen?
Höhenmesser (Altimeter)	Ein Höhenmesser kann die Höhe eines Objekts über eine bestimmte Referenzfläche messen.	<ul style="list-style-type: none"> • Luftdruck 	Die gemessenen Daten können verwendet werden, um die Höhe beim Bergsteigen zu messen.
Optischer	Optische Sensoren messen den Puls und die Sauerstoffsättigung mittels Licht auf der Hautoberfläche.	<ul style="list-style-type: none"> • Puls und Sauerstoffsättigung im Blut 	Die gemessenen Daten können verwendet werden, um die Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung im Blut zu bestimmen.

7.3 Datenqualität und Datensammlung

Unter *Datenqualität* versteht man die Bewertung von Datenbeständen hinsichtlich ihrer Eignung, einen bestimmten Zweck zu erfüllen („fitness for use“). Als Kriterien gelten dabei die Korrektheit, die Relevanz und die Verlässlichkeit der Daten sowie ihre Konsistenz und Verfügbarkeit auf verschiedenen Systemen.⁸ Die Datenqualität stellt trotz der ständig verbesserten Sensortechnologie von Wearables ein Problem dar. Beispielsweise zeigen einige Teststudien, dass beim Produkt Jawbone die Messung der Schritte und somit die gesamte zurückgelegte Strecke systematisch überschätzt wird (Schöberl, 9.7.2015). Andere Teststudien zeigen, dass die Benutzung einer elektronischen Zahnbürste (Schöberl, 9.7.2015), das Schwimmen, Tanzen oder Rudern ebenfalls zu Messfehlern führen. Auch bei der Messung der Herzfrequenz sind viele Wearables ungenau (Stiftung Warentest, 8.1.2016). Hinzu kommt, dass jeder Anbieter über ein eigenes Format verfügt und dass die Daten untereinander kaum kompatibel sind (Wolfangel et al., 2016).

Die einzelnen Wearables unterscheiden sich auch hinsichtlich der Genauigkeit der Messungen. In einer Studie wurde der tägliche Energiebedarf von acht verschiedenen Wearables untersucht und festgestellt, dass der mittlere Fehler der Messungen zwischen 10% und 20% beträgt (Lee, Kim & Welk, 2014). Die Tatsache, dass die Wearables nicht regelmässig benutzt werden und nicht alle physischen Aktivitäten abgedeckt sind, führt zu weiteren Abweichungen in den Messungen.

⁸ <http://www.digitalwiki.de/datenqualitaet/>.

Beispielsweise wurde festgestellt, dass Messungen von Fitbit-Nutzenden aufgrund der geringen Nutzung Fehler aufweisen und dass gewisse Handbewegungen (kochen, Musik spielen) die Messungen kompromittieren können (Chiauszi, Rodarte & DasMahapatra, 2015).

Insbesondere für die medizinische Anwendung muss sichergestellt sein, dass tatsächlich gemessen wird, was vorgegeben wird gemessen zu werden, und zwar in einer vertretbaren Zuverlässigkeit, z.B. einer Genauigkeit von über 90%, um als Basis für die Interpretation und eine allfällige Intervention zu dienen. So haben Untersuchungen gezeigt, dass Apps ungenau oder sogar fehlerhaft in der Berechnung der Insulindosis oder bei der Diagnose von Krankheiten waren (IMS Institute for Healthcare Informatics, 2015). Gemäss der Erfahrung von Sportwissenschaftler Ingo Froböse gibt es bei der Datenerfassung der Wearables immer noch Ungenauigkeiten (zitiert in Wolfangel et al., 2016). Es wurden zum Teil Abweichungen von bis zu 20% entdeckt.

Das Datenqualitätsproblem wird sogar noch verstärkt, wenn Wearables über das Internet der Dinge kommunizieren (Stockinger, van Lingen & Valente, 2015), da es in verteilten Computernetzwerken des Öfteren zu Systemausfällen kommt. Ein weiteres Datenqualitätsproblem kann entstehen, wenn Messungen mit Daten aus unterschiedlichen Quellen, z.B. Gesundheitsstatistiken oder Ernährungsinformationen, angereichert werden. Um das Datenqualitätsproblem in den Griff zu bekommen, ist es wichtig, die Informationen von unterschiedlichsten Trackern zu sammeln, zu vergleichen und damit statistische Analysen durchzuführen, die Aufschlüsse über mögliche Messfehler oder Geräteausfälle geben (Davenport & Redman, 26.8.2015)

Die Datenqualität kann erhöht werden, indem mehr Aufwand in die Erhebung der Daten investiert wird. Allerdings existiert ein Trade-off bezüglich der Datenqualität und der Benutzbarkeit der App (Meyer et al., 2014). Eine präzisere und zuverlässige Datensammlung hat einen direkten Einfluss auf die Benutzbarkeit der App (Meyer et al., 2014). Die Hersteller von Wearables sind daher gezwungen, einen Kompromiss zu finden. Das folgende Beispiel aus dem Gesundheitswesen verdeutlicht die Problematik: Die Herzfrequenz oder der Puls soll bei einer Person überwacht werden. Für die präzise Überwachung ist es erforderlich, dass die Sensoren direkt auf der Haut befestigt werden. Das Problem besteht darin, dass diese Sensoren im täglichen Gebrauch unangenehm sind und stören können. Vor allem für Nutzende mit Berufen, in denen Hygiene eine Rolle spielt, z.B. Köchinnen und

Köche oder Pflegepersonal, stellt dies ein grosses Problem dar (Gurrin, Smeaton & Doherty, 2014).

Körperbehaarung, Tätowierungen oder Schweissabsonderung haben einen negativen Einfluss auf die Messqualität der Tracking Devices (Ohnemus, persönliches Interview, 25.8.2016). Es werden komplexe statistische Methoden verwendet, um derartige Fehler zu erkennen und auch zu bereinigen. Beispielsweise werden die Messungen mit unterschiedlichen Personen unter Berücksichtigung des Körpergewichts, des Alters, der Tageszeit etc. korreliert. Diese Methoden ermöglichen auch das Aufzeigen eines eventuellen Betrugs bei der manuellen Eingabe von Gesundheitswerten.

Bei derartigen Analysen sind Big-Data-Technologien von grossem Vorteil. Sie ermöglichen es, grosse Datenmengen effizient zu untersuchen und die statistischen Modelle zu trainieren, d.h., anhand von Beispieldaten kann der Algorithmus ein statistisches Modell lernen (siehe 7.8).

Für Hafen (persönliches Interview, 9.9.2016) stellt die Qualität der gesammelten Daten kein ernsthaftes Problem dar. Die meisten Wearables der verschiedenen oder sogar der gleichen Hersteller messen zurzeit zwar in unterschiedlicher Qualität, aber man müsse beachten, dass sich die Technologie noch im Anfangsstadium befinde. Er glaubt, dass die Ungenauigkeiten mit der Weiterentwicklung der Technologie verschwinden werden. Für ihn ist klar, dass durch das Involvieren der Nutzenden die Qualität der Daten steigt, da sie Fehler erkennen und selber anpassen können. Gemäss Kossmann (persönliches Interview, 9.9.2016), dem Architekten des midata.coop-Systems (ein System zur Verwaltung von persönlichen Gesundheitsdaten), gibt es auf der Plattform keine expliziten Datenqualitätschecks. Die Endnutzenden sind für ihre Daten selbst verantwortlich.

Ein anderes Vorgehen wird von der Firma dacadoo bevorzugt. Um die Qualität der Daten zu verbessern, verwendet sie unterschiedliche Methoden (Ohnemus, persönliches Interview, 25.8.2016). Beispielsweise werden die Daten in einem ersten Schritt normalisiert⁹ und nach Ausreissern analysiert. Wenn etwa die Schrittzahl einer Person pro Tag über 10 Mio. ist, ist dies ein guter Indikator für ein Datenqualitätsproblem. Zusätzlich werden die anonymisierten Daten mit anderen Personen verglichen und auf Plausibilität überprüft. Als Reaktion darauf können Ausreisser

⁹ Normalisieren bedeutet, den Wertebereich einer Variable auf einen bestimmten Bereich zu skalieren.

entfernt oder bestimmte Fehler automatisch korrigiert werden. Eine andere Möglichkeit besteht darin, die Nutzenden auf Datenqualitätsfehler hinzuweisen, sodass sie diese selbst korrigieren können.

In der Arbeit von Meyer et al. (2014) werden zwei Möglichkeiten beschrieben, wie die Verwaltung der Datenqualität der Sensoren erfolgen kann: entweder als Teil des Integrationsprozesses auf Geräteebene (Client) oder als Teil des Datensäuberungs- und Normalisierungsprozesses (Cleaning, Alignment and Normalization) auf dem Server.

Die meisten Wearables verarbeiten die gemessenen Daten direkt auf dem Gerät und laden diese anschliessend in einen Cloud-Speicher hoch (De Jager et al., 2011). Ein populäres Beispiel, welches die Daten auf Geräteebene verarbeitet, ist Fitbit One. Die gesammelten Rohdaten der eingebauten Sensoren werden direkt auf dem Gerät verarbeitet. Beispielsweise werden die Rohdaten des Beschleunigungs- oder Lagesensors direkt in eine nützliche Information wie die Schrittzahl pro Tag umgewandelt. Diese direkte lokale Verarbeitung der Rohdaten hat den Vorteil, dass alle Sensoren mit den gleichen Zeitmessungen arbeiten. Folglich sind alle Sensoren stets synchronisiert (Meyer et al., 2014).

7.4 Datensicherheit

Die Datenerhebung durch Wearables involviert bei den meisten Geräten drei Schritte: (1) die Datenerhebung und Zwischenspeicherung, (2) die Datenübermittlung und (3) eine cloudbasierte Auswertung und Speicherung der Daten. Selten werden Daten nicht in Clouds gespeichert, sondern nur auf dem Smartphone oder dem Computer.

Daraus ergeben sich für die Datensicherheit *drei Risikobereiche*:

- beim Gerät selbst,
- während der Übertragung und
- in der Cloud (Barcena, Wueest & Lau, 11.8.2014).

Bei der Übermittlung der Daten wurde in einem Test festgestellt, dass 20% der getesteten Geräte ihre Daten (darunter auch Passwörter) *unverschlüsselt übermit-*

telten. Es wäre somit einfach möglich, an die Daten aus Wearables von Passantinnen und Passanten zu gelangen, z.B. an Name, Geburtstag, E-Mail-Adresse, Bewegungsdaten, Gewicht etc. (Barcena, Wueest & Lau, 11.8.2014).

Gemäss der aktuellen Studie von AV-Test zu den Sicherheitseinstellungen von Wearables wird bei den meisten Herstellern zu wenig in die Sicherheit investiert (Clausing & Schiefer, 11.7.2016). In der Studie wurde das allgemeine Sicherheitsniveau von acht Geräten getestet. Dabei wurden die Authentifizierung, die Sichtbarkeit und Verbindbarkeit der Geräte sowie der Manipulationsschutz überprüft. Im Allgemeinen haben sich alle Geräte im Bereich der Internetkommunikation verbessert. Für die wichtigsten Aspekte der Nutzerauthentifizierung und Datensynchronisation nutzen alle Geräte gesicherte HTTPS-Verbindungen.

Im Bereich der Sichtbarkeit und Verbindbarkeit der Geräte wurden Schwachstellen entdeckt. Die getesteten Wearables kommunizieren mit den Smartphones über Bluetooth. Obwohl Sicherheitsfunktionen für Bluetooth existieren, nutzen nicht alle Hersteller diese Funktionen. Bei diesen Sicherheitsfunktionen wird die echte MAC-Adresse (d.h. die eindeutige Adresse des Wearables) nicht kommuniziert, sondern für jede Bluetooth-Verbindung eine virtuelle MAC-Adresse generiert. Dies ermöglicht Angreifern (Hackern), eine Verbindung zu den Geräten herzustellen.

Grosse Unterschiede wurden im Bereich des Manipulationsschutzes festgestellt. Bei den Wearables wurde überprüft, ob für die Daten eine Integritätssicherung oder ein Zugriffsschutz existiert. Bei einigen Geräten wurden Schwachstellen gefunden, welche die Manipulation von Einstellungen ermöglichen, beispielsweise das Umstellen der Weckzeit oder das Zurücksetzen der Werkeinstellungen. Bei anderen Geräten wurden sogar Schwachstellen entdeckt, welche eine Manipulation der Daten erlauben.

Das Resultat der Studie zeigt, dass die Geräte Pebble Time, Basis Peak, Microsoft Band 2 und Apple Watch am sichersten sind. Grosse Sicherheitsmängel wurden bei den Geräten von Runastic, Striiv und Xiamoi entdeckt. Bei der Beurteilung der Datensicherheit in Bezug auf die mHealth-Apps und Tracker spielt das Cloud-Computing eine wichtige Rolle. *Cloud-Computing* wird vom National Institute of Standards and Technology (NIST) definiert als:

„[...] ein Modell, das es erlaubt, bei Bedarf jederzeit und überall über ein Netzwerk auf einen geteilten Pool von konfigurierbaren IT-Ressourcen zuzugreifen, die schnell und mit minimalem Managementaufwand oder geringer Interaktion mit

dem Anbieter zur Verfügung gestellt werden können“ (NIST, zit. nach Leimbach & Bachlechner, 2014, S. 52).

Gemäss der TA-SWISS-Studie zu Cloud-Computing (Rey, 2011) bietet das Cloud-Computing bedeutende Vorteile für die Wettbewerbsfähigkeit von Unternehmen und erklärt damit die Beliebtheit. Die drei wichtigsten Punkte sind:

- Geschäftsmodelle können schneller an Marktveränderungen angepasst werden, da Unternehmen keine eigene IT-Infrastruktur aufbauen müssen, sondern die Rechenkapazitäten des Internets nutzen können.
- Informatikerinnen und Informatiker können schneller auf Nachfrageänderungen der Nutzenden eingehen.
- Die Unternehmen erwarten eine erhöhte Kosteneffizienz.

Die Risiken, die sich mit dem Cloud-Computing ergeben, liegen vor allem in den höheren Sicherheitsanforderungen und ungelösten regulatorischen Fragestellungen. Der stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrates Peter Dabrock (Deutscher Ethikrat, 2015) äusserte die Befürchtung, dass ohne eine möglichst internationale Regulierung die quantitative Verdichtung von Big Data getriebenen Prognosen zu einem qualitativen Verlust von Freiheit führen könne, die jedoch als Steigerung der Selbstbestimmung verkauft werde.

7.5 Anonymisierung und Deidentifizierung

Generell besteht ein Unterschied zwischen den Begriffen Anonymisierung und Deidentifizierung. Anonymisierung ist die Veränderung von personenbezogenen Daten, welche keine Rückschlüsse auf die Person ermöglichen. Deidentifizierung beschreibt den Prozess, der dazu dient, persönliche Daten derart zu verändern, dass diese nicht mit anderen Informationen angereichert bzw. verknüpft werden können (Sweeney, 2000). In diesem Bericht fokussieren wir auf die Anonymisierung.

Die gesammelten oder erfassten Daten von Wearables sind sensibel und erlauben Rückschlüsse auf persönliche Informationen der nutzenden Person. Vielfach sind die Konsequenzen den Nutzenden nicht bewusst, da häufig mehr Daten gesammelt werden, als ihnen bekannt ist, wie die Aufenthaltsorte oder das Nutzungs-

verhalten von Smartphones. Diese Daten erlauben weitere Rückschlüsse: Beispielsweise können mithilfe der Aufenthaltsorte Bewegungsmuster abgeleitet oder anhand des Nutzungsverhalten der Smartphones demografische Attribute wie Alter, Geschlecht oder Familienstand der Nutzenden erraten werden (Herrmann, 4.5.2015).

Im Allgemeinen ist eine statistische Auswertung derartiger Daten nur bedingt möglich, ohne dass Rückschlüsse auf Personen gezogen werden. Zudem werden fortgeschrittene Algorithmen benötigt. Denn das alleinige Ersetzen von Identifizierungsmerkmalen, etwa des Namens oder der AHV-Nummer, reicht nicht aus, um die Privatsphäre zu schützen (Bayardo & Agrawal, 2005). Die auszuwertenden Daten können mithilfe von öffentlich zugänglichen Daten, beispielsweise aus sozialen Netzwerken, kombiniert werden. Dies ermöglicht die Identifikation von Personen. Eine grössere Herausforderung stellt der Schutz von Patientendaten bei statistischen Auswertungen dar. Denn mittels Kombinationen mit zusätzlichen Daten wie Postleitzahl, Geschlecht, Wohnort und öffentlich zugänglichen Daten ist es möglich, Individuen einzugrenzen und so deren Namen zu erschliessen.

Um die Daten trotzdem auszuwerten, ohne dass die Privatsphäre der Personen verletzt wird, müssen im Wesentlichen zwei Teilprobleme gelöst werden. Zum einen müssen die Daten gegenüber den Wearable-Anbietern geschützt werden und zum anderen muss der Datenschutz bei der Veröffentlichung und Weitergabe an Dritte gewährleistet werden (Herrmann, 4.5.2015; Clausing & Schiefer, 11.7.2016).

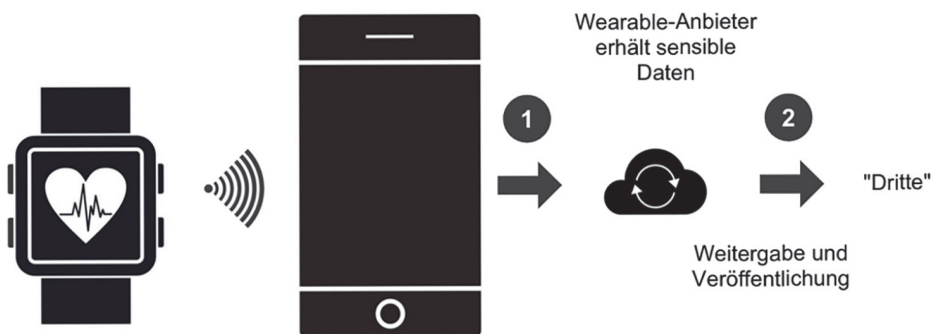


Abbildung 12: Kommunikation von Apple Watch (nach Herrmann, 4.5.2015)

In Abbildung 12 ist der Prozess der Datensammlung schematisch dargestellt. Zuerst werden die Daten vom Wearable (Apple Watch) gesammelt, dann werden sie via Bluetooth an das Smartphone (iPhone) gesendet. Anschliessend überträgt das Smartphone die Daten in einen Cloud-Speicher (iCloud). Je nach Anwendung können die Daten dann veröffentlicht werden.

7.5.1 Teilproblem 1: Wearable-Anbieter

Für den Schutz gegenüber den Wearable-Anbietern gibt es verschiedene Methoden, welche die Funktionalitäten grösstenteils aufrechterhalten. Für die Nutzenden könnte ein bewusster und sparsamer Umgang mit Cloud-Speichern helfen, sich von den Wearable-Anbietern zu schützen. Zusätzlich können die Anbieter Verschlüsselungsmechanismen nutzen, welche die Cloud-Dienste als zentrale Datenhaltung erlauben, aber trotzdem Berechnungen und Benchmarking ermöglichen. Allerdings liegt der Aufwand dann bei den Anbietern (Externalisierung der Kosten) (Herrmann, 4.5.2015).

7.5.2 Teilproblem 2: Weitergabe an Dritte

Um die Daten vor der Weitergabe an Dritte zu schützen, existieren mehrere Möglichkeiten bzw. Techniken, welche grob in die drei folgenden Kategorien unterteilt werden können (Herrmann, 4.5.2015):

- *Kategorie (1) Quasi-Identifizier eliminieren:* Methoden in dieser Kategorie versuchen alle Attribute eines Datensatzes zu eliminieren, welche durch eine Kombination von externen Informationen Rückschlüsse auf die Identität erlauben. Solche Attribute werden als Quasi-Identifizier¹⁰ bezeichnet. Eine populäre Methode ist das Datenschutzmodell *k*-anonymity (*k*-Anonymität) von Sweeney (2002). Das Datenschutzmodell löscht oder verallgemeinert automatisch spezifische Informationen der Nutzenden, ohne die Datenintegrität zu verletzen (Bayardo & Agrawal, 2005; Sedayao, Bhardwaj & Gorade, 2014).

¹⁰ http://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007%2F978-1-4419-5906-5_763.

- *Kategorie (2) Daten aggregieren:* In dieser Kategorie befinden sich Methoden, welche die Datensätze zuerst verallgemeinern. Beispielsweise können die Datensätze gerundet oder die Mittelwerte berechnet werden.
- *Kategorie (3) Daten randomisieren (Differential Privacy):* Methoden in dieser Kategorie werden verwendet, um empfindliche Datensätze veröffentlichen zu können. Dabei wird versucht, die statistischen Eigenschaften des Datensatzes aufrechtzuhalten, ohne die Privatsphäre zu gefährden. Dies kann gewährleistet werden, indem beispielsweise die Daten mit Rauschen versehen werden, d.h., es werden bestimmte Daten verzerrt, um keine Rückschlüsse auf Personen zu ermöglichen (Dwork, 2011).

Trotz der aufgeführten Methoden zur Anonymisierung von Datensätzen können mithilfe von Methoden im Bereich des maschinellen Lernens (Predictive Analysis) Datensätze deanonymisiert werden (Herrmann, 4.5.2015).

Aus diesem Grund wurden im Gesundheitswesen verschiedene Rahmenkonzepte entworfen, welche sicherstellen, dass die Daten von Patientinnen und Patienten anonymisiert werden (Gardner & Xiong, 2008). Allerdings entsprechen diese Konzepte nicht dem Grundgedanken von QS, nämlich die Erkenntnisse aus den selbst erfassten Daten oder aus der Aggregation der Daten in der Gruppe zu gewinnen. Kevin Kelly, einer der Gründer der QS-Gemeinschaft, schlägt eine andere Möglichkeit vor: Jede Person sollte selbst das Recht und die Verantwortung haben, persönliche Gesundheitsdaten zu teilen. Die so gewonnenen Erkenntnisse und Empfehlungen würden mit der Gemeinschaft geteilt (Gardner & Xiong, 2008; Swan, 2013).

Ernst Hafen verfolgt bei midata.coop ein ähnliches Konzept. Die Daten werden verschlüsselt abgespeichert und die Inhaberin oder der Inhaber hat die Möglichkeit, die Daten mit bestimmten Personen zu teilen. Die Anonymisierung der gesammelten Daten wie MRI-Daten oder Blutwerte erfolgt mithilfe von standardisierten Protokollen. Allerdings muss klar kommuniziert werden, dass eine Deanonymisierung möglich ist. Insbesondere Genomdaten stellen ein Problem dar (Gymrek et al., 2013). Zudem muss Nutzenden bewusst sein, dass ein vollständiger Schutz vor unbefugten Zugriffen nicht existiert. Um die Plattform midata.coop vor Hackern zu schützen, werden bewährte Standardmechanismen verwendet. Darüber hinaus wird das System regelmässig von Spezialistinnen und Spezialisten überprüft und der Code steht als Open Source zur Verfügung. Zudem wurde im System eine Log-Datei eingebaut, welche die Datenzugriffe protokolliert. Diese

Log-Datei kann von den Administratorinnen und Administratoren nicht deaktiviert werden (Hafen, persönliches Interview, 9.9.2016).

7.6 Technische Herausforderungen

Die Aggregation verschiedener Datenquellen sowie das Berücksichtigen des Kontextes von persönlichen Variablen (überwachte Daten) stellen die grösste technische Herausforderung im Bereich Personal Informatics dar. Ein Self-Tracking-Prozess beinhaltet oft unterschiedliche Datenquellen wie Wearables, Smartphone-Apps oder manuelle Tools, um persönliche Variablen zu überwachen.

Für die Weiterverarbeitung dieser Daten müssen die verschiedenen Datenströme zuerst in ein einheitliches Datenformat integriert werden. Zudem werden die persönlichen Variablen oft nicht kontinuierlich überwacht. Zum Beispiel erfolgt die Überwachung von physischer Aktivität, Stimmungswechseln oder Nahrungsaufnahme nicht regelmässig, weil die Geräte nicht immer eingeschaltet sind oder die Daten nicht erfasst werden. Hinzu kommt, dass die Überwachung von persönlichen Variablen, die soziale Netzwerke miteinbeziehen, keine konsistenten Eingabedaten liefert. Dies hat zur Folge, dass die Daten oftmals sehr dünn besetzt sind (Sparsity). Aus diesem Grund ist es aktuell noch eine technische Herausforderung, hoch entwickelte Datenanalysetechniken zu schaffen, um ausreichende Erkenntnisse aus den Daten gewinnen zu können, z.B. zum Stresslevel, zum Aktivitätslevel oder zur Kalorienaufnahme (Haddadi et al., 2015).

Eine weitere technische Herausforderung von QS oder Personal Informatics ist die Verarbeitung und Analyse von sehr grossen Datenmengen (Big Data). Diese Datenmengen werden dadurch charakterisiert, dass sie über sehr viele Dimensionen und über einen grossen Stichprobenumfang verfügen. Die Kombination von diesen zwei Eigenschaften vergrössert die Komplexität (Algorithmic Instability) und die Berechnungskosten (Computational Cost) bei der Verarbeitung bzw. bei der Analyse.

Vor allem im Gesundheitswesen stellt dies eine grosse Herausforderung dar, weil die überwachten Daten schnell wachsen. Beispielsweise wird zur Abschätzung oder Voraussage von weiteren Herzerkrankungen bei Patientinnen und Patienten die Herzfrequenz überwacht. Dabei werden pro Minute ca. 250 Messungen vorgenommen. Dies entspricht einer Datenmenge von neun Gigabyte pro Patient

resp. Patientin und Monat (Swan, 2013). Für Firmen, die bereits Big-Data-Technologien einsetzen, sind diese Datenmengen kein Problem. Für Einzelpersonen oder kleine Firmen, die nicht im Informatikbereich tätig sind, stellt die Verarbeitung derartiger Datenmengen ein grosses Problem dar. Zusätzlich verfügen die Anwenderinnen und Anwender oft nicht über das nötige Wissen, die geeigneten Tools und die Ressourcen, um die Daten abzulegen, abzufragen oder zu manipulieren.

7.7 Kontext (Data Enrichment)

Für Einzelpersonen besteht die Möglichkeit, eigene Daten mit Informationen aus Open-Data-Plattformen¹¹ anzureichern. Damit kann beispielsweise einfach festgestellt werden, ob sich bestimmte medizinische Werte wie Blutzucker oder Body-Mass-Index (BMI) im indizierten Bereich befinden.

Eine andere Möglichkeit besteht darin, die eigenen Daten an eine Datenbank wie Midata.coop¹² oder 23andMe¹³ zu übertragen und mit den Werten anderer Personen zu vergleichen. Durch die Integration von Daten verschiedenster Personen können neue Zusammenhänge gefunden werden, die bisher noch nicht bekannt waren. Allerdings stellt sich bei dieser Möglichkeit das Problem, dass die meisten Anbieter keine Funktion zur Verfügung stellen, um Daten zu exportieren. Oft werden die gesammelten Daten der Wearables auf den Servern der Anbieter gespeichert. Dabei werden der Kundin oder dem Kunden nur bestimmte Analysefunktionen zur Verfügung gestellt.

Dies bemängelt Hafén (persönliches Interview, 9.9.2016), der zwingend das Recht auf eine Kopie der eigenen Daten fordert. Es sollte den Nutzenden möglich sein, die Daten selber zu analysieren und mit anderen Daten anzureichern oder zu teilen, denn im Zentrum der Datenintegration stehen die Nutzenden. Möchte man die gesammelten Daten mit anderen Daten anreichern, um mithilfe von Big-Data-Analysen Aussagen zu machen, müssen die Daten integriert werden. Beispielsweise könnte mithilfe von solchen Analysen ein personalisiertes Marathontrainingsprogramm offeriert werden, das auf den Fitnessdaten der Wearables, den Genomdaten der Nutzenden und den Ernährungsdaten ihrer Lebensmittelkäufe basiert.

¹¹ Plattform für die Speicherung und Verwaltung von öffentlichen Daten: <https://opendata.swiss>.

¹² <https://midata.coop>.

¹³ <https://www.23andme.com>.

Die Firma dacadoo hat eine grosse Anzahl medizinischer Daten integriert und mit Medizinerinnen und Medizinern einen international einzigartigen Gesundheitsindex erstellt (Ohnemus, persönliches Interview, 25.8.2016). Die Daten stammen von den unterschiedlichsten Organisationen und wurden gemeinsam mit Medizinerinnen und Medizinern analysiert. Sie bilden die Grundlage für die Erstellung von medizinischen Modellen, die es ermöglichen sollen, bestimmte Krankheiten basierend auf getrackten Lebensmustern frühzeitig zu erkennen.

7.8 Einsatzgebiete Forschung und Wirtschaft

Die gemessenen Daten können im Sinne von *Big Data* unterschiedlich verwendet werden. Big Data beschreibt die Sammlung, Speicherung und Analyse von sehr grossen und komplexen Datenmengen (Hänsel et al., 2015). Im Allgemeinen werden Big-Data-Anwendungen durch die folgenden vier Eigenschaften charakterisiert:¹⁴

- *Volume*: Umfang der Daten. Hierbei handelt es sich um das Speichern von grossen Datenmengen und um ihre Ablage auf Computer Clustern oder Cloud-Systemen.
- *Velocity*: Analyse der Datenströme. Hierbei handelt es sich um die Analyse von Datenströmen in Echtzeit.
- *Variety*: Unterschiedliche Datenquellen. Hierbei handelt es sich um die Bearbeitung von Daten aus unterschiedlichen Quellen mit unterschiedlichen Datenformaten.
- *Veracity*: Wahrheitsgehalt von Daten. Hierbei handelt es sich um die Glaubwürdigkeit oder die Güte von Daten.

Die gesammelten Daten von Personal-Informatics-Anwendungen können u.a. im Gesundheitswesen für das Verständnis des Gesundheitszustandes oder zur Krankheitsvorbeugung verwendet werden (Barrett et al., 2013). Im Sinne von QS erfüllen die gesammelten Daten prinzipiell diese Eigenschaften. Wearables verfügen über unterschiedliche Sensoren, etwa für Beschleunigung, Lage oder Temperatur (siehe Tabelle 6). Zusätzlich werden diese Daten mit Informationen aus der

¹⁴ <http://www.ibmbigdatahub.com/infographic/four-vs-Big-Data>.

Umgebung, z.B. über Bluetooth-Geräte oder WiFi-Netzwerke, ergänzt. Diese Daten stammen alle von unterschiedlichen Datenquellen und müssen für die Weiterverarbeitung integriert werden. Die gesammelten Daten werden dann für die Analyse und das Überwachen einer einzelnen oder mehrerer Personen verwendet. Durch die Vielfalt der Sensoren und die steigende Nutzerzahl vergrössert sich die Datenmenge enorm (Hänsel et al., 2015).

Das Sammeln von immer mehr Informationen erlaubt ein besseres Verständnis der gesammelten Daten und eröffnet neue Möglichkeiten für die Analyse und das Erkennen von Mustern. Im Gesundheitswesen ermöglichen die Daten von Patientinnen und Patienten eine feinere Einstufung der Gesundheitsnormen. So ist es möglich, Krankheiten vorzubeugen, indem präventive medizinische Lösungen frühzeitig gesucht werden (Swan, 2012).

Aber auch für die medizinische Forschung ergeben sich Vorteile durch grosse Datenbestände. Unabhängig davon, ob es um die Wirksamkeit bestimmter Therapien geht oder um Nebenwirkungen von Medikamenten, Big Data kann durch das systematische Auswerten von zusätzlichen Informationen aus dem realen Lebensweltkontext heraus und mit höheren Fallzahlen einen deutlichen Wissenszuwachs schaffen, der sowohl dem Gesundheitssystem als auch den Patientinnen und Patienten zugutekommt (Gigerenzer, Schlegel-Matthies & Wagner, 2016, S. 24).

7.9 Einschätzung zukünftiger Entwicklungen

Zu den bedeutendsten neuen technischen Entwicklungen von QS zählt das *automatische Erfassen von qualitativen und subjektiven Phänomenen* wie Stimmungen, Emotionen oder Produktivität. Gegenwärtig werden diese von Nutzenden manuell eingegeben (Swan, 2012). Mithilfe von Maschine learning und Deep learning könnten solche Werte automatisiert erhoben und ausgewertet werden. Beispielsweise konnte ein Computer in einer Studie mithilfe der Deep-Learning-Methode und Videoclips menschlichen Gesichtern sieben elementare Emotionen zuordnen (Kahou et al., 2015; Swan, 2012). Solche Technologien könnten in zukünftige Wearables oder Smartphones integriert werden. Gemäss Markl (persönliches Interview, 19.9.2016) zeigt sich ein klarer Trend zu Streaming-Systemen, die *Daten in Echtzeit analysieren* und mit Daten aus der Vergangenheit korrelieren. Diese Systeme werden auch für Laien nutzbar und könnten in QS integriert werden.

QS-Geräte werden sich *technisch weiterentwickeln*:

- Neue Analysemethoden, z.B. mithilfe von Nanosampling genauere Blutanalysen durchführen.
- Mehr passives Tracking durch Sensoren in der Kleidung, in Hearables¹⁵, in Alltagsgegenständen, als Implantate¹⁶ oder in der Umgebung. Man spricht auch vom „Disappearing Computing“ (Streitz & Nixon, 2005).
- Kleine und portable Analysegeräte, die sich an Smartphones anschliessen lassen, z.B. für die Herzfrequenzvariabilität, Blutgerinnungswerte, Blutzucker, Blutalkohol oder Fruchtbarkeit.
- Vernetzung der Geräte (Stichwort: Internet der Dinge).
- Design wird tendenziell schicker und eleganter, z.B. intelligenter Schmuck von Swarovski.
- Tragekomfort der Geräte nimmt zu, z.B. Herzfrequenzmessung am Handgelenk statt mit Brustgurt.
- Passen sich an das Verhalten und den Lifestyle der Nutzenden an und sind personalisierbar (Ananthanarayan et al., 2014; Hänsel et al., 2015).
- Werden Bedürfnisse verschiedener Nutzergruppen gerecht, z.B. benötigen ältere Menschen andere Auslöser, um ihr Gesundheitsverhalten langfristig zu verändern, als jüngere (Hänsel et al., 2015).

Die befragten Expertinnen und Experten weisen darauf hin, dass QS ein sehr dynamisches Gebiet ist und sich stetig weiterentwickelt. Als Beispiel führt Kappler (persönliches Interview, 6.9.2016) die QS-Gruppe in Finnland an, die sich in „QS & Biohacking“ umbenannt hat. Die QS-Community in Amsterdam wiederum entwickelt sich in Richtung *Transhumanismus*, was die Erweiterung der menschlichen Möglichkeiten durch Technik, Medikamente etc. bedeutet (Heger, persönliches Interview, 22.8.2016). QS wird hier breiter gefasst und betont die Hybridität menschlicher und nicht menschlicher Aspekte, die Optimierung des Menschen durch die Überschreitung der Grenzen zwischen Mensch und Technologie.

¹⁵ <http://www.wearable-technologies.com/2014/04/hearables-the-new-wearables/> (Abruf am 17.10.16).

¹⁶ Engl.: Continuous Glucose Monitoring, CGM.

Es wird zudem erwartet, dass *Qualitätsstandards* für QS-Anwendungen eingeführt werden (Studer, persönliches Interview, 25.8.2016; Abel, persönliches Interview, 29.9.2016). Die Experten befürworten ein Gütelabel oder eine Zertifizierung der QS-Anwendungen, z.B. gemäss ISO Norm 9001.¹⁷

7.10 Fazit technische Aspekte

Die *Datenqualität* stellt trotz der ständig verbesserten Sensortechnologie von Wearables ein Problem dar. Die einzelnen Wearables unterscheiden sich auch hinsichtlich der Messgenauigkeit. Um das Datenqualitätsproblem vor allem für den medizinischen Einsatz in den Griff zu bekommen, sind Studien zur Validierung und Zuverlässigkeit notwendig.

Auch die *Datensicherheit* stellt ein Problem dar. Die Übermittlung der Daten geschieht bei 20% der getesteten Geräte unverschlüsselt und Daten können abgegriffen werden. Die meisten Hersteller investieren noch zu wenig in die Sicherheit der Daten. Die Speicherung in Datenclouds kann ebenfalls zu einem Sicherheitsrisiko werden.

Die erfassten und gesammelten Daten von Wearables sind sensibel und erlauben Rückschlüsse auf persönliche Informationen der nutzenden Person. Eine *Anonymisierung* ist deshalb wichtig. Um die Daten trotzdem auszuwerten, ohne dass die Privatsphäre der Personen verletzt wird, müssen im Wesentlichen zwei Teilprobleme gelöst werden: Zum einen müssen die Daten gegenüber den Wearable-Anbietern geschützt werden, und zum anderen muss der Datenschutz bei der Veröffentlichung und Weitergabe an Dritte gewährleistet werden.

Technische Herausforderungen stellen die Aggregation, d.h. die Zusammenführung, von verschiedenen Datenquellen, das Berücksichtigen des Kontextes der persönlichen Variablen (überwachte Daten) und die grosse Datenmenge dar. Ein Self-Tracking-Prozess beinhaltet oft unterschiedliche Datenquellen wie Wearables, Smartphone-Apps oder manuelle Tools, um persönliche Variablen zu überwachen.

¹⁷ <https://www.iso.org/iso-9001-quality-management.html>.

8 Wirtschaftliche Aspekte

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Marktanalyse auf Grundlage der Literaturrecherche und ausgewählter Experteninterviews dargestellt. Das Kapitel gibt eine Übersicht über wirtschaftsbezogene Entwicklungen im Sinne einer Ist- und Trendanalyse (siehe Kapitel 3.1). Normativ geprägte Schlussfolgerungen unter Berücksichtigung der Erkenntnisse aus allen Ist- und Trendanalysen sind in die Kapitel 11 und 12 eingeflossen.

8.1 Marktanalyse

Definition, Grösse, Segmentierung und Wachstum des QS-Marktes sind bislang wenig dokumentiert und zudem uneinheitlich beschrieben. Es liegen keine allgemeingültigen Kriterien zur Marktabgrenzung vor. Entsprechend müssen verschiedene Märkte beleuchtet werden, um das wirtschaftliche Potenzial einzuschätzen. Ein relevanter Markt für die Bewertung von QS ist mHealth, der als Teilbereich des eHealth-Marktes gilt. Dieser umfasst den Einsatz klassischer Mobilfunktechniken sowie jeglicher mobiler Technologien, um Gesundheitsdienste anzubieten und zu empfangen.

mHealth wird in entwickelten Ländern verstärkt mit dem Ziel genutzt, den Herausforderungen steigender Gesundheitskosten im Kontext des demografischen Wandels zu begegnen (Europäische Kommission, 2014). QS-Anwendungen werden auch mit dem Potenzial verbunden, der Forderung nach mehr Eigenverantwortung der oder des Einzelnen im Gesundheitswesen entgegenzukommen.

Zum Angebotsmarkt der *QS-Produkte und -Leistungen* gehören verschiedene Segmente wie Hard- und Software, Dienstleistung, Vertrieb und Transaktion sowie Werbung. Da sich eine Kostenübernahme von QS-Anwendungen in der Grundversicherung bei den Krankenkassen bislang nicht durchgesetzt hat, konzentriert sich der Markt nachfrageseitig in erster Linie auf den Bereich Prävention, Gesundheitsförderung und Lifestyle. Zielgruppe ist derjenige Teil der Bevölkerung, der im Interesse der eigenen Gesunderhaltung bereit ist, etwaige Kosten zu tragen. Die meisten QS-Produkte lassen sich somit dem Lifestyle-Bereich (*sekundärer*

Gesundheitsmarkt) zuordnen. Dieser umfasst freiverkäufliche Arzneimittel und individuelle Gesundheitsleistungen, Fitness und Wellness, Gesundheitstourismus sowie – zum Teil – die Bereiche Sport/Freizeit, Ernährung und Wohnen. Dem sekundären Gesundheitsmarkt steht der sogenannte primäre Gesundheitsmarkt (reglementierter Gesundheitsmarkt) gegenüber, der die klassischen Leistungen und Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens umfasst und von Krankenkassen finanziert wird.

Zu den Anbietern von QS-Anwendungen zählen neben Akteuren des Gesundheitswesens auch zahlreiche neue Akteure. Unter den Anbietern finden sich zunehmend auch Handels- und Telekommunikationsunternehmen. Sie haben Zugang zum Endkonsumenten bzw. zu neuen Technologien, die für QS-Anwendungen erfolgreich genutzt werden könnten. Die Google-Mutter Alphabet hat die meisten Projekte rund um das Thema Gesundheit in der Tochter Verily gebündelt. Diese hat im April 2017 beispielsweise eine eigene Smartwatch vorgestellt, die viele medizinische Daten in Echtzeit sammeln kann. Kommerzielle Cloud-Plattformen von Anbietern wie Microsoft werden für die Speicherung und Auswertung gesundheitsbezogener Daten genutzt. Die Angebotsseite wird daneben auch von zahlreichen jungen Unternehmen bestimmt, die in den vergangenen Jahren neben einfachen Applikationen zunehmend auch integrierte Gesundheitservices auf den Markt gebracht haben. So gaben in einer Umfrage von research2guidance mehr als die Hälfte der befragten Unternehmen (54%) an, erst in den vergangenen drei Jahren (2013 oder später) in den Markt eingetreten zu sein (research2guidance, 2015). Etablierte Akteure aus dem Gesundheitswesen tun sich dagegen eher schwer, auch aufgrund fehlender technologischer Kompetenzen in diesem Bereich ihre Marktdominanz geltend zu machen.

8.2 Mobile Endgeräte

8.2.1 Verbreitung

Mobile Endgeräte erfreuen sich grosser Beliebtheit, auch für die Nutzung von QS. Sie verfügen neben einer komplexen Geräte-Hardware inklusive einer zunehmend vielseitigen Sensorik auch über umfangreiche Software wie Betriebssystem, Kommunikations- und Anwendungssoftware.

Während im Jahr 2012 der Anteil der Smartphone-Besitzenden in der Schweiz bei 48% lag, wird laut einer repräsentativen Umfrage des Link Instituts (n=1202) für das Jahr 2016 mit einem Anstieg des Anteils auf 78% gerechnet. Der Anteil der Tablet-Besitzenden in der Schweiz verzeichnete ein grösseres Wachstum, liegt aber immer noch deutlich hinter dem Anteil der Smartphone-Besitzenden. Während im Jahr 2012 14% der Schweizerinnen und Schweizer ein Tablet besaßen, wird 2016 mit einem Anteil von 48% gerechnet (Statista, 2016a).

Im Vergleich zu EU-Staaten ist die Nutzung des Internets über ein mobiles Endgerät in der Schweiz durchschnittlich. Während die mobile Internetnutzung mit dem Smartphone in der Schweiz tendenziell etwas häufiger als im EU-Durchschnitt erfolgt (Schweiz: 64% innerhalb der letzten drei Monate; EU-Durchschnitt: 57% innerhalb der letzten drei Monate), werden Geräte wie Laptop oder Tablet seltener hierfür eingesetzt (Schweiz: 28% innerhalb der letzten drei Monate; EU-Durchschnitt: 38% innerhalb der letzten drei Monate) (Statistik Schweiz, 2015).

Die Bedeutung des mobilen Internets definiert sich nicht mehr allein durch Nutzerzahlen. Vielmehr geht es zukünftig verstärkt um Nutzungshäufigkeiten, Nutzungsdauer, Nutzungsorte und Nutzungsformate.

8.2.2 Verkäufe/Erlöse

Laut einer Umfrage des Marktforschungsinstituts research2guidance unter Entwicklern von Gesundheits-Apps aus dem Jahr 2015 sind Smartphones die bevorzugte Hardware zum Tracken von Gesundheitsdaten: 70% gaben an, dass Sensoren in Smartphones und Tablets am relevantesten („most relevant“) für App-Anwendungen sind (Research2guidance, 2015). Andere Hardware, etwa Plug-in-Geräte für Smartphones und Tablets (z.B. Blutzuckerüberwachung bei Diabetes), werden zwar zunehmend wichtiger, die Bedeutung von Smartphones als relevanteste Sensorgeräte wird sich in naher Zukunft aber nicht ändern. Befragungen aus dem Jahr 2016 untermauern die Wichtigkeit des Smartphones, sehen Armbänder und Smartwatches im Trend aber wieder vor Tablets (Research2guidance, 2016).

Die Verkaufszahlen von Smartphones haben in der Schweiz in den vergangenen Jahren stetig zugenommen. In den Jahren 2013 bis 2015 haben sie laut einer Erhebung von EITO (European IT Observatory) einen Zuwachs von 400'000 Stück erfahren: von 3,5 Mio. Stück pro Jahr auf 3,9 Mio. Stück pro Jahr, mit weiterhin

steigender Tendenz. Der mit Smartphones erzielte Umsatz in der Schweiz ist vergleichbar gestiegen. Im Weissbuch 2015 von Robert Weiss Consulting wurde er für das Jahr 2014 mit 1,3 Mrd. CHF beziffert. Dies stellt im Vergleich zum Vorjahr ein Wachstum von gut 5% dar (Statista, 2015c).

Während der Anteil der Smartphone-Besitzenden in der Schweizer Bevölkerung in den letzten Jahren zugenommen hat, zeigte der Tablet-Markt 2014 bereits Sättigungserscheinungen. So gab es zum Jahr 2014 einen Stückzahlenrückgang von 1,1 Mio. auf 1,0 Mio. Einheiten. Aufgrund des Stückzahlenrückgangs sowie einer grösseren Auswahl an niedrigpreisigen Tablets sank der Umsatz mit Tablets auf das Jahr 2014 von 509 Mio. CHF auf 364 Mio. CHF (Hediger, 2015).

Der weltweite Absatz von Smartphones lässt sich für das Referenzjahr 2014 mit 1,3 Mrd. Stück beziffern (IDC, 2015a). Dieser stieg 2015 auf 1,4 Mrd. Stück an und soll – prognostisch geschätzt – im Jahr 2019 1,9 Mrd. Stück betragen (IDC, 2015b). Den grössten Marktanteil von Mobiltelefonherstellern in der Schweiz im Referenzjahr 2014 kann Apple mit 36,9% für sich verbuchen, dicht gefolgt von Samsung (34%). Sony (14%) und Microsoft (5%) können deutlich geringe Marktanteile besetzen. Auf die restlichen Hersteller fällt insgesamt ein Marktanteil von 11% (Statista, 2015b).

Im Bereich der Tablets ist Apple in der Schweiz im Referenzjahr 2014 mit einem Marktanteil von 41,3% ebenfalls Marktführer. Wie auch bei den Mobiltelefonen hat Samsung den zweitgrössten Marktanteil (21%). Es folgen Lenovo (6%), ASUS (4%), HP (2%) sowie Acer (2%). Die Marktanteile, die auf kleinere Hersteller fallen, liegen mit 24% deutlich höher als bei den Mobiltelefonen (Statista, 2015a).¹⁸

8.3 Plattformbetreiber

Mobile Endgeräte unterscheiden sich im Hinblick auf die Software bzw. das genutzte Betriebssystem. Die in der Schweiz am weitesten verbreiteten Betriebssysteme für mobile Geräte sind Android und iOS. Android wird unter der Federführung von Google entwickelt, der Programmcode ist offen und frei verfügbar. Anbieter mobiler Endgeräte wie Samsung, Sony oder Lenovo passen ihn in der Regel auf

¹⁸ Robert Weiss Consulting (n.d.). Marktanteile der Tablet-Herstellenden in der Schweiz im Jahr 2014. In Statista – Das Statistik-Portal. Zugriff am 9. August 2016, von <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/326495/umfrage/marktanteile-der-tablet-hersteller-in-der-schweiz>.

ihre Geräte an und sind auch dafür zuständig, Software-Aktualisierungen für diese zu liefern. Eine grosse Anzahl an Zusatzprogrammen kann über Googles Play Store (ehemals Android Market) bezogen werden. Grundsätzlich ist es auf Android-Geräten möglich, Programme aus anderen Quellen zu nutzen. Als weiterer grosser Anbieter für Android-Apps ist beispielsweise der App Shop von Amazon zu nennen.

iOS von Apple läuft neben dem iPhone auch auf dem iPod Touch und auf iPad. Eine angepasste Version von iOS, genannt watchOS, läuft zudem auf Apples Smartwatch Apple Watch. Das System wird nutzerseitig wegen seiner einfachen Steuerung und dem grossen Angebot an Apps geschätzt, gleichzeitig aber auch für seine Geschlossenheit kritisiert. Ohne grössere Umwege ist es mit dem Betriebssystem iOS nicht möglich, Apps zu installieren, die nicht über Apples App Store bezogen wurden.

Sowohl im Smartphone- als auch im Tablet-Bereich ist Android laut einer Studie des Vergleichsportals Comparis gemessen am Marktanteil vor iOS das führende Betriebssystem in der Schweiz. Gemeinsam erreichen beide Betriebssysteme im Bereich der Smartphones (Stand 2017) einen Marktanteil von ca. 96%. 55% entfallen hierbei auf Android, 41% entfallen auf Apples Betriebssystem iOS. Im Bereich der Tablets gibt es einen Vorsprung von iOS-Geräten vor Android-Geräten. Apple beherrscht den Schweizer Tabletmarkt mit einem Marktanteil von 60% vor Android mit 26% Marktanteil (Comparis, 28.8.2017). Die Marktanteile der Betriebssysteme iOS und Android haben sich in den letzten Jahren immer weiter angeglichen (Rechsteiner, 29.8.2017).

Auch beim Sammeln von Gesundheits- und Fitnessdaten nehmen Apples und Googles Plattformen eine besondere Stellung ein. So erkennen Sunyaev et al. (2015) in iOS und Android gerade im Zusammenhang mit den dazugehörigen App Stores de facto Plattformen für mHealth. Durch die Einführung eigener Apps („Health“ von Apple und „Google Fit“ von Google) zur Verwaltung aller auf dem Endgerät erfassten Gesundheitsdaten und zur Förderung von Interoperabilität zwischen den verschiedenen Apps wird diese Stellung voraussichtlich noch verfestigt (Sunyaev et al., 2015). Laut einer Umfrage des Marktforschungsunternehmens research2guidance unter mHealth-App-Entwicklern wird die Vormachtstellung von iOS und Android als Plattformen für mHealth in naher Zukunft bestehen bleiben. Den Ergebnissen der Umfrage zufolge gibt es keine Hinweise darauf, dass andere

Plattformen, etwa WindowsPhone, HTML5¹⁹ oder Blackberry, aufschliessen werden (research2guidance, 2015).

8.4 Tracking-Geräte

Neben mobilen Endgeräten werden auch Tracking-Geräte für QS genutzt. Neben mit Sensoren ausgestatteten Brillen sind vor allem Brust- und Armbänder zum Erfassen von Fitnessdaten sowie Smartwatches bereits heute relativ weitverbreitete Wearables. In manchen Studien wird auch das Smartphone als Wearable aufgefasst, da es zumeist am Körper getragen wird und ebenfalls zum Aufzeichnen bestimmter Körperfunktionen und Bewegungsmuster genutzt werden kann (Wolfnagel, 2016).²⁰ Neben diesen bereits für die breite Masse verfügbaren Geräten für den Bereich Fitness und Wellness gibt es diverse andere Geräte, die für Patientinnen und Patienten mit bestimmten Beschwerden gedacht sind und sich somit in den medizinischen Kontext einordnen lassen. Hier sind beispielsweise Helme für die Behandlung von Depressionen, smarte Kleidung zur Verhinderung von Wundliegen bei bettlägerigen Patientinnen und Patienten sowie smarte Schuhe zum Überwachen und Analysieren der Gehbewegung zu nennen. Viele dieser Geräte befinden sich allerdings noch am Anfang ihrer Entwicklung und haben noch keine Marktreife erlangt (Ajami & Teimouri, 2015).

Im Vergleich zu mobilen Endgeräten sind Wearables in der Schweiz deutlich weniger weit verbreitet. 79% der Schweizerinnen und Schweizer gaben in einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung von gfs-zürich (n=1004) im Jahr 2016 an, weder eine Smartwatch noch ein Smartband (Fitnessarmband) zu besitzen. Dies bedeutet im Umkehrschluss: 10% der Schweizerinnen und Schweizer besitzen eine Smartwatch, 8% ein Smartband und 3% beides.

Die Verbreitung von Smartwatches und -bändern unterscheidet sich deutlich sowohl in den verschiedenen geografischen Räumen der Schweiz als auch in den

¹⁹ Bei HTML5 handelt es sich nicht um ein Betriebssystem, sondern um eine Hypertext Markup Language zur Auszeichnung und Vernetzung von Texten und anderen elektronischen Inhalten. Diese kann zur Entwicklung von Apps verwendet werden, die sich vom Betriebssystem unabhängig nutzen lassen.

²⁰ In den im Folgenden benannten Zahlen zur Verbreitung von Tracking-Geräten ist das Smartphone nicht enthalten.

verschiedenen Altersgruppen der Bevölkerung. Während 17% der Deutschschweizerinnen und -schweizer ein Produkt genannter Kategorien besitzen, liegt der Anteil in der Westschweiz bei 32%. Der Anteil an Smartwatch- und Smartband-Besitzenden nimmt mit zunehmendem Alter ab. Während in der Altersgruppe der 18- bis 39-Jährigen 30% angaben, zumindest ein Produkt der beiden Kategorien zu besitzen, lag der Anteil in der Altersgruppe der 40- bis 64-Jährigen bei 21% und in der Gruppe der über 65-Jährigen bei nur 3% (gfs-zürich, 2016).

Eine Studie der Deutschen Krankenversicherung (DKV) legt nahe, dass von der Verbreitung der Geräte nicht ohne Weiteres auf deren Nutzung geschlossen werden kann. Während bei einer Befragung im Rahmen der Studie 6,4% der Befragten angaben, ein Fitnessarmband zu besitzen, gaben nur 4% an, dieses auch zu nutzen. Gemäss der Studie erfolgt die Nutzung primär, um Schritte zu zählen sowie um Puls und Kalorienverbrauch zu messen. 3% gaben jedoch an, ihr Armband nicht oder nicht mehr zu nutzen. Als Gründe wurden hierbei genannt, dass der Umgang zu anstrengend oder langweilig sei, dass es „genervt“ habe und nicht motiviere. Der Grossteil der Nutzenden (94%) gab aber an, ähnlich wie in der Schweiz, gar kein Fitnessarmband zu besitzen (Froböse & Wallmann, 2016).

Die Prognosen für die Marktentwicklung von Wearables sind vielfältig und teilweise widersprüchlich. Wirtschaftsprüfungsunternehmen wie PricewaterhouseCoopers (PwC) und auch Teile der wissenschaftlichen Community sehen Wearables wie Smartwatches oder Fitnessarmbänder kurz vor ihrem Durchbruch auf dem Massenmarkt. Der Sprung über den „Spalt“ (engl. Chasm, nach Kunden-Akzeptanz-Modell von Geoffrey Moore) zwischen frühzeitigen Anwenderinnen und Anwendern (Early Adopters) und der Mehrheit der Nutzenden (Main Majority) steht demnach kurz bevor (Ballhaus, Song, Meyer, Orthmann & Dressel, 2015; Jee & Sohn, 2015). Entsprechend positiv werden auch die Wachstumszahlen des Wearable-Marktes prognostiziert. PwC geht für den europäischen Gesamtmarkt zwischen 2015 und 2018 von einem jährlichen Wachstum von etwa 25% aus. Das Gesamtvolumen des europäischen Marktes würde demnach von 4,66 Mrd. € (5,06 Mrd. CHF) im Jahr 2015 auf 9,16 Mrd. € (9,94 Mrd. CHF) im Jahr 2018 wachsen (Ballhaus et al., 2015). Diese Prognosen sind allerdings nicht unumstritten. Zum einen wird hierfür auf vergleichbare Prognosen der letzten Jahre verwiesen, die sich nicht einstellten. Zum anderen werden vermeintliche Trends wie die Übernahme bestimmter Funktionen von Smartphones durch Wearables infrage gestellt. Gegenteilige Entwicklungen wie die immer bessere Sensorik in den bereits viel weiter verbreiteten Smartphones, die entsprechend Funktionsübernahmen von Wearables wie Fitnessarmbändern ermöglicht, unterstützen diese These. Dies gilt

insbesondere, da die Nutzung vieler Wearables derzeit noch eine Verbindung zu einem Endgerät wie einem Smartphone voraussetzt (Wolfangel, 2016).

Unterstützt wird die Infragestellung allzu positiver Prognosen auch von einer Umfrage unter mHealth-App-Entwicklern durch research2guidance. Sensoren in Smartphones stellen dieser zufolge aus Entwicklerperspektive immer noch das grösste Potenzial für mHealth-Lösungen dar. Zwar veränderte sich diese Einschätzung im letzten Jahr zuungunsten des Smartphones (–9%), aber ein Trend zugunsten von Sensoren in Wearables liess sich trotzdem nicht feststellen. Auch die Zustimmung für die Einschätzung, dass Sensoren in Wearables das grösste Potenzial für zukünftige mHealth-Lösungen bieten, sank im gleichen Zeitraum (–1%) (research2 guidance, 2015).

Sonderfall: Schweizer Uhrenbranche

Vor dem Hintergrund einer etablierten Uhrenindustrie in der Schweiz hat die Marktentwicklung von Smartwatches eine besondere Bedeutung. Smartwatches sind zum einen ein innovatives Produkt, zum anderen treten sie in Konkurrenz zu Produkten der klassischen Uhrenbranche. Innerhalb der Schweizer Uhrenbranche hat sich die Wahrnehmung dieser neuen Konkurrenz innerhalb der letzten Jahre laut einer Studie des Marktforschungsunternehmens Deloitte gewandelt. So führte die Einführung der Apple Watch (und weiterer wichtiger Smartwatches) zu einem grösseren Bewusstsein (2014: 29% perception has increased; 2015 39% perception has increased) gegenüber diesem disruptiven Markt. Gemäss einer Konsumentenumfrage ist der Anteil jener, die vorhaben, eine Smartwatch zu kaufen, grösser und der Anteil jener, die planen, eine klassische Armbanduhr zu kaufen, kleiner. Dies gelte jedoch primär für das preislich untere Marktsegment (Deloitte, 2015).

Auf die neue Konkurrenz reagieren verschiedene Schweizer Uhrenhersteller vermehrt durch Kooperationen mit Technologieunternehmen. Auf der „Baselworld – Messe für Uhren- und Schmuckindustrie“ wurde der Leiter des Uhrengeschäfts von LVMH, und damit verantwortlich für TAG Heuer, hierzu mit den Worten „*We cannot ignore the trend of the smartwatch*“ (Jack, 2015) zitiert und er kündigte anschliessend eine Kooperation mit Intel und Google an. Mittlerweile vertreibt TAG Heuer die in Kooperation mit diesen Firmen produzierte Smartwatch „TAG Heuer Connected“, nach Konzernangaben die erste echte Smartwatch eines Schweizer Luxusuhrenherstellers (Pulvirent, 2015). Auch Bulgari brachte 2015 eine Luxus-Smartwatch mit dem Fokus Datensicherheit auf den Markt und kooperierte hierfür

mit der Schweizer eSecurity-Firma WISeKey (Jack, 2015). Die Smartwatch soll u.a. in der Lage sein, das Smartphone zu aktivieren, Türen zu öffnen, Alarmanlagen zu aktivieren oder zu entschärfen. Die Genfer Uhrenmarken Frédérique Constant und Alpina kooperierten zudem mit dem im Silicon Valley ansässigen Unternehmen Fullpower Technologies (Brunner, 2015). Die auf den Markt gebrachte Horological-Smartwatch-Kollektion vereint Merkmale wie die Aktivitäts- und Schlaferfassung sowie die Kompatibilität mit Apple- und Android-Smartphones.

Obwohl es für den Schweizer Uhrenmarkt noch keine verlässlichen Prognosen bezüglich des Einflusses von Smartwatches gibt, so zeigen sich die Hersteller bewusst besser vorbereitet als auf die sogenannte Great Quartz Crisis. In diese stürzten primär japanische Uhrenhersteller die Schweizer Uhrenindustrie durch den Verkauf vergleichsweise günstiger Quarzuhren (Jack, 2015).

8.5 Apps

In den vergangenen Jahren ist die Zahl von Apps (englisch „application“, deutsch „Anwendungssoftware“) sowie die Zahl mobiler Endgeräte wie Smartphone oder Tablet im privaten und beruflichen Alltag stark gestiegen. Hohe Wachstumsraten zeigen sich auch bei gesundheitsbezogenen Apps. Neben medizinischen Apps (Medical Apps), die vorrangig für Fachpersonal in Medizin und Pflege oder chronisch Kranke angeboten werden, ist mittlerweile auch eine Vielzahl an Gesundheits-Apps für die allgemeine Bevölkerung auf dem Markt verfügbar: Die Zahlen reichen von bis zu 400'000 Apps, verteilt auf Kategorien wie Lifestyle, Gesundheit, Fitness, Sport und Ernährung (Lucht, Boeker & Kramer, 2015).

Da die grossen Plattformen für den Verkauf von Apps im Allgemeinen und QS-Apps im Speziellen nur in sehr begrenztem Umfang Daten über die Verbreitung, Kategorisierung, Geschäftsmodelle, Funktionstypen und Erlöse der angebotenen Apps zur Verfügung stellen und diese in den verschiedenen App Stores unterschiedlich parametrisiert sind, sind quantitative Aussagen über diese Grössen nur bedingt möglich (Xu & Liu, 2015). Zudem lassen sich die Aussagen verschiedener Analysen der jeweiligen App Stores kaum zueinander in Bezug setzen. Denn Suchanfragen liefern unterschiedliche Ergebnisse in Abhängigkeit von verschiedenen Nutzereigenschaften wie der verwendeten Sprache und des Standorts, aber auch der Suchstrategie und den genutzten Werkzeugen zur automatisierten

Suche (Crawler). Stichproben sind so kaum miteinander vergleichbar. Des Weiteren gilt es zu beachten, dass QS-Apps zumeist nicht als eigenständige Kategorie erfasst sind, sondern unter den oben benannten verschiedenen Kategorien subsumiert werden.

Die Regelmässigkeit der Nutzung von Smartphone-Apps ist in der Schweiz sehr altersabhängig. In einer Umfrage mit 751 befragten Personen mit Wohnsitz in der Schweiz gaben in der Altersgruppe der 15- bis 29-Jährigen rund 85% an, dass sie regelmässig Smartphone-Apps benutzen. In der Altersgruppe der 30- bis 49-Jährigen sinkt dieser Anteil auf 60% und in der Altersgruppe der 50- bis 98-Jährigen auf 37% (Statista, 2016c). Zudem wurde festgestellt, dass die Nutzung von Gesundheits-Apps mit einem höheren Einkommen und einer höheren Bildung korreliert. Für die Schweiz liegen keine vergleichbaren Untersuchungen vor.

Eine Studie von Albrecht (2016) zeigt auf, dass der grösste Teil der für Android-Geräte angebotenen Gesundheits-Apps kostenfrei (44%) oder kostenfrei mit In-App-Verkäufen (16%) vertrieben wird. Ein weiterer Anteil der Gesundheits-Apps wird kostenpflichtig (36%) oder kostenpflichtig mit In-App-Verkäufen (2%) angeboten.

Laut dem Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien (Bitkom) wurde in Deutschland 2015 mit 1,3 Mrd. € (1,41 Mrd. CHF) erstmals ein Umsatz von mehr als einer Milliarde € mittels Apps erzielt, was einem Umsatzplus von 41% im Vergleich zum Vorjahr entspricht. Dies kann als Indikator der allgemeinen Entwicklungsrichtung auch in der Schweiz interpretiert werden. Dominiert wird der gegenwärtige App-Markt allerdings durch Apps zur Nutzung von sozialen Netzwerken und Spielen, auch wenn Fitness- und Gesundheits-Apps langsam populärer werden (Bitkom, 2015). Inwieweit Gesundheits- und Fitness-Apps im Vergleich zu Apps aus anderen Kategorien an der Umsatzgenerierung beteiligt sind, ist den vorliegenden Studien nicht zu entnehmen.

8.6 Handel mit Gesundheitsdaten

Mittlerweile hat sich ein gut ausgebauter Markt mit Gesundheitsdaten entwickelt. Das Neue an diesen Datensammlungen ist dabei *„die gewaltige Menge an Daten, die gesammelt werden kann, die Vielzahl der Datenquellen, die Einfachheit, mit der diese Daten sich vervielfältigen und teilen lassen, die enorme Rechenkapazität, die für Analysen zur Verfügung steht, und die gesteigerte Vorhersagekraft der*

Analysen“ (Brauchbar, 2015, S. 54). Diese Eigenschaften werden in der Regel unter dem Begriff *Big Data* subsumiert (siehe Kapitel 7.8). Die so generierten Daten sind für eine Reihe von wirtschaftlichen Akteuren wie Pharmaunternehmen, Sportartikelhersteller, Arbeitgeber sowie insbesondere auch Krankenversicherungen ökonomisch interessant. Die individuellen Daten können unternehmerisch genutzt werden, um Präferenzen und Nutzungsgewohnheiten zu erfassen und zu analysieren. Auf dieser Grundlage können zum einen die auf dem Markt befindlichen Produkte und Dienstleistungen verbessert und an Zielgruppen angepasst werden und zum anderen innovative, neue Angebote entwickelt werden. Letztlich wird die marktseitige Annahme der Angebote auch durch die Akzeptanz und das Vertrauen der Nutzer in die Angebote sowie die Integration von Verbraucher- und Datenschutzrechten abhängen (siehe Kapitel 5, 7, 9, 10). Aber auch für die medizinische Forschung ergeben sich Vorteile durch grosse Datenbestände. Dennoch gibt es für die Bemessung des ökonomischen Werts gesundheitsbezogener Daten keine allgemein anerkannte methodische Herangehensweise.

8.7 Versicherer

8.7.1 Verbreitung

Eine zunehmende Zahl von Versicherern und Krankenkassen unterstützt das Sammeln von Gesundheitsdaten durch Self-Tracking-Applikationen. In verschiedenen Ländern unterscheiden sich die Ansätze der Versicherer stark, u.a. bedingt durch die unterschiedlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen für Versicherungen.

Besonders im Fokus steht zurzeit das Aufzeichnen von Bewegungs- und Fitnessdaten. Das Thema Ernährung gewinnt zunehmend Aufmerksamkeit. Versicherungen und Krankenkassen arbeiten in diesem Kontext vermehrt mit positiven Anreizen zum Sammeln dieser Daten. Hierzu werden Prämienenkungen für das Teilen von Fitnessdaten über versicherungseigene Apps in Aussicht gestellt. Mittels der Übernahme von (Teil-)Kosten wird aber auch der Kauf von Tracking-Geräten wie Fitnessarmbänder unterstützt. Häufig sind die Self-Tracking-Programme der Versicherungen in umfassendere Programme eingebunden, die einen gesunden Lebensstil fördern sollen.

Als Beispiele für Programme in der Schweiz können myStep der CSS-Versicherung, BENEVITA der SWICA-Versicherung sowie Helsana+ der Helsana-Versicherung genannt werden. Die CSS-Versicherung legt mit ihrem Programm einen Fokus auf Bewegungsdaten und arbeitet mit einem Bonussystem. Gemessen wird ausschliesslich der Parameter Schritte. Entsprechend der Angabe der WHO, die 10'000 Schritten pro Tag zur Vermeidung von chronischen Erkrankungen empfiehlt, vergütet die CSS jeden Tag, an dem eben diese Schrittzahl erreicht wurde, mit 0,40 CHF. Für 7500 Schritte werden noch 0,20 CHF gutgeschrieben. Über ein Kalenderjahr kann so eine „Schrittenschädigung“ von 146 CHF erreicht werden. Gemessen wird die Schrittzahl mittels eines Fitnessarmbands sowie einer haus-eigenen Schrittzähler-App. MyStep wurde 2015 als Pilotprojekt mit 2000 Teilnehmern gestartet und steht seit dem ersten Juli 2016 allen Versicherten zur Verfügung (CSS, 2016).

Die SWICA-Versicherung setzt demgegenüber auf ein umfassenderes, dafür weniger automatisiertes Modell. Sie sammelt hierzu nicht nur Schrittdaten, sondern auch Art und Dauer von Aktivitäten wie Schwimmen, Joggen oder die Teilnahme an Präventionskursen. Da diese Daten nicht vollständig mittels QS-Anwendungen erfasst werden können, bietet die Onlineplattform der SWICA die Möglichkeit der manuellen Dateneingabe in eine Onlineliste an. Hiermit setzt die Versicherung auf die Ehrlichkeit der Teilnehmenden. Für erreichte Fitnessziele werden diese mit Prämienrabatten belohnt.

Ein ähnliches Modell dient bei der App Helsana+ zur Berechnung von sogenannten „Pluspunkten“. Aktivitäten wie Wandern, Radfahren und Schwimmen werden über gängige Fitness-Tracker erfasst. Daneben tragen auch die Mitgliedschaft in Sportvereinen und Fitnessstudios sowie Präventionsmassnahmen zum Punkte-sammeln bei; die entsprechenden Belege müssen fotografiert und direkt über die App erfasst werden. Zudem wird die Treue zur Krankenversicherung Helsana belohnt (kein Wechsel der Versicherung seit drei Jahren). Die gesammelten Punkte können in Einkaufsgutscheine oder in Bargeld eingetauscht werden. Pro Jahr kann eine maximale Summe von ca. 300 CHF erreicht werden (Schüssler, 2017). Helsana+ steht im App Store für iOS-Geräte und im Google Play Store für Android-Geräte zur Verfügung und kann grundsätzlich an alle Tracker und Apps angebunden werden, die sich mit Apple Health (iOS) und Google Fit (Android) verbinden lassen.

Der Eidgenössische Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragte (EDÖB) hat die App Helsana+ zur Kenntnis genommen und im Oktober 2017 eine Sachverhaltsabklärung eröffnet. Dabei soll insbesondere die Frage geklärt werden, ob im Zusammenhang mit der App auch Daten aus der Grundversicherung bearbeitet werden. Der EDÖB rät grundsätzlich zu einem gut überlegten Umgang mit Fitness- und Gesundheitsdaten und zur Abwägung der kurzfristigen (finanziellen) Vorteile gegen die langfristig möglichen Nachteile (potenzielle Risiken). Hierzu zähle neben den Möglichkeiten zur Erstellung von Persönlichkeitsprofilen auf Basis der erhobenen Daten auch, dass die Gefahr eines Fremdzugriffs oder einer Manipulation der Daten nie ganz auszuschliessen sei (EDÖB, o.J.).

8.7.2 Geschäftsmodelle

Insgesamt lässt sich feststellen, dass sich Versicherungen vermehrt in einer proaktiven, den Kunden bereits vor einem Krankheitsfall unterstützenden Rolle begreifen (wollen). Das Ziel der Versicherungen besteht in diesem Kontext primär darin, einen gesünderen Lebensstil zu fördern und so eine nachlassende Nachfrage nach Leistungen und eine Kostenreduktion zu bewirken. Über faktisch erreichte Kostenreduktionen und die Grössenordnung möglicher Kostenreduktionen besteht derzeit noch keine klare Studienlage. Die Begleitforschung zur Untersuchung von langfristigen Folgen für die Gesundheit der Nutzenden der Bonusprogramme steht noch aus und kann wohl auch erst in einigen Jahren, nach längeren Projektlaufzeiten, ermittelt werden. Die Bonusprogramme sind in den derzeitigen gesetzlichen Rahmenbedingungen der Schweiz lediglich im Bereich der Zusatzversicherungen erlaubt. Nicht gestattet ist dagegen der Austausch von Gesundheitsdaten gegen Prämienrabatte in der obligatorischen Krankenversicherung, da dies gegen das Solidaritätsprinzip verstösst (Chandrasekhar, 2016).

Eine ähnliche Entwicklung, wie sie sich derzeit bei den Tarifen der Krankenversicherungen abzeichnet, konnte zuletzt bei Kfz-Versicherungen beobachtet werden. Da diese Entwicklung bereits weiter fortgeschritten ist, lässt sich hier absehen, wohin die Entwicklung, auch im Bereich der Krankenversicherungen, führen kann. So ist es insbesondere in angelsächsischen Ländern sowie in Italien mittlerweile üblich, dass eine in das Fahrzeug eingebaute Blackbox das Fahrverhalten der Versicherten ermittelt und an einen Dienstleister überträgt. Dieser kann aus Parametern wie Geschwindigkeit, Beschleunigungs- und Bremsverhalten, Nachtfahr-

ten und Stadtfahrten einen Score-Wert ermitteln, die er an den Versicherer übermittelt. Auf Grundlage dieser Werte wird ein individueller Versicherungstarif festgesetzt (Petric, 2016). Diese Entwicklung wird – wie auch bei den Krankenkassen – insbesondere durch Institutionen des Verbraucher- und Datenschutzes kritisch begleitet, eine Entsolidarisierung der Versicherungsgemeinschaft befürchtet.

Es ist festzuhalten, dass für eine vergleichbare Entwicklung von Krankenversicherungstarifen mehrere Hürden im Wege stehen. Zum einen werden Gesundheitsdaten aufgrund ihrer Sensibilität strenger reguliert als Daten über das Fahrverhalten. Zum anderen sind gesundheitsrelevante Daten auch deutlich komplexer und schwerer zur erfassen und auszuwerten. Zudem ist im Bereich der Gesundheitsvorsorge mit einem grösseren Widerstand gegen individuelle Tarifierung zu rechnen, da Zieldivergenzen zwischen der Marktorientierung und dem Wettbewerb der Versicherungen einerseits und der Solidarität im System andererseits bestehen. Dies ist dann der Fall, wenn von den Bonusprogrammen nur bestimmte Versichertenpopulationen profitieren, die sich beispielsweise auch ohne diese Anreize bereits gesundheitsförderlich verhalten, die aber als „gute Risiken“ und ihrer hohen Beiträge in der Versicherung gehalten werden sollen, während andere Versichertenpopulationen, die sich beispielsweise keine teuren Smartphones leisten können, ausgeschlossen werden (Glaeske, 2011; siehe auch Kapitel 6.8). Im Rahmen der Schweizer Grundversicherung wäre ein Bonussystem wie das beschriebene untersagt. In Zusatz- und Lebensversicherungen kann es jedoch verwendet werden. Gemäss Ohnemus bemühen sich bereits erste Lebensversicherer um eine Zulassung solcher Modelle bei der FINMA (persönliche Kommunikation, 23.8.2017).

8.8 Pharmaindustrie

Die Pharmaindustrie und Medizinproduktehersteller haben grundsätzlich Interesse, von den Gesundheitsdaten wirtschaftlich zu profitieren, die mittels QS-Technologien und -Applikationen erhoben werden. Im Bereich der medizinischen Erforschung von Krankheitsursachen und Behandlungsmethoden besteht das Ziel darin, durch die Analyse grosser Datenmengen aus unterschiedlichen Quellen wichtige Erkenntnisse zu gewinnen. Studien in diesem Bereich beschäftigen sich beispielsweise mit der Suche nach und der Identifikation von Krankheitserregern sowie der Neu- und Weiterentwicklung von Medikamenten (z.B. Neumann, Baginski & Czub, 2010). Auch liegt die Entwicklung von Dienstleistungen im unter-

nehmerischen Interesse der Pharmaindustrie, z.B. zur Verbesserung der Therapietreue von Patienten sowie von Produkten „beyond the pill“ als zusätzlicher Unterstützungsmöglichkeit von Patienten (Deloitte & Bitkom, 2017). Nicht zuletzt besteht das Ziel darin, mittels QS-basierter und bewerteter Gesundheitsdaten die Kosten für klinische Studien mit Arzneimitteln forschender Pharmaunternehmen zu senken und neue therapeutische Strategien bzw. Umsatzpotenziale zu implementieren (Huber, 2016).

In den vergangenen Jahren sind immer mehr marktmächtige Unternehmen wie Amazon, Apple, Google, Facebook oder IBM in den Markt für Gesundheitsprävention und medizinische Forschung eingetreten. So gibt beispielsweise das Open-Source-Framework „Research Kit“ bereits seit 2015 Apple-Nutzern die Möglichkeit, ihre Daten aus Gesundheits-Apps direkt für die medizinische Forschung zur Verfügung zu stellen. Vor diesem Hintergrund stellt sich für die Pharmaindustrie insgesamt die Frage, wie sie digitale Innovationen wie QS nutzen, um Marktanforderungen besser zu erfüllen und sich gegen neue Marktakteure zu behaupten. Die von Bearingpoint (2015) durchgeführte Studie „Do Digital Innovations Drive Externalisation?“, an der 106 Pharmaentscheider aus den Bereichen Marketing, Sales, Supply Chain und Produktion teilnahmen, identifizierte unter drei Kernzielen, welche durch die Digitalisierung in der Pharmaindustrie erreicht werden können, auch den Aufbau neuer Geschäftsmodelle und strategischer Allianzen. Ganz in diesem Sinne kooperieren Pharmaunternehmen zunehmend mit der IT-Branche, um neue e- oder mHealth-Anwendungen zu entwickeln und sich neue Zielgruppen zu erschliessen. Im Sommer 2016 startete beispielsweise GlaxoSmithKline (GSK) die weltweit erste von einem pharmazeutischen Unternehmen initiierte Real-World-Studie unter dem Einsatz des Apple ResearchKit. Die speziell entwickelte PARADE-App soll Menschen mit rheumatoider Arthritis bei der Dokumentation der Erkrankung helfen.

Vor dem Hintergrund der demografischen und sozialen Entwicklungen erscheint der Einsatz von QS-Technologien und -Applikationen in der Behandlung von Patienten mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes oder koronarer Herzkrankheit als besonders attraktiv für die Unternehmen. Für Menschen mit diesen Erkrankungen spielt eine regelmässige und genaue Medikamenteneinnahme, die sogenannte Therapieadhärenz, eine zentrale Rolle für den Behandlungserfolg. Sie ist gleichzeitig für viele betroffene Menschen auch eine grosse Herausforderung: Manche können sich nach der Diagnose nur schwer an die Einnahme der Medikamente gewöhnen, bei anderen verändern sich im Laufe der Zeit die Prioritäten bzw. das „Krankheitsbewusstsein“, die regelmässige und korrekte Einnahme von

Arzneimitteln gerät in Vergessenheit. Eine Erinnerung beispielsweise durch eine – bereits in zahlreichen Varianten von verschiedenen Anbietern auf dem Markt befindliche – App erscheint auf den ersten Blick trivial, kann aber die Einnahmetreue verbessern. Zudem erhöht sich die Transparenz für die Patienten, die über mobile Technologie stärker in die Behandlungsprozesse eingebunden werden können. Sie können beispielsweise Therapiepläne zu jeder Zeit einsehen, Vitalparameter und das eigene Befinden selbst dokumentieren. Ein Beispiel ist die App „mySugr: Diabetes Tagebuch App“: Sie unterstützt Patienten dabei, bei der Therapie dauerhaft motiviert zu bleiben, und sie gibt gleichzeitig einen Überblick über die individuellen Daten. Gestaltungsansätze wie Social-Sharing-Funktionen sprechen dabei insbesondere auch jüngere Zielgruppen an.

Den möglichen Vorteilen der beschriebenen Nutzung von Gesundheitsdaten, die mittels QS-Technologien und -Applikationen erhoben werden, stehen Risiken gegenüber. Hierzu zählen beispielsweise datenschutzrechtliche Aspekte bei der Datenverwertung von gesunden und erkrankten Menschen bzw. Patienten. Diese sollten nicht zuletzt auch mit Blick auf die Realisierung der wirtschaftlichen Potenziale umfassend adressiert und bei der Nutzung berücksichtigt werden.

8.9 Werbetreiber

Nicht nur Versicherer, auch Werbetreiber nutzen die durch QS-Apps gewonnenen Daten für ihre Aktivitäten. Wie in Kapitel 8.3 beschrieben, trägt Werbung zu einem beträchtlichen Teil zu den Einnahmen von App-Herstellern bei. Es fehlt allerdings eine belastbare Quellenlage, um das Verhalten der involvierten Akteure tiefgehender zu analysieren. Seriöse Aussagen über Umsätze, Geschäftsmodelle, Vertriebswege und andere Faktoren lassen sich derzeit nicht treffen.

8.10 Markttreiber

Verschiedene Trends begünstigen derzeit das Wachstum des Marktes für QS-Anwendungen. Hierzu zählt die bereits sehr grosse Verbreitung der benötigten mobilen Endgeräte, ein wachsendes Gesundheitsbewusstsein auf Verbraucherseite und die zunehmende Digitalisierung von Patientendaten (Wächter, 2016). Aber auch die zunehmende Bedeutung von Cloud-Computing sowie die immer

stärker auf den Markt drängenden Wearables unterstützen die Entwicklung (Terry, 2015). Treiber für den Handel mit Gesundheitsdaten sind zudem die folgenden Trends:

- Erstens nimmt die *Vielfalt* der Daten erheblich zu. Dies liegt vor allem daran, dass die Anzahl und die Qualität der in Endgeräten und Wearables verbauten Sensoren stetig zunehmen. Jedes Jahr folgen neue technologische Durchbrüche, die zuvor unzugängliche Daten und Informationen verfügbar machen.
- Zweitens wird die *Zusammenführung* von Daten aus verschiedenen Quellen stetig einfacher und auch in automatisierter Form üblich. Die durch verschiedene Apps und Geräte gesammelten Daten können aus Anwenderperspektive zunehmend gemeinsam observiert werden. Dies wird durch vermehrte Nutzung standardisierter Schnittstellen möglich.
- Drittens bieten neuere Anwendungen nicht nur eine Übersicht über die erfassten Rohdaten, sondern liefern auch direkt *Analysen* und umsetzbare *Anweisungen* zur Optimierung von gewünschten Parametern wie Gewicht oder Ausdauer (Fawcett, 2015). Dadurch nimmt der Nutzungskomfort zu, QS wird für eine grössere Masse von potenziellen Nutzenden, aber auch von potenziellen Käufern von Gesundheitsdaten lukrativ.

Als Akteure treiben auch Versicherungen und Arbeitgeber verschiedener wirtschaftlicher Sektoren die Verbreitung und Weiterentwicklung von QS-Produkten voran. Für beide Gruppen besteht das Hauptinteresse in einer gesteigerten Gesundheit der Arbeitnehmenden bzw. der Versicherten und in einer damit verbundenen Reduktion von Kosten durch krankheitsbedingte Ausfälle und Leistungserbringungen (Hoy, 2016). Beide Stakeholder unterstützen oder ermuntern daher teilweise ihre Versicherten bzw. Arbeitnehmenden dazu, Self-Tracking zu betreiben und gegebenenfalls erfasste Daten zu teilen. Hierzu werden Bonusprogramme angeboten, aber auch die Kosten der Anschaffung von benötigten Geräten teilweise oder vollständig übernommen.

Ein Interesse an QS-Daten besteht zudem vonseiten der Wissenschaft und Politik. Beide Stakeholder sind grundsätzlich an besseren Daten interessiert. Auf wissenschaftlicher Seite besteht dieses Interesse primär für die Nutzung in klinischen Studien. Die Politik hingegen interessiert sich für die Daten, weil sich auf ihrer Grundlage gesundheitspolitische Entscheidungen treffen und gesundheitsförderliche Anreize setzen lassen. Weitere Stakeholder, die den Einsatz von Tracking-

Geräten fördern, sind zudem die Händler, Zulieferer, Consultants, App-Entwickler und Plattformbetreiber (Petersen, Adams & DeMuro, 2015).

8.11 Hürden

Hürden für die weitere Verbreitung von QS ergeben sich auf verschiedenen Ebenen. In den Kapiteln 8.2 und 8.6 wurde bereits auf technische und rechtliche Hürden eingegangen. Im Folgenden werden Hürden dargestellt, welche auf Anwenderebene und Ebene der Marktstruktur bestehen.

8.11.1 Hürden auf Ebene der Marktstruktur

Der Grossteil der QS-Applikationen ist im Bereich Fitness und Wellness angesiedelt, die Anwendung ist entsprechend nicht medizinisch indiziert und erfolgt somit zumeist proaktiv. Der Gesundheitsmarkt ist allerdings weitgehend reaktiv gestaltet. Dies spiegelt sich auch in den Finanzierungsmodellen wider. Während der regulierte Gesundheitsmarkt vornehmlich auf das Heilen von Krankheiten ausgerichtet ist, zielen QS-Applikationen hauptsächlich auf die Förderung von Fitness und Wellness ab, weswegen es für Entwickler von QS-Applikationen schwierig ist, sich auf diesem Markt zu positionieren (Schartinger et al., 2015; Terry, 2015).

Wie in Kapitel 8.3 dargestellt, beginnen Schweizer Versicherungen auf die Entwicklungen, die das Phänomen QS herbeiführt, zu reagieren und QS-Applikationen zu nutzen oder selber auf den Markt zu bringen. Für den Grossteil der Hersteller von QS-Applikationen ergibt sich allerdings wenig Potenzial, um auf dem primären Gesundheitsmarkt Umsätze zu generieren, weswegen sie ihre Einnahmen hauptsächlich auf dem sekundären Gesundheitsmarkt erzeugen (Terry, 2015).

8.11.2 Hürden auf Anwenderebene

Vonseiten der Anwendenden stellen sich vor allem zwei Probleme für eine erfolgreiche Nutzung von QS-Applikationen im Sinne des Erreichens von Gesundheitszielen, dem primären Produktversprechen: mangelnde Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung und das Nachlassen der Motivation beim Individuum.

Weite Teile der Bevölkerung weisen keine ausreichende *Gesundheitskompetenz* (health literacy) auf, um eigenständig mit den erfassten Daten und den von den Anwendungen erteilten Empfehlungen von Verhaltensweisen und Verhaltensänderungen sinnvoll umzugehen. So zeigt der European Health Literacy Survey 2011, dass die Hälfte der europäischen Bevölkerung in diesem Feld keine ausreichenden Kompetenzen vorweisen kann (Boulos et al., 2014). Dies stellt Entwickler von QS-Applikationen vor eine besondere Herausforderung. Korrekt erfasste und unverfälschte dargestellte Informationen reichen demnach nicht aus, um ein für die breite Masse nutzbringendes Produkt zu erstellen. Eine nicht zielgruppenge-rechte Darstellung der erfassten Daten birgt nicht nur die Gefahr eines mangelnden Nutzens, sondern auch das Risiko von ernsten negativen gesundheitlichen Konsequenzen, wenn von den Nutzenden falsche Schlüsse gezogen werden (Kamel Boulos et al., 2013). Unter Usability-Gesichtspunkten gilt es daher, im Entwicklungsprozess nicht nur die aus anderen Kontexten bekannten Faktoren wie visuelle, auditive und motorische Usability zu beachten. Die Aufbereitung der Informationen muss auch eine *zielgruppenadäquate kognitive Zugänglichkeit* (cognitive accessibility) unter Berücksichtigung der digitalen Kompetenz und der Gesundheitskompetenz der Nutzergruppe vorweisen (Boulos et al., 2014). Bisweilen kann eine notwendige Interpretation der aufgezeichneten Daten auch nicht automatisiert von QS-Applikation geleistet werden, was die *Konsultation von Gesundheitsexpertinnen* und *-experten* notwendig macht (Chung et al., 2015).

Neben der Gesundheitskompetenz der Anwenderinnen und Anwender ist vor allem das Nachlassen der *Motivation* ein Problem für die Entwickler von QS-Applikationen. Nur wenn die Motivation, die gewünschten Gesundheitsziele zu erreichen, aufrechterhalten werden kann, wird ein entsprechendes Produkt auch langfristig genutzt und nachgefragt. Zudem erhalten Stakeholder wie Versicherungen und Werbetreiber auch nur in diesem Fall Anreize, durch Bonussysteme und Kostenübernahmen positiv auf den Markt einzuwirken. Anbieter von QS-Applikationen verweisen in diesem Kontext vermehrt auf Schwierigkeiten. Zum einen stellt sich das Problem der Aufrechterhaltung der Motivation zur Datenerfassung, beispielsweise bei der manuellen Eingabe von Daten zur Nahrungsaufnahme. Hierbei ist vor allem problematisch, dass bei unregelmässiger Erfassung der Daten in vielen Fällen keine aus klinischer Perspektive sinnvollen Analysen und folglich auch keine geeigneten Massnahmen zu gesundheitsförderlichem Verhalten ermittelt und den Nutzenden nahegelegt werden können. Zum anderen bezieht sich das Motivationsproblem auch auf das regelmässige Durchführen der Tätigkeit, zu der Daten erfasst werden sollen, beispielsweise Fitnessübungen (Chung et al., 2015).

Die Hersteller von QS-Applikationen schaffen es bisher mehrheitlich nicht, diesen Problemen mit geeigneten Lösungen zu begegnen. Entsprechende Theorien aus Motivations- und Verhaltensforschung werden offensichtlich bei der Entwicklung und Implementierung der Anwendungen nur unzureichend beachtet. Verschiedene Studien in diesem Bereich zeigen, dass die meisten Entwickler immer noch auf extrinsische Motivationsfaktoren wie Bestenlisten oder bezugslose Belohnungen setzen, anstatt überzeugende und tiefgehende Narrative zu erarbeiten, die es den Nutzenden ermöglichen, in den virtuellen Kontext einzutauchen und eine intrinsische Motivation zu entwickeln (z.B. Helf & Hlavacs, 2016) (siehe auch Kapitel 6).

8.12 Einsparungen im Gesundheitswesen

Von verschiedenen Seiten wird dem Einsatz von eHealth und mHealth ein grosses Potenzial für Einsparungen im Gesundheitswesen zugeschrieben. Eine Studie von PwC (2013) sieht beispielsweise langfristig ein Einsparpotenzial von 99 Mrd. € (107,4 Mrd. CHF) jährlich für den gesamten Komplex mHealth in Europa. 69 Mrd. € (74,9 Mrd. CHF) werden hierbei dem Bereich Wellness und Prävention, dem Hauptanwendungsbereich von QS-Applikationen, zugeordnet (Pricewaterhouse Coopers, 2013).

Jäschke, Thiel und Wickinghoff (2015) beschreiben das Einsparpotenzial ebenfalls, ohne es aber wie PwC zu quantifizieren. Mögliche Kosteneinsparungen können demzufolge beispielsweise durch die „Früherkennung von Erkrankungen bei Risikogruppen“ durch „präventive Aufklärung, Verhaltensunterstützung und Motivation“ und durch „engmaschiges Monitoring“ herbeigeführt werden. Im Bereich „Diagnostik, Therapie und Kontrolle“ werden zudem Einsparpotenziale durch „frühzeitige Feststellung von Zustandsveränderungen“, „Verbesserung der bedarfsgerechten Aufklärung“ und weitere Punkte gesehen.

Ob sich entsprechende Einsparungen aber tatsächlich herbeiführen lassen und wie hoch diese ausfallen können, ist durchaus Streitbar. In der Studie „Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps“ (CHARISMHA) wird beispielsweise darauf verwiesen, dass die These, Gesundheits-Apps brächten Kosteneinsparungen für das Versorgungssystem mit sich, zwar häufig aufgestellt wird, aber wenig belastbar und nachgewiesen ist. Ursächlich hierfür ist eine nicht ausreichende Studienlage zum Themenkomplex. Als Grund hierfür wird genannt, dass mögliche Untersuchungen zwar mittlerweile stattfinden, aber noch nicht veröffentlicht wurden,

oder dass entsprechende „ökonomische Studien methodisch nur schwer umsetzbar“ sind (Albrecht, 2016, S. 103).

Doch auch ohne umfassende Studienlage zum Gesamtvolumen möglicher Einsparungen für das Gesundheitssystem ist es ersichtlich, dass grundsätzlich eine Entlastung des Gesundheitssystems möglich ist, wenn gesundheitsbegünstigendes Verhalten gefördert wird und kostenintensive medizinische Massnahmen wie stationäre Aufenthalte durch kostengünstige Alternativen wie Fernüberwachung substituiert werden (Hoy, 2016). Dass diese Einschätzung von den verschiedenen Marktakteuren durchaus geteilt wird, lässt sich beispielsweise an den in Kapitel 8.3 beschriebenen umfangreichen Aktivitäten der Versicherungen auf diesem neuen Feld betrachten. Dennoch stehen möglichen Einsparungen auch zusätzlich anfallende Kosten für die erforderliche technologische Infrastruktur entgegen sowie die oft nicht geklärte Aufteilung des möglichen wirtschaftlichen Erfolgs unter den verschiedenen Beteiligten.

8.13 Marktpotenzial

QS bietet grundsätzlich die Möglichkeit, sowohl den ersten als auch den zweiten Gesundheitsmarkt zu erweitern. Der Nutzen besteht darin, individuelle Daten systematisch zu erheben und auszuwerten. Aus diesen Daten lassen sich gesundheitsrelevante Informationen und Verhaltensparameter extrahieren und wirtschaftlich nutzen.

Die Erkenntnisse aus der Quellenauswertung verweisen darauf, dass die im Zuge des QS erhobenen Daten nicht nur für die einzelnen gesellschaftlichen Akteure, sondern auch für die Leistungsanbieter des Gesundheitssektors eine zunehmend bedeutende Rolle spielen – hierauf verweisen die dargelegten Entwicklungen im Bereich der Krankenversicherungen, aber auch Aktivitäten der pharmazeutischen Industrie. Hinzu kommt, dass auch Start-ups vom QS-Trend profitieren. So wurden im Jahr 2015 weltweit rund 4,6 Mrd. \$ in eHealth oder Health-IT-Start-ups investiert (Garbs, 2016). Dezidierte Zahlen für QS oder für den schweizerischen Markt werden in den Studien nicht ausgewiesen.

Bemerkbar ist, dass ein Schwerpunkt beim Sammeln von Daten bei Unternehmen liegt, die ihren Sitz in den USA haben. Auch Alphabet, die Muttergesellschaft des Informationsanbieters Google, forciert verschiedene Gesundheitsprojekte. Neben

Genomikprojekten treibt der Konzern u.a. die Entwicklung eines medizinischen Fitnessbandes, eines massentauglichen kontinuierlichen Glukosesensors für Menschen mit Diabetes (gemeinsam mit dem Medizintechnikanbieter Dexcom) sowie eines Sensors zur Früherkennung eines plötzlichen Herzstillstands (mit Element Science) voran.

Das Potenzial der einzelnen vom Phänomen QS betroffenen Teilmärkte wurde in den vorangehenden Kapiteln erläutert, insofern dies die Studienlage erlaubt. Dabei ist zu beachten, dass sich die Studien auf den umfassenden Bereich von mHealth beziehen und entsprechend auch Marktsegmente umfassen, die sich nicht klar dem Phänomen QS zurechnen lassen. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass es an zuverlässigen Daten über die Entwicklung der Gesamtheit der betroffenen Märkte mangelt. Verschiedene Reports von Marktforschungsunternehmen stellen zwar sehr optimistische Prognosen für mögliche Marktentwicklungen auf. Meist wird aufgrund mangelnder definitorischer Klarheit aber nicht deutlich, welche Marktsegmente betrachtet werden. Zudem wird nicht erläutert, wie entsprechende Zahlen zustande kommen. Die Nachvollziehbarkeit und Überprüfbarkeit der Prognosen ist somit nicht gegeben (Schartinger et al., 2015).

Terry (2015) schätzt entsprechende Prognosen ebenfalls kritisch ein. Allerdings werden in seiner Kritik weniger methodische Mängel der Studien in den Fokus gerückt, sondern die oft zugrunde gelegte Annahme, dass die Hürden, vor die mHealth insgesamt gestellt ist, in naher Zukunft überwunden werden. Obwohl die Gesundheitsvorsorge für einen Prozess des Umdenkens als überfällig eingestuft wird, weist Terry die Vorhersage einer Disruption des Gesundheitssektors sowie entsprechender Märkte durch mHealth als „naiv“ zurück.

Insgesamt ist QS Teil des Innovationsgeschehens, auch in der Schweiz. Das IT-Beratungs- und Marktforschungsunternehmen Gartner rechnet QS in seinem „Hype Cycle of Emerging Technologies“ im Jahr 2014 der Phase der „technologischen Auslöser“ (engl. „innovation trigger“) zu. Dies ist die erste Phase des Hype-Zyklus neuer Technologien nach Fenn (1995), welcher die Reife, die Einführung und die soziale Anwendung von Technologien in Diagrammform darstellt. Die Y-Achse des Diagramms repräsentiert hierbei die erfahrene Aufmerksamkeit und die X-Achse die Zeit. Die weiteren Phasen nach Fenn (1995) sind der „Gipfel der überzogenen Erwartungen“, das „Tal der Enttäuschungen“, der „Pfad der Erleuchtung“ sowie das „Plateau der Produktivität“. Seit 2015 wird QS von Gartner nicht mehr im Hype Cycle of Emerging Technologies geführt. In der letzten Darstellung von

2014 wurden für QS noch fünf bis zehn Jahre bis zum Erreichen des Plateaus der Produktivität prognostiziert (Abbildung unter: <https://www.gartner.com/newsroom/id/2819918> einsehbar).

Weiterhin geführt wird QS von Gartner im Kontext des Hype Cycles for Digital Insurances (2016) sowie im Hype Cycle for Consumer Engagement in Healthcare and Fitness (2015). Während QS im erstgenannten Hype Cycle ebenfalls der Phase „technologischer Auslöser“ zugerechnet wird, erfolgt im zweitgenannten Hype Cycle eine Zurechnung zur Phase „Gipfel der überzogenen Erwartungen“.

Unter wirtschaftlichen Aspekten wird in der ausgewerteten Literatur auf verschiedene Wachstumsanwendungen von QS verwiesen. Als mHealth-Anwendungen mit besonderem Wachstumspotenzial werden laut research2guidance (2016) insbesondere solche gesehen, die auf die Behandlung von chronischen Beschwerden abzielen. Die *drei chronischen Beschwerden*, die der Studie zufolge den grössten Wachstumsmarkt für mHealth-Anwendungen bieten, sind allesamt solche, bei denen die Erfassung von Vitalparametern zur Behandlung essenziell ist. Die Anwendungen sind folglich dem Bereich QS zuzuordnen. Research2guidance (2016, S. 27) nennt in diesem Kontext insbesondere *Diabetes, Fettleibigkeit und Bluthochdruck* (siehe auch Kapitel 6). Das grosse Marktpotenzial der Behandlungsfelder kommt insbesondere dadurch zustande, dass diese sehr gute Möglichkeiten für Betroffene bieten, neben ihren Vitalparametern auch relevante Verhaltensmuster wie Essgewohnheiten, Medikamenteneinnahme oder Bewegung für die persönliche oder klinische Überwachung der Beschwerden aufzuzeichnen. Die positive Einschätzung der von research2guidance befragten App-Entwickler bezüglich des Marktpotenzials in den einzelnen Behandlungsfeldern ist seit der ersten Befragung im Jahr 2010 konstant (research2guidance, 2016).

Gemäss Ohnemus (persönliches Interview, 25.8.2016) sind in der Schweiz die wirtschaftlichen Voraussetzungen für QS hervorragend – vor allem aufgrund sehr starker Industrien in den Bereichen Uhren/Elektronik (Sensortechnologie), Chemie/Medizin (Analyse der Sensordaten) und Versicherung (Rahmenbedingung für eine gesundheitsbezogene Versicherung). Die Politik müsse jedoch steuerliche Anreize schaffen und im Verbraucherschutz einen umfassenden Ansatz verfolgen und durchsetzen, um der wirtschaftlichen Entwicklung in diesem Bereich Schub zu verleihen. Die Verbreitung und Nutzung von QS-Technologien und -Applikationen ist nicht zuletzt mit Blick auf die Nutzerakzeptanz auch verbunden mit der Herausforderung, sichere und marktfähige flankierende Technologien bereitzustellen. So können unternehmerische Investitionen, wettbewerbliche Impulse und

volkswirtschaftliche Standortvorteile beispielsweise im Bereich von Sicherheits- und Verschlüsselungstechnologien – ggf. wirtschaftspolitisch unterstützt – helfen, die weitere Diffusion von QS auch in der Schweiz zu fördern. Als positives unternehmerisches Beispiel wird in der wissenschaftlichen Literatur und journalistischen Berichterstattung die Schweizer Firma dacadoo genannt, die nach eigenen Angaben eine sichere Gesundheits- und Fitnessplattform betreibt. Für dacadoo hat die Datensicherheit der Gesundheitsdaten ihrer Nutzenden, nach eigener Aussage, oberste Priorität. Das Unternehmen räumt der Datensicherheit und dem Datenschutz entsprechend viel Platz auf ihrer Webseite ein, um die Nutzenden mit Informationen auszustatten.

Gemäss Markl (persönliches Interview, 19.9.2016) müsse der Staat Anreize für die Gründung von (Technologie-)Start-ups schaffen, die sowohl Infrastruktur als auch Anwendungen im Bereich Big Data erstellen, auch um eine zu hohe Abhängigkeit von amerikanischen Technologiekonzernen zu verhindern.

Das Recht auf eine Kopie der persönlichen Daten ist für Hafén (persönliches Interview, 9.9.2016) von grosser Wichtigkeit und in der Schweiz ggf. mithilfe einer Volksinitiative durchsetzbar. Laut der Studie „The Value of our Digital Identity“ von Boston Consulting Group (2012) beträgt der Wert der digitalen Identität in Europa bis 2020 jährlich 330 Mrd. € (358 Mrd. CHF). Die persönlichen Daten seien zu wertvoll, um diese den Konzernen einfach kostenlos zu übergeben. Stattdessen solle der Wert der digitalen Identität zurück in die Gesellschaft fließen.

Laut Hafén (persönliches Interview, 9.9.2016) wird zukünftig jede Bürgerin und jeder Bürger nicht nur über ein Bankkonto, sondern auch über ein persönliches Datenkonto verfügen. Zukünftig sind Entwicklungen in Richtung Citizens Empowerment denkbar und wahrscheinlich, die den Bürgerinnen und Bürgern die Möglichkeit geben, mehr am wissenschaftlichen sowie am ökonomischen Fortschritt teilzuhaben. Auch Ohnemus (persönliches Interview, 25.8.2016) ist der Meinung, dass die weitere Entwicklung in Richtung Gesundheitswährung geht. Die Gesundheitswährung würde als sogenannte Komplementärwährung zum bestehenden Geldsystem verfügbar sein, um die individuelle und gesellschaftliche Gesundheit zu fördern und gleichzeitig die Kosten im Gesundheitssektor zu senken. Die Idee dabei ist, mittels der Gesundheitswährung als möglicher Form der Monetarisierung von gesundheitsbezogenem Verhalten, beispielsweise in bestimmten Geschäften Rabatte oder aber bei Krankenversicherungen günstige Tarife zu bekommen.

Die Digitalisierung und Verbreitung von QS-Technologien und -Applikationen fördert nicht zuletzt die Durchsetzung veränderter, auch neuer digitaler Geschäftsmodelle. Insbesondere die Trends Cloud-Computing und Big Data (siehe Kapitel 7) haben zunehmend mehr Einfluss auf die Wertschöpfung von Unternehmen, die QS-Technologien und -Applikationen anbieten. Die bei der Selbstvermessung entstehenden Daten werden meist an die Anbieter der entsprechenden Geräte und Anwendungen gesendet und dort, oder aber bei Dritten, zentral gespeichert, verbunden mit datenschutzrechtlichen Folgen und ethischen Abwägungsbedarfen (siehe Kapitel 9 und 10). Nicht wenige Geschäftsmodelle setzen hier an und verkaufen die gespeicherten Daten oder daraus entstandene Profile an Datenhändler und andere interessierte Teilnehmer in der Datenökonomie (Gigerenzer, Schlegel-Matthies & Wagner, 2016). Dies korrespondiert mit dem Trend, dass die Nutzenden bzw. die Kundinnen und Kunden im Zuge der Digitalisierung qualitativ hochwertige Angebote, integrierte und intuitive Lösungen fordern – jederzeit und überall (Röglinger & Urbach, 2016). App Stores und Onlineplattformen zählen dabei zu den oft genutzten Möglichkeiten, bestehende QS-Anwendungen zu identifizieren und deren Leistungsumfang zu ermitteln. Verschiedene Plattformbetreiber haben es sich zur Aufgabe gemacht, QS-Technologien und -Applikationen zu testen und zu bewerten (Evers-Wölk et al., 2017).

Es wird zudem erwartet, dass Krankenversicherer zu wichtigen Größen im globalen mHealth-App-Markt werden. Denn es wird angenommen, dass viele Menschen bereit sind, ihre Daten Versicherern zur Verfügung zu stellen, um im Gegenzug Vorteile wie Prämienvergünstigungen zu erhalten (research2guidance, 2016; Ernst & Young 2017). Nutzende rechnen mit einem zunehmenden Druck seitens der Krankenkassen, für Zusatzversicherungen bestimmte Daten aufzeichnen zu müssen (Fokusgruppenbefragungen, siehe Kapitel 5).

8.14 Fazit wirtschaftliche Aspekte

Zum Angebotsmarkt der *QS-Produkte und -Leistungen* gehören verschiedene Segmente wie Hard- und Software, Dienstleistung, Vertrieb und Transaktion sowie Werbung. Die meisten QS-Produkte lassen sich dem Lifestyle-Bereich zuordnen. Zu den Anbietern von QS-Anwendungen und -Applikationen zählen neben Akteuren des Gesundheitswesens zunehmend auch Handels- und Telekommunika-

tionsunternehmen. Sie haben Zugang zu den Endkonsumentinnen und -konsumenten bzw. zu neuen Technologien, die für QS-Anwendungen erfolgreich genutzt werden können.

Smartphones sind die bevorzugte *Hardware* zum Tracken von Gesundheitsdaten. Im Vergleich zu mobilen Endgeräten sind *Wearables* in der Schweiz deutlich weniger verbreitet. Die weitere Entwicklung wird widersprüchlich beurteilt.

Vor dem Hintergrund einer etablierten Uhrenindustrie in der Schweiz hat die Marktentwicklung von Smartwatches eine besondere Bedeutung. Smartwatches sind zum einen ein innovatives Produkt, zum anderen treten sie in Konkurrenz mit Produkten der klassischen Uhrenbranche. Auf die neue Konkurrenz reagieren verschiedene Schweizer Uhrenhersteller vermehrt durch Kooperationen mit Technologieunternehmen.

Hohe Wachstumsraten zeigen sich auch bei gesundheitsbezogenen *Apps*. Neben medizinischen *Apps* ist mittlerweile auch eine Vielzahl an Gesundheits-*Apps* für die allgemeine Bevölkerung auf dem Markt verfügbar: Die in der Selbstvermessung generierten *Daten* sind für eine Reihe von wirtschaftlichen Akteuren wie Pharmaunternehmen, Sportartikelhersteller, Arbeitgeber sowie insbesondere auch Krankenversicherungen ökonomisch interessant. Aber auch für die medizinische und pharmazeutische Forschung ergeben sich mögliche Vorteile durch grosse Datenbestände.

Eine zunehmende Zahl von *Versicherern und Krankenkassen* unterstützt das Sammeln von Gesundheitsdaten durch Self-Tracking-Applikationen.

Hürden für die erfolgreiche Anwendung und Verbreitung von QS sind vonseiten der Anwenderinnen und Anwender: mangelnde Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung und das Nachlassen der Motivation beim Individuum zu einer langfristigen Nutzung von QS-Anwendungen. Vonseiten des Marktzuganges ergibt sich eine Hürde daraus, dass für den Grossteil der Herstellenden von QS-Applikationen wenig Potenzial vorhanden ist, um auf dem reglementierten Gesundheitsmarkt Umsätze zu generieren. Aus diesem Grund beschränken sie ihre Aktivitäten hauptsächlich auf den Lifestyle-Bereich. Nicht zuletzt schränkt die defizitäre Transparenz und Offenheit der Geschäftsmodelle – beispielsweise im Bereich von Datenschutz und Datensicherheit – die Ausschöpfung bestehender QS-Marktpotenziale ein. Der langfristige wirtschaftliche Erfolg wird zudem entscheidend vom Vertrauen der Bevölkerung in die Güte und Qualität der QS-Applikationen abhängen sowie von der Umsetzung eines adäquaten Verbraucherschutzes.

9 Rechtliche Aspekte

Im folgenden Kapitel werden der rechtliche Hintergrund für QS-Anwendungen dargestellt sowie Rechtsentwicklungen erläutert.

9.1 Übersicht

Die rechtlichen Grundlagen von QS sind bisher nur ansatzweise für die Schweiz untersucht worden. Wie bereits weiter vorne aufgezeigt, können die Personen, die sich aktiv vermessen, gleichzeitig Konsumentinnen und Konsumenten, Patientinnen und Patienten sowie Versicherte sein. Somit ist das konkret ausgestaltete Rechtsverhältnis zwischen dem Produkthanbieter und der Konsumentin oder dem Konsumenten entscheidend. Dabei sind die unterschiedlichen Anforderungen zu berücksichtigen, die der Gesetzgeber an ein Medizinprodukt oder an ein Konsumprodukt stellt. In Tabelle 7 sind die QS-Produkte in ihrem rechtlichen Umfeld synoptisch dargestellt.

Tabelle 7: Unterscheidung zwischen Konsum- und Medizinprodukten

Quantified Self: Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin		
QS-Produkte	Wellness, Fitness, Lifestyle und Gesundheit	Medizin
Abgrenzung	Produkte haben <i>keine</i> medizinische Zweckbestimmung	Produkte haben eine medizinische Zweckbestimmung: Art. 4 Abs. 1 Bst. b Heilmittelgesetz (HMG) i.V.m. Art. 1 Medizinprodukteverordnung (MepV)
Hersteller, Importeure, Händler	Produkte herstellen und/oder in Verkehr bringen (Produktsicherheitsgesetz; PrSG)	Medizinprodukte herstellen und/oder in Verkehr bringen (HMG; MepV)

Quantified Self: Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin		
Anwenderinnen und Anwender	Konsumentinnen und Konsumenten	Patientinnen und Patienten
Fehlerhaftes Produkt entspricht nicht den gesetzlichen Sicherheits- und Gesundheitsanforderungen	In der Regel vertraglich geregelt, subsidiär anwendbar: PrSG	HMG; MepV
Fehlerhaftes Produkt verursacht Schaden, der zu Tod oder Körperverletzung einer Person führt oder zu Sachschaden	Produkthaftpflichtgesetz (PrHG) Obligationenrecht (OR)	Produkthaftpflichtgesetz (PrHG) Obligationenrecht (OR)
Hersteller, Importeure, Händler begehen strafbare Handlungen	Strafgesetzbuch (StGB) und PrSG als Nebenstrafrecht	Strafgesetzbuch (StGB) und HMG als Nebenstrafrecht/Verwaltungsstrafrecht
Hersteller und/oder Dienstleister bearbeiten gesetzeswidrig Personendaten von Selbstvermesseninnen und -vermessern	Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG)	HMG; Ausführungsverordnung (nach Inkrafttreten der 2. Etappe); DSG
Aufsichtsbehörde	Staatssekretariat für Wirtschaft	Swissmedic

9.2 Konsum- und Medizinprodukte

Die Hersteller von QS-Produkten haben bestimmte Qualitätsnormen zu erfüllen, damit die Produktesicherheit gewährleistet ist. Bevor ein Medizinprodukt auf den Markt kommt, muss der Vermarkter nachweisen, dass es den Anforderungen entspricht und die geforderten Eigenschaften aufweist. Nachfolgend wird zudem die Forschungsfrage beantwortet: Wie steht es um die Haftung, wenn Personen durch falsche Angaben der Geräte zu Schaden kommen?

Konsumprodukte

Diejenigen Produkte, die keine Medizinprodukte sind, werden als *Konsumprodukte* bezeichnet, weil sie dem Konsumentenrecht zugeordnet werden. Im Bereich QS sind dies diejenigen Produkte, die zur Messung der Fitness, des Lifestyles oder der Gesundheit dienen.

Aus verschiedenen Studien ist bekannt, dass die Messqualität der Geräte und Apps häufig ungenau ist (Stolzenberg, 2016; Stiftung Warentest, 8.1.2016). Dadurch erhalten die Nutzenden dieser problematischen Produkte ungenaue Informationen über ihre Körperfunktionen und die physiologischen sowie physischen Parameter (siehe Kapitel 7.3).

Die Hersteller der Produkte stammen grösstenteils aus den USA oder aus Asien. Damit ist das vertraglich geregelte Rechtsverhältnis zwischen Verkäufern und Käuferinnen und Käufern in der Regel grenzüberschreitender Natur. Die Hersteller von QS-Produkten unterstehen bezüglich Sicherheits- und Gesundheitsanforderungen den Qualitätsstandards des Produktesicherheitsgesetzes (PrSG). Für die Aufsicht ist das Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO) zuständig, welches mit dem Eidg. Büro für Konsumentenfragen eine gemeinsame Melde- und Informationsstelle zur Produktesicherheit betreibt. Die Selbstvermesseninnen und -vermesser können – bei einem Mangel am Produkt selbst – die vertraglich vereinbarten Garantien geltend machen, falls diese nicht von vornherein vom Anbieter ausgeschlossen wurden. Für Personen, die ein Produkt in den Verkehr bringen, welches nicht den gesetzlichen Anforderungen an die Sicherheit entspricht, enthält das Gesetz entsprechende Strafnormen (Art. 16 f. PrSG).

Wird durch ein fehlerhaftes Produkt ein *Personen- oder Sachschaden* verursacht, kommt das Produkthaftungsgesetz (PrHG) zur Anwendung. Für das Geltendmachen von Schadensansprüchen wird im PrHG auf die Bestimmungen des Obligationenrechts (OR) verwiesen. „*Anerkennt der Verkäufer den Mangel nicht, dann ist die Selbstvermessenin oder der Selbstvermesser oft mit beweisrechtlichen Schwierigkeiten, erheblichen Aufwand und Prozessrisiko konfrontiert*“, sagt Rechtsanwalt Konrad Bähler (persönliches Interview, 11.7.2016). Bei ausländischen Anbietern werde die Hürde mit faktischen Sprachbarrieren und Gerichtsstand im Ausland noch höher, hält er fest.

Bei *Dienstleistungen*, die auf einer mangelhaften Applikation basieren, bieten die Dienstleister in der Folge auch mangelhafte Dienstleistungen an und können ebenso ein Gewährleistungsproblem in Bezug auf ihre Dienstleistung haben, so

Bähler, „und im Falle eines Schädigungspotenzials ein Haftungsproblem“. (Bähler, persönliches Interview, 11.7.2016)

Die EU-Kommission hatte geplant, Standards zur Entwicklung von mobilen Gesundheits-Apps entwickeln zu lassen (Europäische Kommission, 2014). Ziel war es, Kriterien zu erarbeiten, die Aussagen zur Transparenz und zur Qualität wie Wirksamkeit, Vertrauenswürdigkeit und Datensicherheit enthalten. Die verschiedenen Interessenvertreter in der dafür eingesetzten Arbeitsgruppe waren sich uneins, welche Qualitätsstandards eine Gesundheits-App erfüllen muss, um im grenzüberschreitenden Kontext ein „EU-Gütesiegel“ zu bekommen. Zum vorläufigen Scheitern der EU-Kommission, im Zuge des Grünbuches Leitlinien für Gesundheits-Apps aufzustellen, hat sicher beigetragen, dass verschiedene Sozialversicherer befürchteten, ihre alleinige Hoheit bei der Finanzierung solcher Anwendungen als Sozialversicherungsleistung zu verlieren.²¹

Medizinprodukte

Die *Medizinprodukte* unterliegen der gesundheitspolizeilichen Spezialgesetzgebung des Heilmittelrechts. Das Medizinprodukterecht ist weitgehend mit dem EU-Recht harmonisiert. Die Grundlage für die Abgrenzung von Medizinprodukten und Konsumprodukten bildet die medizinische Zweckbestimmung in Art. 1 Abs. 1 der Medizinprodukteverordnung (MepV). „Die Hersteller haben die Zweckbestimmung selbst vorzunehmen“, erklärt Peter Studer, Senior Expert Regulation und Compliance bei Swissmedic (persönliches Interview, 25.8.2016). Auch eigenständige Medizinsoftware kann ein Medizinprodukt sein. Hier bieten Leitfäden und Merkblätter der Behörden Orientierungshilfe. Ausländische Anbieter, die QS-Produkte mit medizinischer Zweckbestimmung auf den globalen Markt bringen wollen, haben sich an die regulatorischen Anforderungen der Zielmärkte zu halten. In diesem Zusammenhang stuft Studer vor allem freischaffende Programmierinnen und Programmierer als problematisch ein (siehe Kapitel 9.4).

Das Inverkehrbringen von Medizinprodukten, die nicht den Anforderungen des Heilmittelgesetzes entsprechen, ist strafbar (Art. 86 f. HMG). Das Heilmittelrecht geht dem subsidiär anzuwendenden Produktesicherheitsgesetz vor. Wird durch ein fehlerhaftes Produkt ein Personen- oder Sachschaden verursacht, kommt das Produkthaftpflichtrecht zur Anwendung. Für Schadensansprüche wird dort auf

²¹ <http://dsv-europa.de/de/themenletter/ed-nr.-02-2017/kapitel-3.html>.

das Obligationenrecht verwiesen. Studer weist darauf hin, dass Haftungsausschlüsse, wie der Vermerk im App Store „dies ist kein Medizinprodukt“, nicht die Kriterien umgehen würden, die für ein Medizinprodukt festgelegt worden sind. Sie seien bedeutungslos, wenn eine medizinische Zweckbestimmung in der Kennzeichnung, der Gebrauchsanweisung oder den Werbematerialien vom Hersteller angegeben bzw. vermittelt wird. Das Bundesamt für Gesundheit entscheidet, ob ein Medizinprodukt eine Versicherungsleistung ist.

Die Aufsichtstätigkeit von Swissmedic betrifft vier Kernprozesse: das Bewilligungs- und Zulassungswesen, die Marktkontrolle und die strafrechtliche Verfolgung von Verstössen gegen das Heilmittelrecht. *„Swissmedic hat ein Meldesystem eingerichtet und geht entsprechenden Meldungen nach“*, erläutert Studer die Aufsichtspraxis. Neben Straftatbeständen beinhaltet das Heilmittelgesetz auch Verwaltungsstrafrecht. Im Rahmen des internationalen Austausches mit EU-Ländern würden bei einzelnen Sparten proaktive Untersuchungen vorgenommen und man tausche sich über schwerwiegende Vorkommnisse aus.

Die Regeln für die Anbieter von Medizinprodukten werden fortlaufend verschärft. Dies gilt in der Rechtsentwicklung für a) die ordentliche Revision des Heilmittelgesetzes in der zweiten Etappe, für b) die auf September 2017 geplante Ratifizierung der „Medicrime-Convention“ des Europarats und vor allem für c) die neue Medizinprodukteverordnung der EU, die im Mai 2017 in Kraft getreten ist. Sie beinhaltet eine dreijährige Übergangsfrist. Die Medizinprodukteverordnung der EU wird eine Höherklassifizierung für die Risikoeinstufung von Apps zur Folge haben. Beruhten diese Apps bisher grösstenteils auf einer reinen Selbsterklärung der Hersteller, wird dies künftig nur noch für Präventions-Apps der Klasse I möglich sein. Diese geben im Wesentlichen Trainingsempfehlungen ab, beispielsweise für Herzpatientinnen und -patienten. Die übrige Software, die dazu bestimmt ist, Informationen zu liefern, die zur Entscheidung für diagnostische oder therapeutische Zwecke herangezogen werden, gehört tendenziell mindestens zur Risikoklasse IIa. Sie wird durch die Medizinprodukteverordnung der EU vermehrt durch eine „benannte Stelle“ geprüft werden, was ihre Sicherheit erhöhen wird (Anhang VIII, Regel 11). Der Bundesrat hat bereits den zuständigen Behörden den Auftrag erteilt, die Medizinprodukteverordnung an das verschärfte EU-Recht anzupassen. Er plant, die Totalrevision auf das erste Halbjahr 2020 in Kraft zu setzen.

9.3 Daten als Sache?

Die Frage, ob an Daten Besitz und Eigentum erworben werden kann, ist in der Rechtslehre bis heute umstritten. In diesem Kontext wird nachfolgend die Forschungsfrage betrachtet: Wem gehören die Daten von Nutzenden und wer darf sie (weiter-)nutzen?

Sachenrecht

Einleitend ist zu bemerken, dass bereits Daten als Begriff je nach Anwendungsgebiet unterschiedlich definiert werden. Dabei geht es bei der sachenrechtlichen Einordnung meistens um Daten technischer Natur, die digital dargestellt werden können im Sinne materialisierter elektromagnetischer Signale, die als Aneinanderreihung der Zahlen 1 und 0 erscheinen. Diese können inhaltlich-semantisch auch Personendaten sein, die dadurch dem Datenschutzgesetz unterstehen (Eckert, 2016, S. 246). Aber nicht sämtliche Personendaten sind digitale Daten; nach der Legaldefinition von Art. 3 Bst. a DSGVO sind unter Personenangaben alle Angaben zu verstehen, die sich auf eine bestimmte oder bestimmbare Person beziehen. Das können z.B. Tonaufnahmen, Dokumente, Bilder usw. sein, die erst zu digitalen Daten werden, wenn sie in Einser und Nullen umgewandelt und gespeichert werden.

Zur sachenrechtlichen Frage geht Clara-Ann Gordon (2016, S. 71) davon aus, dass App-Hersteller bzw. Plattformbetreiber sich über die allgemeinen Geschäftsbedingungen (AGB) die Rechte an den Daten der Nutzenden sichern können. Die Nutzenden seien dann nicht mehr Eigentümer ihrer Daten und gäben damit wohl ihr Selbstbestimmungsrecht über die weitere Verwendung sachenrechtlich auf. Sie weist darauf hin, dass die Frage, ob an Gesundheits- und auch an anderen Daten überhaupt Eigentumsrechte erworben und übertragen werden können, offen sei und deshalb das Datenschutzgesetz gelte. Hinzuzufügen ist, dass es sich bei Personendaten im Gegensatz zu Sachdaten um Persönlichkeitsrechte handelt, an denen höchstens eine Nutzung, aber kein Besitz oder Eigentum erworben werden kann. Es sind dabei die Grenzen von Art. 27 des Zivilgesetzbuches (ZGB) einzuhalten, die eine Person vor übermäßiger Bindung schützen. Danach kann niemand auf die Rechts- und Handlungsfähigkeit ganz oder zum Teil verzichten, sich der eigenen Freiheit entäussern oder sich in ihrem Gebrauch in einem das Recht und die Sittlichkeit verletzenden Grad beschränken.

Nach herrschender Lehre wird in der Schweiz unter einer Sache ein unpersönlicher, räumlich begrenzter, körperlicher Gegenstand verstanden, welcher über eine gewisse Zeit Bestand hat und der menschlichen Herrschaft unterworfen werden kann. Digitalen Daten fehlt es an Körperlichkeit. Es gibt Ausnahmen von der Voraussetzung der Körperlichkeit (Energien, Naturkräfte, Rechte), aber weder Daten noch Datensammlungen fallen unter diesen erweiterten Sachbegriff (Hess-Odoni, 2004, Rz. 7–14). Auch Rolf H. Weber und Lennard Chrobak (2016, Rz. 14–19) weisen im Rahmen der Rechtsinterdisziplinarität in der digitalen Datenwelt auf diese Problematik hin. Aufgrund der Komplexität des Themas, welches nicht nur QS, sondern das gesamte Informatikrecht betrifft, wird auf die vorwiegende Rechtsauffassung verwiesen, wonach Daten und Datensammlungen keine Sachen sind. Diese Ansicht vertritt auch Gianni Fröhlich-Bleuler (2017, Rz. 13), der darauf hinweist, dass Daten durch die Rechtsordnung vielfältig geschützt seien. Das ginge vom Vertrags-, Straf-, Daten- und urheberrechtlichen Schutz bis hin zum lauterkeitsrechtlichen Schutz. Dieser Schutz gilt nach der in diesem Bericht vertretenen Auffassung auch in Bezug auf QS. Ob der digitalen Gesellschaft dieser Schutz genüge, so Fröhlich-Bleuler, bleibe zu klären (siehe Kapitel 7.5 und 7.7).

9.4 Datenschutz und Datensicherheit

Der technische Fortschritt und der globalisierte Informationsaustausch im 21. Jahrhundert stellen für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung in Bezug auf den Datenschutz und die Datensicherheit dar. Zur folgenden Forschungsfrage wird hier aus rechtlicher Sicht Stellung genommen: Wie steht es um die Privatsphäre der Nutzenden in entsprechenden Plattformen und Datenbanken? Für die technischen Aspekte wird auf Kapitel 7 verwiesen, die ethischen Dimensionen werden in Kapitel 10 beschrieben.

Die Bandbreite an Geräten und Applikationen zur Selbstvermessung ist enorm. Die Wearables, die als Kleincomputer am Körper getragen werden, haben normalerweise eine geringe Speicherkapazität. In der Regel werden die Daten zwecks Bearbeitung ausgelagert, das heisst, sie werden auf einer externen Serverplattform (Cloud) zusammengeführt, dort bearbeitet und gespeichert (Gordon 2016, S. 70). Die Verarbeitung der Daten kann auch in Drittländern stattfinden, wodurch eine grenzüberschreitende Datenbekanntgabe aus der Schweiz erfolgt. Dann sind

die Regeln der grenzüberschreitenden Bekanntgabe ins Ausland zu berücksichtigen (zu Art. 6 DSGVO vgl. Maurer-Lambrou & Steiner, 2014, S. 157–173).

Konsumprodukte zur Selbstvermessung werden von den Anbietern oft preiswert verkauft oder umsonst angeboten, wenn die Selbstvermesserinnen und -vermesser dafür einwilligen, ihre Messdaten dem Anbieter oder weiterer Unternehmen zur weiteren Nutzung zur Verfügung zu stellen. Solche Koppelungsgeschäfte sind problematisch, besonders dann, wenn sie mit Kindern und Jugendlichen abgeschlossen werden, welche die Tragweite der Verwertung ihrer Personenangaben altersbedingt noch nicht erfassen können. Allgemein steigt die Gefahr des Missbrauchs persönlicher Daten, wenn sie Dritten zugänglich gemacht werden, d.h., wenn die Selbstvermesserinnen und -vermesser sich nicht nur selbst vermessen, sondern zusätzlich durch Dritte vermessen werden. Über Wearables können ausserstehende Informationen sammeln, die bis in die Intimsphäre reichen. Im Vordergrund steht bei QS der Austausch der Personendaten bis hin zu besonders schützenswerten Gesundheitsdaten mit Gleichgesinnten, Produkteherstellern, Dienstleistern sowie medizinischem Fachpersonal.

Die Hersteller, Anbieter und Dienstleister von QS-Produkten sind den *Schweizer Datenschutznormen für Private* unterstellt und somit verpflichtet, die gesetzlichen Vorschriften zum Datenschutz und zur Datensicherheit einzuhalten. Dies gilt auch für Produkteanbieter aus dem Ausland, wenn überwiegende Anknüpfungspunkte zur Schweiz bestehen. In der Praxis verstösst gegenwärtig ein Grossteil der Hersteller und Dienstleister von Apps gegen die Datenschutznormen, dies gilt auch für die Medizinprodukte. Insbesondere die Entwickler von Apps geraten für die Nichtbeachtung von Datenschutznormen in die Kritik (siehe Kapitel 9.2). Nutzen die Selbstvermesserinnen und -vermesser diese Produkte, dann tragen sie ein erhebliches Risiko, dass ihre Gesundheitsdaten von Dritten missbraucht werden.

Nach Art. 4 Abs. 1 DSGVO dürfen Personendaten nur rechtmässig bearbeitet werden. Ein rechtswidriges Verhalten bei einer Datenbearbeitung liegt vor, wenn gegen eine in der Schweiz geltende, rechtlich verbindliche Datenschutznorm verstossen wird. Dazu gehören Normen des Datenschutzgesetzes, aber auch andere Datenschutznormen aus anderen Rechtsgebieten wie Strafrecht, Sozialversicherungsrecht und Zivilrecht. Bei Daten wird zwischen Primär- und Sekundärdaten unterschieden. *Primärdaten* werden speziell zum Zweck der anstehenden Bearbeitung erhoben. Bei *Sekundärdaten* greift man auf vorhandene Datensätze zurück, die ursprünglich zu einem anderen Bearbeitungszweck erhoben wurden. Ist die Bearbeitung der Primärdaten unrechtmässig, dann gilt das auch für die Bearbeitung

der Sekundärdaten. Bezogen auf Selbstvermesserinnen und -vermesser heisst dies: Wenn ein Dienstleister ihre Werte unrechtmässig bearbeitet und diese dann an ein Werbeunternehmen zur weiteren Nutzung verkauft, dann bearbeitet auch dieses Unternehmen die Daten unrechtmässig (siehe Kapitel 10.1.3).

Der Gesetzgeber hat die Gesundheitsdaten und die Persönlichkeitsprofile unter besonderen Schutz gestellt (v.a. Art. 3 Bst. c Ziff. 2 und Bst. d DSGVO; Art. 12 Abs. 2 Bst. c DSGVO; Art. 14 DSGVO). Private benötigen deshalb einen Rechtfertigungsgrund, um diese vulnerablen Daten zu bearbeiten. Eine gültige Einwilligung wird in der Praxis vorausgesetzt, doch zuvor müssen die Selbstvermesserinnen und -vermesser angemessen darüber aufgeklärt werden, in was sie eigentlich einwilligen. Für Kurt Pärli (persönliches Interview, 19.8.2016) gehen viele ihm bekannte Einwilligungen weit über die Grenze des Zulässigen hinaus: Die Folge davon sei, dass nicht die ganze Einwilligung ungültig wird, aber der nicht zulässige Teil davon. Dagegen stellt Bähler im Interview die Gültigkeit der gesamten Einwilligung infrage (Bähler, persönliches Interview, 11.7.2016). Dann könne die betroffene Person darauf bestehen, dass der Anbieter die bereits erhaltenen Daten wieder löschen muss. Pärli hebt hervor, dass der Ausgangspunkt der Einwilligung die *informationelle Selbstbestimmung* ist. *„Als Bürger oder Bürgerin in einer Demokratie und als Teilnehmer im Wirtschaftsleben muss ich wissen, wer was über mich weiss. Irgendeine Einwilligung an jemanden irgendwo in der Welt, den man nicht kennt, kann rechtlich nicht zulässig sein“*, findet er.

Aus einer Untersuchung von 154 Medizin-Apps (Knorr, 2015, S. 163–164) hat sich ergeben, dass 80% der Apps keine Datenschutzerklärung hatten und die restlichen meist unvollständig, nicht aktuell oder invasiv waren. Zudem waren die Apps nicht verschlüsselt und die Hälfte davon beinhaltete Werbebibliotheken wie Ad-MoB von Google.²² Knorr bemängelt, dass die bekannten Standards und Zertifizierungen sich kaum für Medizin-Apps eignen, weil sie zu teuer seien oder nur Teilaspekte herausgreifen würden.

Die Selbstvermesserinnen und -vermesser tragen eine gewisse Selbstverantwortung, wenn sie ihre Messwerte von der App unverschlüsselt in das Netzwerk übertragen würden, findet Pärli im Interview. Er stellt sich die Frage, wie stark die Anbieter verpflichtet sind, die Nutzenden auf das Risiko in Bezug auf die Datensicherheit aufmerksam zu machen. Diese Verpflichtung könnte dann im konkreten Fall gegenüber der Selbstverantwortung der App-Nutzenden abgewogen werden.

²² www.google.de/admob/.

Viel besser fände Pärli es, wenn die Anbieter verschlüsselte Techniken zur Datenübertragung anwenden würden. Hier wäre die Technik gefordert, den Datenschutzstandard umzusetzen, betont er.

Zu den weiteren Risiken der Selbstvermesserinnen und -vermesser zählen, wie bereits unter Kapitel 7.3 erläutert, dass die Produkte die Werte häufig falsch messen. Hier kann aus datenschutzrechtlicher Sicht ein Verstoß gegen den Grundsatz der *Datenrichtigkeit* vorliegen. Dies wäre vor allem problematisch, falls die Produktehersteller die falschen Daten an Dritte verkaufen und diese Unternehmen dann aufgrund der erhaltenen Angaben diese Kundinnen und Kunden von Angeboten ausschliessen würden.

Der Eidg. Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragte hat keine Aufsichtsfunktion gegenüber *Anbietern aus dem Ausland* ohne Niederlassung in der Schweiz, sofern diese ihre Produkte nicht gezielt auf den Schweizer Markt ausrichten. Es werden in der Praxis auch nicht die Regeln für die grenzüberschreitende Bekanntgabe des Datenschutzgesetzes gelten, da die Selbstvermesserinnen und -vermesser ihre Daten selbst ins Ausland weitergeben. Somit können diese dann in einem Land bearbeitet werden, welches keine adäquaten Datenschutznormen kennt. Auch von der Registrierpflicht von Datensammlungen sind die Inhaber ausgenommen, wenn sie sich im Ausland befinden. Bei den Medizinprodukten legen die Hersteller selbstständig fest, wie sie ihre Produkte risikobasiert klassifizieren. Die Basis ist das Risiko eines Gesundheitsschadens und nicht das Risiko einer Datenschutzverletzung. Selbstvermesserinnen und -vermesser haben die Möglichkeit, datenschutzrechtliche Ansprüche geltend zu machen. Aufgrund des finanziellen Aufwands und des Prozessrisikos kommt es selten zu Klagen. Wenn ein ausländischer Anbieter verurteilt wird, kommt die Frage hinzu, wie das Urteil im Ausland durchgesetzt werden kann.

Das medizinische Fachpersonal untersteht dem *Berufsgeheimnis* nach Art. 321 des Strafgesetzbuches (StGB). Im Gesundheitsrecht haben die Kantone die Regelungskompetenz; der Bund normiert hingegen nur einige Bereiche. Wendet beispielsweise eine Selbstvermesserin oder ein Selbstvermesser ein Medizinprodukt im Behandlungskontext an, stellt sich die Frage, wie eine Ärztin bzw. ein Arzt die Gesundheitsinformationen der Patientin oder des Patienten aufbewahrt. Dabei sind diese Pflichten in kantonalen Spezialnormen geregelt (Beispiel: Art. 26 des Gesundheitsgesetzes des Kantons Bern), unabhängig davon, ob das medizinische Fachpersonal die Patientenakten elektronisch oder auf Papier bearbeitet. Für Gesundheitsinformationen, die Patienten im Rahmen von eHealth freiwillig auf ihr

virtuelles Dossier übertragen lassen, gilt hingegen das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier.

Strafrechtliche Sanktionen sind im Datenschutzgesetz in den Art. 34 und 35 DSG festgehalten. Art. 34 DSG, der die Verletzung der Auskunft-, Melde- und Mitwirkungspflichten regelt, ist in der Praxis kaum relevant, weil ein Vorsatz zur Tat erforderlich ist. Art. 35 DSG beinhaltet die Verletzung der beruflichen Schweigepflicht, die bereits durch Art. 321 StGB abgedeckt ist. Daneben ist Art. 321^{bis} StGB zu erwähnen, welcher die Verletzung des Berufsgeheimnisses in der medizinischen Forschung sanktioniert. Für die Sanktionierung von Datenschutzverstößen wird auf die Literatur von David Rosenthal (2015b, S. 203–244) und den Kommentar von Kurt Pärli (2015, S. 379–389) verwiesen.

9.5 Hohe Risiken für den Persönlichkeitsschutz

Im Weiteren wird die folgende Forschungsfrage aus rechtlicher Sicht untersucht, und zwar mit Fokus auf den Persönlichkeitsschutz: Welche Risiken bestehen in Hinblick auf die Verletzung der Selbstbestimmung und die Gleichbehandlung von Nutzenden? Für ethische Fragen wird auf Kapitel 10 verwiesen.

Risiken durch Big-Data-Anwendungen / Internet der Dinge

Big Data ist eine besonders weitgehende Form der Datenverknüpfung, die einerseits auf eine Tätigkeit (das Analysieren) Bezug nimmt und andererseits auf das Ergebnis dieser Tätigkeit (das Analyseresultat) (siehe auch Kapitel 7.8). Die weltweit von Menschen produzierten Datenmassen, die zu Big Data führen, werden von den Unternehmen auf immer mehr hoch vernetzten und immer preiswerteren Servern empfangen und gespeichert. Diese Datenmengen sind nicht mehr strukturiert wie eine Word-Datei oder eine E-Mail, sondern setzen sich aus unterschiedlichen Datenquellen zusammen. Wenn Gegenstände mit Kommunikationsschnittstellen wie Sensoren ausgestattet werden, um mit ihrer Umgebung zu kommunizieren, spricht man auch vom Internet der Dinge (Priour 2015b, S. 1644), wie dies bei QS der Fall ist.

Bei Big-Data-Anwendungen stösst der mangelnde Persönlichkeitsschutz auf Kritik. Dies liegt daran, dass sich international tätige Unternehmen in ihrer wirtschaftlichen Tätigkeit zu häufig um ihn foutieren, obwohl die datenschutzrechtlichen

Grundprinzipien in der Schweiz häufig auch für sie als private Datenbearbeiter gelten. Exemplarisch für die Risiken und Probleme der Big Data sind die unzähligen Gesundheits-Apps auf dem Markt, mit denen die Anbieter Angaben über die Interessen, Kontakte, das Verhalten bis hin zu Informationen über die Gesundheit der Kundinnen und Kunden erhalten (Prieur 2015b, S. 1645). Bei QS sind diejenigen Selbstvermesserinnen und -vermesser, die über Foren im Internet ihre Werte, Erfahrungen und Fehler bei Messungen austauschen, besonders hoch von den datenschutzrechtlichen Risiken betroffen. Hinzu kommt, dass Nutzende selbst Persönlichkeitsverletzungen begehen können, wenn sie die Personendaten von Freunden, Verwandten oder Gleichgesinnten ohne deren Einverständnis ins Netz stellen (siehe Kapitel 10.3.1).

Risiken im Versicherungsbereich

QS hält in der Schweizer Versicherungsbranche Einzug (siehe Kapitel 8.7). Zum Beispiel belohnt der Versicherer CSS seit Sommer 2016 diejenigen Kundinnen und Kunden im Privatversicherungsbereich finanziell, die mit einem speziellen Programm ihre Schritte zählen und dies dem Versicherer mitteilen. Damit kann die Versichertengemeinschaft in Versicherte mit guten Risiken und Versicherte mit schlechten Risiken aufgeteilt werden, wobei gute Risiken mit finanzieller Belohnung ihres Versicherers rechnen können. Dies gilt auch für das Modell der CSS, weil vor allem ältere und von einem gesundheitlichen Handicap betroffene Menschen die erforderliche Schrittzahl nicht erbringen können und so faktisch benachteiligt sind.

Privatversicherer unterstehen dem privatrechtlichen Teil des Datenschutzgesetzes. Kann der Versicherer die Bearbeitungsgrundsätze nach Art. 4 ff. DSG nicht einhalten, braucht er einen Rechtfertigungsgrund (Art. 13 DSG). Der Versicherer darf bei den Antragstellenden für die bezweckte Risikoprüfung nur die Personendaten erheben, die dafür notwendig sind. Der Versicherer ist nach Art. 3 Abs. 1 Bst. g des Bundesgesetzes über den Versicherungsvertrag (VVG) verpflichtet, die Antragstellenden verständlich über die Bearbeitung der Personendaten sowie über die Datensammlungen zu informieren. Dies kann Folgendes beinhalten: die Art der bearbeiteten Personendaten, den Bearbeitungszweck, Datenempfängerinnen und -empfänger wie Sachverständige, Gutachterinnen und Gutachter sowie weitere Dritte. Will der Versicherer die Angaben beispielsweise zu Marketingzwecken verwenden, geht sein Interesse über den Versicherungszweck hinaus. Er muss deshalb eine entsprechende Einwilligung im Antragsformular einholen (Zittel, 2015, S. 408–414).

Handelt es sich um eine private *Taggeldversicherung*, die an den Arbeitgeber gekoppelt ist, besteht gemäss Pärli eine nicht unerhebliche Gefahr, dass die Personendaten zum Arbeitgeber gehen. Diese Zusatzversicherung sei nicht freiwillig, erläutert Pärli im Interview, sondern an einen Arbeitsvertrag mit einer Taggeldversicherung gekoppelt. Der Abschluss eines Arbeitsvertrags sei zwar freiwillig. Wenn man aber davon ausgehe, dass man einen Verdienst zum Leben braucht und dafür ein Arbeitsverhältnis eingehen muss, dann sollte im arbeitsrechtlichen Kontext eine andere Regelung gelten.

Zur Vollständigkeit ist auch auf die *öffentlich-rechtlichen Sozialversicherungen* hinzuweisen, die eine gesetzliche Grundlage zur Datenbearbeitung benötigen. Der Gesetzgeber hat umfangreiche Normen zur Personendatenbearbeitung in den Sozialversicherungsgesetzen erlassen. In Bezug auf QS sind geeignete Medizinprodukte denkbar, die als gesetzliche Leistung vom Versicherer übernommen werden (Prieur, 2015a, S. 431).

Risiken im Arbeitsverhältnis

In der Schweiz wird der Persönlichkeitsschutz im *Arbeitsverhältnis*, insbesondere der Schutz von Personendaten, in Art. 328b OR speziell geregelt. Danach darf der Arbeitgeber Daten über die Arbeitnehmenden nur bearbeiten, soweit sie deren Eignung für das Arbeitsverhältnis betreffen oder zur Ausstellung des Arbeitsvertrages erforderlich sind. Nötig ist somit ein Arbeitsplatzbezug (Papa & Pietruszak, 2015, S. 578). Auf die Frage, ob ein Arbeitgeber seine Angestellten dazu verpflichten kann, Schrittzähler usw. während der Arbeitszeit zu tragen, sagt Pärli im Interview: „*Schrittzählen wird üblicherweise nicht zur Erfüllung des Arbeitsvertrages benötigt.*“ Deshalb sei der Persönlichkeitsschutz des Arbeitnehmenden im Arbeitsverhältnis höher zu gewichten als das wirtschaftliche Interesse des Arbeitgebers, seine Angestellten fit zu halten. Er könne sie somit nicht zum Tragen von Schrittzählern während der Arbeitszeit verpflichten. Problematisch sei auch, wenn der Arbeitgeber die Angestellten zwecks Gesundheitsförderung motiviere, sich selbst zu vermessen. Die Freiwilligkeit müsse immer im Einzelfall geprüft werden, hält Pärli fest. Es bestünden hohe Anforderungen, damit dieses Kriterium erfüllt sei. Im Arbeitsverhältnis sei von einer Unterordnung des Arbeitnehmenden gegenüber dem Arbeitgeber auszugehen, in ähnlicher Weise wie im Verhältnis zwischen Bürgern und Staat. Willige eine Arbeitnehmerin oder ein Arbeitnehmer nicht ein, dann darf der Arbeitgeber ihn nicht sanktionieren oder ihm kündigen. Dies wäre missbräuchlich.

Auf die Frage, ob die im Rahmen von QS bearbeiteten Personendaten zur *rechtlichen Diskriminierung* von vulnerablen Personen wie chronisch Kranken und älteren Personen führen und wenn ja, welche Szenarien denkbar seien, antwortet Pärli im Interview, dass Versicherer in den USA Arbeitgebern bereits bessere Konditionen anbieten, wenn ihre Angestellten bei QS mitmachen. Wer dann nicht mitmache, gehöre zum Kreis derjenigen, die aus ideologischen Gründen dagegen seien oder nicht wollten, dass ihre mangelnde Fitness oder ihr schlummerndes Leiden sichtbar werde. Dadurch werde das Janusgesicht dieser Massnahmen sichtbar: Diejenigen, die wegen ihres Gesundheitszustandes nicht mitmachten, würden stigmatisiert, obwohl sie ihre Arbeitsleistungen erfüllen. Bei einem solchen Szenario würde ein Arbeitgeber eher die Fitten befördern und diese auch weniger rasch entlassen. Faktisch, so bilanziert Pärli, werden solche Personengruppen benachteiligt, wenn auch nicht im rechtlichen Sinne.

9.6 **Rechtsentwicklungen im Datenschutz**

In verschiedenen Bereichen des europäischen und Schweizer Datenschutzrechts sind neue Regelungen bereits verabschiedet worden oder stehen an. Angesichts der Dynamik und des Umfangs dieser Rechtsentwicklungen können in Hinblick auf QS nur einige Aspekte aufgegriffen werden.

EU: Datenschutzgrundverordnung

Die EU-Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) tritt am 25. Mai 2018 in Kraft. Sie ist ab diesem Zeitpunkt für alle Mitgliedsländer unmittelbar anwendbar. Ziel der Regelung ist ein einheitliches Datenschutzniveau in allen Mitgliedsstaaten. Damit soll die bisher fragmentierte Rechtslage im digitalen EU-Binnenmarkt mit ihren Wettbewerbsverzerrungen beseitigt werden. Die Konsumentinnen und Konsumenten sollen wieder Vertrauen in die Gültigkeit und Durchsetzbarkeit ihrer Rechte und Interessen gewinnen.

Die EU-DSGVO gilt für die *elektronisch bearbeiteten personenbezogenen Daten* (Art. 2 EU-DSGVO). Personendaten, die beispielsweise handschriftlich verfasst und in einem Aktenschrank gespeichert sind, fallen weiterhin unter die nationalen Datenschutznormen. Die Verordnung richtet sich an Verantwortliche und Auftragsbearbeiterinnen und -bearbeiter. Verantwortliche sind Personen, welche die Mittel haben, über eine Datenbearbeitung zu entscheiden (Art. 4 Ziff. 7 EU-DSGVO).

Auftragsbearbeiterinnen und -bearbeiter sind Personen, die im Auftrag der Verantwortlichen personenbezogene Daten bearbeiten (Art. 4 Ziff. 8 EU-DSGVO).

Die Wirtschaftsakteure unterstehen bereits der EU-DSGVO, wenn sie ihre Waren und Dienstleistungen in der EU anbieten. Dies gilt auch für Schweizer Unternehmen (Art. 3 EU-DSGVO). Die Verordnung regelt die elektronische Datenverarbeitung in einem Wirtschaftsraum mit einer Bevölkerungsanzahl von gut 805 Mio. Einwohnerinnen und Einwohnern. Stellt man dieser Zahl die Schweizer Bevölkerung von gut 8,4 Mio. Einwohnerinnen und Einwohner entgegen, ist davon auszugehen, dass sich global tätige Unternehmen in Europa grundsätzlich nach der EU-DSGVO ausrichten werden, was wiederum Auswirkungen auf die Schweiz haben wird. Konkret werden sich viele Schweizer Unternehmen Rechtskenntnisse über die EU-DSGVO anzueignen haben. Für die Anbieter von QS-Produkten, die auf den europäischen Markt ausgerichtet sind, stellt die EU-DSGVO hohe Anforderungen an die dann geltende Personendatenbearbeitung. Halten sie den Datenschutz wie bisher ungenügend ein, drohen ihnen bei Verstößen künftig empfindliche Strafen wie Geldbussen von bis zu 20 Mio. € (Art. 83 EU-DSGVO).

Auszug aus der EU-DSGVO

Nach EU-DSGVO können Unternehmen nur noch automatisierte Einzelfallentscheidungen und Profiling (Art. 4 Ziff. 4) betreiben, wenn sie die gesetzlichen Voraussetzungen kumulativ erfüllen (Art. 22). In der Praxis wird der ausdrücklichen Einwilligung der betroffenen Person eine besondere Bedeutung zukommen, da Profiling in vielen Fällen weder für Vertragsabschluss noch Vertragserfüllung notwendig ist (Feiler & Forgo, 2017, S. 20). Die Bedingungen für eine wirksame Einwilligung werden in Art. 7 f. konkretisiert. Für Kinder wurde eine Altersgrenze von 16 Jahren festgelegt. Dabei wurde eine sogenannte Öffnungsklausel eingebaut, wonach die einzelnen Länder die Altersgrenze selbst anpassen können.

Die Unternehmen werden durch ein gesetzlich vorgeschriebenes *Compliance-Programm* künftig Datenschutzstrategien mit organisatorischen Massnahmen festzulegen haben (Art. 5 Abs. 2 i.V.m. Art. 24). Dazu sind technische Massnahmen zur Umsetzung der Datenschutzgrundsätze zu implementieren. Es sind datenschutzfreundliche Voreinstellungen einzurichten, die beispielsweise den Zugriff der Mitarbeitenden auf die Personendaten im Unternehmen innerbetrieblich begrenzt (Privacy by Design und Privacy by Default, Art. 25). Zudem ist künftig ein Verzeichnis über die Verarbeitungstätigkeiten zu führen, falls das Unternehmen

mehr als 250 Mitarbeitende hat (Art. 30). Bei risikoreicher Personendatenbearbeitung ist eine Datenschutz-Folgeabschätzung durchzuführen (Art. 35). Diese Anforderungen werden Unternehmen, welche im Bereich QS Produkte herstellen oder Dienstleistungen erbringen, durchaus betreffen.

Neben der Meldepflicht bei Sicherheitsverletzungen gegenüber Betroffenen werden in der Praxis umfangreiche Rechenschaftsberichte und die Pflicht zu Massnahmen für die Datensicherheit dafür sorgen, dass die Betroffenen in der EU besser vor dem Missbrauch ihrer Daten geschützt sind. Für die internationalen Anbieter von QS-Produkten aus den USA und Asien wird es im EU-Binnenmarkt schwieriger sein, Produkte anzubieten, welche diesen strengen Vorgaben nicht entsprechen: Durch die EU-DSGVO werden die Verfahrensrechte der Betroffenen erhöht (z.B. Beweislastumkehr, Sammelklage). Betroffene aus EU-Mitgliedsländern können gegen international tätige Unternehmen in allen Mitgliedsstaaten klagen, in denen diese Niederlassungen haben (Gerichtsstand). Einer Klägerin oder einem Kläger wird damit die Möglichkeit des Forum Shopping eröffnet (Feiler & Forgo, 2017, S. 335), d.h., der Kläger hat die Möglichkeit, unter mehreren zur Verfügung stehenden Gerichtsständen auszuwählen.

Europarat: Reformprojekt Übereinkommen 108

Der Europarat hat das Übereinkommen zum Schutz des Menschen bei der automatischen Verarbeitung personenbezogener Daten (Übereinkommen 108 des Europarates) überarbeitet. Dabei wurde das Reformprojekt auf die EU-DSGVO ausgerichtet, um den zunehmenden grenzüberschreitenden Verkehr von personenbezogenen Daten der Vertragsstaaten entsprechend zu regeln. Die Schweiz als Mitgliedsland befindet sich im Ratifizierungsverfahren (Stand Mai 2017).

Schweiz: Totalrevision DSG im Entwurf

Ende Dezember 2016 hat das Bundesamt für Justiz einen Entwurf für die *Totalrevision* des Datenschutzgesetzes in die Vernehmlassung gegeben, die Anfang April 2017 abgeschlossen wurde. Der Entwurf orientiert sich an der EU-DSGVO, behält aber den bisherigen Geltungsbereich bei und regelt weiterhin die Bearbeitung aller schützenswerten Personendaten, die elektronische Personendatenbearbeitung eingeschlossen.

Im Entwurf werden Profiling und automatische Einzelentscheidungen neu geregelt. Die Anforderungen, die Unternehmen für Compliance-Programme erfüllen müssen, und ihre Pflicht zu Datensicherheitsmassnahmen werden aus der EU-

DSGVO in weiten Teilen übernommen. Auf Kritik stossen Normentwürfe wie die Art. 8, 17, 23 Abs. 2 Bst. d E-DSG, die strenger sind als diejenigen der EU, ohne dass ein effektiver Nutzen erkennbar ist (v.a. Rosenthal, 2017).

Ein weiterer Kritikpunkt sind die *Betroffenenrechte*, die für die Schweiz nur leicht erhöht wurden. Die Beweislastumkehr, ein äusserst wichtiges Betroffenenrecht für Schadensansprüche, wurde nicht in die Revision aufgenommen. Wird sich dies im laufenden Revisionsprozess nicht ändern, bleibt das Prozessrisiko in der Schweiz weiterhin hoch. Und es ist davon auszugehen, dass die Betroffenen sich scheuen werden, dieses Risiko einzugehen. Der Gesetzgeber wird dann nicht nur in Bezug auf QS zu erklären haben, weshalb die Bevölkerung in den umliegenden Ländern wesentlich mehr Betroffenenrechte hat als die Schweizer Bevölkerung.

Schweiz: Revision Heilmittelgesetz zweite Etappe

Die ordentliche Revision des *Heilmittelgesetzes* in der zweiten Etappe ist am 18. März 2016 vom Parlament verabschiedet worden. Sobald die Ausführungsbestimmungen dazu erlassen sind, wird das Gesetz in Kraft treten. Geplant ist der 1. Januar 2019. Die Schweigepflicht und die Datenbearbeitung werden neu wesentlich detaillierter als bisher (mit Ausführungsbestimmungen) geregelt. Dies gilt auch für den Medizinproduktebereich.

9.7 Urheberrecht und Persönlichkeitsschutz

Die Untersuchung der folgenden Forschungsfrage beschränkt sich auf das Urheberrecht: Welche Vorkehrungen für den Datenschutz oder für das geistige Eigentum sind für die Nutzenden von Plattformen und Datenbanken erforderlich? Derjenige Teil der Forschungsfrage, welcher den Datenschutz betrifft, wurde bereits in Kapitel 9.4 thematisiert.

Durch das Urheberrechtsgesetz werden *Computerprogramme* geschützt (Art. 2 Abs. 3 URG), dazu gehören alle in einer Programmiersprache verfassten vollständigen Verfahren zur Lösung einer bestimmten Aufgabe. Das gilt auch für Programme, die in einer Hardware integriert sind. Der Schutz bezieht sich als Teil des Computerprogramms auch auf Entwicklungsdokumentationen und auf die Gestaltung der Benutzeroberflächen. Zum Schutzbereich gehören sowohl der Quell- als auch der Objektcode (von Büren, 2008, S. 56). Die Software der Hersteller von

QS-Geräten und -Applikationen ist unter diesen Voraussetzungen urheberrechtlich geschützt.

Nicht urheberrechtlich geschützt sind Ideen und Prinzipien, auf welchen das Computerprogramm basiert, insbesondere *Algorithmen und Programmlogik*. An Daten selbst kann kein Immaterialgüterschutz erworben werden. In der Schweiz kennt man auch kein Sonderschutzrecht für Datenbanken und Datensammlungen, wie es die EU kennt. Deren Datenbankrichtlinie gewährt den urheberrechtlichen Schutz für Sammlungen – etwa von Daten, Fakten und Werken –, in den Mitgliedsstaaten und gewährt Rechte am Inhalt der Datenbank (Neff & Arn, 1998, S. 175–176). In der Schweiz gibt es nur indirekte Schutzmöglichkeiten: Kopieren Dritte diese Daten in ihre eigenen Produkte, dann bietet das *Lauterbarkeitsrecht* einen relativen Schutz, informiert Bähler im persönlichen Interview (11.7.2016) (Art. 5 Bst. c des Bundesgesetzes gegen den unlauteren Wettbewerb; UWG). Unter den Strafnormen ist der Vollständigkeit halber auf Art. 23 UWG hinzuweisen, wonach vorsätzlich begangener unlauterer Wettbewerb bestraft werden kann (Antragsdelikt).

Der Urheber oder die Urheberin hat die Möglichkeit, seine resp. ihre Rechte (vollständig) zu übertragen oder in einem Lizenzvertrag einzelne Rechte an eine Person einzuräumen. Eine Ausnahme sieht Art. 19 Abs. 1 Bst. a URG vor, nachdem veröffentlichte Werke zum Privatgebrauch verwendet werden dürfen. Darunter kann auch ein geschlossener Personenkreis wie Verwandte und Freunde fallen. Weil der Zweck der Nutzung massgebend ist, kann Privatgebrauch auch im Internet und in sozialen Medien vorliegen. Zu beachten ist aber, dass die Verwendung im Rahmen des Eigengebrauchs bei Computerprogrammen ausgeschlossen ist (Art. 19 Abs. 4 URG). Das Urheberrecht ist Immaterialgüterrecht und basiert auf dem Prinzip, dass jedes Land selbst bestimmen kann, ob ein immaterielles Gut mit Rechtsschutz ausgestattet wird (Territorialprinzip). Durch die globale Vernetzung mittels Internet stellt sich die Frage, wie bei internationalen urheberrechtlichen Streitigkeiten vorzugehen ist. Im Bereich des geistigen Eigentums ist das *Lugano-Übereinkommen* für den Gerichtsstand anwendbar. Bei der Frage, welches Recht bei grenzüberschreitenden Streitigkeiten anwendbar ist, bleibt die Rechtslage unklar (Heinemann & Althaus 2015, Rz. 50–52).

Das Schweizer Urheberrecht befindet sich in Revision und soll den neusten technischen Entwicklungen angepasst werden.²³ Zu erwähnen ist in Bezug auf QS der Vollständigkeit halber, dass es für Hersteller neben dem Urheberrecht weitere gesetzliche Schutzrechte aus den Bereichen Marken, Patent und Design gibt.

9.8 Wearables im Interesse der Strafverfolgung?

Das Thema „Wearables im Zugriff der Strafbehörde“ haben die deutschen Juristen A. Dietrich, J. Krüger und K. Potel für das Internationale Rechtsinformatik-Symposium IRIS 2017 in Salzburg erstmals untersucht. Ihre preisgekrönte Arbeit nimmt Bezug auf die Forschungsfrage: Werden neue rechtliche Fragen durch QS aufgeworfen?

Wearables können ungewöhnlich tiefe Einblicke in die Persönlichkeit der Selbstvermesserinnen und -vermesser geben. Dies begründet inhaltlich, warum Wearables für jede informationssuchende oder interessierte Person eine potenziell ertragreiche Quelle darstellen können, auch für Strafverfolgungsbehörden (Dietrich, Krüger & Potel, 2017, S. 560 f.). Fallbeispiele, bei denen Wearables eine Rolle spielen könnten, seien an sich unbegrenzt, schreiben die Autoren. Bezogen auf die Schweiz haben die Nachforschungen in den Urteilsbanken zu keinen dokumentierten Fällen geführt. Es können jedoch Parallelen gezogen werden zu einer Dash-Cam. Diese registriert das Fahrverhalten von Autofahrern/-innen bezüglich Spur- und Bremsverhalten und warnt Lenker beim unbeabsichtigten Verlassen der Spur. In einem Strafverfahren gegen einen Schweizer Politiker trugen die Auswertungen der Dash-Cam zur Klärung eines Autounfalls bei.

Da Wearables Rückschlüsse auf die physische und psychische Verfassung zu einem bestimmten Zeitpunkt zulassen, sei die theoretische und praktische Relevanz dieses Aspekts nicht zu unterschätzen, schreiben die Autoren. Messdaten können Beschuldigte be-, aber auch entlasten. Die Ermittler werden Daten von Wearables (z.B. Standort, Herzfrequenz, Erregungszustand) vor allem dann auswerten wollen, wenn die beschuldigte Person eine schwere Straftat bestreitet.

Neue Technologien bedeuten typischerweise auch neue Ermittlungsmöglichkeiten mit neuen strafprozessualen Fragestellungen, halten die Juristen fest. Sie verweisen auf die (universal geltende) Menschenwürde. Diese ist, bezogen auf die

²³ www.ige.ch.

Schweiz, als Grundrecht zu achten und zu schützen (Art. 7 Bundesverfassung, BV). Wearables seien nicht allgemein der Verwertbarkeit entzogen, betonen die Autorinnen und Autoren. In welchen Grenzen digitale Beweismittel künftig verwertbar sind, werde sich zeigen. Der Kernbereich der privaten Lebensgestaltung sei durch das Grundrecht geschützt: Eine nahezu lückenlose Registrierung aller Bewegungen und Lebensäußerungen einer oder eines Betroffenen halten sie beispielsweise für unzulässig. Bezogen auf die Schweiz ist der Eingriff in den Kernbereich der Persönlichkeitsentfaltung besonders durch die Art. 10 Abs. 2 BV (Recht auf persönliche Freiheit) und Art. 13 BV (Schutz der Privatsphäre) geregelt. Beizupflichten ist dem Fazit der Autorinnen und Autoren, dass bei der Verwertung von Wearable-Daten in der Strafverfolgung ein spezifisches rechtsstaatliches Gefährdungspotenzial vorliegt. Dies gilt auch für die Schweiz.

9.9 Fazit rechtliche Aspekte

Bei QS-Produkten ist zunächst zwischen Konsum- und Medizinprodukten zu unterscheiden. Als *Konsumprodukte* werden diejenigen Produkte bezeichnet, welche Aspekte von Wellness, Fitness, Lifestyle und Gesundheit messen und keine medizinische Zweckbestimmung haben. Produkte mit einer medizinischen Zweckbestimmung nach Art. 4 Abs. 1 Bst. b HMG i.V.m. Art. 1 MpV werden als *Medizinprodukte* (Legaldefinition) bezeichnet. Die Hersteller legen die Zweckbestimmung selbst fest. An diesen Produktebezeichnungen knüpfen die untersuchten rechtlichen Aspekte von QS an.

Die Hersteller von Konsumprodukten unterstehen den Qualitätsstandards des Produktesicherheitsgesetzes (Sicherheits- und Gesundheitsanforderungen). Für die Aufsicht ist das SECO zuständig. Selbstvermesserinnen und -vermesser können bei einem Mangel am Produkt die vertraglich vereinbarten Garantien geltend machen. Wird durch ein fehlerhaftes Produkt ein Personen- oder Sachschaden verursacht, kommt das Produkthaftpflichtgesetz zur Anwendung. Für das Geltendmachen von Schadensansprüchen wird im PrHG auf das Obligationenrecht verwiesen. Anerkennt der Verkäufer den Mangel nicht, ist die Selbstvermesserin oder der Selbstvermesser oft mit beweisrechtlichen Schwierigkeiten, hohem Aufwand und dem Prozessrisiko konfrontiert.

Die Regelungen für Medizinprodukte sind weitgehend mit denjenigen der EU harmonisiert. Medizinprodukte dürfen von einem Hersteller oder Importeur erst in Verkehr gebracht werden, wenn das jeweilige Konformitätsbewertungsverfahren erfolgreich abgeschlossen wurde. Auch eigenständige Medizinssoftware kann ein Medizinprodukt sein; hier bieten Merkblätter der Behörden Orientierungshilfe. Im Sommer 2016 beauftragte der Bundesrat Swissmedic als Aufsichtsorgan zusammen mit anderen Behörden, die neue Medizinprodukteverordnung der EU zu übernehmen. Diese sieht wesentliche Verbesserungen der Patientensicherheit vor.

Ausländische Anbieter, die QS-Produkte auf den globalen Markt bringen wollen, haben sich an die regulatorischen Anforderungen der Zielmärkte bzw. Zielländer zu halten. In diesem Zusammenhang sind vor allem freischaffende Programmierinnen und Programmierer, die neu im Gesundheitsmarkt tätig sind und die Normen nicht kennen, als problematisch einzustufen.

Die *Personendaten* gelten nach der herrschenden Rechtsauffassung in der Schweiz nicht als Sache, deshalb kann auch kein Eigentum daran erworben werden. Hat eine Person ihre Angaben öffentlich zugänglich gemacht, dann können Dritte diese Personendaten nutzen; dies gilt auch für QS. Sind die Daten nicht öffentlich zugänglich gemacht, dann benötigt ein Unternehmen vor der Nutzung eine Einwilligung der betreffenden Person. Denn vielfach handelt es sich bei der Art der Personendaten um Gesundheitsdaten, die der Gesetzgeber unter besonderen Schutz gestellt hat. Die Hersteller und Anbieter der Konsumprodukte unterliegen dem Geltungsbereich des Datenschutzgesetzes für private Personen. Das DSG kann auch für Anbieter aus dem Ausland gelten, wenn genügend Anknüpfungspunkte zur Schweiz bestehen. Für Medizinprodukte sind die Datenschutznormen im Heilmittelgesetz anwendbar. Die Schweigepflicht und die Datenbearbeitung werden nach Inkrafttreten der im Parlament verabschiedeten ordentlichen Revision des Heilmittelgesetzes in der zweiten Etappe detaillierter geregelt sein.

Zurzeit verstösst ein Grossteil von App-Anbietern gegen die geltenden *Datenschutznormen*. Auch der Medizinproduktebereich ist davon betroffen. Das Problem kann die AGB betreffen, die rechtlich unzureichende Datenschutzerklärungen enthalten, oder Produkte, die eine ungenügende Datensicherheit gewährleisten. Risikobehaftet ist bei den Konsumprodukten das weitverbreitete Koppelungsgeschäft, bei dem die Hersteller ihre Produkte sehr preiswert oder gar umsonst anbieten, falls sie dafür im Gegenzug die Messdaten der Selbstvermesseninnen und -vermesser nutzen oder weiterverkaufen können. Dies ist vor allem bei Kindern

und Jugendlichen als Kundinnen und Kunden problematisch. Bei Erwachsenen kann man eine gewisse Eigenverantwortung voraussetzen.

Der Eidgenössische Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragte hat keine Aufsichtsfunktion gegenüber ausländischen Anbietern ohne Schweizer Niederlassung, sofern diese ihre Produkte nicht gezielt auf den Schweizer Markt ausrichten. Es werden in der Praxis auch nicht die DSGVO-Regeln für die grenzüberschreitende Bekanntgabe gelten, da die Selbstvermesserinnen und -vermesser ihre Daten selbst ins Ausland weitergeben. Bei den Medizinprodukten legen die Hersteller selbstständig fest, wie sie ihre Produkte risikobasiert klassifizieren. Die Basis ist das Risiko eines Gesundheitsschadens und nicht einer Datenschutzverletzung. Selbstvermesserinnen und -vermesser haben die Möglichkeit, datenschutzrechtliche Ansprüche geltend zu machen. Aufgrund des hohen Prozessrisikos kommt es selten zu Klagen. Besonders *hohe Risiken* für den Persönlichkeitsschutz der Selbstvermesserinnen und -vermesser können sich in folgenden Bereichen ergeben, bei a) Big-Data-Anwendungen, b) Versicherungsverhältnissen und c) Arbeitsverhältnissen.

Für die Rechtsentwicklung ist vor allem auf die *EU-Datenschutzgrundverordnung* zu verweisen, welche am 25. Mai 2018 in Kraft tritt. Die EU-DSGVO regelt die elektronische Personendatenbearbeitung in allen Mitgliedsländern. Neu haben die Wirtschaftsakteure, die ihre Waren und Dienstleistungen in der EU anbieten, die hohen Anforderungen des Datenschutzes zu erfüllen. Dadurch soll das Vertrauen der Konsumentinnen und Konsumenten in den digitalen EU-Binnenmarkt wieder zurückgewonnen werden. Auch die Schweizer Konsumentinnen und Konsumenten werden indirekt davon profitieren. Denn es ist davon auszugehen, dass die Unternehmen sich an den strengen EU-Normen ausrichten und für den kleinen Schweizer Markt kaum andere Regeln einführen werden.

Die EU-DSGVO ist für die Schweiz zudem wegweisend: für a) die laufende Totalrevision des DSG und für b) das Übereinkommen zum Schutz des Menschen bei der automatischen Verbreitung personenbezogener Daten (Übereinkommen 108 des Europarates). Damit wird der Datenschutz wesentlich gestärkt, was auch den Selbstvermesserinnen und -vermessern zugutekommt.

Abschliessend ist darauf hinzuweisen, dass Wearables künftig als digitales Beweismittel eine Rolle in der *Strafverfolgung* spielen können.

10 Ethische Aspekte

In diesem Kapitel wird diskutiert, welche Werte durch QS berührt werden und möglicherweise negative Auswirkungen für Individuen und Gesellschaft haben können. Wie bereits im vorangegangenen Kapitel Recht (siehe Kapitel 9) erwähnt, werden die Themenbereiche Recht und Ethik im Kontext von QS separat diskutiert, obwohl sich in beiden Themenbereichen ähnliche Fragen stellen. Entsprechend werden in diesem Kapitel die Ergebnisse der Literaturanalyse und der Experteninterviews aus ethischer Sicht dargestellt. Es werden ethische Aspekte und Normen skizziert, die von QS sowie den zugehörigen Big-Data-Anwendungen tangiert sind.

Im Weiteren stellt sich in der ethischen Diskussion die Frage nach dem „Wie wollen wir leben?“. Im Kontext des Trends QS soll gemäss Peter Dabrock auch danach gefragt werden, worauf man sich bei diesem Trend einlässt (Dabrock, Deutscher Ethikrat, 2015).

10.1 Ausgangslage und Fragestellung aus ethischer Sicht

Technikgestütztes Messen ist – zumindest in der Medizin – kein neues Phänomen (vgl. Kapitel 4.1 und 6.1). Der Einsatz digitaler Technologie weist jedoch einige Besonderheiten auf, beispielsweise den Umfang und die Ubiquität (das Nichtgebundensein an einen Standort) der erhobenen Daten (Fangerau, Grimmert & Albrecht, 2016). In zunehmend einfacherer Weise können diese Daten anschliessend gespeichert und ausgewertet werden (Hauser et al., 2017). Diese Entwicklung nährt Hoffnungen, schürt aber auch Ängste. So sehen manche die Datenflut als einen Innovationstreiber. Es wird beispielsweise nicht mehr nur von „Personalized Medicine“ (siehe Kapitel 6.7), sondern bereits von „Precision Medicine“ gesprochen, deren wichtigste Treiber digitale Tools sind, die ein Echtzeit-Monitoring von Patientinnen und Patienten (sogenannte Feedback Loops) ermöglichen. Diese so erhobenen Patientendaten werden mit Daten aus klinischen Tests, Genanalysen und Algorithmen kombiniert, um damit für künftige Patientinnen und Patienten „präzisere und kostengünstigere medizinische Lösungen und Therapien“ (Streiff & Brenzikofer, 14.10.2016, S. 8) entwickeln zu können. Die Entwicklung, Vernetzung

und Auswertung medizinischer Daten könnten zur Steigerung der Lebensqualität beitragen, wenn beispielsweise die verloren gegangene Selbstständigkeit durch intelligente Prothesen zurückgewonnen werden kann (Peier, 2016). Darüber hinaus sollen im Konzept der „Personalized Health“ nicht nur einzelne Patientinnen und Patienten, sondern die gesamte Bevölkerung aus den Erkenntnissen Nutzen ziehen, die aus der Kombination von Genomics-Daten, klinischen Daten aus der Gesundheitsversorgung und Self-Tracking-Gesundheitsdaten Einzelner hervorgehen (SAMW-Bulletin, 1/2016; Neff & Nafus, 2016).

Darbrock und Woopen (Deutscher Ethikrat, 2015) hingegen weisen auf die *Bedrohung für Werte* wie Freiheit und Privatsphäre hin oder gar auf die *Bedrohung für das Recht auf informationelle Selbstbestimmung* (Baeriswyl, 2016). Diese Ambivalenz verdeutlicht, dass im Zusammenhang mit Big Data (vgl. Kapitel 7.8) und QS diverse ethische Aspekte zu diskutieren sind. Hauser et al. (2017) fragen sich beispielsweise, welche Bedeutung Grundwerte wie Selbstbestimmung, Solidarität und Privatheit in einer datengetriebenen Welt haben, ob gewisse Daten ein öffentliches Gut darstellen und ob wir unter Umständen verpflichtet sind, gewisse Daten preiszugeben, um die Gesellschaft als Ganzes effizienter zu gestalten. Nach Peier (2016) ist der technische sowie medizinische Fortschritt ohnehin nicht aufzuhalten. Ethische und moralische Überlegungen sollten jedoch zu Regeln führen, die für *„die Entwicklung von Computern, Robotern, Programmen und Algorithmen gelten“* (S. 1428).

10.2 Schnittstelle zwischen Lifestyle und Medizin

Gemäss Brigitte Tag (persönliches Interview, 21.9.2016) werden viele Behandlungen und Therapien, die noch vor wenigen Jahren dem Bereich Lifestyle zugeordnet wurden, heute als medizinisch relevant betrachtet. Abgrenzungsfragen, d.h. Fragen danach, ob etwas dem Lifestyle- oder Medizinbereich zuzuordnen ist, würden daher künftig zunehmen. Tag betont auch, dass *„je mehr das Individuum und die Selbstwahrnehmung des Individuums in den Mittelpunkt der Wahrnehmung der Gesellschaft, des Rechts und der Ethik rückt, desto mehr werden Fragen des Lifestyles auch plötzlich zur Frage der Abweichung“*. Mit der Abweichung von der Norm kann eine an und für sich minimale Beeinträchtigung zu einem Krankheitsbild führen, welches dann tatsächlich eine medizinische Behandlung nach sich

ziehen kann.²⁴ Dies zeigt, dass die Grenzen zwischen Lifestyle und Medizin fließend sind. Dennoch müssen Grenzen festgelegt werden, weil unser Gesundheitssystem einerseits an Grenzen der Belastbarkeit stößt, andererseits aber auch Begrenztheiten entstehen, die nicht durch die Gesellschaft getragen werden sollen (Tag, persönliches Interview, 21.9.2016).

10.3 Diskussion ethischer Aspekte und Normen

In der deutschen Studie „Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps“ (CHARIS-MHA) zeigen Fangerau, Grimmert & Albrecht (2016) mit Verweis auf diverse Studien auf, dass ethische Herausforderungen oft einseitig auf Risiken reduziert werden, wobei es durchaus auch Anwendungschancen gebe. Allgegenwärtig sei zudem die Diskussion betreffend Dilemmasituationen. Solche ergäben sich aus der Abwägung mitunter konkurrierender Interessen und Werte – beispielsweise „Transparenz“ und „Privatheit“ im Austausch von Gesundheitsinformationen oder „Autonomie“ und „Kontrolle“ im Umgang mit der eigenen Gesundheit – und seien jeweils mit Risiken in beide Richtungen behaftet (Fangerau, Grimmert & Albrecht, 2016). Nach der Autorengruppe um Abbas würden klassische Dilemmasituationen oft nur subjektive Lösungen zulassen (Abbas, Michael & Michael, 2014, nach Fangerau, Grimmert & Albrecht, 2016).

Nachfolgend werden ethische Aspekte und Normen skizziert, die von QS- sowie den zugehörigen Big-Data-Anwendungen tangiert sind.

10.3.1 Privatheit bzw. Privatsphäre

Da die Anwendungen von Big Data nicht nur aus anonymisierten, sondern weitgehend auch aus personenbezogenen Daten bestehen, birgt dies Gefahren für das individuelle Recht auf Privatsphäre.²⁵ Nach Fischer et al. (2015) haben wir *„[d]urch die Nutzung von kostenlosen Internetdiensten, sozialen Medien und Netzwerken*

²⁴ Beispielsweise kann die Abweichung von der Norm gerade bei jungen Menschen Auswirkungen auf die Psyche haben und sich nach und nach zu einem Krankheitsbild entwickeln (Tag, persönliches Interview, 21.9.2016).

²⁵ Privatheit und Privatsphäre werden nachfolgend synonym verwendet.

oder Kundenkarten [...] bereits einen grossen Teil unserer Privatsphäre preisgeben“ (S. 12). Auch Hussain et al. (2015, nach Fangerau, Grimmert & Albrecht, 2016) äussern im Zusammenhang mit Gesundheits-Apps Bedenken bezüglich der Privatheit. Zwar mögen einzelne Merkmale nicht wirklich privat sein, doch die Kombination verschiedener Merkmale kann zu überwiegend privaten Rückschlüssen führen (Hauser et al., 2017; Fischer et al., 2015), vor allem dann, wenn Daten zu anderen Zwecken verwendet werden als den ursprünglich vorgesehenen (sogenannte Sekundärnutzung²⁶; Hauser et al., 2017). Die sekundäre Verwendung von Daten spielt gerade bei Big-Data-Anwendungen eine besonders wichtige Rolle, denn die Kombination und Wiederverwendung von Daten bilden die wesentliche Grundlage dieser Technologie (Fischer et al., 2015) (siehe Kapitel 6).

Einen weiteren Aspekt bringt Brigitte Tag ein (persönliches Interview, 21.9.2016), wenn sie auf Situationen hinweist, in denen QS-Anwenderinnen und -Anwender Daten preisgeben, die einen engen Bezug zu Familienangehörigen aufweisen – beispielsweise genetische Daten. Dies kann problematisch sein, wenn die Familienangehörigen weder darüber informiert noch um eine Einwilligung gebeten wurden. Hier stellt sich laut Tag (persönliches Interview, 21.9.2016) die Frage, ob eine solche Bekanntgabe überhaupt zulässig sei. Des Weiteren stellt sich die Frage nach der Verwendung der erhobenen Daten und der Rückwirkung im Lebenslängsschnitt: Was eine Person heute als richtig erachtet, erachtet sie in 20 Jahren vielleicht nicht mehr als richtig.

Auch eine Anonymisierung der Daten würde die Privatsphäre nicht genügend schützen, weil durch die Kombination verschiedener anonymisierter Datenbestände ein Rückschluss auf bestimmte Personen möglich wird (Tag, persönliches Interview, 21.9.2016; Hauser et al., 2017). Zudem besteht die Möglichkeit, dass Datensätze technisch deanonymisiert werden (Dabrock, Deutscher Ethikrat, 2015, siehe Kapitel 7.5). Für Hauser et al. (2017) ist nicht jeder Eingriff in die Privatsphäre in gleichem Masse problematisch. Es sei im Einzelfall und unter Abwägung der konkret involvierten Interessen zu entscheiden, ob ein Eingriff in die Privatsphäre letztlich erlaubt sei oder nicht (Hauser et al., 2017).

²⁶ Definition Primär- und Sekundärnutzen von Daten, siehe Fischer et al., 2015, S. 15.

10.3.2 **Transparenz**

Transparenz bildet die Voraussetzung für eine informierte Zustimmung zur Verwendung persönlicher Daten. Im Kontext von Big Data umfasst die Forderung nach Transparenz gemäss Hauser et al. (2017) das Recht jeder Person zu wissen, wer welche Daten über sie bearbeitet und wofür diese verwendet werden.

Sogenannte Datenschutzerklärungen sollen diesbezüglich Transparenz schaffen. Dabei handelt es sich jedoch meist um umfangreiche Texte, deren Kernaussagen für die Nutzenden nur schwer zu erfassen sind. Die Gründe hierfür sind mannigfaltig: Zum einen werden Daten in immer komplexeren Strukturen verarbeitet. Dies erschwert es zunehmend, die Nutzenden über die Einzelheiten der vorgesehenen Bearbeitungsvorgänge in einer klaren und einfachen Sprache aufzuklären. Zum anderen dienen Datenschutzerklärungen im Kern häufig weniger der schnellen Nutzerinformation, sondern vielmehr der rechtlichen Absicherung der Datenbearbeiter. Datenschutzerklärungen sollen Compliance demonstrieren und letztlich Angriffe in Form von rechtlichen Ansprüchen abwehren (Richter, 2017).

Die Transparenz nimmt eine wichtige Rolle bei der Gewinnung von Gesundheitsdaten ein (Data Mining). Die Autorinnen und Autoren des Grünbuchs über Mobile-Health-Dienste (mHealth) der Europäischen Kommission sehen gerade an diesem Punkt ethische Bedenken. Problematisch ist ihrer Ansicht nach insbesondere die *„Einhaltung des Grundsatzes der ausdrücklichen und in Kenntnis der Sachlage gegebenen Einwilligung, wo diese erforderlich ist“* (S. 11) – beispielsweise wenn Patientinnen oder Patienten der Verwendung ihrer persönlichen Daten zu Forschungszwecken nicht ausdrücklich zugestimmt haben, obschon sie darum gebeten wurden (Europäische Kommission, 2014a). Im Weiteren verkaufen App-Hersteller die von den Apps gesammelten Daten an Drittunternehmen, ohne die Nutzenden transparent zu informieren. Ein Grund mag gemäss Hauser et al. (2017) darin liegen, dass Unternehmen befürchten, die Kundinnen und Kunden würden ihre Dienste meiden, wenn die Big-Data-Praktiken transparent gemacht würden.

Im Rahmen der Jahrestagung des Deutschen Ethikrats wurde in einem Forum unter der Leitung von Michael Wunder folgende These herausgearbeitet: Es bestünden zwar viele positive Datenanwendungen für Lifelogging und Selbstvermessung, z.B. in Form von Mensch-Maschine-Nutzungen bei der Alters- und Pflegeassistenz. Die Geräte zur Datenmessung oder -erhebung würden aber Mängel in

Bezug auf die Datenqualität und die Zuverlässigkeit aufweisen. Zudem hätten gerade Menschen, die auf solche Geräte angewiesen sind, grosses Misstrauen gegenüber der Weitergabe bzw. der Speicherung der Daten.²⁷ Um dieses Misstrauen abzubauen, „*müsste also viel mehr auf Transparenz, Kontrollierbarkeit und Hoheit über die eigenen Daten geachtet werden, auf Nutzerorientierung in der Herstellung und im Angebot dieser Geräte*“ (Wunder, Deutscher Ethikrat, 2015, S. 118).

10.3.3 Selbstbestimmung

Die Beachtung der Selbstbestimmung des Menschen ist Inhalt des zentralen medizinethischen Prinzips „Respect for Autonomy“ (Beauchamp & Childress, 2001). Härle (2011) beschreibt die Selbstbestimmung als Recht eines Menschen „*wohlüberlegt selbst darüber zu entscheiden, ob eine mögliche Therapie an ihm durchgeführt werden soll oder nicht*“ (S. 273).

Dabrock beschreibt Selbstbestimmung nach dem Verständnis von Volker Gerhardt als „*das Praktisch-Werden von Freiheit am Orte des Individuums, das in soziale Beziehungen in hoffentlich möglichst gerechten Institutionen eingebunden bleibt*“ (Dabrock, Deutscher Ethikrat, 2015, S. 26). Diese Idealsituation stellt Christiane Woopen (Deutscher Ethikrat, 2015) in der gegenwärtigen Entwicklung von personalisierter Werbung infrage: Entpuppt sich das, was wir als Selbstbestimmung erkennen, am Ende möglicherweise als Selbstentmündigung? Lassen wir uns unsere Umgebung von unbekanntem anderen und auch der Werbeindustrie gestalten, anstatt sie selbst zu gestalten?

Weitere Risiken betreffend Selbstbestimmung und Autonomie bestehen in den sich regelmässig ändernden Inhalten von allgemeinen Geschäftsbedingungen (AGB). Angesichts dieser Problematik werfen Fangerau, Grimmert und Albrecht (2016, S. 205) die Frage auf, „*inwiefern eine Person ihre Einwilligung überhaupt in Klauseln geben kann, die zum einen erst zu einem zukünftigen Zeitpunkt erstellt werden, zum anderen gleichzeitig jedoch auch rückwirkend in Form der angesammelten Datenmenge zum Tragen kommen und möglicherweise weitreichende Konsequenzen für die Nutzerin oder den Nutzer haben, die zum Einwilligungszeitpunkt in keiner Weise absehbar sind*“.

²⁷ Es stellt sich für sie insbesondere die Frage, wie die Daten weitergegeben bzw. wo sie gespeichert werden (siehe Kapitel 7.3).

Die Selbstbestimmung Einzelner bzw. ihre Autonomie wird durch die Anwendung von Big Data eingeschränkt. Für Thomas Petri (Deutscher Ethikrat, 2015) steht Big Data auch für eine philosophische Haltung, die nach maximalem Erkenntnisgewinn strebt, indem alle verfügbaren Daten gesammelt werden, um eine möglichst uneingeschränkte Nutzung der Daten zu gewährleisten. Petri hält denn auch fest, dass man mit Big Data *„den Nachweis von Kausalitätsverhältnissen durch statistische Korrelationen ersetzt“* habe (Petri, Deutscher Ethikrat, 2015, S. 29). Dabrock (Deutscher Ethikrat, 2015) führt an, dass man zwar Korrelationsanalysen benötige, doch könne es zu problematischen Entwicklungen führen, *„wenn Korrelationen als Kausalitäten ausgegeben oder als solche wahrgenommen werden“*. Dabei würden Dinge zusammenwachsen, die nicht zusammengehören (Dabrock, Deutscher Ethikrat, 2015, S. 27). Auch Hauser et al. (2017) sehen die Autonomie des Individuums durch statistische Korrelationen tangiert. Statistischen Korrelationen würden auf Grundlage sämtlicher Kundinnen und Kunden generiert und anschließend auf eine Einzelperson übertragen werden. Dabei treffe das auf der Gesamtheit aller Kundinnen und Kunden basierende Muster nicht zwingend auf jedes Individuum zu (Hauser et al., 2017). Dies kann auch zur Diskriminierung von Personen führen (vgl. 10.3.4).

Selke (2016, S. 332) stellt in Anlehnung an Rauner und Schröder (2015) die Frage, *„was passiert, wenn Maschinen (bzw. Algorithmen) nicht nur simple Entscheidungen beeinflussen, sondern auch komplexe Entscheidungen übernehmen. Für das Leben in der Perfektionskolonie werden immer raffiniertere smarte Helfer entwickelt. Dabei stellt sich die Frage, wann die Maschinen uns erstmals auch ethische Entscheidungen, z.B. solche über Leben und Tod abnehmen werden.“*

10.3.4 Gleichheit und Nichtdiskriminierung

Eine *Diskriminierung* liegt vor, wenn eine Person ungleich behandelt wird allein aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe, welche historisch oder in der gegenwärtigen sozialen Wirklichkeit tendenziell ausgegrenzt oder als minderwertig angesehen wird. Die Diskriminierung stellt eine qualifizierte Ungleichbehandlung von Personen in vergleichbaren Situationen dar, indem sie eine Benachteiligung von Menschen bewirkt, die als Herabwürdigung oder Ausgrenzung einzustufen ist, weil sie an Unterscheidungsmerkmalen anknüpft, die einen wesentlichen und nicht oder nur schwer aufgebaren Bestandteil der Identität der betroffenen Personen ausmachen. Insofern beschließt das Diskriminierungsverbot

auch Aspekte der Menschenwürde (nach regelmässiger bundesgerichtlicher Rechtsprechung, beispielsweise BGE 139 I 169, E. 7.2.1).

Nichtdiskriminierung gehört auch zu den Fairnessgeboten, die in unserer Gesellschaft unbestritten sind. Dass Menschen nicht immer gleichbehandelt werden, wird allgemein akzeptiert. Gemäss Hauser et al. (2017) wird eine Ungleichbehandlung ethisch problematisch, wenn dabei Kriterien massgebend sind, die im Hinblick auf den Zugang zu bestimmten Gütern, Chancen und Positionen nicht relevant seien.

Immer wieder wird in der Literatur die Einbindung von Fitness- bzw. Gesundheits-Apps in Prämienprogramme von Versicherungen diskutiert. Werden fitnessbewusste Personen, die ihre Gesundheitsdaten dokumentieren und den Versicherungen zur Verfügung stellen, durch niedrigere Prämien belohnt, bedeutet dies, dass Menschen, die diese Daten nicht teilen wollen oder können, höhere Prämien bezahlen und damit ungleich behandelt werden. Fangerau, Grimmert & Albrecht (2016) nennen als weiteres Beispiel die Firma dacadoo. Diese spricht Unternehmen an, ihre App als „Gesundheitslösung in Eigenmarke“,²⁸ d.h. als innerbetriebliche Fitness-App, zu implementieren. Fraglich wird dadurch gemäss Fangerau, Grimmert & Albrecht (2016, S. 206) die Sicherstellung der „wirklich freiwilligen Teilnahme an betrieblich organisierten und überwachbaren Gesundheitsprogrammen“.

Einen interessanten Gesichtspunkt bringt Brigitte Tag (persönliches Interview, 21.9.2016) ein, wenn sie festhält, dass eHealth eine Art QS darstelle, weil die Patientinnen und Patienten die Möglichkeit erhalten, den Inhalt des eigenen elektronischen Patientendossiers mitzubestimmen. Was aber, wenn eine Patientin oder ein Patient diese Mitbestimmung über die Informationen ablehnt, weil eine Information zu einer Diskriminierung führen könnte? Einen weiteren Aspekt heben die Autoren des White Papers „Big Data im Gesundheitswesen“ (Fischer et al., 2015) hervor. Die Deanonymisierung von Daten berge das Risiko, Einzelpersonen zu diskriminieren, beispielsweise durch Arbeitgeber, Versicherungen oder andere Akteure. Béranger (2015, S. 14) führt hierzu Folgendes an: „*Big Data risks magnifying the phenomenon of categorization, classification, discrimination and their by-products within society, as the data become more and more closely associated with the person.*“ Des Weiteren identifizieren Fangerau, Grimmert & Albrecht (2016) eine soziale Ungleichbehandlung, wenn der Zugang zu medizinischer

²⁸ <https://info.dacadoo.com/de/unternehmenslosungen/firmenlosungen/> (abgerufen am 16.10.2016).

Technik wegen hoher Kosten für eine Minderheit verschlossen bleibt und dies zu Krankheit oder gar Tod führt.

Selke (Deutscher Ethikrat, 2015) hat im Kontext von Lifelogging den Begriff der *rationalen Diskriminierung* zur Diskussion gebracht (vgl. Kapitel 4.1.1 und 4.1.3). Nach Selke bedeutet rationale Diskriminierung, dass Menschen in der Gesellschaft nicht mehr aufgrund von „*sexistischen, rassistischen, ethnischen, ethnozentristischen*“ oder ähnlichen Motiven diskriminiert werden, „*sondern [basierend] auf vermeintlich rationalen wissenschaftlichen, proto-wissenschaftlichen, scheinbar objektiven Messverfahren*“ (S. 58). Gemäss Selke (Deutscher Ethikrat, 2015) verändert die Technologie des Lifelogging innerhalb kurzer Zeit das Wertgefüge sowie die Kultur unserer Gesellschaft, indem neue strukturelle Bedingungen für soziale Abwertung geschaffen werden. Er nennt dazu drei Praxisbeispiele:

- *Arbeitsplatz*: Betriebliches Gesundheitsmanagement fungiert als Deckmantel für Konformismus und Solidaritätsbeschneidung. Autonome Entscheidungen werden durch soziale Kontrolle ersetzt.
- *Versicherungen*: Versicherungsleistungen werden auf der Basis von Risikoäquivalenzprinzipien durch zuvor berechnete Wahrscheinlichkeiten vergeben. Dadurch werden Leistungen und Vergünstigungen nur noch ermöglicht, wenn individuelle Daten zur Verfügung gestellt werden.²⁹
- *Technische Assistenzsysteme*: Diese Systeme werden in der Pflege älterer Menschen eingesetzt, beispielsweise durch die Ausstattung von Wohnräumen mit Sensoren. Selke nennt dies die „*Assistive Kolonialisierung*“. Das Eindringen von Assistenzsystemen in den privaten Lebensraum der Gepflegten werde das, was wir für Fürsorge halten, verändern und Werte verschieben. Die Frage ist: Wer definiert, was normal ist in diesen mit Sensoren ausgestatteten Wohnräumen, und wer definiert, wann ein Alarm ausgelöst wird? Der Mensch oder ein Sensor?

Selkes These (Deutscher Ethikrat, 2015, S. 59) lautet: „*Rationale Diskriminierung verändert schleichend die Bewertung von Menschen und erzeugt ethische Pro-*

²⁹ Beispiel: Die AXA Winterthur belohnt Personen unter 26 Jahren, die einen Drive Recorder installieren und ihr Fahrverhalten aufzeichnen lassen, mit bis zu 25% Rabatt, gemäss <http://www.tagesanzeiger.ch/auto/technik/Wir-sehen-die-Zukunft-beim-DriveRecorder/> story/14512230 (abgerufen am 16.10.2016).

bleme da, wo es um existenzielle Entscheidungen geht. Wenn Menschen zu Zahlenkörpern werden, weil Daten soziale Erwartungen übersetzen, kann mit den Menschen viel rücksichtsloser und gleichgültiger verfahren werden. Darin liegt das ethische Problem. Wenn durch Quantifizierung die persönlichen Umrissse von Menschen verschwinden, bedeutet das auf lange Sicht die Ausschaltung einer differenzierten Persönlichkeit, einer pluralen Gesellschaft, und es etabliert sich ein Menschenbild, das funktionalistisch ist.“

10.3.5 Informationelle Selbstbestimmung und Kontrolle der eigenen (digitalen) Identität

Mittels der *informationellen Selbstbestimmung* soll eine Person die Kontrolle darüber ausüben können, „was mit sie betreffenden Informationen geschieht; sie sollen vor Benachteiligungen durch die Verwendung der Daten geschützt werden“ (Brunner, 2003, S. 46). Die Forderung nach informationeller Selbstbestimmung ist eng verbunden mit der Forderung nach Kontrolle über die eigene *digitale Identität*. Digitale Identitäten werden durch Big-Data-Anwendungen konstruiert. So sagen einzelne Daten, beispielsweise das Tippverhalten, noch nichts über die finanzielle Bonität einer Person aus. Wenn jedoch eine grosse Anzahl solcher einzelnen Daten miteinander kombiniert werden, entsteht eine neue digitale Identität, die Rückschlüsse auf die Bonität einer Person zulassen. Solche Rückschlüsse werden ethisch problematisch, wenn Kundinnen und Kunden nichts davon wissen und auch keine Möglichkeit haben, diese Fehlschlüsse zu korrigieren (Hauser et al., 2017). Ein weiteres Problem könnte durch die Anwendung von Big-Data-Technologien entstehen, wenn diese Technologien zu einer permanenten kommerziellen Überwachung durch Unternehmen führen und den Anwenderinnen und Anwender damit die Freiräume für nicht strategisches Verhalten entziehen (Hauser et al., 2017).

Eine negative Folge der Ausübung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung kann darin bestehen, dass Versicherte eine Versicherungsleistung nicht erhalten oder einen wesentlich höheren Preis dafür bezahlen müssen, weil sie sich weigern, private Informationen preiszugeben. Benötigt eine Versicherung jedoch private Informationen, um beispielsweise das Risikomanagement zu verbessern oder Prämien zu berechnen, braucht es eine Abwägung zwischen dem Wert der informationellen Selbstbestimmung und den Ansprüchen der Versicherung (Hau-

ser et al., 2017). Die eben zitierten Autorinnen und Autoren sehen es ethisch jedoch als nicht problematisch an, wenn Nutzende ihre digitalen Identitäten selektiv und einseitig verwenden und somit keine vollständige digitale Identität preisgeben, sofern natürlich keine Betrugsabsichten bestehen (Hauser et al., 2017).

10.3.6 Solidarität

In der deutschsprachigen Literatur wird oft die Frage diskutiert, ob Versicherungen und speziell Krankenversicherungen gegen das Solidaritätsprinzip verstossen, wenn sie Versicherten Rabatte gewähren, die bereit sind, ihre Selbstvermessungsdaten via Gesundheits-Apps zur Verfügung stellen (Fangerau, Grimmert & Albrecht, 2016). In der Schweiz gilt das *Solidaritätsprinzip für die Grundversicherung*, dabei dürfen Prämien grundsätzlich nicht nach Krankheitsrisiko abgestuft werden (Gächter & Rüttsche, 2013). Diese Diskussionen werden in der Schweiz zwar geführt (Tag, persönliches Interview, 21.9.2016), sie sind jedoch noch nicht in gleicher Weise relevant wie in Deutschland (zur Diskussion in Deutschland, Fangerau, Grimmert & Albrecht, 2016).

Im *Privatversicherungsbereich* geht es hingegen um Privatautonomie, Vertragsfreiheit sowie um das Versicherungsprinzip und damit auch um die Frage der Risiken, die von einer Mehrzahl von Versicherten getragen werden (Baumann, 2008). Damit haben Versicherungen die Möglichkeit, Personen, die sich zu wenig bewegen, vom Privatversicherungsschutz auszuschliessen oder höhere Prämien zu verlangen. Dies ist auch bei Personen mit Prädispositionen möglich – und könnte gemäss Brigitte Tag ein ethisches Problem darstellen. Grundsätzlich sind diese Personen jedoch durch den allgemein gut ausgebauten Leistungskatalog der Grundversicherung abgedeckt und somit in der Grundversicherung aufgehoben (Tag, persönliches Interview, 21.9.2016).

Nach Hauser et al. (2017) können im Rahmen von Big-Data-Anwendungen verschiedene Daten über das persönliche Verhalten zwecks *individueller Risikobeurteilung* kombiniert werden. Die so erstellten individuellen Risikoprofile könnten im Anschluss als Ausdruck eines selbstbestimmt gewählten Verhaltens klassifiziert und als ethisch legitimer Grund zum Ausschluss grosser Risiken herangezogen werden. Letztlich würde man damit die *Solidarität* untergraben (Hauser et al., 2017). Wenn Versicherungen von ihren Kundinnen und Kunden schliesslich ver-

langen, mittels Selbstvermessung die Einhaltung bestimmter Ernährungs- und Fitnessgewohnheiten zu überprüfen, führt dies zusätzlich zu einem Konflikt mit dem Recht auf Selbstbestimmung (Hauser et al., 2017).

Brigitte Tag (persönliches Interview, 21.9.2016) spricht weitere Ungerechtigkeiten eines solchen Systems an: Was, wenn Personen, die an einer Gehbehinderung leiden, den Versicherungen ihre Bewegungsdaten zur Verfügung stellen? Wie geht man mit diesen Menschen um? Müsste hier nicht ein Ausgleich geschaffen werden? Ähnliche Diskussionen werden schon seit Jahrzehnten geführt, beispielsweise in Verbindung mit der Ausübung von Risikosportarten. Wer Risikosportarten betreibt, muss im Schadensfall mit gewissen Restriktionen rechnen. Sind spezifische Risiken nicht versichert, fragt es sich aber, wer im Schadensfall dafür aufkommen muss. Meist dürfte in Fällen, in denen jemand wirklich Hilfe benötigt, die Allgemeinheit für den Schaden aufkommen (Subsidiarität des Staates). Es stellt sich dann jedoch die Frage, ob so nicht „*Lasten auf die Allgemeinheit verschoben werden, die so nicht verschoben werden sollten*“ (Tag, persönliches Interview, 21.9.2016).

10.4 Fazit ethische Aspekte

Manche Autorinnen und Autoren sehen in der QS-Datenflut einen *Innovationstreiber*. Es wird die Meinung vertreten, dass die Nutzung dieser Daten letztlich zur Steigerung der Lebensqualität beitrage. Durch die Kombination verschiedener Daten sollen Erkenntnisse gewonnen werden, die sowohl den einzelnen Anwenderinnen und Anwendern als auch der gesamten Bevölkerung zugutekommen und die Gesellschaft als Ganzes effizienter machen. Demgegenüber heben andere Autorinnen und Autoren die ethischen Herausforderungen bzw. *Risiken für Werte wie Privatheit, Transparenz, (informationelle) Selbstbestimmung, Gleichheit und Solidarität* hervor.

Diverse Studien verweisen auf ethische Herausforderungen im Umgang mit QS und thematisieren vornehmlich damit verbundene Risiken. Einzelne Studien weisen jedoch darauf hin, dass es durchaus auch Anwendungschancen gebe. Die Abwägung der mitunter konkurrierenden Interessen und Werte kann unter Umständen zu (normativen) Zielkonflikten und moralischen Dilemmasituationen führen, die oft nur subjektive Lösungsansätze zulassen. In diesen Fällen bedarf es

einer eingehenden sozialetischen Debatte und als ultima ratio einer gesetzgeberischen Lösung.

Peter Dabrock vom Deutschen Ethikrat (2015, S. 26) findet in diesem Zusammenhang klare Worte: *„[W]ill man diesem Trend [der Vermessung durch Big-Data-Anwendungen] verantwortlich begegnen, muss die Zivilgesellschaft und die sie repräsentierende Politik versuchen, das Heft des Handelns wieder zurückzugewinnen. Das funktioniert nur – und es ist höchste Zeit, dass das auf hoher Ebene geschieht –, wenn Rahmenordnungen aufgesetzt werden, die gesellschaftlich verantwortlich sind.“*

11 Chancen und Risiken

Durch die Verwendung von QS ergeben sich zahlreiche Chancen und Risiken sowohl für Individuen, für Institutionen und Organisationen als auch für die ganze Gesellschaft. Aus den vorherigen Kapiteln werden in diesem Kapitel relevante Aussagen dazu (Literatur, Experteninterviews, Fokusgruppenbefragungen, Onlinebefragung) zusammengefasst. Die Chancen und Risiken der Selbstvermessung werden in folgender Struktur dargestellt:

- Chancen und Risiken für Individuen
- Chancen und Risiken für Institutionen, Organisationen und Unternehmen
- Chancen und Risiken für die Gesellschaft als Ganzes

11.1 Chancen und Risiken für Individuen

11.1.1 Alle Individuen

Für alle Nutzenden bieten sich folgende *Chancen*:

- *Wissen über Körper, Verhalten und Zusammenhänge gewinnen*: Anwendungen von QS können Nutzenden eine Wissensbasis über ihren Körper und ihr Verhalten vermitteln. Dies kann als Grundlage für angestrebte Verhaltensänderungen dienen. Allgemein sind die QS-Technologien als sehr motivierend empfunden worden. Insbesondere die grafische Aufbereitung der Daten scheint für viele Nutzende ein sehr motivierendes und leistungssteigerndes Element zu sein. Auch Nachrichten oder Tipps der Apps werden oft als edukativ und motivierend, ja sogar als bedeutungsvolle Kommunikation empfunden. Anwenderinnen und Anwender können durch QS-Anwendungen neue Erkenntnisse über sich gewinnen, indem sie in aggregierten Daten Zusammenhänge erkennen, z.B. zwischen Symptomen und Tätigkeiten/Gewohnheiten etc.

- *Wahrnehmung des Körpers fördern:* Einige Apps regen speziell dazu an, die Aufmerksamkeit auf Körpererscheinungen zu lenken und sich selbst, das eigene Befinden sowie Stimmungen und Emotionen differenziert wahrzunehmen.
- *Teil der „Citizen Science“ werden:* Das Individuum kann durch Selbstvermessung und durch das Teilen der eigenen Daten sowie der Erkenntnisse daraus zu einem Teil der sogenannten *Citizen Science* werden. Anwenderinnen und Anwender können dadurch aktiv an der Wissenschaft partizipieren.
- *Sich weltweit vernetzen:* QS ermöglicht den grenzenlosen Austausch und die soziale Unterstützung zu Gesundheitsthemen, die Menschen wichtig sind.

Es können folgende *Risiken* für Nutzende bestehen:

a) *Gesundheit:*

- *Gesundheitsbeeinträchtigungen durch mangelhafte Datenqualität und fehlerhafte Dateninterpretation:* Die Qualität der Produkte ist sehr unterschiedlich und kann noch nicht als befriedigend bezeichnet werden. Die Messresultate sind vielfach nicht validiert, vor allem bei den Wearables und Apps. Denkbar sind beispielsweise Diäten, Fitnessübungen und Empfehlungen, die nicht auf wissenschaftlich abgesicherten Erkenntnissen beruhen oder nicht ausreichend auf Risiken hinweisen und dadurch die Gesundheit der Nutzenden beeinträchtigen können. Fehlschlüsse können auch geschehen, wenn die Daten nicht in einen Gesamtkontext gesetzt werden.
- *Verlust an Körperwahrnehmung:* Bei der Frage nach Chancen und Risiken von QS nahmen die Befragten in den Fokusgruppen Stellung zum Einfluss dieser Praktiken auf das Körpergefühl. Während einige Nutzende sagten, sie seien aufmerksamer geworden oder hätten ein Gefühl für gewisse Phänomene, z.B. den Puls, entwickelt, gaben andere an, sie hätten das Körpergefühl für gewissen Phänomene, z.B. den Blutzuckerwert, verloren. Eine generalisierbare Wirkung auf die Körperwahrnehmung scheint es nicht zu geben.
- *Zwanghaftes Messen:* Verschiedene Nutzende in den Fokusgruppen sahen in der Verwendung von QS-Technologien ein gewisses Suchtpotenzial oder das Risiko, ein zwanghaftes Verhalten zu entwickeln. Obwohl niemand selbst in dieser Lage war, wurde dies mehrfach als Risiko genannt.

b) *Datenschutz, Datensicherheit, Ethik:*

- *Risiken von Persönlichkeitsrechtsverletzungen und Diskriminierungen bei unkontrollierter Weiterverwendung insbesondere von Gesundheitsdaten:* Beim Gebrauch der Produkte zur Selbstvermessung werden umfangreiche Personendaten bis hin zu besonders schützenswerten Gesundheitsdaten und Persönlichkeitsprofilen bearbeitet. Die Angaben zur Fitness und zur Gesundheit werden häufig nicht in den Geräten selbst analysiert, sondern werden von den Nutzenden meist an die Hersteller und Dienstleister zur Datenauswertung bekanntgegeben. Durch die Bekanntgabe der Personendaten verlieren die Nutzenden die Kontrolle über ihre Daten. Dies verstärkt das Risiko, dass ihre Daten durch die Hersteller und Dienstleister widerrechtlich bearbeitet oder an Dritte weitergegeben werden. Die Kosten derjenigen Apps, die gratis oder für wenig Geld angeboten werden, zahlen die Nutzenden häufig mit ihren Daten, die zu Werbezwecken, zur Prüfung von Kreditwürdigkeit usw. an Dritte weiterverkauft werden. Diese unkontrollierte Weiterverwendung insbesondere von Gesundheitsdaten erhöht das Risiko von Persönlichkeitsverletzungen und Diskriminierungen. Der Austausch der Nutzenden über ihre Gesundheitsdaten im Internet (Foren) kann dazu führen, dass sie von sozialen Medien für Big-Data-Analysen verwendet werden. Die Nutzenden geben dabei zum Teil nicht nur ihre eigenen Personendaten weiter, sondern auch diejenigen von Freunden, Verwandten oder Gleichgesinnten, ohne dass sie deren Einverständnis haben. Damit wird deren Persönlichkeitsschutz gefährdet.
- *Fehlende Transparenz:* Die Nutzenden wissen häufig nicht, zu welchen Datenbearbeitungen sie in welchem Umfang eingewilligt haben. Ohne angemessene Information kann eine Person keine freie Entscheidung darüber treffen, ob sie in die Bearbeitung ihrer Daten einwilligen will.
- *Nicht gewährleistete Datensicherheit:* Die Eingabe von Personendaten in Geräte sowie die Übertragung an Hersteller oder Dienstleistende zur Datenanalyse erfolgen oft unverschlüsselt. Dadurch ist die Datensicherheit nicht gewährleistet. Die Speicherung der Personendaten erfolgt zumeist häufig auf Servern im Ausland und eine Löschung der Daten ist kaum möglich.
- *Geringere Datenschutzstandards im Ausland:* Die Hersteller und Dienstleister der QS-Produkte im Lifestyle-Bereich haben ihren Sitz mehrheitlich in den USA und Asien. Dadurch geben die Nutzenden ihre Angaben grenzüber-

schreitend ins Ausland bekannt, wo sie dann bearbeitet und gespeichert werden. Die dortigen Regeln entsprechen oft nicht Schweizer Datenschutzstandards.

- *Einschränkung der Selbstbestimmung:* Die Selbstbestimmung der Einzelnen bzw. ihre Autonomie wird durch die Anwendung von Big-Data-Technologien eingeschränkt. Statistische Korrelationen werden auf Grundlage von Daten sämtlicher Kundinnen und Kunden generiert und anschliessend auf eine Einzelperson übertragen. Das auf der Gesamtheit aller Kundinnen und Kunden basierende Muster trifft jedoch nicht unbedingt auf jedes Individuum zu.
- *Diskriminierung von Menschen, die den Anforderungen der Geschäftsmodelle nicht entsprechen:* Werden fitnessbewusste Personen, die ihre Gesundheitsdaten dokumentieren und den Versicherungen zur Verfügung stellen, durch niedrigere Prämien belohnt, bedeutet dies, dass Menschen, die diese Daten nicht erfassen oder teilen, höhere Prämien bezahlen und damit ungleich behandelt werden. Dass Personen direkt oder über die Kosten indirekt zum Tragen von Wearables gezwungen werden könnten, wird in der Literatur ebenfalls als Risiko beschrieben.

11.1.2 Gesunde Personen

Chancen für gesunde Nutzende können sein:

- *Gesundheitsförderndes Verhalten:* QS kann dabei helfen, Ziele zu verfolgen und Veränderungsprozesse transparent zu machen. Anzumerken ist, dass die Potenziale von QS zwar vielversprechend sind, dass Belege z.B. in Form von Studienergebnissen jedoch weitgehend fehlen (Albrecht, 2016, siehe Kapitel 6.5).
- *Vorbeugen von Erkrankungen, die mit dem Lebensstil zusammenhängen:* In der Gesundheitsprävention ist viel Potenzial für QS-Technologien auszumachen. Dabei geht es sowohl um das Vermeiden von Erkrankungen, die sich durch einen gesunden Lebensstil weitgehend verhindern lassen, allen voran Diabetes Typ 2, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Übergewicht (Primärprävention). Aber auch das Management von Erkrankungen und damit verbunden die Prävention von Rückfällen oder einer Verschlechterung des Verlaufs (Sekundär- und Tertiärprävention) können unterstützt werden. Eine weitere Chance, die sich in der Prävention bietet, ist, dass QS-Anwendungen auch

diejenigen ansprechen können, die bisher nur selten von Präventionsangeboten erreicht werden.

Für gesunde Personen können folgende *Risiken* bestehen:

- *Verstärkung von Ängstlichkeit und Stress:* Für Gesunde werden von den Expertinnen und Experten kaum Risiken ausgemacht. Angeführt wird, dass Auswüchse wie Übertrainieren oder ein Sich-Versteifen auf einen gewissen Aspekt (z.B. Sport treiben) denkbar sind. Dadurch könnten Betroffene den Alltag oder das Gesamtbild der Gesundheit aus den Augen verlieren und die entsprechenden Anwendungen zu einer Zusatzbelastung werden. In der Literatur wird diskutiert, ob das kontinuierliche Feedback, der konstante Selbst-Fokus und die Beschäftigung mit der eigenen Gesundheit Ängstlichkeit oder Angstzustände in Bezug auf die eigene Gesundheit erzeugen und somit Stress erhöhen könnten. Von Expertinnen und Experten wird eine gewisse Gefahr der Überoptimierung bei Personen ausgemacht, welche einen Hang zum Zwanghaften und zu Selbstexperimenten haben.
- *Persönlichkeitsverletzende und unrechtmässige Datenbearbeitung durch Arbeitgeber:* Die Arbeitgeber sind in der Bearbeitung der Personendaten ihrer Arbeitnehmer stark gesetzlich reglementiert. Das Anbieten von QS-Produkten für die Gesundheitsförderung ist dem Arbeitgeber in der Regel nur erlaubt, wenn die Arbeitnehmenden freiwillig in dieses Programm eingewilligt haben. Da die Arbeitnehmenden in einem Unterordnungsverhältnis zum Arbeitgeber stehen, besteht das Risiko, dass die Teilnahme nicht vollständig freiwillig geschieht. Ein weiteres Risiko besteht darin, dass die dabei erhobenen Daten an den Arbeitgeber und die private Taggeldversicherung gelangen und von diesen zur Aktivitätsüberwachung oder Risikoanalyse verwendet werden.

11.1.3 Kranke Personen

Für kranke Personen können sich folgende *Chancen* bieten:

- *Erleichtertes Selbstmanagement:* QS-Anwendungen verdeutlichen die Auswirkungen verschiedener Faktoren auf das Befinden. Verhalten oder die Medikamentendosierung können so entsprechend angepasst werden. Die Produkte sind grösstenteils einfach zu bedienen und anzuwenden. Gesundheitsrelevante Daten können mit QS-Technologie einfach, unaufdringlich,

mehr oder weniger zuverlässig und vor allem kostengünstig erhoben, gespeichert, ausgewertet und übermittelt werden. Diese Daten liefern Feedback, durch welches Patientinnen und Patienten vermehrt zur Teilnahme an und zu Engagement in ihre Behandlung bewegt werden können.

- *Mehr Sicherheit durch einfacheres Monitoring:* Die automatische Erhebung und Übermittlung der Daten an Gesundheitsfachpersonen werden als grosse Vorteile erachtet. Studien zu mHealth haben gezeigt, dass Mortalitätsraten, notfallmässige Krankenhauseinlieferungen und die Zeit für die klinische Entscheidungsfindung durch Monitoring signifikant reduziert werden konnten. Die mit QS erhobenen Daten können hierzu ebenfalls einen Beitrag leisten.
- *Entlastung durch vereinfachten Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten:* Die Übermittlung von Daten kann Konsultationstermine bei den Ärzten einsparen, was für Patientinnen und Patienten eine Entlastung bedeuten würde und die Kosten für das Gesundheitssystem reduzieren kann.

Für kranke Personen sind folgende *Risiken* zu nennen:

a) *Gesundheit:*

- *Gesundheitsrisiken:* Wenn aus den Daten falsche Schlüsse gezogen und inadäquate Massnahmen abgeleitet werden, führt dies zu Gesundheitsrisiken. Das Problem kann in der Herstellung der App liegen oder in der falschen Anwendung der Geräte sowie in der falschen Interpretation der Personendaten. Dieses Risiko ist bei Personen mit gesundheitlichen Einschränkungen erhöht.
- *„De-skilling“:* De-skilling bedeutet, dass Personen bestimmte Kompetenzen wegen Nichtgebrauch verlieren, z.B. wenn eine Person mit Diabetes die Fähigkeit verliert, die gegessenen Kohlenhydrate einzuschätzen oder die Insulindosis zu berechnen, weil diese Aufgabe von einem Gerät oder einer App übernommen wird. Der Verlust von Wissen und Fertigkeiten kann zu einer unerwünschten Abhängigkeit von den Geräten führen. Auch wird befürchtet, dass es zu einer Bagatellisierung von Beschwerden kommen kann, wenn Personen die angezeigten Werte nicht richtig einordnen können. Krankheitssymptome könnten aufgrund ihrer Darstellung auf dem Smartphone als weniger wichtige medizinische Informationen wahrgenommen werden, da sie im Kontext vieler anderer Apps aus Alltag, Freizeit und Unterhaltung dargeboten werden.

- *Datengetriebenes Arzt-Patient-Verhältnis:* Direkte Kontakte zwischen Ärztinnen und Ärzten sowie Patientinnen und Patienten könnten reduziert werden. Das kann einerseits die Beziehung belasten, andererseits auch zu Fehleinschätzungen führen, da die Daten nicht die komplexe Gesundheits- und Lebenssituation der Patientinnen und Patienten abbilden können. Das trifft besonders auch auf Bereiche wie Psychiatrie und Psychotherapie zu, für die es bislang keinen Nachweis für den Nutzen eines datenbasierten Ansatzes gibt.

b) Datenschutz, Datensicherheit, Ethik:

- *Datensicherheit und Persönlichkeitsschutz:* Hersteller von Medizinprodukten klassifizieren ihre Produkte anhand der Gesundheitsrisiken und nicht anhand der Datenschutz- und Datensicherheitsrisiken. So ist es denkbar, dass ein Medizinprodukt als wenig gesundheitsgefährdend klassifiziert wird, in Hinsicht auf den Persönlichkeitsschutz aber eher als gefährdend eingestuft werden müsste.
- *Zugangsgerechtigkeit:* Diese liegt vor, wenn Geräte und Apps, die sich als wirksam erwiesen haben, von Kostenträgern nicht übernommen werden und nicht alle Patientinnen und Patienten sich diese leisten können.

c) Diskriminierung:

- *Diskriminierung:* Besonders für kranke Personen besteht die Gefahr der Diskriminierung, wenn Daten, die Rückschlüsse auf ihren Gesundheitszustand erlauben, in die Hände von Versicherungen oder Arbeitgebern gelangen.

11.2 Chancen und Risiken für Institutionen, Unternehmen und Forschung

Für alle Träger im Gesundheitsbereich ergeben sich folgende *Chancen*:

- *Zunahme von Gesundheitsförderung und Prävention:* QS-Anwendungen bieten neue Möglichkeiten, Zielgruppen für Gesundheitsförderung und Prävention zu erreichen und Verhaltensänderungen zu unterstützen, z.B. in der Tabakprävention. Anzumerken ist, dass die Potenziale vielversprechend sind, die Belege dafür, z.B. in Form von Studienergebnissen, jedoch weitgehend fehlen.

- *Erkenntnisse über Zusammenhänge und Wirksamkeiten in der Gesundheitsversorgung:* Dies geschieht durch die Analysen grosser Datenmengen (z.B. Gesundheitsbehörden, Forschung, Versicherungen). Die erhobenen Daten der QS-Bewegung können bevölkerungsbezogene Gesundheitsdaten liefern und zu einer besseren Gesundheitsversorgung beitragen. Auf Versorgungsebene profitieren beispielsweise Versicherungen, indem sie mithilfe von statistischen Wahrscheinlichkeitsaussagen Risiken für Prämien berechnen, die Leistungen entsprechend auslegen sowie Verträge abschliessen, und Gesundheitsinstitutionen, indem sie den Versorgungsbedarf für das Gesundheitswesen evaluieren.

11.2.1 Institutionen im Gesundheitsbereich

Für Institutionen im Gesundheitsbereich sind folgende *Chancen* bekannt:

- *Kosten der Gesundheitsversorgung:* Die Übermittlung von Daten kann Konsultationstermine bei Gesundheitsfachpersonen ersparen, was die Kosten im Gesundheitssystem reduzieren und in einer Zeit des Hausärztemangels von grosser Bedeutung sein kann.

Von den in Kapitel 11.1.3 aufgelisteten Chancen für Individuen profitieren auch Institutionen.

Für die Institutionen im Gesundheitsbereich bestehen folgende *Risiken*:

- *Das Gesundheitspersonal wird nicht ausreichend über QS-Anwendungen informiert, geschult und in die Entwicklung solcher Anwendungen einbezogen:* In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass die Nutzung von Daten, die durch QS-Anwendungen von Patientinnen und Patienten erhoben wurden, durch Ärztinnen und Ärzte noch wenig etabliert ist. Dies kann zu Frustrationen aufseiten der Self-Trackenden führen. Die Situation stellt sich auch in der Schweiz so dar: Erst in einigen wenigen Bereichen, beispielsweise in der Diabetesversorgung, fängt man an, Patientendaten systematisch zu verwenden. So haben beispielsweise einige Praxen damit begonnen, sich Blutzuckerwerte übermitteln zu lassen, was den Arztbesuch z.T. erspart. Eine Analyse der Entwickler von Gesundheits-Apps zeigt, dass nur 16% aus dem Gesundheitssektor stammen, der Grossteil jedoch aus dem technischen Bereich stammt. Gesundheitsberufe sind an der Entwicklung noch wenig aktiv beteiligt.

- *Gesundheitsberufe können durch zu starke Technisierung unattraktiver werden:* Dieser Fall könnte eintreten, wenn menschliche Interaktion und zwischenmenschliche Kompetenzen weniger wichtig würden, denn diese sind meist eine starke Motivation, um einen Gesundheitsberuf zu ergreifen.
- *Mangel an kompetentem Gesundheitspersonal:* Personal könnte zu knapp geplant werden, wenn man zu stark auf Technik setzt. Das Personal muss einerseits kompetent im Umgang mit Technik sein, andererseits muss darauf geachtet werden, dass es nicht zum De-skilling kommt und beim Personal eine zu grosse Technikabhängigkeit entsteht.

11.2.2 Unternehmen

Die Chancen für Unternehmen sind:

- *Erschliessen neuer Geschäftsfelder:* Neben dem Sport- und dem Fitnesssektor bietet die Selbstvermessung verschiedensten Unternehmen eine Ausweitung ihrer Geschäftstätigkeit auf die Gesundheitsförderung, die Prävention und auf mHealth an. Dabei könnten Schweizer Unternehmen ihre Kenntnisse um die regulatorischen Anforderungen (wie Datenschutz) im Vergleich zu ausländischen Anbietern als Marktvorteil nutzen. Zudem haben die Schweizer Unternehmen einen Heimvorteil durch ihre örtliche Nähe zur Kundschaft.
- *Wachstumsmarkt:* Der Gesundheitsmarkt zählt zu den Wachstumsmärkten, nicht zuletzt durch den demografischen Wandel und die Zunahme an Zivilisationskrankheiten. Wichtiger Wachstumstreiber ist die Digitalisierung, die den Gesundheitsmarkt um zusätzliche Marktsegmente erweitert. Es zeichnet sich ab, dass sich zunehmend mehr digitale Anwendungsarten für den mobilen Einsatz eignen. Die Innovationspotenziale von QS für die Gesundheitswirtschaft sind bislang noch nicht ausgeschöpft.
- *Start-ups:* Neben internationalen Konzernen besteht auch ein Markt für Start-ups. Ihnen kommt zugute, dass die Vermarktung von Apps relativ niederschwellig über grosse Onlinestores geschieht (z.B. Apple Store, Google).
- *Betriebliche Gesundheitsförderung und Prävention:* Unternehmen nutzen bereits die Möglichkeiten der Selbstvermessung und schaffen Anreize zur internen Gesundheitsförderung und Prävention. Sie versprechen sich davon

niedrigere Ausfallzeiten der Arbeitnehmer durch Krankheiten und eine höhere Arbeitsplatzattraktivität.

- *Neue Prämienmodelle für Unternehmen, die ein gesundheitsbezogenes Risiko versichern (Krankheit-, Unfall-, Lebensversicherungen):* Mithilfe von statistischen Wahrscheinlichkeitsaussagen auf Basis grosser Datenmengen aus der Selbstvermessung können Risiken berechnet und neue Prämienmodelle entwickelt werden.
- *Senkung von Risiken für Versicherungsleistungen:* Anreizsysteme können gesundheitsförderndes Verhalten unterstützen und so Risiken senken, damit weniger Leistungen in Anspruch genommen werden. Ferner eignen sich Anreizsysteme, die QS fördern, als Marketingmassnahme, um junge Kundinnen und Kunden zu gewinnen, die ein geringeres Gesundheitsrisiko haben.
- *Entwicklung neuer Produkte und Dienstleistungen der Pharmaindustrie:* Auch die Pharmaindustrie kann von grossen Datenmengen profitieren, die durch QS gewonnen wurden, z.B. durch Studien, die nach Krankheitserregern suchen. Neue Dienstleistungen zur Verbesserung der Therapietreue z.B. durch Apps sowie von Produkten als zusätzliche Unterstützungsmöglichkeit von Patientinnen und Patienten sind ebenfalls im Interesse der Pharmaindustrie. Nicht zuletzt können mittels QS-basierten und bewerteten Gesundheitsdaten die Kosten für klinische Studien mit Arzneimitteln forschender Pharmaunternehmen gesenkt werden.

Für Unternehmen bestehen folgende *Risiken*:

- *Monopolbildung:* Einige wenige internationale Konzerne bestimmen z.T. bereits heute die Nutzungsregeln und beherrschen den Markt. Für kleinere und mittlere Unternehmen ist es schwieriger, sich dauerhaft auf dem QS-Markt zu etablieren.
- *Nichteinhalten regulatorischer Anforderungen:* Viele Unternehmen, die QS als Konsumprodukte oder als Medizinprodukte auf den Markt bringen, verstossen gegen die damit verbundenen regulatorischen Anforderungen in der Schweiz (v.a. Anforderungen an den Datenschutz und die Datensicherheit). Die Unternehmen gehen mit dem Nichteinhalten regulatorischer Anforderungen das Risiko ein, dass die Betroffenen von den ihnen zur Verfügung stehenden Rechtsmitteln Gebrauch machen. Ein damit verbundener Reputationschaden kann negative wirtschaftliche Folgen haben.

- *Persönlichkeitsverletzende Datenbearbeitung:* Die Arbeitgeber sind in der Bearbeitung der Personendaten ihrer Arbeitnehmer stark gesetzlich reglementiert. Verwenden Arbeitgeber Daten aus QS Programmen zur Gesundheitsförderung unrechtmässig, indem sie z.B. Bewegungsprofile erstellen, verstossen sie damit gegen das Persönlichkeitsrecht. Die damit verbundenen Risiken für Arbeitgeber sind, dass beispielsweise die Arbeitnehmer entsprechende Klagen (Schutz ihrer Persönlichkeit gegen Verletzungen durch den Arbeitgeber) bei Gericht einreichen sowie damit verbundene Reputationschäden.

11.2.3 Forschung

Für die Forschung eröffnen sich folgende *Chancen*:

- *Neue Möglichkeiten für die Analyse und das Erkennen von Mustern in den Daten:* Die Anwendungen und Wearables sind grösstenteils einfach zu bedienen und anzuwenden. Gesundheitsrelevante Daten können mit QS-Technologien einfach, unaufdringlich, mehr oder weniger zuverlässig und vor allem kostengünstig erhoben, gespeichert, ausgewertet und übermittelt werden. Vor allem die automatische Datenerhebung und Übermittlung an Gesundheitsfachpersonen wird als grosser Vorteil erachtet, da diese aufwendige und teure Datenerhebungen ersetzen oder erleichtern können.
- *Beteiligung an grossen, internationalen Forschungsprogrammen:* Im Rahmen des EU-Programms Horizon 2020, an dem auch die Schweiz beteiligt ist, werden zahlreiche Entwicklungen im Bereich Gesundheit, Healthy aging und Medizin gefördert, die entweder Selbstvermessung und Monitoring betreffen oder grosse Datenbanken mit Gesundheitsdaten und Maschine Learning. Für die Schweizer Hochschulen und Unternehmen bietet sich durch die Förderung und internationale Vernetzung die Chance, die wirtschaftliche Entwicklung in der Schweiz voranzutreiben.
- *Unterstützung der eHealth-Strategie der Schweiz:* „Die ‚Strategie eHealth Schweiz‘ bezweckt einerseits, das elektronische Patientendossier auf nationaler Ebene einzuführen, andererseits ein Gesundheitsportal mit gesundheitsrelevanten Informationen für die ganze Schweiz zur Verfügung zu stellen. Die Informations- und Kommunikationstechnologien unterstützen die Vernetzung

der Akteure im Gesundheitswesen, was die Qualität der Behandlungsprozesse, die Patientensicherheit und die Effizienz im Gesundheitswesen erhöhen kann.“ QS-Daten könnten dazu einen Beitrag leisten.

Für die Forschung besteht folgendes *Risiko*:

- *Ungenügende Datenqualität, Datensicherheit und mangelnder Datenschutz*: Diese Risiken zu kontrollieren, ist eine wichtige Voraussetzung, um mit den Gesundheitsdaten aus QS relevante Forschungsergebnisse erzielen zu können.

11.3 Chancen und Risiken für die Gesellschaft

Für die Gesellschaft insgesamt können sich folgende *Chancen* ergeben:

a) *Gesundheit*:

- *Stärkung der Gesundheitskompetenz*: Mit QS kann die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung verstärkt werden im Sinne der nationalen Gesundheitspolitik „Strategie Gesundheit 2020“.
- *Gesundheitsziele*: Zu den mit QS angestrebten Zielen für die Gesellschaft gehören die Verbesserung der Lebensqualität und eine gesteigerte Lebenserwartung.

b) *Ethik*:

- *Partizipation der Bevölkerung an Citizen Science und Open Science*: Mit dem Einsatz von QS erhofft man sich eine grössere Demokratisierung von Wissenschaft und Forschung.

c) *Gesundheit, Wirtschaft*:

- *Besser geplante Gesundheitsversorgung*: Die erhobenen Daten aus der QS-Anwendung können bevölkerungsbezogene Gesundheitsdaten liefern und damit zu einer besseren Planung der Gesundheitsversorgung beitragen. Die transparente Nutzung von Big-Data-Anwendungen könnte somit zum Wohl vieler Menschen beitragen.
- *Wirtschaftliches Wachstum*: Chancen für die Gesundheitswirtschaft und ihrer Akteure zeigen sich vor allem in der Erschliessung des QS-Geschäftsfeldes.

Dennoch müssen auch *Risiken* für die Gesellschaft bedacht werden:

a) *Datenschutz, Datensicherheit:*

- *Missbrauch der Bürgerinnen und Bürger als Datenlieferanten ohne Mit- und Selbstbestimmung:* Diese Gefahr besteht, wenn Datensicherheit, Datenschutz und Transparenz nicht gewährleistet sind.
- *Ungeklärte gesellschaftliche Fragen in Bezug auf den Umgang mit der Privatsphäre:* Derzeit bestehen zwei grundsätzliche gesellschaftliche Strömungen: Zum einen besteht die Strömung „Post-Privacy“, die im Zuge der Digitalisierung die früheren Vorstellungen von Privatsphäre für veraltet hält. Zum anderen gibt es die Auffassung, dass der Schutz der Privatsphäre nach wie vor von grosser Bedeutung ist.

b) *Ethik:*

- *Rationale Diskriminierung:* Das Selbstvermessen verändert das Wertgefüge sowie die Kultur der Gesellschaft, indem neue strukturelle Bedingungen für soziale Abwertung geschaffen werden.
- *Diskriminierung und Gefährdung des Solidaritätsprinzips:* Der Solidaritätsgedanke wird stark strapaziert, wenn Versicherungsleistungen künftig vom Nachweis einer gesundheitsfördernden Lebensweise (mittels QS-Produkten) abhängig gemacht werden oder vom Staat bezahlt werden müssen, weil die Versicherungen die Kosten nicht übernehmen.
- *Verstärkte Ungleichheit im Gesundheitsbereich durch Verteilungsgerechtigkeit:* Soziale Ungleichheit kann entstehen, wenn wegen hoher Kosten der Zugang zu Medizinprodukten im QS-Bereich einem Teil der Bevölkerung verschlossen bleibt. Eine Untersuchung aus den USA zum Gebrauch von Fitnessstrackern zeigt, dass 41% der Besitzerinnen und Besitzer der oberen Einkommensschicht angehören. Die Prävalenz für mehrere chronische Erkrankungen ist jedoch bei Personen mit niedrigem Einkommen am höchsten. Auch in der Schweiz haben Personen mit tiefem Einkommen eher keinen Zugang zu Trackern, weil es ihnen an den nötigen finanziellen Mitteln fehlt.

11.4 Fazit Chancen und Risiken

In den Aussagen aus Literatur, Interviews und Nutzerbefragungen besteht nicht immer ein Konsens über die Bewertung der Risiken und Chancen und ihren Auswirkungen. Dies gilt unabhängig davon, ob die Verwendung von QS-Produkten die Individuen, die Institutionen, Organisationen, Unternehmen oder die Gesellschaft betrifft. Gesellschaftlich wünschbare Innovationsrichtungen und die Bewertung der sozioökonomischen Entwicklung sind jedoch aus verschiedenen Blickwinkeln zu diskutieren und abweichende Wertevorstellungen gehören dazu. Nicht aus jeder Entwicklung ergibt sich dabei gesellschaftspolitischer Handlungsbedarf. Auch erhebliche Risiken müssen nicht unbedingt auf einen Handlungsbedarf verweisen, falls die gegebenen Rahmenbedingungen – wie die Normen und vor allem die Rechtsdurchsetzung – ausreichen, um ein grundsätzlich bestehendes Risiko zu beschränken. Um die Chancen von QS-Anwendungen tatsächlich bewerten zu können und die Risiken zu kontrollieren, sind jedoch noch einige Schritte zu leisten. Diese werden in den Handlungsempfehlungen des folgenden Kapitels erläutert.

12 Handlungsempfehlungen

Die vorliegende Studie kommt zum Schluss, dass im Quantified-Self-Bereich Handlungs- und Klärungsbedarf besteht. Sie legt deshalb eine Reihe von Empfehlungen an die Politik und weitere gesellschaftliche Akteure vor, die dazu beitragen soll, die erörterten Chancen von QS zu nutzen und Risiken zu minimieren. Die Handlungsempfehlungen sind nach dem zeitlichen Umsetzungshorizont gegliedert und nach Priorität sortiert.

12.1 Handlungsempfehlungen für 2018–2021

1. Die Schweizer Herstellerverbände entwickeln ein Qualitätslabel für QS-Produkte im Lifestyle-Bereich.

Begründung: Der Markt im Lifestyle-Bereich ist unübersichtlich. Viele QS-Konsumprodukte sind mangelhaft und erfüllen die normativen Anforderungen des Gesetzgebers nicht. Mit einem Qualitätslabel erhalten die Konsumenten Angaben zu QS-Konsumprodukten, die eine bestimmte Güte signalisieren. Hersteller verschaffen sich durch das Qualitätslabel einen Marktvorteil. Aussagekräftige Kriterien für ein Qualitätslabel sind:

- Datenqualität (Reliabilität, d.h. Zuverlässigkeit der Messung, Validität, d.h. Gültigkeit der Messung)
- Datenschutz (Datenweitergabe, Datenverkauf, Profiling, Compliance-Management)
- Datensicherheit (Deanonymisierung, Verschlüsselung, Speicherung)
- Transparenz (AGB sind verständlich, jeder Verarbeitungsvorgang benötigt eine gesonderte Einwilligung, Norm- und Vergleichswerte für die Dateninterpretation)
- Zertifizierungs- und Kontrollprozess, Bestimmung des Kontrollorgans

- 2. Die Konsumentenorganisationen sowie die zuständigen Aufsichtsstellen, d.h. das Staatssekretariat für Wirtschaft sowie der Eidg. Datenschutzbeauftragte, intensivieren im Rahmen ihrer Kompetenzen die Marktbeobachtung hinsichtlich der Entwicklung von QS-Konsumprodukten und intervenieren bei Bedarf.**

Begründung: Die Hersteller und Vertreiber von QS-Konsumprodukten haben dafür zu sorgen, dass die Datenschutz- und Datensicherheitsnormen eingehalten werden. Bei der Herstellung von QS-Konsumprodukten werden die gesetzlichen Anforderungen bezüglich Datenschutz und Datensicherheit jedoch zum Grossteil nicht eingehalten. Bearbeiten die Produktehersteller die Messdaten der Konsumenten widerrechtlich, so stellt dies eine Persönlichkeitsverletzung dar.

- 3. Neue Medizinprodukte werden vor der Markteinführung durch die zuständigen Kontrollstellen, d.h. Swissmedic in Zusammenarbeit mit dem Eidg. Datenschutzbeauftragten, auf ihre Datenschutzkonformität sowie auf ihre Datensicherheit geprüft.**

Begründung: Die Hersteller und Vertreiber von QS-Produkten haben dafür zu sorgen, dass die Datenschutz- und Datensicherheitsnormen eingehalten werden. Die gesetzlichen Anforderungen für Datenschutz und Datensicherheit werden jedoch auch bei den strenger reglementierten Medizinprodukten nicht immer eingehalten. Bearbeiten die Produktehersteller die Messdaten der Patientinnen und Patienten widerrechtlich, so stellt dies eine Persönlichkeitsverletzung dar.

- 4. Der Gesetzgeber steuert den rasch wachsenden digitalen und globalen Handel mit Gesundheitsdaten in gesellschaftlich erwünschte Bahnen und stärkt die Betroffenenrechte. In den Geschäftsbeziehungen zwischen Produkteherstellern und Dienstleistern mit Selbstvermessern sind neben dem Datenschutzrecht weitere Rechtsgebiete wie das Konsumentenrecht möglichst zeitnah an diese Herausforderungen anzupassen. Konkret wird dem Gesetzgeber empfohlen, bei der Totalrevision des Bundesgesetzes über den Datenschutz die Verfahrensrechte der von Datenbearbeitungen betroffenen Personen nachhaltig zu stärken.**

Begründung: Beim Gebrauch von QS-Produkten ist das Risiko für die Anwenderinnen und Anwender erheblich, dass Produktehersteller und Dienstleister mit den erfassten Personenangaben bis hin zu besonders schützenswerten

Gesundheitsdaten im globalen digitalen Wirtschaftsmarkt handeln, ohne von den Nutzern entsprechend legitimiert worden zu sein. Da Betroffene einen möglichen Missbrauch der Unternehmen bei der Bearbeitung ihrer Personendaten schwer nachweisen können, sind ihre Verfahrensrechte zu stärken, insbesondere ist als wirksames Instrument die Beweislastumkehr einzuführen.

5. Konsumentenschutzorganisationen prüfen die QS-Konsumprodukte hinsichtlich Datenqualität, Datenschutz und -sicherheit, Vertragsbedingungen sowie Nutzerfreundlichkeit und veröffentlichen die Ergebnisse.

Begründung: Konsumentinnen und Konsumenten erhalten wertvolle Entscheidungshilfen. Für die QS-Konsumprodukte könnte z.B. die App-Synopsis Checklisten „Synopsis for Health-Apps – Transparency for Trust and Decision Making“ (dt. Synopse für die Transparenz von Gesundheits-Apps für Vertrauen und Entscheidungsfindung) (Peter L. Reichertz Institute for Medical Informatics, 2014) hilfreich sein. Dafür sind den Konsumentenorganisationen die entsprechenden finanziellen Mittel bereitzustellen.

6. Berufsverbände und Fachorganisationen der Gesundheitsberufe empfehlen ihren Mitgliedern Medizinprodukte für ihre Fachgebiete.

Begründung: Dadurch wird vermieden, dass völlig ungeprüfte und mangelhafte QS-Produkte (Konsum- und Medizinprodukte) in der medizinischen Behandlung angewendet werden.

7. Forschungsförderer (z.B. Bundesamt für Gesundheit, Innosuisse – Schweizerische Agentur für Innovationsförderung, Schweizerischer Nationalfonds, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Stiftungen) unterstützen Projekte im Bereich Health Technology Assessment inkl. Quality Assessment zum Prüfen des Potenzials von QS-Anwendungen in der Gesundheitsversorgung und -förderung. Ebenso werden Studien und Aufträge aus der angewandten Begleitforschung zu rechtlichen, ethischen, technischen und psychologischen sowie den gesellschaftlichen Auswirkungen von QS gefördert.

Begründung: Ob QS-Anwendungen ein positives Potenzial ausweisen und wie sie dieses entfalten können, bedarf weiterer Forschung in Bezug auf Evidenz und Effizienz. Zu untersuchen sind zudem auch die mittel- und langfristigen Auswirkungen von QS, um Risiken zu erkennen und kontrollieren zu können. Die Entwicklung von QS-Produkten wird unter der Voraussetzung

gefördert, dass Gesundheitsfachpersonen und Nutzende einbezogen werden.

8. **Bildungsinstitutionen, Konsumentenschutzorganisationen, Patientenorganisationen, das Bundesamt für Gesundheit, die Gesundheitsförderung Schweiz und eHealth Suisse regen über Veröffentlichungen, Veranstaltungen und ggf. Kampagnen eine gesellschaftliche Diskussion über die Chancen und Risiken von QS für Individuen und die Gesellschaft an.**

Begründung: Bisher wird kaum über die Chancen für die Gesundheitsförderung und die Risiken wie z.B. Datenschutz und rationale Diskriminierung informiert und diskutiert. Eine öffentliche Debatte würde auch die Hersteller motivieren, sich für ein Qualitätslabel einzusetzen.

9. **Aus- und Weiterbildungsstätten im Gesundheitswesen (Fachschulen, Fachhochschulen und Universitäten) nehmen das Thema QS auf und machen Angebote für berufsgerechte Informationen und Kompetenzbildung.**

Begründung: Gesundheitsfachpersonen haben sich mit ihrer speziellen Funktion als Multiplikatoren und Ansprechpersonen Kenntnisse über QS-Medizinprodukte anzueignen, um fachkundig Auskunft über Chancen und Risiken geben zu können.

12.2 Handlungsempfehlungen für 2022 und darüber hinaus

1. **Fachorganisationen der Gesundheitsförderung und Prävention empfehlen ihren Mitgliedern für die Anwendung im Lifestyle-Bereich QS-Produkte mit Qualitätslabel.**

Begründung: Zunächst muss eine Situation hergestellt werden, die es erlaubt, zuverlässige und empfehlenswerte Geräte und Apps zu identifizieren (siehe Handlungsempfehlungen für 2018–2021, Empfehlung 1.). Im Lifestyle-Bereich können QS-Produkte mit Qualitätslabeln gewisse Gütegarantien geben.

2. **Die Schweizer Herstellerverbände publizieren ein Verzeichnis, in dem QS-Konsumprodukte mit Label aufgelistet sind.**

Begründung: Es geht darum, Übersicht und Orientierung für Konsumentinnen und Konsumenten zu schaffen und sie somit in die Lage zu versetzen, qualitativ hochstehende QS-Konsumprodukte zu verwenden. Die Schweizer Hersteller schaffen mit einem solchen Verzeichnis eine hohe Transparenz und können sich einen Marktvorteil sichern.

3. **Das Bundesamt für Gesundheit nimmt vermehrt QS-Geräte und -Apps, die sich als wirksame, zweckmässige und wirtschaftliche Medizinprodukte bewährt haben, in die Liste der von der Grundversicherung finanzierten Leistungen auf.**

Begründung: Die Zugangsgerechtigkeit muss für alle Versicherten hergestellt werden.

13 Gesamtbeurteilung und Fazit

Quantified Self ist kein neues Phänomen, sondern die Fortsetzung verschiedener, bereits länger wählender Trends der Effizienzsteigerung, der Selbstoptimierung und des Selbstmanagements. Die Selbstvermessung ist ein Teil dieser Entwicklung, aber auch ein Verstärker dieser Trends. Neben Motiven der Selbstoptimierung und der Gesundheitsförderung sind es jedoch meist die Neugier und „mehr wissen wollen“, welche Nutzerinnen und Nutzer dazu veranlassen, sich selbst zu vermessen. Erhobene und aufbereitete Daten dienen dabei als Grundlagen für Entscheidungen und Handlungen sowie zur Dokumentation und zum Austausch mit Gleichgesinnten.

Dieser Trend wird sich in naher Zukunft mit aller Voraussicht in der Bevölkerung weiter ausbreiten. Begründet wird dies mit der hohen Verbreitung und der intensiveren Nutzung von Smartphones, dem zunehmenden Absatz von Smartwatches in der Schweiz und auch mit der Niederschwelligkeit der angebotenen Apps. Smartphones werden auch künftig als bevorzugtes Tool zur Selbstvermessung genutzt werden, insbesondere deswegen, weil verschiedene Sensoren zur Selbstvermessung in diesen Endgeräten bereits integriert sind. Der Markt rund um Apps und mobile Geräte, mit denen man sich selbst vermessen kann, ist sehr dynamisch, unübersichtlich und technikgetrieben. Akteure aus dem Gesundheitsbereich wie Privatversicherer und Pharmaunternehmer, aber auch zahlreiche Start-ups sind in den Markt eingestiegen. Lebensversicherer und Telekommunikationsunternehmer haben ebenfalls das Geschäft mit der Selbstvermessung entdeckt und loten das Potenzial aus. Mit den gesammelten Personendaten treiben die Hersteller zunehmend Handel, meist ohne die Nutzerinnen und Nutzer ausreichend zu informieren, ohne deren ausdrückliche Zustimmung einzuholen und ohne diese am Gewinn zu beteiligen.

Bei den QS-Anwendungen und -Geräten handelt es sich bisher vornehmlich um Produkte für den *Lifestyle-Bereich*. Allgemein wird QS vor allem im Gesundheitsförderungs- und Präventionsbereich grosses Potenzial zugeschrieben. Berichte zeigen jedoch, dass ein Grossteil der heruntergeladenen Gesundheits-Apps nach nur wenigen Tagen oder Wochen nicht mehr verwendet werden. Ähnliche Berichte existieren über Aktivitätstracker. Die langfristige Wirksamkeit muss erst noch mit entsprechenden Studien nachgewiesen werden, um festzustellen, unter welchen

Umständen und Begleitmassnahmen die Selbstvermessungstools auch langfristig erfolgreich und nachweislich gesundheitsfördernd eingesetzt werden können.

Die Aufnahme des Trends in den *medizinischen Bereich* geschieht eher zögerlich. Dies hat vor allem mit der Produktvielfalt und der überwiegend unklaren Datenqualität zu tun. Von Fachpersonen verlangt es einen sehr hohen Aufwand, herauszufinden, welche Produkte zuverlässig und valide sind, welche Wirksamkeit zu erwarten ist und wie die Produkte nutzbringend in der medizinischen und therapeutischen Praxis eingesetzt werden können. Im medizinischen Bereich sind diverse Studien mit QS-Anwendungen durchgeführt worden. Die meisten Studien untersuchten Interventionen bei Personen mit chronischen Erkrankungen. Bei diesen Personen ist das Messen meist ein wichtiger Teil der Therapie und des Lebensstils (Bewegung, Ernährung etc.), der den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen kann.

Für die *Forschung* werden durch den Einsatz von QS einige Chancen gesehen: Das Tragen von Wearables kann genutzt werden, um das Monitoring der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer einfacher und preiswerter zu machen. So können mit geringem Aufwand grosse Datenmengen gewonnen werden. Durch die Analyse grosser Datensätze könnte neues Wissen über das Verhalten ganzer Bevölkerungsgruppen generiert werden. Die Hoffnung ist zudem gross, dass durch die Auswertung bestimmter Datensätze neue Zusammenhänge gefunden und dadurch Krankheiten früher erkannt werden können. Studien und Tests haben jedoch gezeigt, dass die Sensoren, welche zur Selbstvermessung verwendet werden, oft eine schlechte Datenqualität liefern. Die Reliabilität und Validität der Messungen wird daher oft kritisiert.

Ein wesentliches Manko der QS-Produkte ist, dass die Hersteller meist QS-Produkte auf dem Schweizer Markt anbieten, die keinen ausreichenden *Datenschutz* gewährleisten. Entwicklerinnen und Entwickler sind oft nicht mit den normativen Anforderungen an das Produkt vertraut. Die Hersteller von Lifestyle-Produkten stammen grösstenteils aus den USA oder Asien, dadurch ist das Rechtsverhältnis mit den Kundinnen und Kunden grenzüberschreitender Natur. Weil die Selbstvermessenden ihre Gesundheitsdaten freiwillig zur Analyse ins Ausland senden, können ihre persönlichen Angaben dann in einem Land bearbeitet werden, welches keine dem Schweizer Recht adäquaten Datenschutznormen kennt. Wie bereits erläutert, kommt hinzu, dass die Hersteller Kundendaten für eigene Zwecke nutzen und an Dritte verkaufen. Diese Angaben können z.B. für die personalisierte

Werbung und für Solvenzabklärungen genutzt werden. Der Einsatz von Selbstvermessungstechnik kann zudem von Arbeitgebern zur unerlaubten Überwachung der Arbeitnehmenden am Arbeitsplatz eingesetzt werden, von Eltern zur Überwachung ihrer Kinder oder von Versicherern zur Risikoeinschätzung der Versicherten.

Ein *Qualitätslabel für Lifestyle-Produkte* kann dazu beitragen, die Transparenz und Einhaltung von Datenschutz und Datensicherheit zu erhöhen, eine gewisse Übersicht über Funktionen und Compliance-Management zu geben, sowie Qualitätsstandards bezüglich Zuverlässigkeit und Gültigkeit der Daten und der Dateninterpretation durchzusetzen. Das Label ist notwendig, da diese Produkte im Gegensatz zu Medizinprodukten nicht spezialgesetzlich geregelt sind.

Mit einer Verbesserung der Defizite auf *normativer Ebene* ist in Zukunft durch die Totalrevision des Datenschutzgesetzes und der Medizinprodukteverordnung zu rechnen. Die Schweizer Kundinnen und Kunden werden indirekt auch von der neuen EU-Datenschutzgrundverordnung profitieren: Diese will das Vertrauen der Konsumentinnen und Konsumenten in die Gültigkeit und Durchsetzbarkeit ihres Datenschutzrechts stärken. Ihre strengen Normen haben internationale Anbieter von QS-Produkten, die mit ihrem Angebot auf den europäischen Binnenmarkt zielen, einzuhalten, ansonsten drohen hohe Sanktionen. Zudem kann davon ausgegangen werden, dass besseres Produktwissen die Konsumentinnen und Konsumenten animiert, vermehrt datenschutzfreundliche QS-Produkte zu kaufen.

Ein Grossteil der Produkte wird von Herstellern entwickelt bzw. produziert, die aus dem technischen Bereich stammen. Gesundheits-Apps fehlt es deshalb oft an evidenzbasierten Inhalten, d.h., diese entsprechen nicht dem medizinischen Wissensstand. Es sollte daher vermehrt medizinisches Fachwissen in die Entwicklung der QS-Anwendungen einfließen, damit das Potenzial für die Gesundheitsförderung und Prävention genutzt werden kann. Ferner besteht *Forschungsbedarf* in den Bereichen Health Technology Assessment und der angewandten Begleitforschung zu rechtlichen, ethischen, technischen, psychologischen und den gesellschaftlichen Auswirkungen von QS.

Für die Gesellschaft sind vor allem mögliche Entwicklungen hin zu *Diskriminierung, Entsolidarisierung und Zugangungerechtigkeit* zu beachten. Selbstvermessung kann den falschen Eindruck erwecken, dass jedes Individuum seinen Gesundheitszustand vollständig selbst bestimmen und kontrollieren könnte. Durch eine Verbreitung von Anreizsystemen in den privaten, gesundheitsbezogenen Ver-

sicherungen kann dieser Eindruck noch verstärkt werden. Dies kann zu einer Verschiebung von Werten führen und infolge zur Diskriminierung von Menschen mit Krankheit und Behinderung sowie eines Infragestellens des Solidaritätsprinzips in der Gesellschaft. Damit verbunden ist auch die Frage der Zugangsgerechtigkeit zu QS-Medizinprodukten, die sich als wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich erwiesen haben. Sie müssen als Leistung in die Grundversicherung aufgenommen werden. Zur Gesundheitsförderung und Prävention mittels QS werden jedoch weiterhin nur die Personen Zugang haben, die sich Smartphone und Tracking-Geräte sowie Apps leisten können. Eine gesellschaftliche Diskussion und Information über die Möglichkeiten, aber auch Grenzen und Risiken von QS ist deshalb notwendig.

14 Quellenverzeichnis

Persönliche Kommunikation mit Expertinnen und Experten

- Abel, B. (29.9.2016). Persönliches Interview.
- Bähler, K. (11.7.2016). Persönliches Interview.
- Eidenbenz, F. (24.8.2016). Persönliches Interview.
- Fischer-Taeschler, D. (24.8.2016). Persönliches Interview.
- Hafen, E. (9.9.2016). Persönliches Interview.
- Heger, A. (22.8.2016). Persönliches Interview.
- Heyen, N.B. (15.9.2016). Persönliches Interview.
- Hochstrasser, B. (5.7.2017). Persönliche Kommunikation.
- Kappler, K. (6.9.2016). Persönliches Interview.
- Kossmann, D. (9.9.2016). Persönliches Interview.
- Kramer, J.-N. (31.8.2016). Persönliches Interview.
- Markl, V. (19.9.2016). Persönliches Interview.
- Ohnemus, P. (23.8.2016). Persönliche Kommunikation.
- Ohnemus, P. (25.8.2016). Persönliches Interview.
- Pärli, K. (19.8.2016). Persönliches Interview.
- Schildhauer, T. (13.9.2016). Persönliches Interview.
- Schmidt, V. (5.8.2016). Persönliches Interview.
- Smuck, M. (30.8.2016). Persönliches Interview.
- Studer, P. (25.8.2016), Persönliches Interview.
- Tag, B. (21.9.2016). Persönliches Interview.
- Villa, P.-I. (6.10.2016). Persönliches Interview.

Literaturverzeichnis

- Abbas, R., Michael, K. & Michael, M. G. (2014). The regulatory considerations and ethical dilemmas of location-based services (LBS). A literature re-view. *Information Technology & People*, 27, 2–20. Zugriff unter: <http://www.emeraldinsight.com/doi/pdfplus/10.1108/ITP-12-2012-0156>.
- Abraham, C. (2012). Mapping change mechanisms and behaviour change techniques: A systematic approach to promoting behaviour change through text. In: C. Abraham & M. Kools (Eds.). *Writing health communication: An evidence-based guide* (S. 99–115). London: Sage.
- Abraham, C. & Michie, S. (2008). A taxonomy of behavior change techniques used in interventions. *Health Psychology*, 27, 379–387. doi:10.1037/0278-6133.27.3.379.
- Abroms, L. C., Padmanabhan, N., Thaweethai, L. & Phillips, T. (2011). iPhone apps for smoking cessation: a content analysis. *Am J Prev Med*, 40(3), 279–285.
- Ajami, S. & Teimouri, F. (2015). Features and application of wearable biosensors in medical care. *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 20(12), 1208–1215. doi:10.4103/1735-1995.172991.
- Akademien der Wissenschaften Schweiz. (2011). *Wissenschaftliche Politikberatung. Empfehlungen der Akademien der Wissenschaften Schweiz an Forscherinnen und Forscher*. Zugriff unter: <http://www.akademien-schweiz.ch/index/Publikationen/Archiv/Richtlinien-Empfehlungen.html>.
- Albrecht, U.-V., Pramann, O. & von Jan, U. (2013). *Synopsis for Health-Apps – Transparency For Trust And Decision Making*. Zugriff unter: <http://plrimedapplab.weebly.com/app-synopsis.html>.
- Albrecht, U.-V. (2016). Kapitel Kurzfassung. In: Albrecht, U.-V. (Hrsg.), *Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps (CHARISMHA)*. Medizinische Hochschule Hannover, S. 14–47. urn:nbn:de:gbv:084-16040811173. Zugriff unter: <http://www.digibib.tu-bs.de/?docid=60004>.
- Albrecht, U.-V. & von Jan, U. (2016). Kapitel 1. Einführung und Begriffsbestimmungen. In: Albrecht, U.-V. (Hrsg.), *Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps (CHARISMHA)*. Medizinische Hochschule Hannover, S. 48–61. urn:nbn:de:gbv:084-16040811207. Zugriff unter: <http://www.digibib.tu-bs.de/?docid=60005>.

- Almalki, M., Gray, K. & Sanchez, F. M. (2015). The use of self-quantification systems for personal health information: big data management activities and prospects. *Health information science and systems*, 3(1), 1.
- Ananthanarayan, S., Lapinski, N., Siek, K. & Eisenberg, M. (2014). Towards the crafting of personal health technologies. Paper presented at the Proceedings of the 2014 Conference on Designing Interactive Systems, 587–596.
- Ancker, J. S., Witteman, H. O., Hafeez, B., Provencher, T., Van de Graaf, M. & Wei, E. (2015). „You get reminded you're a sick person“: Personal data tracking and patients with multiple chronic conditions. *Journal of Medical Internet Research*, 17(8), e202.
- Appelboom, G., LoPresti, M., Reginster, J. Y., Sander Connolly, E. & Dumont, E. P. (2014). The quantified patient: A patient participatory culture. *Current Medical Research and Opinion*, 30(12), 2585–2587. doi:10.1185/03007995.2014.954032.
- Bachmann, N., Burla, L. & Kohler, D. (2015). Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen. Nationaler Gesundheitsbericht 2015.
- Baeriswyl, B. (2016). „Life Style“ oder „Personalized Medicine“? *Digma – Zeitschrift für Datenrecht und Informationssicherheit* 2. S. 48–49.
- Baeriswyl, B. (2015). Kommentar zu Art. 4 DSGVO. In: B. Baeriswyl & K. Pärli (Hrsg.). *Stämpfli Handkommentar zum Datenschutzgesetz* (S. 50–65). Bern: Stämpfli.
- Ballhaus, W., Song, B., Meyer, F., Orthmann, J. & Dressel, C. (2015). Media Trend Outlook – Wearables: Die tragbare Zukunft kommt näher. (No. 1). PricewaterhouseCoopers.
- Barcena, M. B., Wueest, C. & Lau, H. (11.8.2014). How safe is your quantified self? Zugriff unter: <https://www.symantec.com/content/dam/symantec/docs/white-papers/how-safe-is-your-Quantified-Self-en.pdf>.
- Barnett, J., Harricharan, M., Fletcher, D., Gilchrist, B. & Coughlan, J. (2015). mypace: An integrative health platform for supporting weight loss and maintenance behaviors. *IEEE journal of biomedical and health informatics*, 19(1), 109–116.
- Barrett, M. A., Humblet, O., Hiatt, R. A. & Adler, N. E. (2013). Big data and disease prevention: From quantified self to quantified communities. *Big Data*, 1(3), 168–175.
- Baumann, M. (2008). *Das Solidaritätsprinzip im schweizerischen Sozialversicherungsrecht*. Zürich: Schulthess Verlag.

- Bayardo, R. J. & Agrawal, R. (2005). Data privacy through optimal k-anonymization. Paper presented at the 21st International Conference on Data Engineering (ICDE'05), 217–228.
- Bearingpoint. (2015). Do Digital Innovations Drive Externalisation? Zugriff unter: https://www.bearingpoint.com/files/BEDE15_1023_Digital_Pharma_final_web.pdf?hash=3b3a974f2cbcdb05e13b408cca452f941c3680654995f1b6.
- Beauchamp, T. & Childress J. (2001). Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press.
- Becker, H. (2009). Entwurf einer Theorie des körper- und leibbezogenen Lernens am Beispiel von Therapieansätzen aus der Ergotherapie und Physiotherapie. Dissertation, Humboldt-Universität zu Berlin. Zugriff unter: <http://edoc.hu-berlin.de/dissertationen/becker-heidrun-2010-07-19/PDF/becker.pdf>.
- Becker, H. (2016). KörperLernen – Therapieansätze und Strategien für motorisches und Handlungslernen. München: Elsevier.
- Belliger, A. (2014): Vernetzte Gesundheit. In: Belliger, A. & Krieger, D. (Hrsg.). Gesundheit 2.0. Das ePatienten-Handbuch (S. 97–135). Bielefeld: transcript Verlag.
- Belliger, A. & Krieger, D. (2015). Die Selbstquantifizierung als Ritual virtualisierter Körperlichkeit. In: Gugutzer, R. & Staack, M. (Hrsg.). Körper und Ritual. Sozial- und kulturwissenschaftliche Zugänge und Analysen. Wiesbaden: Springer-Verlag (S. 389–404).
- Béranger, J. (2015). Medical information systems ethics. London: ISTE.
- Bitkom. (2015). Deutscher App-Markt knackt Milliarden-Marke. Zugriff unter: <https://www.bitkom.org/Presse/Presseinformation/Deutscher-App-Markt-knackt-Milliarden-Marke.html>.
- Boston Consulting Group. (2012). The Value of our Digital Identity. Liberty Global Inc. Zugriff unter: <http://www.libertyglobal.com/PDF/public-policy/The-Value-of-Our-Digital-Identity.pdf>.
- Boulos, M. N. K., Brewer, A. C., Karimkhani, C., Buller, D. B. & Dellavalle, R. P. (2014). Mobile medical and health apps: State of the art, concerns, regulatory control and certification. *Online Journal of Public Health Informatics*, 5(3), 229–229. doi:10.5210/ojphi.v5i3.4814.
- Bourdieu, P. (1993). Sozialer Sinn. Kritik der theoretischen Vernunft. Frankfurt/Main: Suhrkamp.

- Brauchbar, M. (2015). Nutzung von Gesundheitsdaten im digitalen Zeitalter. In: *Bioethica Forum* Vol. 8 (2), 54–55. http://www.bioethica-forum.ch/docs/15_2/06_Brauchbar_BF8_2.pdf.
- Breton, E. R., Fuemmeler, B. F. & Abroms, L. C. (2011). Weight loss—there is an app for that! But does it adhere to evidence-informed practices? *Transl Behav Med.* 1(4), 523–529.
- Briner, R. G. (2015). Big data und Sachenrecht. *Jusletter IT*, 21. Mai 2015.
- Bröckling, U. (2013). *Das unternehmerische Selbst: Soziologie einer Subjektivierungsform*. Frankfurt/Main: Suhrkamp Verlag.
- Brunner, G. (2015). Swiss made: Die horological Smartwatch von Alpina und Frédérique Constant. Zugriff unter: <http://www.watchtime.net/nachrichten/swiss-made-die-horological-smartwatch-von-alpina-und-frederique-constant/>.
- Brunner, S. (2003). Öffentlichkeit der Verwaltung und informationelle Selbstbestimmung: Von Kollisionen und Verkehrsregeln. In: P. Sutter (Hrsg.), *Selbstbestimmung und Recht – Festgabe für Rainer J. Schweizer* (S. 31–59). Zürich: Schulthess Verlag.
- Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (2015). Orientierungshilfe „Medical Apps“. Zugriff unter: www.bfarm.de.
- Bundesamt für Gesundheit (2007). Strategie „eHealth“ Schweiz. Zugriff unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz.html>.
- Bundesamt für Gesundheit (2016). Gesundheitskompetenz. Zugriff unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz.html>.
- Bundesamt für Gesundheit (2017): Strategie eHealth Schweiz. Zugriff unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-ehealth-schweiz.html>.
- Burke, L. E., Wang, J. & Sevick, M. A. (2011). Self-monitoring in weight loss: a systematic review of the literature. *Journal of the American Dietetic Association*, 111(1), 92–102.
- Chandrasekhar, A. (2016). Rabatte für Gesundheitsdaten oder schwitzen, um zu sparen. Zugriff unter: http://www.swissinfo.ch/ger/gesellschaft/schweizer-krankenversicherungen_rabatte-fuer-gesundheitsdaten-oder-schwitzen-um-zu-sparen/42367172.

- Chiauzzi, E., Rodarte, C. & DasMahapatra, P. (2015). Patient-centered activity monitoring in the self-management of chronic health conditions. *BMC Medicine*, 13(1), 1.
- Chirico, A. M. & Stunard, A. J. (1960). Physical activity and human obesity. *New England Journal of Medicine*, Vol. 263, 935–940.
- Choe, E. K., Lee, N. B., Lee, B., Pratt, W. & Kientz, J. A. (2014). Understanding quantified-selfers' practices in collecting and exploring personal data. Paper presented at the Proceedings of the 32nd Annual ACM Conference on Human Factors in Computing Systems, 1143–1152.
- Chung, C. F., Cook, J., Bales, E., Zia, J. & Munson, S. A. (2015). More than telemonitoring: Health provider use and nonuse of life-log data in irritable bowel syndrome and weight management. *Journal of Medical Internet Research*, 17(8), e203. doi:10.2196/jmir.4364.
- Clausing, E. & Schiefer M. (11.7.2016). Internet of Things. Sicherheitsevaluation von 7 Fitness-Trackern unter Android und der Apple Watch. Zugriff unter: <https://www.av-test.org/de/news/news-single-view/7-fitness-armbänder-und-die-apple-watch-im-security-check-2016/>.
- Comparis (28.8.2017). Spitzenplatz verloren: Schweiz nicht mehr iPhone-Land., Zugriff unter: <https://www.comparis.ch/preisvergleich/apple/studie/smartphone-verbretung>.
- Cooper, A. (1999). *The inmates are running the asylum: Why high-tech products drive us crazy and how to restore the sanity.* (Vol. 261). Indianapolis: Sams.
- CSS. (2016). myStep – Schrittschädigung der CSS Versicherung. Zugriff unter: https://www.css.ch/de/home/privatpersonen/kontakt_service/mycss/mystep.html.
- Darbrock, P. (2015). Freiheit, Selbstbestimmung, Selbstkonstruktion – zur Ethik von Big Data. In: Deutscher Ethikrat (Hrsg.). *Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit*, Jahrestagung Berlin. Zugriff unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/jt-21-05-2015-simultanmitschrift.pdf>.
- Davenport, T. & Redman, T. (26.8.2015). Build data quality into the internet of things. *Wall Street Journal*. Zugriff unter: <http://blogs.wsj.com/cio/2015/08/26/build-data-quality-into-the-internet-of-things/>.

- De Jager, D., Wood, A. L., Merrett, G. V., Al-Hashimi, B. M., O'Hara, K., Shadbolt, N. R. & Hall, W. (2011). A low-power, distributed, pervasive healthcare system for supporting memory. Paper presented at the Proceedings of the First ACM MobiHoc Workshop on Pervasive Wireless Healthcare, 5.
- Deloitte. (2015). The Deloitte Swiss watch industry study 2015 – uncertain times. Zugriff unter: <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/ch/Documents/consumer-business/ch-en-consumer-business-deloitte-swiss-watch-study-2015.pdf>.
- Deloitte & Bitkom. (2017). Mobile Health. Mit differenzierten Diensten zum Erfolg. Studienreihe Intelligente Netze.
- Deutscher Ethikrat (Hrsg.). (2015). Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit, Jahrestagung Berlin. Zugriff unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/jt-21-05-2015-simultanmitschrift.pdf>.
- Dietrich, A., Krüger, J. & Potel, K. (2017): Wearables im Zugriff der Strafjustiz, Tagungsband IRIS 2017.
- DiFilippo, K. N., Huang, W. H., Andrade, J. E. & Chapman-Novakofski, K. M. (2015). The use of mobile apps to improve nutrition outcomes: A systematic literature review. *Journal of telemedicine and telecare*, 21(5), 243-253.
- Donker, T., Petrie, K., Proudfoot, J., Clarke, J., Birch, M. R. & Christensen, H. (2013). Smartphones for smarter delivery of mental health programs: A systematic review. *J Med Internet Res*. 15, e247.
- Duden, B. (1987). Geschichte unter der Haut: ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Duttweiler, S., Gugutzer, R., Passoth, J. H. & Strübing, J. (Hrsg.). (2016). Leben nach Zahlen: Self-Tracking als Optimierungsprojekt? (Vol. 10). Bielefeld: transcript Verlag.
- Dwork, C. (2011). Differential privacy. *Encyclopaedia of cryptography and security* (S. 338–340). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Eckert, M. (2016). Digitale Sachen als Wirtschaftsgut: Besitz und Eigentum an digitalen Sachen. *Schweizerische Juristenzeitung*, 112, 245–249.
- Eckhardt, A., Bachmann, A., Marti, M., Rütsche, B. & Telser, H. (2011). Human enhancement. Zürich: vdf Hochschulverlag.

- eHealth Suisse (Hrsg.). (2017). mobile Health (mHealth). Empfehlungen I. Ausgangslage und erste Schritte. Bern: eHealth Suisse. Zugriff unter: https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2017/D/170316_mHealth_Empfehlungen_I_d.pdf.
- Eichenberger, T., Jaisli, U. & Richli, P. (Hrsg.). (2006). Heilmittelgesetz. Basel: Helbling Lichtenhahn Verlag.
- Eidgenössischer Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragter (EDÖB) (o.J.). Erläuterungen zum Einsatz von Fitnesstrackern im Versicherungsbereich Zugriff unter: <https://www.edoeb.admin.ch/datenschutz/00768/00774/00777/01428/index.html>.
- Epiney, A. (2015). Big Data und Datenschutz: Gibt es einen gesetzgeberischen Handlungsbedarf? Jusletter IT, 21. Mai 2015.
- Epiney, A. & Nüesch, D. (2015). Prinzipien der Datenbearbeitung durch Privatpersonen und Behörden. In: N. Passadelis, D. Rosenthal & H. Thür (Hrsg.). Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, beraten in Privatwirtschaft und öffentlicher Verwaltung (S. 88–97). Basel: Helbling Lichtenhahn Verlag.
- Europäische Kommission (2013). Article 29, Protection of Personal Working Party. Opinion 02/2013 on apps on smart devices. Zugriff unter: http://ec.europa.eu/justice/data-protection/index_en.htm.
- Europäische Kommission (2014a). Grünbuch über Mobile-Health-Dienste („mHealth“). Zugriff unter: <http://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/1/2014/DE/1-2014-219-DE-F1-1.Pdf>.
- Europäische Kommission (2014b). Commission Staff Working Document on the existing EU legal framework applicable to lifestyle and wellbeing apps, Accompanying the document Green Paper on mobile Health (“mHealth”). Zugriff unter: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52014SC0135&from=EN>.
- Europäische Kommission (2016). Code of Conduct on privacy for mHealth apps has been finalised. Zugriff unter: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/code-conduct-privacy-mhealth-apps-has-been-finalised>.
- Europäische Kommission (2016). Revision of Medical Device Directives. Verordnungstext. Zugriff unter: http://ec.europa.eu/growth/sectors/medical-devices/regulatory-framework/revision/index_en.htm.

- Europäische Kommission (2017). Horizon 2020 – Work Programme 2016–2017. Zugriff unter: http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/wp/2016_2017/main/h2020-wp1617-leit-ict_en.pdf.
- Europäische Union (1996). Richtlinie 96/9/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 11. März 1996 über den rechtlichen Schutz von Datenbanken.
- Europäischer Gerichtshof (EuGH) (2014). C-131/12 Google Spanien und Google gegen Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) und Mario Costeja González vom 13. Mai 2014 (Recht auf Vergessen).
- Evers-Wölk, M., Sonk, M., Oertel, B. & Jacobs, M. (2017). Gesundheits-Apps. Eine Innovationsstudie des Büros für Technikfolgen-Abschätzung Deutscher Bundestag. Veröffentlichung in Vorbereitung.
- Fangerau, H., Grimmert, M. & Albrecht, U.-V. (2016). Kapitel 9. Gesundheits-Apps und Ethik. In: U.-V. Albrecht (Hrsg.). Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps (CHARISMHA), Medizinische Hochschule Hannover (S. 27–28, 40 und 194–213). Abgerufen von <http://www.digibib.tu-bs.de/?docid=00060000>.
- Fawcett, T. (2015). Mining the quantified self: Personal knowledge discovery as a challenge for data science. *Big Data*, 3(4), 249–266. doi:10.1089/big.2015.0049
- Feiler, L. & Forgo, N. (2017). Kurzkomentar. EU-DSGVO, EU-Datenschutzgrundverordnung, Wien: Verlag Österreich.
- Fenn, J. (1995). The Microsoft System Software Hype Cycle Strikes Again. Stamford: Gartner Group.
- Fischer, M., Hafen, E., Jelitto, J., Kaiserwerth, M., Kossmann, D., Marchiori, C. & Martin, M. (2015). Big Data im Gesundheitswesen: White Paper. Bern: Akademien der Wissenschaften Schweiz.
- Foucault, M. (1993). Technologien des Selbst (S. 24–62). Frankfurt/Main: S. Fischer.
- Foucault, M. (1977). Überwachen und strafen: die Geburt des Gefängnisses. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Froböse, I. & Wallmann, B. (2016). DKV-report „Wie gesund lebt Deutschland?“. Hrsg. DKV Deutsche Krankenversicherung. Düsseldorf.
- Fröhlich-Bleuler, G. (2017). Eigentum an Daten? Jusletter, 6. März 2017.
- Gächter, T. & Rütsche, B. (2013). Gesundheitsrecht, ein Grundriss für Studium und Praxis (3. Aufl.) S. 207–210. Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.

- Garbs, H. (2016). Big data schafft eine neue Form des Gesundheitswesens: Chancen und Herausforderungen des gläsernen Patienten. *Life Sciences. Serie*, (1), 6–8.
- Gardner J. & Xiong L. (2008). HIDE: An integrated system for health information DE-identification. Paper presented at the Computer-Based Medical Systems, 2008. CBMS '08. 21st IEEE International Symposium on, 254–259. doi:10.1109/CBMS.2008.129.
- Gartner Inc. (2016). Gartner says worldwide smartphone sales grew 3.9 percent in first quarter of 2016. Zugriff unter: <http://www.gartner.com/newsroom/id/3323017>.
- Geib, R. W., Swink, P. J., Vorel, A. J., Shepard, C. S., Gurovich, A. N. & Waite, G. N. (2015). The bioengineering of changing lifestyle and wearable technology: A mini review. *Biomedical Sciences Instrumentation*, 51, 69–76.
- Gertenbach, L. & Mönkeberg, S. (2016). Lifelogging und vitaler Normalismus. Kultursoziologische Betrachtungen zur Neukonfiguration von Körper und Selbst (S. 25–43). In: Selke, S. (Hrsg.). *Lifelogging*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- gfs.bern (2014). Schlussbericht Öffentliche Meinung eHealth. Abrufbar unter: http://www.infosocietydays.ch/images/content/dokumente/barometer/143101_E-HealthffentlicheMeinung_SB_def.pdf.
- gfs-zürich. (2016). Repräsentative Bevölkerungsbefragung zum Thema Smartwatches: Jeder Fünfte besitzt eine Smartwatch oder ein smartband. Zugriff unter: http://gfs-zh.ch/wp-content/uploads/2016/04/Medienmitteilung_Smartwatch.pdf.
- Gigerenzer, G., Schlegel-Matthies, K. & Wagner, G. G. (2016). *Digitale Welt und Gesundheit. eHealth und mHealth – Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitsbereich*. Sachverständigenrat für Verbraucherfragen, Berlin.
- Glaeske, G. (2011). Geleitwort. In: Scherenberg, Viviane (Hrsg.). *Nachhaltigkeit in der Gesundheitsvorsorge. Wie Krankenkassen Marketing und Prävention erfolgreich verbinden*. Wiesbaden: Gabler Verlag.
- Gordon, C. (2016). Daten aus Selbstvermessung. *Digma – Zeitschrift für Datenrecht und Informationssicherheit*, 2, 70–75.
- Gugutzer, R. (2015a). Die Selbstquantifizierung als Ritual virtualisierter Körperlichkeit. In: *Körper und Ritual* (S. 389–404). Wiesbaden: Springer Fachmedien.

- Gugutzer, R. (2015b). *Soziologie des Körpers*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Gugutzer, R. (2016). Self-Tracking als Objektivation des Zeitgeists. In: Duttweiler, S. & Passoth, J. H. (Hrsg.). *Leben nach Zahlen: Self-Tracking als Optimierungsprojekt?* (Vol. 10). Bielefeld: transcript Verlag. S. 161–182.
- Gurrin, C., Smeaton, A. F. & Doherty, A. R. (2014). Lifelogging: Personal big data. *Foundations and Trends in Information Retrieval*, 8(1), 1–125.
- Gymrek, M., McGuire, A. L., Golan, D., Halperin, E. & Erlich, Y. (2013). Identifying personal genomes by surname inference. *Science*, 339(6117), 321–324. doi:10.1126/science.1229566.
- Haddadi, H., Ofli, F., Mejova, Y., Weber, I. & Srivastava, J. (2015). 360 quantified self. *ArXiv Preprint arXiv:1508.00375*.
- Hänsel, K., Wilde, N., Haddadi, H. & Alomainy, A. (2015). Challenges with current wearable technology in monitoring health data and providing positive behavioural support. Paper presented at the Proceedings of the 5th EAI International Conference on Wireless Mobile Communication and Healthcare, 158–161.
- Hansen, M. M. (2012). Self-tracking, social media and personal health records for patient empowered self-care. *Nurs. Health*. Zugriff unter: http://repository.usfca.edu/nursing_fac/17.
- Haraway, D. (1987). A manifesto for cyborgs: Science, technology, and socialist feminism in the 1980s. *Australian Feminist Studies*, 2(4), 1–42.
- Härle, W. (2011). *Ethik*. Berlin/New York: de Gruyter.
- Hauser, C., Blumer, H., Christen, M., Hilty, L., Huppenbauer, M. & Kaiser, T. (2017). *Ethische Herausforderungen im Umgang mit Big Data*. Zürich: Schweizerische Akademie der Technischen Wissenschaften.
- Hediger, P. (2015). Der Tablet-Markt zeigt deutliche Sättigungserscheinungen. Zugriff unter: http://www.onlinepc.ch/business/schweiz/ict-marktreport-schweiz-weissbuch-2015-erschienen-956032.html?page=2_der-tablet-markt-zeigt-deutliche-saettigungserscheinungen.
- Heilmittelgesetz (2006). In Eichenberger T., Jaisli U. & Richli P. (Eds.). Basel: Helbling Lichtenhahn-Verlag.
- Heinemann, A. & Althaus, B. (2015). Posten, Liken, Sharen – Urheberrecht in sozialen Netzwerken. *Jusletter*, 12. Oktober 2015.
- Heintz, B. (2007). Zahlen, Wissen, Objektivität: Wissenschaftssoziologische Perspektiven. In: *Zahlenwerk* (S. 65–85). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Heintz, B. (2010). Numerische Differenz. Überlegungen zu einer Soziologie des (quantitativen) Vergleichs. *Zeitschrift für Soziologie*, 39(3), 162–181.
- Heintz, B. (2016). Wir leben im Zeitalter der Vergleichung. Perspektiven einer Soziologie des Vergleichs. *Zeitschrift für Soziologie* 45(5), 305–323.
- Helf, C. & Hlavacs, H. (2016). Apps for life change: Critical review and solution directions. *Entertainment Computing*, 14, 17–22. doi:10.1016/j.ent-com.2015.07.001.
- Herrmann, D. (4.5.2015). Datenschutz bei Wearables im Zeitalter des Predictive Computing. Zugriff unter: <https://svs.informatik.uni-hamburg.de/publications/2015/2015-05-04-Herrmann-Wearable-Privacy.pdf>.
- Hess-Odoni, U. (2004). Die Herrschaftsrechte an Daten. *Jusletter*, 17. Mai 2004.
- Heyen, N. B. (2016): Selbstvermessung als Wissensproduktion. Quantified Self zwischen Prosumtion und Bürgerforschung (S. 237–256). In: Selke, S. (Hrsg.). *Lifelogging*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Hopia, H., Punna, M., Laitinen, T. & Latvala, E. (2015). A patient as a self-manager of their personal data on health and disease with new technology-challenges for nursing education. *Nurse Education Today*, 35(12), e1–3.
- Hostetter, M., Klein, S. & McCarthy, D. (2014). Taking Digital Health to the Next Level. Promoting Technologies That Empower Customers and Drive Health System Transformation. Commonwealth Fund. Zugriff unter: http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/fund-report/2014/oct/1777_hostetter_taking_digital_hlt_next_level_v2.pdf
- Hoy, M. B. (2016). Personal activity trackers and the quantified self. *Medical Reference Services Quarterly*, 35(1), 94–100. doi:10.1080/02763869.2016.1117300.
- Huckvale, K., Car, M., Morrison, C. & Car, J. (2012). Apps for asthma self-management: a systematic assessment of content and tools. *BMC medicine*, 10(1), 1.
- Hussain, M., Al-Haiqi, A., Zaidan, A. A., Zaidan, B. B., Kiah, M. L. M., Anuar, N. B. & Abdulnabi, M. (2015), The landscape of research on smartphone medical apps: Coherent taxonomy, motivations, open challenges and recommendations. *Computer methods and programs in biomedicine*, 122, 393–408. doi:10.1016/j.cmpb.2015.08.015.
- IDC (2015a). Android and iOS squeeze the competition, swelling to 96.3% of the smartphone operating system market. Zugriff unter: <http://www.idc.com/getdoc.jsp?containerId=prUS25450615>.

- IDC (2015b). Worldwide smartphone market will see the first single-digit growth year on record, according to IDC. Zugriff unter: <http://www.idc.com/getdoc.jsp?containerId=prUS40664915>.
- IMS Institute for Healthcare Informatics (2015). Patient Adaptation of mHealth. Use, Evidence and Remaining Barriers to Mainstream Acceptance. Zugriff unter: http://www.imshealth.com/files/web/IMSH%20Institute/Reports/Patient%20Adoption%20of%20mHealth/IIHI_Patient_Adoption_of_mHealth.pdf.
- Isler, M. (2013). Mobile Medical Apps: Patient Datenschutz. *Digma – Zeitschrift für Datenrecht und Informationssicherheit*, 03, 110–115.
- Isler, M. (2016). Lifestyle- oder Medizinprodukt. *Digma – Zeitschrift für Datenrecht und Informationssicherheit*, 2, 64–69.
- Jack, V. (2015). Switzerland declares war on the apple watch. *Forbes*, 195(6). Zugriff unter: <https://www.forbes.com/sites/valeriejack/2015/04/05/switzerland-declares-war-on-the-apple-watch-swiss-smartwatches-tag-heuer-google/#1523e4413550>.
- Jäger U. (2004). *Der Körper, der Leib und die Soziologie. Entwurf einer Theorie der Inkorporierung*. Königstein: Helmer.
- Jäschke, T., Thiel, C. & Wickinghoff, D. V. (2015). mHealth im Kontext des elektronischen Patientendossiers. Studie im Auftrag von eHealth Suisse.
- Jakicic, J. M., Davis, K. K., Rogers, R. J., King, W. C., Marcus, M. D., Helsel, D., Rickman, A. D., Wahed, A. S. & Belle, S. H. (2016). Effect of Wearable Technology Combined With a Lifestyle Intervention on Long-term Weight Loss: The IDEA Randomized Clinical Trial. *JAMA* 316(11), 1161–1171.
- Jee, S. J. & Sohn, S. Y. (2015). Patent network based conjoint analysis for wearable device. *Technological Forecasting and Social Change*, 101, 338–346. doi:10.1016/j.techfore.2015.09.018.
- Kahou, S. E., Bouthillier, X., Lamblin, P., Gulcehre, C., Michalski, V., Konda, K. & Boulanger-Lewandowski, N. (2015). Emonets: Multimodal deep learning approaches for emotion recognition in video. *Journal on Multi-modal User Interfaces*, 1–13.
- Kamel Boulos, M., Kickbusch, I., Pelikan, J., Apfel, F. & Tsouros, A. (2013). Social media and mobile health (chapter 13, under part B: Taking action to create and strengthen health literacy-friendly settings). *Health Literacy: The Solid Facts*. Copenhagen. World Health Organization Regional Office for Europe, 63–67.

- Karkar, R., Fogarty, J., Kientz, J. A., Munson, S. A., Vilardaga, R. & Zia, J. (2015). Opportunities and challenges for self-experimentation in self-tracking. Paper presented at the Adjunct Proceedings of the 2015 ACM International Joint Conference on Pervasive and Ubiquitous Computing and Proceedings of the 2015 ACM International Symposium on Wearable Computers, 991–996.
- Kintz, M. (2007). Personas. Hauptseminar Requirements Engineering. Zugriff unter: http://www.iste.uni-stuttgart.de/fileadmin/user_upload/iste/se/teaching/courses/hsre/res-WS2007-2008/HSRE-WS0708-Maximilien_Kintz-Personas.pdf.
- Klein, G. (2010). Soziologie des Körpers. In: Handbuch Spezielle Soziologien (S. 457–473). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Knorr, K. (2015). Datensicherheit bei mHealth-Apps. Digma – Zeitschrift für Datenrecht und Informationssicherheit, 4, 162–165.
- Kraschnewski, J. L., Boan, J., Esposito, J., Sherwood, N. E., Lehman, E. B., Kephart, D. K. & Sciamanna, C. N. (2010). Long-term weight loss maintenance in the United States. *International Journal of Obesity*, 34(11), 1644–1654.
- Krebs, P. & Duncan, D. T. (2015). Health app use among US mobile phone owners: A national survey. *Jmir Mhealth and Uhealth*, 3(4), 107–119. doi:10.2196/mhealth.4924.
- Lashkari, C. (2016). Types of sensors in wearable fitness trackers. Zugriff unter: <http://www.news-medical.net/health/Types-of-sensors-in-wearable-fitness-trackers.aspx>.
- Latour, B. (2010). Eine neue Soziologie für eine neue Gesellschaft: Einführung in die Akteur-Netzwerk-Theorie. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Ledger, D. & McCaffrey, D. (2014). Inside wearables: How the science of human behavior change offers the secret to long-term engagement. *Endeavour Partners*, 200(93), 1.
- Lee, J., Kim, Y. & Welk, G. J. (2014). Validity of consumer-based physical activity monitors. *Med Sci Sports Exerc*, 46(9), 1840–1848.
- Leimbach, T. & Bachlechner, D. (2014). Big data in der Cloud. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB).
- Li, I., Dey, A. & Forlizzi, J. (2010). A stage-based model of personal informatics systems. Paper presented at the Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems, 557–566.

- Lindemann, G. (1993). *Das paradoxe Geschlecht. Transsexualität im Spannungsfeld von Körper, Leib und Gefühl*. Frankfurt/Main: Fischer.
- Loos, J. R. & Davidson, E. J. (2016). Wearable health monitors and physician-patient communication: The physician's perspective. 49th Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS). Proceedings, 3389–3399. doi:10.1109/HICSS.2016.422.
- Lucht, M., Boeker, M. & Kramer, U. (2015). *Gesundheits- und Versorgungs-Apps. Hintergründe zu deren Entwicklung und Einsatz*. Universitätsklinikum Freiburg, Studienzentrum.
- Lupton, D. (2012). M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society. *Social Theory & Health*, 10(3), 229–244.
- Lupton, D. (2013a). Understanding the human machine [Commentary]. *IEEE Technology and Society Magazine*, 32(4), 25–30.
- Lupton, D. (2013b). Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies. *Critical Public Health*, 23(4), 393–403.
- Lupton, D. (2013c). Living the quantified self: the realities of self-tracking for health. Zugriff unter: <https://simplysociology.wordpress.com/2013/01/11/living-the-quantified-self-the-realities-of-self-tracking-for-health/>.
- Lupton, D. (2013d). The Digital Cyborg Assemblage: Haraway's Cyborg Theory and the New Digital Health Technologies. In: F. Collyer (ed.). *The Handbook of Social Theory for the Sociology of Health and Medicine*. Palgrave: Macmillan.
- Lupton, D. (2014). Self-tracking modes: Reflexive self-monitoring and data practices. Available at SSRN 2483549.
- Lupton, D. (2016). *The quantified self*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Maasen, S. & Duttweiler, S. (2012). Neue Subjekte, neue Sozialitäten, neue Gesellschaften. In: *Handbuch Wissenschaftssoziologie* (S. 417–428). Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Maasen, S. & Merz, M. (2006). TA-SWISS erweitert seinen Blick. Sozial- und kulturwissenschaftlich ausgerichtete Technologiefolgen-Abschätzung. Zugriff unter: [https://www.ta-swiss.ch/?redirect=getfile.php&cmd\[getfile\]\[uid\]=632](https://www.ta-swiss.ch/?redirect=getfile.php&cmd[getfile][uid]=632).
- Mainzer, K. (2015). Die Berechnung der Welt und ihre Folgen. *Jusletter IT*, 21. Mai 2015.

- Martin, S. S., Feldman, D. I., Blumenthal, R. S., Jones, S. R., Post, W. S., McKibben, R. A. & Blaha, M. J. (2015). mActive: A randomized clinical trial of an automated mHealth intervention for physical activity promotion. *Journal of the American Heart Association*, 4(11), e002239. doi:10.1161/JAHA.115.002239.
- Martin, C. K., Gilmore, L. A., Apolzan, J. W., Myers, C. A., Thomas, D. M. & Redman, L. M. (2016). Smartloss: A Personalized Mobile Health Intervention for Weight Management and Health Promotion. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(1).
- Maurer-Lambrou, U. & Steiner, A. (2014). Kommentar zu Art. 6 DSGVO. In: U. Maurer-Lambrou & G. Blechta (Hrsg.). *Basler Kommentar zu Datenschutzgesetz, Öffentlichkeitsgesetz* (3. Aufl.), S. 157–173. Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Medinside (8.5.2017). Health-Apps: Die grosse Mehrheit der Nutzer bricht rasch ab. Zugriff unter: <https://www.medinside.ch/de/post/umfrage-epatient-survey-2017-schweiz-app-deutsch-digitalisierung>.
- Mercer, K., Giangregorio, L., Schneider, E., Chilana, P., Li, M. & Grindrod, K. (2016). Acceptance of commercially available wearable activity trackers among adults aged over 50 and with chronic illness: A mixed-methods evaluation. *JMIR MHealth and UHealth*, 4(1), e7. Zugriff unter: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=prem&AN=26818775>.
- Merleau-Ponty, M. (1965). *Phänomenologie der Wahrnehmung*. Berlin: de Gruyter, Nachdruck von 1974.
- Meuser, M. & Nagel, U. (2009). Das Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In: *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft* (S. 465–479). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meyer, J., Simske, S., Siek, K. A., Gurrin, C. G. & Hermens, H. (2014). Beyond quantified self: Data for wellbeing. Paper presented at the CHI'14 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems, 95–98.
- Morris, M. E. & Aguilera, A. (2012). Mobile, social, and wearable computing and the evolution of psychological practice. *Professional Psychology, Research and Practice*, 43(6), 622–626. doi:10.1037/a0029041.

- Morris, M. E., Kathawala, Q., Leen, T. K., Gorenstein, E. E., Guilak, F., DeLeeuw, W. & Labhard, M. (2010). Mobile therapy: Case study evaluations of a cell phone application for emotional self-awareness. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2), e10.
- Nafus, D. & Sherman, J. (2014). This One Does Not Go Up to 11: The Quantified Self Movement as an Alternative Big Data Practice. *International Journal of Communication*, 8, 1784–1794.
- Neff, E. M. & Arn, M. (1998). Computerprogramme als urheberrechtliche Werke. In: R. von Büren & L. David (Hrsg.). *Schweizerisches Immaterialgüter- und Wettbewerbsrecht Band II* (S. 23–176). Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Neff, G. & Nafus, D. (2016). *Self-Tracking*. Cambridge: MIT Press.
- Neitzert Semler, C. & Harvey, A. G. (2005). Misperception of sleep can adversely affect daytime functioning in insomnia. *Behaviour Research and Therapy* 43 (2005) 843–856.
- Nettleton, S. & Burrows, R. (2003) E-scaped medicine? Information, reflexivity and health. *Critical Social Policy* 23(2), 165–185.
- Neumann, A., Baginski, M. & Czub, J. (2010): How Do Sterols Determine the Antifungal Activity of Amphotericin B? Free Energy of Binding between the Drug and Its Membrane Targets. *Journal of the American Chemical Society* 132(51), 18266–18272.
- Nicholas, J., Larsen, M. E., Proudfoot, J. & Christensen, H. (2015). Mobile apps for bipolar disorder: a systematic review of features and content quality. *Journal of medical Internet research*, 17(8).
- Nordmann, A. (2005). Was ist TechnoWissenschaft? – Zum Wandel der Wissenskulturs am Beispiel von Nanoforschung und Bionik. In: T. Rossmann & C. Tropea (Hrsg.). *Bionik. Aktuelle Forschungsergebnisse in Natur-, Ingenieur- und Geisteswissenschaft* (S. 209–218). Berlin: Springer.
- NPD Connected Intelligence (6.1.2015). The Demographic Divide: Fitness Trackers and Smartwatches Attracting Very Different Segments of the Market. Zugriff unter: <http://connected-intelligence.com/about-us/press-releases/smartphone-dataconsumption-44-?page=2>.
- Oh, J. & Lee, U. (2015). Exploring UX issues in Quantified Self technologies. In: *Mobile Computing and Ubiquitous Networking (ICMU), 2015 Eighth International Conference on* (S. 53–59). IEEE.

- Online-Enzyklopädie für Psychologie und Pädagogik (2015). Zugriff unter: <http://lexikon.stangl.eu>.
- Papa, R. & Pietruszak, T. (2015). Datenschutz im Personalwesen. In: N. Passadelis, D. Rosenthal & H. Thür (Hrsg.). Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, beraten in Privatwirtschaft und öffentlicher Verwaltung (S. 577–611). Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Pärli, K. (2015). Kommentar zu Art. 34 und 35 DSGVO. In: B. Baeriswyl & K. Pärli (Hrsg.). Stämpfli Handkommentar zum Datenschutzgesetz (S. 379–385). Bern: Stämpfli.
- Pärli, K., Kuratli, S., Sury, U., Derrer, M. & Baumann, S. (2013). Rechtsprechungs- und Literaturanalyse zum Kosten/Nutzen-Verhältnis im Datenschutzbereich, im Auftrag von Bundesamt für Justiz. Winterthur: ZHAW School of Management and Law; Hochschule Luzern.
- Passadelis, N. (2015). Rechtsanwendung bei internationaler Datenbearbeitung durch Private. In: N. Passadelis, D. Rosenthal & H. Thür (Hrsg.). Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, beraten in Privatwirtschaft und öffentlicher Verwaltung (S. 195–201). Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Passoth, J.-H. & Wehner, J. (Hrsg.). (2013). Quoten, Kurven und Profile – Zur Vermessung der Gesellschaft. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Peier, C. (2016). Digitale Transformation im Gesundheitswesen: Chancen und Gefahren. Schweizerische Ärztezeitung SÄZ, 97(41), 1425–1428.
- Peter L. Reichertz Institute for Medical Informatics (2014). App Synopsis – Standard Reporting for Health-Apps. App-Synopsis nach Albrecht, U.-V., Pramann, O., von Jan, U. „Synopsis for Health-Apps – Transparency for Trust and Decision Making“ (2013). Zugriff unter: <http://plrimedaplab.weebly.com/app-synopsis.html>.
- Petersen, C., Adams, S. A. & DeMuro, P. R. (2015). mHealth: Don't forget all the stakeholders in the business case. *Medicine 2.0*, 4(2), e4. doi:10.2196/med20.4349.
- Petri, T. (2015). Datenflut und Datenschutz – Rechtsfragen. In: Deutscher Ethikrat (Hrsg.). Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit, Jahrestagung Berlin. Zugriff unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/jt-21-05-2015-simultanmitschrift.pdf>.

- Petric, R. (2016). Das vermessene Selbst: Von der Selbstüberwachung zur Fremdbestimmung. *Datenschutz und Datensicherheit – DuD*, 40(2), 94–97.
- Pricewaterhouse Coopers (PwC). (2013). *Socio-economic impact of mHealth – an assessment report for the European Union*. Pricewaterhouse Coopers.
- Pricewaterhouse Coopers Strategy / Universität Bielefeld (2016): *Ökonomische Bestandsaufnahme und Potenzialanalyse der digitalen Gesundheitswirtschaft (I C 4 – 80 14 36/01)*. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Wirtschaft und Energie.
- Prieur, Y. (2015a). *Datenschutz im Sozialversicherungswesen*. In: N. Passadelis, D. Rosenthal & H. Thür (Hrsg.). *Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, beraten in Privatwirtschaft und öffentlicher Verwaltung* (S. 431–485). Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Prieur, Y. (2015b). *Datenschutz durch „Big Data-Geschäfte“ auf dem Prüfstand*. *Aktuelle Juristische Praxis*, 12, 1643–1653.
- Proudfoot, J., Clarke, J., Birch, M. R., Whitton, A. E., Parker, G., Manicavasagar, Harrison, V., Christensen, H. & Hadzi-Pavlovic, D. (2013). *Impact of a mobile phone and web program on symptom and functional outcomes for people with mild-to-moderate depression, anxiety and stress: a randomised controlled trial*. *BMC psychiatry*, 13(1), 312.
- Pulvirent, S. (2015). *TAG Heuer, Google Release First Swiss Luxury Smartwatch: All the Details*. Zugriff unter: <http://www.bloomberg.com/news/articles/2015-11-09/tag-heuer-connected-watch-from-google-and-intel-specs>.
- Quantified Self (4.6.2017). *About Quantified Self. (Homepage)* Zugriff unter: <http://quantifiedself.com/>.
- Rasper, H. (24.5.2012): *Personalisierte Medizin – Ende der Solidarität? Jahrestagung des Ethikrats: Personalisierte Medizin – der Patient als Nutznießer oder Opfer? (Pressemitteilung)* Zugriff unter: <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/personalisierte-medizin>.
- Rauner, M. & Schröder, T. (2015). *Die Cogs kommen*. *Zeit Wissen* 2/3, 64–67.
- Rechsteiner, S. (29.8.2017). *Marktanteile: Android überholt iPhone in der Schweiz*. Zugriff unter: <https://www.macprime.ch/news/article/marktanteile-android-ueberholt-iphone-in-der-schweiz>.
- research2guidance (2016). *mHealth App Developer Economics 2016*. Zugriff unter: <https://research2guidance.com/r2g/r2g-mHealth-App-Developer-Economics-2016.pdf>.

- research2guidance (2015). mHealth App Developer Economics 2015. The current status and trends of the mHealth app market. Berlin.
- research2guidance (2014). mHealth App Developer Economics 2014. The State of the Art of mHealth App Publishing. Zugriff unter: <http://www.research2guidance.com/r2g/research2guidance-mHealth-App-Developer-Economics-2014.pdf>.
- Rey, L. (2011). Cloud computing. Ein umnebeltes Thema. (TA-P16/2011 ed.). Bern: Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS.
- Richter F. (2017). Aus Sicht der Stiftung Datenschutz – Simplifizierung als Lösung für die „Daten-AGB“? PinG Privacy in Germany, Datenschutz und Compliance 2/2017, 65–66.
- Roediger, A. (2015): mHealth – unterwegs zu Gesundheitskompetenz 2.0. In: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Gesundheitskompetenz in der Schweiz – Stand und Perspektiven. Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, S. 72–74.
- Röglinger, M. & Urbach, N. (2016): Digitale Geschäftsmodelle im Internet der Dinge. Diskussionspapier: angenommener Beitrag für: 9. Forum für Verbraucherrechtswissenschaft („Geschäftsmodelle in der Digitalen Welt“), Bayreuth.
- Ropohl, G. (2009). Allgemeine Technologie: eine Systemtheorie der Technik. Karlsruhe: Univ. Verl. Karlsruhe.
- Rosenthal, D. (2015). Sanktionierung von Datenschutzverstößen. In: N. Passadelis, D. Rosenthal & H. Thür (Hrsg.). Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, beraten in Privatwirtschaft und öffentlicher Verwaltung (S. 203–244). Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Rosenthal, D. (2017). Der Vorentwurf zum neuen Datenschutzgesetz: Was er bedeutet. Jusletter, 20. Februar 2017.
- SAMW. (2016). Kräfte bündeln: „Swiss Personalized Health Network“. SAMW Bulletin 1/2016. Zugriff unter: <http://www.samw.ch/de/Publikationen/Bulletin.html>.
- Scanadu. (2017). Scanadu Announcement. Zugriff unter <https://www.owler.com/reports/scanadu/scanadu-blog-scanadu-announcement/1462574282333#!>

- Schartinger, D., Miles, I., Saritas, O., Amanatidou, E., Giesecke, S., Heller-Schuh, B. & Schreier, G. (2015). Personal health systems technologies: Critical issues in service innovation and diffusion. *Technology Innovation Management Review*, 46–57.
- Schilling, G. (2015). eHealth und mHealth: die Sicht eines Hausarztes. In: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Gesundheitskompetenz in der Schweiz – Stand und Perspektiven. Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, S. 77–78.
- Schmidt, R., Habetha, J. & Harris, M. (2008). Myheart-Fighting Cardio-vascular Diseases by Prevention and Early Diagnosis. In: *HEALTHINF* (1), 296–300.
- Schöberl, D. (9.7.2015). Jawbone UP3: Schwacher Puls beim Fitness-Profi? Zugriff unter: http://www.chip.de/artikel/Jawbone-UP3-Fitness-Tracker-Test_80924084.html.
- Schüssler, M. (2017). Bonus für die Fitten und Gesunden. *Der Bund*, Ausgabe vom 26.9.2017.
- Schweizerischer Bundesrat. (1988). Botschaft zum Bundesgesetz über den Datenschutz vom 23. März 1988, 446–451.
- Schweizerischer Bundesrat. (2003). Botschaft zur Änderung des Bundesgesetzes über den Datenschutz vom 19. Februar 2003, 2125–2128.
- Schweizerisches Bundesgericht. (2012). Urteil BGE 138 II 346 vom 31. Mai 2012 (Google Street View).
- Sedayao, J., Bhardwaj, R. & Gorade, N. (2014). Making big data, privacy, and anonymization work together in the enterprise: experiences and issues. In: *Big Data (BigData Congress)*, 2014 IEEE International Congress on (S. 601–607). IEEE.
- Seifert, A. (2017). mHealth 50+: Daily mobile health tracking by older adults in Switzerland. *Proceedings from 5th Biennial Conference of the Society for Ambulatory Assessment*, Luxembourg.
- Selke, S. (2014). *Lifelogging: Wie die digitale Selbstvermessung unsere Gesellschaft verändert*. Ullstein eBooks.
- Selke, S. (Hrsg.). (2016). *Lifelogging: digitale Selbstvermessung und Lebensprotokollierung zwischen disruptiver Technologie und kulturellem Wandel*. Wiesbaden: Springer-Verlag.

- Simmons, L. A., Wolever, R. Q., Bechard, E. M. & Snyderman, R. (2014). Patient engagement as a risk factor in personalized health care: a systematic review of the literature on chronic disease. *Genome Med*, 6, 16.
- Singh, D. (2008). Wie lassen sich Disease-Management-Programme unter Einbeziehung sämtlicher Versorgungsumgebungen und -dienstleister durchführen? Grundsatzpapier. WHO, Regional Office for Europe. Zugriff unter: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107976/2/E93416G.pdf>.
- Soentgen, J. (1998). Die verdeckte Wirklichkeit. Einführung in die Neue Phänomenologie von Hermann Schmitz. Bonn: Bouvier.
- Spasić, I., Button, K., Divoli, A., Gupta, S., Pataky, T., Pizzocaro, Preece, A., van Deursen, R. & Wilson, C. (2015). TRAK App Suite: A Web-Based Intervention for Delivering Standard Care for the Rehabilitation of Knee Conditions. *JMIR Research Protocols*, 4(4), e122. <http://doi.org/10.2196/reprot.4091>.
- Sprecher, F. (2015). Anpassung der Medizinprodukteverordnung (MepV). *Sicherheit & Recht*, 2, 115.
- Statista. (2015a). Marktanteile der Tablet-Hersteller in der Schweiz im Jahr 2014. Zugriff unter: <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/326495/umfrage/marktanteile-der-tablet-hersteller-in-der-schweiz/>.
- Statista. (2015b). Marktanteile von Mobiltelefon-Herstellern in der Schweiz im Jahr 2014. Zugriff unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/326565/umfrage/marktanteile-von-mobiltelefon-herstellern-in-der-schweiz/>.
- Statista. (2015c). Umsatz mit ITK-Geräten in der Schweiz in den Jahren 2013 und 2014 (in Millionen CHF). Zugriff unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/438765/umfrage/umsatz-mit-itk-geraeten-in-der-schweiz/>.
- Statista. (2016a). Anteil der Smartphone- und Tablet-Besitzer in der Schweiz in den Jahren 2012 bis 2016*. Zugriff unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/297293/umfrage/smartphone-und-tablet-besitzer-in-der-schweiz/>.
- Statista. (2016b). Regelmässige Nutzung von Smartphone-Apps in der Schweiz nach Alter im Jahr 2016. Zugriff unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/524218/umfrage/nutzung-von-smartphone-apps-in-der-schweiz-nach-alter/>.

- Statistik Schweiz. (2015d). Haushalte und Bevölkerung – mobile Internetnutzung. Zugriff unter: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/16/04/key/approche_globale.indicator.30115.2.html?open=1,350,2#2.
- Stiftung Warentest. (8.1.2016). Fitnessarmbänder: Nur zwei von zwölf sind gut. Zugriff unter: <https://www.test.de/Fitnessarmbaender-Nur-zwei-von-zwoelf-sind-gut-4957497-0/>.
- Stockinger, K., van Lingen, F. & Valente, M. (2015). Big data analytics in a connected world. *Business Intelligence Journal*, 20(2), 44–55.
- Stolzenberg, T. (2016). Vermessen. *Technology Review*, 9, 88–90.
- Streiff, F. & Brenzikofer, T. (14.10.2016). Dr. med. App., Die digitale Transformation macht auch vor den Life Sciences nicht halt. *Swiss Innovation Forum, NZZ-Verlagsbeilage*. S. 8.
- Streitz, N. & Nixon, P. (2005). The disappearing computer. *Communications-ACM*, 48(3), 32–35.
- Strey, Ch. (2016). Diabetes Mellitus im digitalen Zeitalter. *d-journal* 239, 16.
- Sunyaev, A., Dehling, T., Taylor P. L. & Mandl, K. D. (2015). Availability and quality of mobile health app privacy policies. *Journal of the American Medical Informatics Association (JAMIA)*. doi: 10.1007/s12525-013-0150-6.
- Swan, M. (2012). Health 2050: The realization of personalized medicine through crowdsourcing, the quantified self, and the participatory biocitizen. *Journal of Personalized Medicine*, 2(3), 93–118.
- Swan, M. (2013). The Quantified Self. *Fundamental Disruption in Big Data Science and Biological Discovery*. *Big Data*, 1(2), 85–99.
- Sweeney, L. (2000). Simple demographics often identify people uniquely. *Health*, 671, 1–34.
- Sweeney, L. (2002). K-anonymity: A model for protecting privacy. *International Journal of Uncertainty, Fuzziness and Knowledge-Based Systems*, 10(05), 557–570.
- Swissmedic. (2016). AW-Merkblatt „Eigenständige Medizinprodukte-Software“, 4. Januar 2016.
- Swissmedic. (2016). Leitfaden zur Medizinprodukte-regulierung. Zugriff unter: <https://www.swissmedic.ch/medizinprodukte/02636/03167/index.html?lang=deswissmedic>.

- Tang, N. K. Y. & Harvey, A.cG. (2004). Correcting distorted perception of sleep in insomnia: a novel behavioural experiment? *Behaviour Research and Therapy*, 42 (2004) 27–39.
- Tang, J., Abraham, C., Stamp, E. & Greaves, C. (2015). How can weight-loss app designers' best engage and support users? A qualitative investigation. *British Journal of Health Psychology*, 20(1), 151–171.
- Terry, N. P. (2015). Mobile health assessing the barriers. *Chest*, 147(5), 1429–1434. doi:10.1378/chest.14-2459.
- Thranberend, T., Knöppler, K. & Neisecke, T. (2016). Gesundheits-Apps. Bedeutender Hebel für Patient Empowerment-Potenziale jedoch bislang kaum genutzt. *Spotlight Gesundheit: Daten, Analysen, Perspektiven*. Bertelsmann Stiftung. S. 1–8.
- Timmer, J., Kool, L. & van Est, R. (2015). Coaches everywhere. In: Kool, L., J. Timmer & R. van Est (Hrsg.). *Sincere support. The rise of the e-coach*. Den Haag: Rathenau Instituut. S. 12–28.
- Tregarthen, J. P., Lock, J. & Darcy, A. M. (2015). Development of a smartphone application for eating disorder self-monitoring. *International Journal of Eating Disorders*, 48(7), 972–982.
- Uttinger, U. (2014). Die Nutzung von Apps – eine datenschutzrechtliche Einschätzung. *Physioaktive*, 5, 17–20.
- Vaes, A. W., Cheung, A., Atakhorami, M., Groenen, M. T., Amft, O., Franssen, F. M. et al. (2013). Effect of 'activity monitor-based' counseling on physical activity and health-related outcomes in patients with chronic diseases: a systematic review and meta-analysis. *Ann Med.*, 45, 397–412.
- Van den Bulck, J. (2015). Sleep apps and the quantified self: Blessing or curse? *Journal of Sleep Research*, 24(2), 121–123. doi:10.1111/jsr.12270.
- van Dijk, E. T., Westerink, J. H., Beute, F. & IJsselsteijn, W. A. (2015). In sync: The effect of physiology feedback on the match between heart rate and self-reported stress. *BioMed Research International*, 134606. doi:10.1155/2015/134606.
- Villa, P. I. (2012). Die Vermessung des Selbst. Einsicht in die Logik zeitgenössischer Körperarbeit. *aviso*, 3, 14–19.
- Villa, P. I. (Hrsg.). (2015). *Schön normal: Manipulationen am Körper als Technologien des Selbst*. Bielefeld: transcript Verlag.
- von Büren, R. (2008). Urheberrecht und verwandte Schutzrechte. In: R. von Büren, E. Marbach & P. Ducrey (Hrsg.). *Immaterialgüter- und Wettbewerbsrecht* (3. Aufl., S. 49–98, 227–235). Bern: Stämpfli.

- Vormbusch, U. (2015). Die Lawine der Zahlen und die Optik der Moderne. Vom Mythos der kalkulatorischen Beherrschbarkeit der Welt. *Forschung Frankfurt*, 32(1), 11–15.
- Wächter, M. (2016). *Mobile strategy: Marken- und Unternehmensführung im Angesicht des Mobile Tsunami*. Wiesbaden: Springer Verlag.
- Wallace, L. S. & Dhingra, L. K. (2014). A systematic review of smartphone applications for chronic pain available for download in the United States. *Journal of opioid management*, 10(1), 63–68.
- Wang, M. & Fuchs, P. (2012). Fehlerhafte Medizinprodukte – eine Betrachtung aus regulatorischer und haftungsrechtlicher Sicht. *Jusletter*, 27. August 2012.
- Weber, R. H. (2010). *E-Commerce und Recht*. Zürich: Schulthess Verlag.
- Weber, R. H. (2014). Rechtliche Perspektive. In: R. H. Weber & F. Thouvenin (Hrsg.). *Big Data und Datenschutz – gegenseitige Herausforderungen* (S. 17–29). Zürich: Schulthess Verlag.
- Weber, R. H. & Chrobak, L. (2016). Rechtsinterdisziplinarität in der digitalen Datenwelt. *Jusletter*, 4. April 2016.
- Wehling, P. (2012). Die Medizin auf dem Weg zur Technowissenschaft? Technowissenschaftliche Krankheitsidentitäten und die Schwierigkeit der Technikfolgenabschätzung. *Technikfolgenabschätzung – Theorie und Praxis*, 21(2), 15–21.
- Whitson, J. R. (2013). Gaming the quantified self. *Surveillance & Society*, 11(1/2), 163.
- WHO (2011). *mHealth. New horizons for health through mobile technologies*. Zugriff unter: http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf.
- Widmer, L. (2013). *Medizinprodukte: Regulierung und Haftung*. (Tagung vom 31. Mai 2012 in Luzern), (S. 209–231). Bern: Stämpfli.
- Wiedemann, L. (2016). Datensätze der Selbstbeobachtung – Daten verkörpern und Leib vergessen (S. 65–93). In: Selke, S. (Hrsg.). *Lifelogging*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Wiegerling, K. (2008). Leib und Körper (S. 7–71). In: Küchenhoff, J., Wiegerling, K. (Hrsg.). *Leib und Körper*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Witte, E. H. (2001). *Fokusgruppen*. (Unterlagen zum Seminar: Techniken zur Leistungsverbesserung aufgaben-orientierter Kleingruppen, Universität Hamburg), Zugriff unter: <http://www.informatik.uni-oldenburg.de/~sos/kurse/mat/Kreativgruppen.pdf>.

- Wolf, G. (2010). The quantified self. (Video) Zugriff unter: https://www.ted.com/talks/gary_wolf_the_quantified_self.
- Wolfangel, E. (17.8.2016). Wie viele landen in der Schublade? *Technology Review*, S. 84–86. Zugriff unter: <https://www.heise.de/tr/artikel/Wie-viele-landen-in-der-Schublade-3294939.html?view=mail>.
- Wolfangel, E., Stolzenberg, T., Dorsch, H., Scheppach, J. & Buhse, M. (2016). Fokus Wearables. *Technology Review*, 9, 84–98.
- Wunder, M. (2015). Life-Logging und Selbstvermessung. In: Deutscher Ethikrat (Hrsg.). *Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit*, Jahrestagung Berlin. Zugriff unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/jt-21-05-2015-simultanmitschrift.pdf>.
- Xu, W. & Liu, Y. (2015). mHealthApps: A repository and database of mobile health apps. *Jmir Mhealth and Uhealth*, 3(1), e28.
- Zillien, N., Fröhlich, G. & Dötsch, M. (2015). Zahlenkörper. In: Hahn K., Stempfhuber M. (Hrsg): *Präsenzen 2.0* (S. 77–94). Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Zittel, N. (2015). Datenschutz in der Privatversicherung (S. 407–414). In: N. Pas-sadelis, D. Rosenthal & H. Thür (Hrsg.). *Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, beraten in Privatwirtschaft und öffentlicher Verwaltung*. Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.

15 Mitglieder der Begleitgruppe

Das Projekt wurde durch eine Begleitgruppe beraten und unterstützt. In der Gruppe waren folgende Expertinnen und Experten vertreten:

- **Dr. Bruno Baeriswyl**, Datenschutzbeauftragter des Kantons Zürich, Leitungsausschuss TA-SWISS
- **PD Dr. Christiane Brockes-Bracht**, Klinische Telemedizin, Universitätsspital Zürich
- **Dr. Elisabeth Ehrensperger**, Geschäftsleiterin Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK
- **Dr. Barbara Hochstrasser**, Burnoutstation „au soleil“, Privatklinik Meiringen
- **Dr. Hermann Kollmar**, Firma Medgate, Basel
- **Prof. Dr. Christian Lovis**, Medical Information Sciences, Universität Genf
- **Thomas Müller**, Redaktor Radio SRF, Leitungsausschuss TA-SWISS
- **Marc Raemy**, Bundesamt für Gesundheit BAG
- **Prof. Dr. Katja Rost**, Soziologisches Institut, Universität Zürich, Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK
- **Adrian Schmid**, Leiter Geschäftsstelle eHealth Suisse, Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen
- **Prof. Dr. Giatgen Spinas**, Universitätsspital Zürich, Leitungsausschuss TA-SWISS, Vorsitzender der Begleitgruppe
- **Prof. Dr. Franziska Sprecher**, Öffentliches Recht, Medizin- und Gesundheitsrecht; Universität Bern
- **Barbara Züst**, Geschäftsführerin Stiftung SPO Patientenschutz
- **Prof. Dr. Hans-Jörg Zweifel**, Medizintechnik Zweifel GmbH, Unterengstringen; Experte „life sciences“ der Kommission für Technologie und Innovation KTI

16 Projektmanagement bei TA-SWISS

Das Projekt wurde von auf Seite von TA-SWISS durch folgende Personen begleitet und betreut:

- **Dr. Sergio Bellucci**, Geschäftsführer
- **Dr. Adrian Rügsegger**, Projektverantwortlicher und Bereichsleiter „Biotechnologie und Medizin“

17 Glossar

Begriff	Definition
Anonymisierung	Veränderung von personenbezogenen Daten, damit Rückschlüsse auf die Person verunmöglicht werden.
Automatisierte Einzelfallentscheidung	Entscheidungen, die für den Betroffenen eine rechtliche Folge nach sich ziehen oder ihn erheblich beeinträchtigen, dürfen nicht ausschliesslich auf eine automatisierte Verarbeitung personenbezogener Daten gestützt werden, die der Bewertung einzelner Persönlichkeitsmerkmale dienen. Eine ausschliesslich auf eine automatisierte Verarbeitung gestützte Entscheidung liegt insbesondere dann vor, wenn keine inhaltliche Bewertung und darauf gestützte Entscheidung durch eine natürliche Person stattgefunden hat.
Benannte Stellen	Benannte Stellen sind staatlich autorisierte Stellen, die – abhängig von der Risikoklasse der Medizinprodukte – Prüfungen und Bewertungen im Rahmen der vom Hersteller durchzuführenden Konformitätsbewertung durchführen und deren Korrektheit nach einheitlichen Bewertungsmassstäben bescheinigen.
Beweislastumkehr	Die Beweislastumkehr ist eine Ausnahme von dem rechtlichen Grundsatz, dass grundsätzlich jede Partei die Beweislast für die tatsächlichen Voraussetzungen der für sie günstigen Rechtsnorm trägt.
Big Data	Beschreibt die Kollektion, die Speicherung und die Analyse von sehr grossen und komplexen Datenmengen.

Biomarker	Biomarker sind in der Medizin messbare Parameter biologischer Prozesse. Diese dienen als Indikatoren z.B. für Krankheiten und werden für die Diagnosestellung verwendet.
Chronische Erkrankung	Lang andauernde und im Allgemeinen langsam fortschreitende Krankheit. Die häufigsten Krankheiten sind Herz-Kreislauf-Leiden, Krebs, Diabetes und chronische Lungenerkrankungen.
Citizen Science	Form der Wissenschaft, bei der Projekte unter Mithilfe oder komplett von interessierten Laien durchgeführt werden.
Communal Self-Tracking	Self-Tracking-Art, die das freiwillige Teilen der persönlichen Daten über soziale Medien, Plattformen, Websites oder auch persönlich mit anderen Personen beinhaltet.
Compliance-Programm-Management	Steht für ein betriebliches Managementprogramm, welches die Einhaltung von Verhaltensmassregeln, Gesetzen und Richtlinien im Unternehmen bezweckt.
Cyborg	Cyborgs sind Mischwesen aus Lebendigem und technischem Material (sogenannte Hybride), z.B. Menschen mit Implantaten, künstlichen Organen, Prothesen, Exoskeletten.
Datenqualität	Bewertung von Datenbeständen hinsichtlich ihrer Eignung, einen bestimmten Zweck zu erfüllen. Kriterien dabei sind die Korrektheit, die Relevanz und die Verlässlichkeit der Daten sowie ihre Konsistenz und Verfügbarkeit auf verschiedenen Systemen.
Datenschutzmodell der k-Anonymität	Löscht oder verallgemeinert automatisch spezifische Informationen von Benutzerinnen und Benutzern, ohne die Datenintegrität zu verletzen.

Deidentifizierung	Darunter ist zu verstehen, wenn pseudonomisierte oder anonyme Daten wieder einer Person zugeordnet werden können, also wieder Personendaten werden.
De-skilling	Personen verlieren Kompetenzen wegen Nichtgebrauchs, z.B. wenn eine Person mit Diabetes die Einschätzung der gegessenen Kohlenhydrate nicht mehr selbst vornehmen kann, weil diese Aufgabe von einem Gerät übernommen wurde.
Diskriminierung	Eine Diskriminierung liegt vor, wenn eine Person ungleich behandelt wird allein aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe, welche historisch oder in der gegenwärtigen sozialen Wirklichkeit tendenziell ausgegrenzt oder als minderwertig angesehen wird. Die Diskriminierung stellt ferner eine qualifizierte Ungleichbehandlung von Personen in vergleichbaren Situationen dar, indem sie eine Benachteiligung von Menschen bewirkt, die als Herabwürdigung oder Ausgrenzung einzustufen ist, weil sie an Unterscheidungsmerkmalen anknüpft, die einen wesentlichen und nicht oder nur schwer aufgebaren Bestandteil der Identität der betroffenen Personen ausmachen.
Disposition	Ausdruck dafür, dass eine Neigung vorliegt, auf eine bestimmte Art und Weise zu handeln.
eHealth	Dazu gehören alle elektronischen Gesundheitsdienste, wie beispielweise das Internet oder das elektronische Patientendossier. Mit einer Kombination der elektronischen Datenverarbeitung und dem digitalen Austausch dieser Informationen werden Abläufe im Gesundheitswesen verbessert und Beteiligte vernetzt.

Elektronisches Patientendossier (EPD)	Darunter ist ein virtuelles Dossier zu verstehen, über das dezentral abgelegte behandlungsrelevante Daten aus der Krankengeschichte einer Patientin oder eines Patienten oder ihre oder seine selber erfassten Daten in einem Abrufverfahren in einem konkreten Behandlungsfall zugänglich gemacht werden können.
Empowerment	engl., Selbstermächtigung, Selbstkompetenz oder Ermöglichung von Mündigkeit. Im Mittelpunkt steht die Stärkung der vorhandenen Potenziale der Menschen, damit diese ihre Interessen eigenmächtig, selbstbestimmt und selbstverantwortlich vertreten können.
Exploited Mode	Datensammlung, welche die Zweckentfremdung der vermessenen Daten beinhaltet. Die Anwenderinnen und Anwender profitieren zwar vom Self-Tracking, ihre Daten werden jedoch an Dritte verkauft und von denen wiederum für Marketing und individualisierte Werbung verwendet. Dazu gehören z.B. Kundenbindungsprogramme von Einzelhändlern.
Fokusgruppe	Methode in der Sozial- und Marktforschung. Dabei werden Gruppen von fünf bis acht einander nicht bekannten Personen für eine Diskussion eingeladen. Ziel dieser Methode ist es, durch die inhaltsanalytische Auswertung der Aussagen und der ablaufenden gruppenspezifischen Prozesse, Informationen über Hintergründe von Meinungen und Wahrnehmungen zu erhalten.
Forum-Shopping	Dies bezeichnet die Möglichkeit, unter mehreren zur Verfügung stehenden Gerichtsständen auszuwählen.

Gouvernementalität	Geprägt wurde der Begriff vom französischen Gesellschaftstheoretiker Michel Foucault. Der Begriff bezeichnet ein Konzept, das verschiedene Formen des Regierens umfasst, die das Verhalten von Menschen und Kollektiven steuern. Grundlage sind Foucaults Analysen über moderne Machtverhältnisse, die Geschichte von Strafanstalten und ältere Konzepte des Regierens.
Grundsatz der Datensicherheit	Datenbearbeitende haben sich über die Richtigkeit der Personendaten zu vergewissern und alle Massnahmen zu treffen, damit die Daten berichtigt oder vernichtet werden, die in Hinsicht auf den Zweck ihrer Beschaffung oder Bearbeitung unrichtig oder unvollständig sind. Die Berichtigung von unrichtigen Daten kann jede Person verlangen.
Habitus	System von Dispositionen, eine Reihe von sogenannten Schemata, die Wahrnehmung, Denken und Handeln einer Person bestimmen. Der Habitus entsteht durch die Existenzbedingungen, z.B. den materiellen Verhältnissen, in denen ein Individuum lebt, und den Handlungsmöglichkeiten, die es innerhalb der Gesellschaft hat.
Hawthorne-Effekt	Der Hawthorne-Effekt beschreibt den verzerrenden Einfluss in experimentellen Untersuchungen, in denen nicht die durchgeführte experimentelle Manipulation sich auf die abhängigen Variablen auswirkt, sondern allein die Tatsache, dass eine Untersuchung durchgeführt wird.
Immaterialgüterschutz	Mit Immaterialgut wird in der Rechtswissenschaft ein unkörperlicher Gegenstand im Sinne eines nicht greifbaren, geistigen Guts bezeichnet, beispielsweise eine technische Erfindung. Immaterialgüter sind anders als körperliche Gegenstände nicht greifbar und deshalb besonders verletzlich und schutzbedürftig.

Imposed Self-Tracking	Bei dieser QS-Nutzungsart werden die Praktiken des Selbst-Trackings von Dritten gefordert oder sogar erzwungen. Personen können nicht wählen, ob sie das Self-Tracking verwenden oder nicht. Dazu gehören die Verwendung von Geräten im Rahmen der Überwachung der Mitarbeiterproduktivität und Effizienzprogramme.
Informationelles Selbstbestimmungsrecht	Im Bereich des Datenschutzes garantiert das verfassungsmässig geschützte Recht auf informationelle Selbstbestimmung, dass grundsätzlich ohne Rücksicht darauf, wie sensibel die fraglichen Informationen tatsächlich sind, der einzelnen Person die Herrschaft über ihre personenbezogenen Daten zusteht.
k-anonymity (k-Anonymität)	Dieses Datenschutzmodell löscht oder verallgemeinert automatisch spezifische Informationen der Nutzenden, ohne die Datenintegrität zu verletzen.
Konsumprodukte	Als Konsumprodukte werden hier diejenigen Produkte bezeichnet, welche Aspekte von Wellness, der Fitness, des Lifestyles und der Gesundheit messen und keine medizinische Zweckbestimmung haben. Sie sind dem Konsumrecht zugeordnet.
Koppelungsgeschäft	Von Koppelungsgeschäft ist die Rede, wenn ein Unternehmen zwei an sich unterschiedliche Geschäfte zu einem Geschäft verkoppelt. Wettbewerbswidrig ist ein Koppelungsgeschäft, wenn die Konsumentin oder der Konsument irreführt wird, indem fälschlicherweise suggeriert wird, der Gesamtpreis der Waren sei besonders günstig.
Lifelogging	Heuristischer Sammelbegriff vielfältiger Formen der Selbstvermessung. Lifelogging bedeutet, menschliches Leben in Echtzeit zu erfassen, indem Körper-, Verhaltens- und Datenspuren digital aufgezeichnet und zum späteren Wiederaufruf vorrätig gehalten werden.

Lugano-Abkommen	Das Lugano-Übereinkommen (Luganer Übereinkommen über die gerichtliche Zuständigkeit und die Vollstreckung gerichtlicher Entscheidungen in Zivil- und Handelssachen – LugÜ) ist ein Ende 2007 unterzeichnetes Übereinkommen über die gerichtliche Zuständigkeit, die Anerkennung und Vollstreckung von Entscheidungen zwischen den (europäischen) Unterzeichnungsstaaten. Es zielt auf eine gleichartige Geltung nationaler Urteile ab. Die Schweiz ist Vertragsstaat.
Medizinprodukte	Produkte, die einen medizinischen Zweck verfolgen und deshalb den strengeren Regulativen des Heilmittelrechts unterliegen.
mHealth	Steht für „Mobile Health“. Dabei handelt es sich um einen Teilbereich des eHealth-Marktes und betrifft jene Geräte und Dienstleistungen, die mobil, d.h. ortsunabhängig verwendet werden können.
Mixed Reality	Der Begriff bezeichnet die enge Verwobenheit von virtueller und realer/physischer Lebenswelt. Technologien und Praktiken von QS können als solche aufgefasst werden.
Monopolbildung	Einige wenige international tätige Konzerne beherrschen den Markt.
Onlinebefragung	Befragung, welche auf einem Befragungstool im Internet durchgeführt wird.
Open Science	Bedeutet „Offene Wissenschaft“ und steht als Oberbegriff für verschiedene Strömungen, die zum Ziel haben, die Wissenschaft einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Durch ICT-Plattformen sollen Daten leichter zugänglich werden, Nichtwissenschaftler in die Forschung einbezogen und Forschungsergebnisse durch alternative Copyright-Regeln weiter verbreitet werden.

Panopticon	Panopticon ist ein von Michel Foucault geprägter Begriff, der sich an eine architektonische Bauweise eines Gefängnisses anlehnt, das die gleichzeitige Überwachung vieler Menschen durch einen einzelnen Überwacher ermöglicht. Dieser permanente Überwachungsdruck führt zu regelkonformen Verhalten und Disziplin jedes Einzelnen. Foucault verwendet ihn als Metapher für das Ordnungsprinzip der westlich-liberalen Gesellschaft.
Personal Health Information Self-Quantification System Model	Modell, das die Zusammenhänge zwischen quantifiziertem Verhalten und unerwünschten Zuständen erkennt, damit entsprechend gehandelt werden kann.
Personalisierte Medizin	Genom- und andere biologische Daten, klinische Daten aus Spitälern und Grundversorgung, Daten aus Biobanken oder von Individuen selbst erhobene Gesundheitsdaten (Self-Tracking) werden genutzt für die optimale medizinische Versorgung jedes einzelnen Individuums, von der Prophylaxe zu Diagnose, Therapie und Rehabilitation.
Personas-Methode	Methode, welche aus der Technikentwicklung stammt. Dabei werden Profile fiktiver Personen entwickelt, die typische Anwenderinnen und Anwender für ein Produkt verkörpern. Die Profile beruhen auf realen Daten und verdeutlichen wichtige Eigenschaften verschiedener Nutzergruppen, die zuvor durch Marktforschung identifiziert wurden. Die Ergebnisse dienen dazu, Produkte nutzergerecht zu designen.
Privates Self-Tracking	Die auf freiwilliger Basis und aus persönlichen Gründen im Rahmen der Selbsterkenntnis und Selbstoptimierung auf spielerische Art gewonnenen Daten. Sie werden nur mit ausgewählten Personen geteilt.

Profiling	Jede Art von automatisierter Verarbeitung personenbezogener Daten, die dazu dient, bestimmte persönliche Aspekte, die sich auf eine natürliche Person beziehen, zu bewerten, insbesondere um Aspekte bezüglich Arbeitsleistung, wirtschaftlicher Lage, Gesundheit, persönlicher Vorlieben, Interessen, Zuverlässigkeit, Verhalten, Aufenthaltsort oder Ortswechsel dieser natürlichen Personen zu analysieren oder vorherzusagen.
Pushed Self-Tracking	Der Beginn der Selbstvermessung erfolgt nicht durch eigenen Antrieb, sondern wird angeregt, z.B. durch ein Gesundheitsförderungsprogramm oder den Arbeitgeber. Damit wird der Arbeitsplatz zu einer Schlüsselrolle der Selbstvermessung, vor allem bei Programmen, bei denen Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer die Personendaten mit ihren Arbeitgebern teilen.
Quantified Self	Quantified Self (QS) ist dadurch gekennzeichnet, dass eine Person sich aktiv mit Geräten und Applikationen misst, um aufgrund der Analyseresultate Wissen zu generieren, das dazu beiträgt, ihren Lebensstil und ihr Verhalten in den Bereichen Fitness, Wellness oder Gesundheit zu optimieren.
Quantified-Self-Technologien	Zusammenfassender Begriff für Tracker, Apps sowie die damit verbundenen technischen Prozesse der Datensammlung, Verarbeitung und Sicherung.
Quasi-Identifizier	Methoden in dieser Kategorie versuchen alle Attribute eines Datensatzes zu eliminieren, die durch eine Kombination von externen Informationen Rückschlüsse auf die Identität erlauben. Solche Attribute werden als Quasi-Identifizier bezeichnet.
Rationale Diskriminierung	Menschen werden in der Gesellschaft basierend auf vermeintlich rationalen wissenschaftlichen und scheinbar objektiven Messverfahren diskriminiert.

Reliabilität	Zuverlässigkeit einer Messung.
Risikoklassen	Die Klasse eines Medizinprodukts orientiert sich rechtlich an der „Verletzbarkeit des menschlichen Körpers“ durch das jeweilige Produkt. Diese wiederum definiert sich über die Zweckbestimmung des Herstellers hinsichtlich des Anwendungsorts und der Anwendungsdauer seines Produkts. Die Risikoklasse bedingt den mit zunehmender Klassenhöhe ebenfalls zunehmenden Anteil an Fremdkontrolle durch eine benannte Stelle.
Self-Monitoring	Selbstüberwachung eines oder mehrerer spezifischer Körperparameter, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen, z.B. Blutzuckerkontrolle, Aktivitätssteigerung, Gewichtskontrolle.
Social faciliation	Social faciliation bezeichnet das Phänomen, dass die Anwesenheit anderer hilft, eine Aufgabe besser zu meistern. Dabei muss die Anwesenheit nicht physisch sein.
Transhumanismus	Denkrichtung, welche durch den Einsatz von Technik die Grenzen der menschlichen Möglichkeiten erweitern will. Dies kann sowohl im intellektuellen, physischen oder psychischen Bereich sein.
Validität	Gültigkeit einer Messung oder auch die Übereinstimmung einer Messung mit dem Messkonzept.

Preiswerte kleine Sensoren in Tracking-Geräten und Smartphones machen es möglich: die ständige Überwachung der Fitness, Wellness oder Gesundheit. „Quantified Self“, das Messen der eigenen Körper- und Verhaltensaktivitäten, findet immer mehr Verbreitung. Anwenderinnen und Anwender nutzen Quantified Self vor allem, um ihre körperlichen Aktivitäten zu optimieren. Die Daten sind aber auch für die Forschung von Interesse: Aus der Datenfülle sollen Erkenntnisse gewonnen werden für die Früherkennung von Krankheiten und für verbesserte Therapien. Zudem wollen Akteure aus der Wirtschaft und dem Gesundheitsbereich von den Auswertungen profitieren. Der Umgang mit den heiklen Angaben zur Gesundheit muss dabei den gesetzlichen Anforderungen des Datenschutzes genügen.

Die interdisziplinäre Studie untersucht Chancen und Risiken des Quantified Self. Sie zeigt auf, welche Geräte und Dienstleistungen es gibt und welche künftigen Entwicklungen zu erwarten sind. Neben medizinischen und technischen Aspekten werden auch gesellschaftliche, ethische, rechtliche und ökonomische Fragen analysiert und Empfehlungen formuliert.