

**Patient, doctor, big data.
Who has the power of definition?**

Swiss Academy of Medical Sciences and Swiss Science Council

**Patient, Arzt, Big Data – wer
hat die Definitionsmacht?**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
und Schweizerischer Wissenschaftsrat

**Patient, médecin, big data.
Qui a le pouvoir de définition?**

Académie Suisse des Sciences Médicales
et Conseil Suisse de la Science



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Issued by

Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS)
House of Academies, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.samw.ch

Author

Dr. Marianne Bonvin Cuddapah, Swiss Science Council (SSC)

Design

Howald Fosco Biberstein, Basel

Translation

The english text is the authentic version.
Deutsch: Sprachdienst SBFI
Français: Service linguistique SEFRI

Cover photo

© Lagarto Film - fotolia.de

Printing

Jordi AG, Belp

1st edition February 2019 (700)
Printed copies of the publication are available
free of charge – also in bulk – from: order@samw.ch



Copyright: ©2019 Swiss Academy of Medical Sciences
This is an open-access publication distributed under the terms of the Creative Commons attribution license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Recommended form of citation:

Swiss Academy of Medical Sciences (2019)
Patient, doctor, big data. Who has the power of definition? Report on the common workshop by SAMS and SSC on 18 April 2018. Swiss Academies Communications 14 (3)

ISSN (print): 2297-8275 (English), 2297-1793 (Deutsch), 2297-1815 (français)
ISSN (online): 2297-184X (English), 2297-1807 (Deutsch), 2297-1823 (français)
DOI: <http://doi.org/10.5281/zenodo.1744930>



SDGs: The international sustainability goals of the UNO
With this publication, the Swiss Academy of Medical Sciences contributes to SDG 3: «Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages»

<https://sustainabledevelopment.un.org>
www.eda.admin.ch/agenda2030 → english → The 2030 Agenda
→ 17 Sustainable Development Goals

- e Patient, doctor, big data. Who has the power of definition? 3**
Report on the common workshop by the Swiss Academy of Medical Sciences and the Swiss Science Council on 18 April 2018
- d Patient, Arzt, Big Data – wer hat die Definitionsmacht? 23**
Bericht zum gemeinsamen Workshop der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften und des Schweizerischen Wissenschaftsrates vom 18. April 2018
- f Patient, médecin, big data. Qui a le pouvoir de définition? 45**
Rapport sur l'atelier commun proposé par l'Académie Suisse des Sciences Médicales et le Conseil Suisse de la Science le 18 avril 2018

e

d

f

Patient, doctor, big data. Who has the power of definition?

Report on the common workshop by the Swiss Academy of
Medical Sciences and the Swiss Science Council on 18 April 2018

Information on the preparation of this report

For several years, the Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) and the Swiss Science Council (SSC) have been working on the changing understanding of health and disease and its impact on society and medicine. In 1999, the SAMS launched the project «Future of medicine in Switzerland». At this occasion, members of the academy found that, while they could define medicine, they could not reach a consensus on the meaning of health. A few years later, the SAMS undertook to investigate the issue of sustainability in relation to the goals of medicine and of the health care system. This work led to the publication of the Roadmap «Sustainable Medicine» in 2012. A new publication on this topic is in preparation for early 2019. For its part, the SSC has chosen as an overarching theme of its 2016–2019 Working Programme the «Contours of the human in health and illness», grounded on the conviction that any conception of health relies on assumptions pertaining to the human condition.

The idea of a joint workshop was born from the common interest of both institutions. The event took place on 18 April 2018 in Bern and aimed to gather the first results of these reflections and, with the help of experts from various fields, to identify the most relevant challenges for Switzerland. The workshop was prepared by a working group composed of Prof. Daniel Scheidegger, President of the SAMS, Prof. Gerd Folkers, President of the SSC, Dr. Claudia Acklin, Director of the SSC Secretariat, Dr. Marianne Bonvin Cuddapah, Scientific Advisor at the SSC and Valérie Clerc, Secretary General of the SAMS.

1. Preliminary remarks	6
2. Keynotes	7
2.1 Artificial intelligence for future life sciences: what will change?	7
2.2 Suffering in a parallel world: when medicine redefines health	9
3. Discussions	11
3.1 Health as defined through data	11
3.2 Health as defined by the professionals	14
3.3 Health as a public good	15
4. Epilogue	18
Annex	20
Health and disease in the era of big data – Executive summary	20
Participants	22

1. Preliminary remarks

On April 18, 2018, 32 experts from the health and science policy realms gathered in Bern for a one-day discussion. At first glance, the topic of the notions of health and disease seems abstract. However, the matter has tangible implications for patients and health professionals. One can think of the situation of individuals not receiving unemployment benefits because they are deemed too sick to work while at the same time not impaired enough to qualify for disability benefits. One could also mention the challenge for health data scientists, who have to agree on a shared vocabulary for collaboration, or to define «normal values» for common laboratory tests.¹ The discussion of the day centered on whether the current notions of health and disease need to change to adapt to the age of big data and artificial intelligence, and who should play which role in order to support both science and society in the process.

Initiators of the exchange were the Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) and the Swiss Science Council (SSC), and their two presidents Daniel Scheidegger and Gerd Folkers. Both institutions arrived at the question from different angles. In 1999, the SAMS launched the project «Future of medicine in Switzerland». At this occasion, members of the academy found that, while they could define medicine, they could not reach a consensus on the meaning of health.² This problem, of course, is not unique to this specific setting: a vast body of scholarly literature has sought to define health, without any specific definition being universally accepted; numerous definitions coexist to this day. Together with the other academies, the SAMS began to investigate the issue of sustainability in relation with the goals of medicine and healthcare.³ For its part, the SSC has chosen as an overarching theme of its 2016–2019 Working Programme the «Contours of the human in illness and health» grounded on the idea that any conception of health relies on assumptions pertaining to the human condition. To complement the discussions, the SSC has mandated a report on the scientific status of big data in biomedicine⁴ and a conceptual analysis on health and disease in the era of big data⁵.

- 1 A. K. Manrai, C. J. Patel, J. P. A. Ioannidis (2018). In the era of precision medicine and big data, who is normal?. *JAMA* May 15, 2018, Volume 319, Number 1, pp. 1981–1982.
- 2 SAMS (2004). Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts, Positionspapier 2004, pp. 18–19.
- 3 SAMS (2013). Sustainable medicine, Position papier 2012; and: Roadmap: Ein nachhaltiges Gesundheitssystem für die Schweiz, Positionspapier 2013. See also the next publication of the SAMS on this topic beginning of 2019.
- 4 S. Leonelli (2017). Biomedical knowledge production in the age of big data. Analysis conducted on behalf of the Swiss Science and Innovation Council SSIC. Exploratory study 2/2017.
- 5 See annex for a summary of the report by Dominic Murphy "Health and disease in the era of big data". Early 2019, the SSC will publish its policy recommendations on the "Notions of health and disease in the age of big data" (Policy analysis 1/2019).

Two keynote contributions by Joachim Buhmann, professor for computer sciences, and Werner Bartens, medical doctor, author and journalist, were followed by exchanges in small groups and later on in plenum. The discussions revolved around three perspectives on health: health as conceived through scientific data, health as defined by the professionals and health understood as a public good. In each of the three discussions, the intention was to consider patients' viewpoints and interests as a central element.

2. Keynotes

2.1 Artificial intelligence for future life sciences: what will change?

Joachim Buhmann has been professor for computer science at ETH Zurich since October 2003. He received a diploma in physics in 1985 and a PhD in 1988, both from the Technical University of Munich. He spent three years as a research associate and research assistant professor at the University of Southern California, Los Angeles. In 1991 he joined the Lawrence Livermore National Laboratory in California. From 1992 until 2003 he was a professor for practical computer science at the University of Bonn. His research interests cover the area of pattern recognition and data analysis, i.e. machine learning, statistical learning theory and applied statistics.

Artificial intelligence (AI) allows us to extract information from data. At this point in time, scientists are well versed at processing big data, but drawing concrete analyses remains a challenge. At the core of modern informatics is the algorithm, a defined computational procedure reading input and generating output values. Strictly speaking, this approach has existed before, and algorithms can be seen as representing scientific models. The central question is how to define algorithms of sufficient robustness and generalization power to enable concrete predictions. Learning algorithms are «exploring» reality. They will surely have a disruptive impact on the medical profession, as they already demonstrated in numerous other sectors. Although it is impossible to predict exactly which effect algorithms will have, trying to reflect on the question should help us to react in a flexible manner to future developments. Big data science is about condensing experience and knowledge. In this regard, physicians will struggle to compete with AI in a not so distant future. Technical acts such as surgery are already being successfully delegated to robots. What remains is counseling and advising the patient. This mission will probably continue to require actual medical doctors, as the beneficiary is a human being.

Digital pathology illustrates the power of big data. Clear cell renal cell carcinoma (CCRCC) is one of the most frequent cancers in the western world. Tumors are often detected at a late stage where metastases are already present, and there is an urgent need for both prognosis and predictive biomarkers. Computer scientists from Joachim Buhmann's group developed a series of learning algorithms in the form of decision trees to classify large amounts of tissue samples into malignant and benign cells. The approach relies on mere observation of physicians performing diagnosis, without analyzing the underlying assumptions. After accumulating some hundred decision trees, the error rate becomes extremely low and remains stable thereafter. But can such a decision tree be considered «transparent» in the sense of the European Union's new General Data Protection Regulation?⁶ Even if every step of the algorithm is grounded on simple logic, the capacity of human memory does not permit us to apprehend the entire sequence of decisions. A second example of big data application is a probabilistic digital model of the heart. Here, computer scientists characterized traits allowing them to predict the one-year survival rate of a cohort's patients.⁷ This project made it possible to classify patients into pathophysiological groups based on predictive markers.

As of now, what is missing in most big data research projects is the scientific method for knowledge discovery comprising hypothesis, experimentation, analysis, theory building and the generation of new questions. Eventually, however, an algorithm capable to autonomously perform every step of this research process would be conceivable. Would this mean that scientists themselves become dispensable?

In conclusion, medical technologies are extremely complex and diverse. Algorithms and models are tools that will allow medical doctors to improve diagnosis, prognosis and therapy through a better understanding of their patients' individual condition. These instruments will be developed anyway, even if Switzerland was to decide not to engage in this research avenue. Therefore, we need enthusiasm to foster creativity. We also need to develop further competences in ethics underpinned by knowledge from the humanities and social sciences, to reflect on issues such as solidarity and fairness. It will be important

6 The General Data Protection Regulation (2016/679) of the European Union, which became applicable throughout the EU on 25 May 2018, states that personal data should be processed «in a transparent (German: nachvollziehbar) manner in relation to the data subject» (Art. 5). In case of automated decision-making, individuals have a right to be informed and to obtain «meaningful information about the logic involved, as well as the significance and the envisaged consequences of such processing for the data subject» (Art. 15).

7 Special Program University Medicine (SPUM)'s acute coronary syndrome project of the University Hospital Zurich.

to avoid algorithmic decisions harboring biases. These can result from three types of causes: if the data collected for algorithm training do not give a correct representation of the entire set, if the algorithm is an improper representation of reality, or if the society itself is biased and algorithmic decisions simply reflect this situation. Hence, it is of great importance that future medical doctors are trained in both understanding data analytic methods and in conveying to their patient the (un)certainty of the prediction.

The impressive progresses of AI will lead us to reassess our worldview. We tend to value intellectual work that can be automated less than we used to. There was a time when the performances of today's computers were considered a hallmark of human intelligence. Tomorrow, we might be unable to compete with machines on a purely intellectual level, but we might rediscover human beings as made of flesh and mind, emotions, conscience...

2.2 Suffering in a parallel world: when medicine redefines health

Werner Bartens has been a medical doctor, author and, since 2008, managing editor at the Süddeutsche Zeitung. From 1985 to 1993, he studied medicine, history and German philology at the Universities of Giessen, Freiburg i. Br., Montpellier and Washington DC. He was an assistant physician in internal medicine in Freiburg and Würzburg from 1994 to 1995, and a postdoctoral researcher at the Max Planck Institute of Immunobiology in Freiburg from 1995 to 1996. Later on, he turned to journalism and book writing. He received several awards including twice being named the «Scientific journalist of the year» in 2009 and 2012. He is the author of numerous non-fiction books translated into 14 languages so far.

To put it bluntly, the difference between health and disease is blurring to the point that a healthy person is merely someone who has not been diagnosed sufficiently well. However, the soundness of the new methods of analysis remains questionable. A growing number of tests available on the healthcare market, such as blood levels of biomarkers, are neither sensitive nor specific enough to guide sound clinical decisions. Furthermore, most clinical data generated never get published, because the outcome of the trial did not correspond to the expectations of the study design or for other reasons. Therefore, the body of literature which forms the basis for clinical guidelines and decisions by regulatory agencies corresponds to a biased representation of reality.

With the advance of testing and imaging, physicians may discover diseases in the absence of any symptoms. If an orthopedist is presented with the radiog-

ographies of vertebra columns of a randomly chosen group of people, he or she might identify many cases of partial vertebrae fusion as problematic, although these are quite common in older age groups, including in people who do not feel any pain. In other cases, the image might be perfect, but the patient experiences intense pain. Thus, imaging results do not «explain» patients' experience and medical doctors tend to pay too little attention to the difference between the findings and the condition.

Above all, medical doctors struggle to help their patients make sense of test results expressed as (oftentimes very low) risk probabilities for different disease conditions. The level of complexity of a network of 1200 genes having «some effect» on heart attack – in interaction with around 1200 environmental factors – does not lead to any informed therapeutic conclusion. In this context, precise prevention might be meaningless.

A large part of the discourse on big data can be subsumed as a hype. Medicine is not about making exact predictions, nor is it a natural science or engineering. Nowadays, too many experts are embracing the idea that correlation is equivalent to causality. This assumption is incorrect: correlation is of no value in the absence of a hypothesis and of an intellect to guide it.

Many untested assumptions are prevalent, also amongst medical experts: the conviction that minimally invasive surgical techniques are always the best option or that the more recent or expensive drug is to be preferred to the older or cheaper alternative. Add to this the natural propensity of any physician to activism (in order to keep death at a distance), the unjustified expectations pertaining to big data and the belief that data accumulation will necessarily accelerate the production of useful knowledge... and one can understand that patients do not feel too much at ease in such a system.

Oftentimes, patients' and doctors' perspectives differ widely. Any 10 diabetic patients may have little in common except for their elevated blood sugar level. The variation between therapeutic goals is equally high: for two patients undergoing the same hip surgery, one will consider himself happy if he can walk up the stairs of his home without help, the other will only be satisfied when she can run again at a semi-professional level. Furthermore, the patient understands cancer as a single entity, while the medical doctor is aware of a myriad of cancer types and different disease progression. During the main oncological congresses in the United States, the enthusiasm is striking when researchers introduce a novel therapy prolonging life expectation by about 36 days. Is this what counts

as «breakthrough science»? At which price and with how much pain on the part of the patient is such a progress made possible?

Beyond financial issues, the decisive question is how to allocate time, both in the practice of medicine and in the course of medical education. The physician has become a craftsman endowed with the most advanced technologies, while the art of medicine (understanding, encouraging, fostering shared decision-making) is receding into the background. Statistics, computer sciences, evidence-based medicine and molecular medicine are crowding out teaching resources for matters derogatorily known as «soft skills». These competences, however, such as empathy, ethical values and communication, are not esoteric and we have solid empirical evidence for their therapeutic value. The chief reason for their importance is that every patient attaches personal meaning to what happens to him, but some forms of signification are more conducive than others to positive clinical outcomes. Finally, if the medical doctor has exhausted all good therapeutic options for her patient, how does she continue to support him?

3. Discussions

The discussions are organized around three themes, depending on the perspective on health. Common to all three parts is a focus on the individual, either healthy or sick, confronted with a million people's data – and the artificial intelligence feeding on big data – and on the general practitioner and/or specialist doctor taking care of him or her.

3.1 Health as defined through data

A more objective view on health?

We are now collecting very large data sets about everybody. This situation represents a genuine turning point, but the overall direction which will be taken is still very much unclear. In order to assign meaning to data, human beings are needed. A decisive issue will be whether we allow machines to define the legitimacy of the algorithms analyzing the data, or whether we decide that humans remain in charge of the legitimacy question. Great care should be taken concerning which data are necessary, in which form they should be stored, as well as who sets the threshold for the norm of pathological vs healthy. Whenever the decision is made to collect data, the underlying motives should be

questioned, especially whether any financial interests are in play. Independent entities should be in charge of defining data quality and standards.

Big data per se will not convey «objectivity» to the understanding of health. Algorithms are like scientific models, one can select those that best fit one's need. Even the acquisition of raw data reflects the result of a choice by the investigators. Data annotation may add another layer of subjectivity. When faced with reality, we chose not only the data set but also the systems and the levels of analysis that are most suitable to tackle a specific question. Just as quantum physics might not be the relevant level to analyze the properties of a piece of furniture, so genomic or metabolomic data might not be the appropriate tool to explain certain dimensions of health or disease. In practice, however, it often looks like we are striving to gather data without asking ourselves to which extent these data are relevant.

Potential of AI for medicine

The 1970s saw much enthusiasm and optimism about computer science, subsequently leading to some disappointment and to a period of tepid support for the discipline. The mistake at the time was to conceive of AI as logic. Today, the focus point of computer science is a refined probabilistic calculation, which has allowed current software to «understand» images or spoken words. The point is not to replace humans for every possible tasks, but only for some especially useful ones.

To perceive AI as the promise of a universal cure seems overly optimistic. Undoubtedly, death and disease will remain part of our life. We should acknowledge the impressive achievements of AI for medicine, while also putting the new methods into perspective and acknowledging the importance of care, shared decision-making and many other fields. The same is true for the types of data that will be analyzed. We often concentrate our reflections on diagnosis and therapy-relevant data, but we should also learn from data related to insurance claims, research cohorts or environmental studies...

Evolution of our view on health over time

Disease can be defined as a *somatic anomaly with existing or future manifestations*. Like many others, this definition makes use of a normative compass to distinguish between the normal and the abnormal. In cases of a continuum between health and disease, somebody has to set the threshold, and many such points have shifted significantly over time, often guided by the recommendations of pharmaceutical companies. Furthermore, the definition assumes that even psy-

chiatric diseases have a biological basis, even though we mostly do not yet know this basis. Psychiatry is the arena of most battles for definition, a fast-evolving field. Until 1992, homosexuality was considered a disease by the International Classification of Diseases of the World Health Organization.

Being sick, in the past, was often being socially on the margin. During the First World War, traumatized soldiers were seen as «Kriegszitterer» and were not recognized as suffering from a mental health problem. Today, Posttraumatic Stress Disorder is an accepted and common diagnosis. Another case was the so-called «railway spine» diagnosis in the 19th century. This affliction disappeared without a trace. Today, we are confronted by people claiming that they are intolerant to certain chemicals, stressors or electro-magnetic waves, although these conditions are not (or perhaps: not yet) recognized as such by medicine.

In the past, being sick was a rare and overwhelming life event. With big data, diagnoses become more and more complex; it seems that there soon will be something wrong with everyone. If this trend continues, the concept of disease will relativize itself and lose a great deal of its profound impact on people's lives.

Speaking of health across cultural barriers

Depending on social and cultural values, some communities create their own concepts, such as the Gross National Happiness in Bhutan. With regard to health, there are many grey zones and differences in appreciation. Immigrant families might have a higher tolerance to a range of child behavior, while at a German school, the same behavior may be perceived as Attention Deficit Hyperactivity Disorder.

In 1926, Virginia Woolf showed in her essay «On being ill» which treasures of expression and vocabulary are necessary to convey the experience of being ill. In 1971, Ronald Melzack and Warren Torgerson developed the McGill Pain Questionnaire in order to better circumscribe pain. Melzack observed in 1983: «The word <pain>, then, reflects to an endless variety of qualities that are categorized under a single linguistic label.» This questionnaire is already arduous to fill in for a native speaker in his or her original language; it was later on translated into numerous languages, with up to three alternative editions per language. Different cultures will assign different meanings to pain. Thanks to big data, we might have a better grasp of this heterogeneity.

3.2 Health as defined by the professionals

Does big data transform medicine into a technoscience?

Medicine is not a science but a science-based profession, always in tension between humanism and technology. We are talking about managing not just patients but also making potentially sick people aware of more risks, which can have a negative psychological impact. So the role of a medical doctor encompasses – as it always did – a strong need for empathy. On the other side, we all know that empathy alone is not sufficient; without a scientific background, a doctor cannot help the patient, for instance, to comprehend probabilities. Furthermore, he or she does not care for the patient alone. Nurses and relatives provide critical support. More and more, self-help groups of patients are taking over a psychological supportive role.

It is certainly the case that medical doctors' activity will involve more and more advising and communication; however, thinking of the future physician simply as a health consultant would be an over-simplification. There will still be scientific challenges for clinicians to master, also using new research strategies and tools such as PatientsLikeMe, linking patients with very rare symptoms from the opposite corners of the world. With the help of mobile devices and self-tracking, investigating everyday life is becoming easier. For instance, research in sleep medicine is moving out of the sleep laboratory into the bedrooms of «normal» people.

Competences of future medical doctors

A medical doctor's main ambition is to draw a synthesis and to put relevant information in context. The competence to deal with complexity, to analyze the output of a computer-assisted decision system or of an in-vitro-test will become central. Definitely, the future of medical education is going to move further and further away from encyclopedic knowledge. Of course, facts themselves will always remain, but critical thinking will become essential to collaborate with humans and AI. It is obviously important to have evidence telling us that smoking is bad, but knowing this as a fact is not enough for people to quit.

Physicians need empathy and communication skills to fetch people from where they are and to promote shared decision-making. Sometimes, a patient tells in the very last minute of the consultation the one detail that matters for the doctor to understand the situation.

How far should this role of interpreter go? Is it ok for a medical doctor to not divulgate certain information, for instance if the diagnosis does not lead to any treatment option? Another way to look at the same ethical problem will be whether and how to preserve our right not to know. Not everybody is equally able to deal with incomplete knowledge. And how do we proceed with all the false positive results?

Finally, medical doctors will increasingly play a strategical role, integrated in a team of caregivers and focused specialists. This function of coordination is a relatively new competence that not every physician is comfortable with. Medical doctors rarely realize to which extent today's patients can be lost in the system. An idea would be to require every medical student to follow up the ups and downs of an elderly patient, from his admission to the hospital to transfers between hospital units until discharge and home visit by a nurse.

Curricula

A way forward could be to define a common core (i.e. scientific mindset and critical thinking, empathy and communication, ethical judgement, coordination) followed by a more differentiated study course with individual focus points. Some new curricula should be developed so that medical doctors can concentrate on their core business without having to be experts in every aspect of data sciences, human biology, medical technology... Many curricula (not just medicine) mostly rely on putting the students through very difficult tests, under the assumption that if somebody succeeds, he or she must be good enough. This is not exactly the way to promote critical thinking.

3.3 Health as a public good

Is health a public good?

To which extent can health be perceived as a public good in our individualistic societies and in the age of personalized «everything»? Due to spillover effects, health inequities affect everybody: even the healthiest, richest part of the population is better off when the rate of infectious diseases, antibiotic resistance or drug addictions fall.

Our health is both fate and the result of our actions at the same time. For many participants, the main question is what kind of individual responsibility can be expected from everyone in terms of life-style and healthcare use. Knowing that our ideal of self-reliability and even our entire perspective on life can be shaken

by disease or chronic pain, can we define a minimal risk that everyone should tolerate before solidarity kicks in? Can we make individuals conscious of the costs incurring for their care, without making them feel guilty? For instance, the knowledge that most healthcare spending statistically occurs within the last 12 months of life does not lead to any quick fix, except for the principle that medical doctors should not offer futile treatments, even if some patients are asking for them. We should also have lists of procedures that should be avoided because they are not in the best interest of the patient.

Prioritizing between health and healthcare

Technical and administrative tasks can and should be delegated, integrative and synthetic thinking and the contact to the patient cannot. This evolution should be reflected in how we pay for healthcare. Within medicine, the technical disciplines are much better compensated than the «talking disciplines». We all know that time is the most precious resource. It may well be that AI will greatly accelerate the work of interpreting pictures in radiology and other diagnostic fields. But it is difficult to increase the efficiency of human interaction, of a meaningful interpretation of the patient's situation and narrative. To promote more exchanges, we do not need well-meant promises of interdisciplinarity but instead humanistic infrastructures – in the sense of concrete place and time – promoting a dialogue among experts and between experts and citizens.

The policy realms with effects on public health encompass much more than the healthcare system, for instance road safety, education, social security... Thus, the idea is not to invest into high-end medicine but into health as a broad concept. We need a public debate on how to prioritize investment. We all know that health providers are remunerated for quantity, not quality of care. However, alternative systems targeting on quality would be imaginable. Spending is not the only solution; we also need to fight inequality by better educating all children.

In all this discussion, big data is only an instrument among others, which may help decreasing the cost of some diagnosis tools if used properly, but not the overall costs, and not without expert supervision. A solution would be to refer to a medical doctor the few cases that are difficult for AI to categorize.

How should society deal with big data?

We can learn a lot from big data, provided we are able to assess credibility of results. Algorithms are not new and medical doctors have been using simple versions – checklists – for a long time. Today's algorithms are unimaginably more complex. What we need is not so much to understand an algorithm but

to control it. It is a similar situation to a university teacher testing her students: even though she does not know what's on the mind of her students, she can still verify to which extent they understand a topic.

The treatment of algorithms in healthcare should be a decision taken by society in an open-minded way, not just in a defensive mindset. As a small country with a tradition in shared decision-making, Switzerland is well-positioned for this type of choice. Thus, we could think of medical doctors as being the carriers of a mission bestowed upon them by society: to define, among the many possible options in terms of diagnosis, therapy and prevention, which ones are in the interest of the patient and congruent with the patient's values. This even includes the difficult question of preserving a patient's right not to know.

Another question is how to make use of the various data (i.e. of insurers or hospitals) without evolving into a system of extreme social control. In Singapore, health, habitat and retirement insurance are all gathered and managed within a single, obligatory account. This seems quite far from the Swiss situation where the only social pressure seems to be for everyone to go from healthy to even healthier. Maybe sometimes it is still acceptable to make a so-called «un-healthy choice»?

4. Epilogue

There is no proper «conclusion» to this discussion, as the conversation continues in different venues, various forms and among diverse actors. The SSC and the SAMS view this short report as a basis for themselves and others to draw policy recommendations.⁸

According to A. Caplan and colleagues, «many, if not most, of the decisions in health care are made in terms of appeal to nonmoral values concerning what is normal or abnormal, and general conceptual presuppositions concerning the nature of health and disease».⁹ Beyond the description of a course of events, a disease is both an explanation for a given complaint as well as a claim for reassigning social resources and roles. Likewise, to say that somebody is healthy is to formulate an assessment on what counts as minimal standards of function or as special levels of excellence, depending on value judgements concerning «what is important to be able to do as a human being».¹⁰ Thus, any attempt to articulate the notions of health and disease ends up delineating the contours of the human condition in a given perspective.

Certainly, quantum physics and the theory of evolution are necessary, but not sufficient discourses to describe and explain the phenomenon of health as a whole. The present discussion hints at a third way, grounded on an ontological view of human beings, as central for the legitimization of medicine. Without philosophy, medicine is reduced to human biology or even medicinal chemistry. An important task, not just for experts, but also for the general public, will be to explore such a third approach and to build up structures that are in coherence with it. One possible place to start may be the concept of care (*cura*) as essential to the human condition.¹¹ Only then can a philosophy of healthcare, understood as a specific case of human social structures, complete the picture.

8 See in particular SAMS (Roadmap 2019) and SSC (1/2019), forthcoming.

9 A. Caplan et al. (1981). Introduction in: Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives, Reading, Massachusetts: Addison-Wesley Publishing Company.

10 *Ibidem*

11 The concept of Sorge (Latin: *cura*) can be found in Martin Heidegger – although this particular approach is by no means suggested to provide the final answer: «Einmal bezeichnet *cura* eine innere Unruhe, Angst und Bangigkeit, zum anderen ist damit aber auch die Fürsorge und das sich Kümmern um eine Sache bzw. die Achtsamkeit gegenüber einem Menschen oder um sich selbst gemeint» in: R. Ruffing (2013). Der Sinn der Sorge, Verlag Herder GmbH, Freiburg/München, p. 8.

If defining health is a philosophical issue, the present discussion was born out of the conviction that the question of who decides on the dividing line between health and disease is an eminently political one.¹² Every attempt to define health, in the words of A. Franke, unavoidably tends to designate as healthy the values of those having the power of definition.¹³

12 R. Moynihan and R. Horvath. How to rein in the widening disease definitions that label more healthy people as sick, The Conversation. Available under: <https://theconversation.com/how-to-rein-in-the-widening-disease-definitions-that-label-more-healthy-people-as-sick-76804> (accessed on 20.09.2018).

13 «Alle Versuche, Gesundheit zu definieren, bergen unweigerlich die Gefahr, eigene Werte bzw. die Werte derer, die die Definitionsmacht innehaben, als gesund auszugeben» in: A. Franke (2012). Modelle von Gesundheit und Krankheit, Dritte überarbeitete Auflage Bern: Verlag Hans Huber, p. 53.

Annex 1

Health and disease in the era of big data

Executive summary of the concept analysis by Dominic Murphy on behalf of the SSC

A draft of the report by Dominic Murphy «Health and disease in the era of big data» to be published soon was sent to the participants ahead of the workshop.

The Swiss Science Council asked philosopher Dominic Murphy from the University of Sydney to review the state of the literature in the philosophy of health and share his thoughts on the possible implications that recent developments, particularly in the area of big data, may have on the notions of health and disease.

The author finds that most of the research in these fields remains focussed on defining diseases rather than health. On this point, philosophy is no different from science, which focus primarily on the different forms of pathologies. Furthermore, philosophy concerns itself with the relationship between scientific knowledge and common sense. Were new scientific discoveries to rediscover as pathological a condition that had been seen until then as mere difference by the prevailing perception, some people might contend that a change in our common-sense understanding of that condition would be necessary. Others, however, might prefer to establish a semantic distinction between how the condition is understood in layman's terms and how it is understood in scientific terms.

The lack of consensus on what health and disease should mean stems from the fact that two elements, an objective judgment and a subjective one, are required to understand these concepts. Individual definitions will vary depending on which of these two viewpoints is seen as the dominant one. For one school of thought (objectivism/naturalism), the determination of bodily malfunction is an objective matter to be determined by science: one must first establish a baseline of what is considered (statistically) normal functioning of the body or mind, and then observe any departures from this baseline; it is only in a second stage, when one can notice that many of such differences produce negative consequences (e.g. pain or lower life expectancy) that one can ascribe undesirable connotations to them. For a second school of thought (constructivism), to call a condition a disease is to express a shared social, historical or geographical conception of 'normal' and 'abnormal' bodily processes; this conception of 'abnormal' then serves as the starting point for the observation and measurement of certain parameters. For example, the upper and lower threshold values for ideal body weight or blood pressure have not always been as narrow as they are today.

In the natural sciences, where researchers presume that each disease may be delimited empirically, certain assumptions influence the way in which notions of biological function, mechanisms or systems are defined. In the humanities and social sciences, where preconceived notions of disease tend to prevail, there is still a need to explain why disease is intuitively considered as having a specific quality, differentiated, for example, from moral or aesthetic flaws.

Dominic Murphy concludes that there is no general theory on the notion of health (such as, for instance, the theory of evolution). According to him, the development of big data in science and technology will not call the prevailing empirical paradigm into question, but rather will increase the number of conditions considered to be pathological.

Annex 2

Participants

We would like to thank every person in the following list for his or her participation to the workshop. The assertions in the present report do not automatically reflect the opinion of all participants.

Acklin Claudia, *SSC*

Amstad Hermann, *Amstad-KOR*

Bartens Werner, *Süddeutsche Zeitung*

Bianchi Doris, *Federal Department of Home Affairs/General Secretariat*

Böhm Hans-Joachim, *SSC, University of Basel*

Bonvin Cuddapah Marianne, *SSC*

Brauer Susanne, *Central Ethics Committee of the SAMS*

Briner Verena, *SSC, University of Lucerne*

Brügger Urs, *Bern University of Applied Sciences*

Buchli Anita, *Swiss Federal Institute of Technology in Zurich*

Buhmann Joachim, *Swiss Federal Institute of Technology in Zurich*

Christ-Crain Mirjam, *SSC, University of Basel*

Clerc Valérie, *SAMS*

Dressel Holger, *University of Zurich/ Epidemiology, Biostatistics and Prevention Institute*

Folkers Gerd, *SSC*

Herrmann Eva, *SSC*

Hess-Cabalzar Annina, *Swiss Patients' Organization*

Kern Andrea, *SAMS*

Joye-Cagnard Frédéric, *SSC*

Manike Katja, *Science et Cité*

Meier-Abt Peter, *SAMS*

Minoggio Wilma, *SSC, SUPSI*

Mooser Vincent, *CHUV, University of Lausanne*

Rubin Beatrix, *SSC*

Salathé Michelle, *SAMS*

Schaad Nicole, *State Secretariat for Education, Research and Innovation*

Scheidegger Daniel, *SAMS*

Schmitz Christof, *College M*

Schläpfer Hansueli, *Ärztetenz säntiMed*

van Spijk Piet, *Forum Medizin und Philosophie*

Steurer Johann, *Horten-Zentrum*

von Greyerz Salomé, *Federal Office of Public Health*

Patient, Arzt, Big Data – wer hat die Definitionsmacht?

Bericht zum gemeinsamen Workshop der
Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften und
des Schweizerischen Wissenschaftsrates vom 18. April 2018

Hinweise zur Ausarbeitung dieses Berichtes

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und der Schweizerische Wissenschaftsrat (SWR) beschäftigen sich seit mehreren Jahren mit dem sich wandelnden Verständnis von Gesundheit und Krankheit sowie seinen Auswirkungen auf Gesellschaft und Medizin. 1999 lancierte die SAMW das Projekt «Zukunft Medizin Schweiz». In diesem Zusammenhang stellten Mitglieder der Akademie fest, dass sie zwar die Medizin definieren, aber über die Begriffsbestimmung von Gesundheit keinen Konsens erzielen konnten. Einige Jahre später begann die SAMW, die Frage der Nachhaltigkeit in Bezug auf die Ziele der Medizin und des Gesundheitssystems zu untersuchen. Aus dieser Arbeit entstand 2012 die Roadmap «Nachhaltige Medizin». Eine neue Publikation zu diesem Thema ist für Anfang 2019 geplant. Der SWR seinerseits hat in seinem Arbeitsprogramm 2016–2019 als eines der übergreifenden Themen die «Konturierung des Menschlichen in Gesundheit und Krankheit» gewählt, wobei er davon ausgeht, dass jedes Gesundheitsverständnis auf Annahmen über das Menschsein beruht.

Aus dem übereinstimmenden Interesse beider Institutionen entstand die Idee eines gemeinsamen Workshops. Die Veranstaltung fand am 18. April 2018 in Bern statt und sollte dazu dienen, erste Erkenntnisse dieser Überlegungen zusammenzuführen und mit Hilfe von Experten aus verschiedenen Bereichen die wichtigsten Herausforderungen für die Schweiz zu identifizieren. Die Vorbereitungsarbeiten wurden von einer Arbeitsgruppe durchgeführt, zusammengesetzt aus Prof. Daniel Scheidegger, Präsident der SAMW, Prof. Gerd Folkers, Präsident des SWR, Dr. Claudia Acklin, Leiterin des Sekretariats SWR, Dr. Marianne Bonvin Cuddapah, wissenschaftliche Beraterin SWR, und Valérie Clerc, Generalsekretärin der SAMW.

1. Vorbemerkungen	26
2. Keynotes	27
2.1 Künstliche Intelligenz für die Lebenswissenschaften der Zukunft: Was wird sich ändern?	27
2.2 Leiden in der Parallelwelt oder wenn die Medizin Gesundheit umdefiniert	30
3. Diskussionen	32
3.1 Gesundheit durch Daten	32
3.2 Gesundheit aus Sicht der Fachleute	35
3.3 Gesundheit als öffentliches Gut	37
4. Epilog	40
Anhang	42
Gesundheit und Krankheit im Zeitalter von Big Data	42
Teilnehmende	44

1. Vorbemerkungen

Am 18. April 2018 kamen 32 Expertinnen und Experten aus dem Bereich der Gesundheits- und Wissenschaftspolitik für eine eintägige Diskussion in Bern zusammen. Auf den ersten Blick erscheint das Verständnis von Gesundheit und Krankheit als Thema abstrakt. Doch hat es konkrete Auswirkungen für die Patienten und die Gesundheitsfachleute. So kann es vorkommen, dass eine Person wegen längerer gesundheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit keine Arbeitslosentagelöhner erhält, gleichzeitig aber auch keinen Anspruch auf Invalidenleistungen geltend machen kann, da ihre Beeinträchtigungen dafür als nicht erheblich genug beurteilt werden. Erwähnt werden könnte auch die Herausforderung für Forscherinnen, die sich mit Gesundheitsdaten befassen und sich auf ein gemeinsames Vokabular für die Zusammenarbeit einigen oder Normwerte für Laboruntersuchungen festlegen müssen.¹ Die Diskussionen an dieser Tagung drehten sich vor allem um die Frage, ob die herkömmlichen Auffassungen von Gesundheit und Krankheit im Zeitalter von Big Data und künstlicher Intelligenz verändert werden müssten und wer dabei welche Rolle übernehmen sollte, um sowohl Wissenschaft als auch Gesellschaft in diesem Prozess zu unterstützen.

Angeregt wurde der Gedankenaustausch von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und vom Schweizerischen Wissenschaftsrat (SWR) sowie deren beiden Präsidenten Daniel Scheidegger und Gerd Folkers. Beide Institutionen gelangten aus verschiedenen Perspektiven zu dieser Frage. Die SAMW lancierte 1999 das Projekt «Zukunft Medizin Schweiz». In diesem Zusammenhang stellten Mitglieder der Akademie fest, dass sie zwar die Medizin definieren, aber über die Bedeutung von Gesundheit keinen Konsens erzielen konnten.² Dieses Problem besteht selbstverständlich nicht nur in diesem spezifischen Setting: Es liegt eine umfangreiche Fachliteratur vor, in der versucht wurde, Gesundheit zu definieren, ohne dass eine spezifische, allgemein akzeptierte Definition festgehalten werden konnte; noch immer bestehen zahlreiche Definitionen nebeneinander. Zusammen mit den anderen Akademien begann die SAMW, die Frage der Nachhaltigkeit im Zusammenhang mit den Zielen der Medizin und der Gesundheitsversorgung zu untersuchen.³ Der SWR seinerseits hat für sein Arbeitsprogramm 2016–2019 unter anderem das übergreifende Thema «Konturierung des Menschlichen in Gesundheit und

1 A. K. Manrai, C. J. Patel, J. P. A. Ioannidis (2018). In the era of precision medicine and big data, who is normal?, in: JAMA May 15, 2018, Bd. 319 (19), S. 1981–1982.

2 SAMW (2004). Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts, Positionspapier 2004, S. 18–19.

3 SAMW (2013). Nachhaltige Medizin, Positionspapier 2012; und: Roadmap: Ein nachhaltiges Gesundheitssystem für die Schweiz, Positionspapier 2013. Anfang 2019 erscheint die nächste Publikation der SAMW zu dieser Thematik.

Krankheit» gewählt. Dabei geht er vom Gedanken aus, dass sich jedes Gesundheitsverständnis auf Annahmen stützt, die das Menschsein betreffen. Ergänzend zu den Diskussionen hat der SWR einen Bericht zum wissenschaftlichen Stellenwert von Big Data in der Biomedizin⁴ sowie eine Analyse zu den Begriffen Gesundheit und Krankheit im Zeitalter von Big Data in Auftrag gegeben⁵.

Auf zwei Grundsatzreferate von Joachim Buhmann, Professor für Informatik, und Werner Bartens, Arzt, Autor und Wissenschaftsjournalist, folgte ein Austausch in Kleingruppen und später im Plenum. Die Diskussionen drehten sich um drei Sichtweisen von Gesundheit: über wissenschaftliche Daten erfasste Gesundheit, Gesundheit aus Sicht der Fachleute und Gesundheit als öffentliches Gut. In jeder der drei Diskussionen sollten die Standpunkte und Interessen der Patientinnen als zentrales Element berücksichtigt werden.

Aus Gründen der Lesbarkeit werden in diesem Text alternierend die männlichen oder weiblichen Formen verwendet.

2. Keynotes

2.1 Künstliche Intelligenz für die Lebenswissenschaften der Zukunft: Was wird sich ändern?

Joachim Buhmann ist seit Oktober 2003 als Professor für Informatik an der ETH Zürich tätig. Nach Abschluss seines Physikstudiums an der Technischen Universität München im Jahr 1985 promovierte er dort 1988. Anschliessend arbeitete er drei Jahre als wissenschaftlicher Mitarbeiter und wissenschaftlicher Assistenzprofessor an der University of Southern California in Los Angeles. 1991 wechselte er ans Lawrence Livermore National Laboratory in Kalifornien. Von 1992 bis 2003 war er als Professor für praktische Informatik an der Universität Bonn tätig. Zu seinen Forschungsinteressen gehören die Mustererkennung und die Datenanalyse, d. h. maschinelles Lernen, statistische Lerntheorie und angewandte Statistik.

Mit Künstlicher Intelligenz (KI) lässt sich aus Daten Information gewinnen. Zurzeit sind Forschende zwar versiert darin, Big Data zu verarbeiten, doch die

4 S. Leonelli (2017). Biomedical knowledge production in the age of big data. Analysis conducted on behalf of the Swiss Science and Innovation Council SSIC. Exploratory study 2/2017.

5 Siehe Anhang für eine Zusammenfassung des Berichts von Dominic Murphy, «Health and disease in the era of big data». Anfang 2019 veröffentlicht der SWR seine Empfehlungen zum Thema «Das Verständnis von Gesundheit und Krankheit im digitalen Zeitalter» (Politische Analyse 1/2019).

Erstellung von konkreten Analysen bleibt eine Herausforderung. Im Zentrum der modernen Informatik steht der Algorithmus, ein definiertes rechnerisches Verfahren, um Eingaben zu lesen und Ausgabewerte zu erzeugen. Genau genommen besteht dieser Ansatz schon länger und Algorithmen lassen sich als Darstellung von wissenschaftlichen Modellen betrachten. Die zentrale Frage ist, wie Algorithmen mit ausreichender Robustheit und Verallgemeinerungsfähigkeit definiert werden können, um konkrete Vorhersagen zu ermöglichen. Lernende Algorithmen «erforschen» die Wirklichkeit. Sie werden sich zweifellos disruptiv auf den Arztberuf auswirken, wie dies bereits in mehreren anderen Sektoren nachweislich der Fall war. Zwar lässt sich unmöglich genau vorhersagen, welche Auswirkungen Algorithmen haben werden. Doch die Beschäftigung mit der Frage sollte uns helfen, flexibel auf künftige Entwicklungen zu reagieren. Die Forschung zu Big Data ist darauf ausgerichtet, Erfahrung und Wissen zu verdichten. Dabei werden sich Mediziner bald an KI messen lassen müssen. Schon heute werden technische Verrichtungen wie chirurgische Eingriffe erfolgreich an Roboter delegiert. Was bleiben wird, sind Gespräch und Beratung der Patienten durch eine Ärztin. Diese anspruchsvolle Aufgabe wird wohl auch in Zukunft nicht durch einen Computer ausgeführt werden können.

Die Leistungsfähigkeit von Big Data lässt sich anhand der digitalen Pathologie veranschaulichen. Das klarzellige Nierenzellkarzinom ist eine der häufigsten Krebserkrankungen in der westlichen Welt. Häufig werden Tumoren erst in einem späten Stadium entdeckt, wenn sie bereits metastasiert haben. Deshalb besteht ein dringender Bedarf nach prognostischen wie auch prädiktiven Biomarkern. Informatikwissenschaftler um Joachim Buhmann haben eine Reihe von Lernalgorithmen in Form von Entscheidungsbäumen entwickelt, um bei grossen Mengen von Gewebeproben bösartige und gutartige Zellen zu unterscheiden. Der Ansatz beruht auf der blossen Beobachtung von Ärzten, die die Diagnose stellen, ohne dass die zugrunde liegenden Annahmen hinzugezogen werden. Nach der Integration von einigen hundert Entscheidungsbäumen sinkt die Fehlerrate deutlich ab und bleibt stabil. Doch lässt sich ein solcher Entscheidungsbaum als «nachvollziehbar» im Sinn der neuen Datenschutz-Grundverordnung der Europäischen Union betrachten?⁶ Selbst wenn jeder Schritt des Algorithmus auf einer einfachen Logik beruht, sind wir aufgrund der beschränkten Kapazität des menschlichen Gedächtnisses nicht in der Lage, die gesamte Abfolge der Ent-

6 Gemäss der Datenschutz-Grundverordnung der Europäischen Union (2016/679), die am 25. Mai 2018 in der EU in Kraft getreten ist, müssen personenbezogene Daten «in einer für die betroffene Person nachvollziehbaren Weise» verarbeitet werden (Art. 5). Im Fall einer automatisierten Entscheidungsfindung haben Personen das Recht, darüber informiert zu werden und «aussagekräftige Informationen über die involvierte Logik sowie die Tragweite und die angestrebten Auswirkungen einer derartigen Verarbeitung für die betroffene Person» zu erhalten (Art. 15).

scheidungen zu erfassen. Ein probabilistisch aufgebautes, digitales Modell des Herzens ist ein zweites Anwendungsbeispiel. Anhand der Eigenschaften, die Informatikwissenschaftlerinnen in diesem Zusammenhang beschrieben haben, können sie die Überlebensrate der Patientinnen vorhersagen.⁷ Dank diesem Projekt konnten Patienten anhand von prädiktiven Markern in pathophysiologische Gruppen eingeteilt werden.

Was bisher in den meisten Forschungsprojekten zu Big Data fehlt, ist eine wissenschaftliche Methode zur Wissensermittlung, die Hypothese, Experimentalphase, Analyse, Theorieentwicklung und Entwicklung neuer Fragen umfasst. Letztlich wäre jedoch ein Algorithmus denkbar, der in der Lage ist, jeden Schritt dieses Forschungsprozesses selbstständig durchzuführen. Würde dies bedeuten, dass die Forschenden selbst überflüssig werden?

Abschliessend lässt sich festhalten, dass medizinische Technologien äusserst komplex und vielfältig sind. Algorithmen und Modelle sind Instrumente, die es den Ärztinnen ermöglichen werden, die Diagnose, Prognose und Behandlung durch ein besseres Verständnis der individuellen Beschwerden ihrer Patienten zu verbessern. Diese Instrumente werden auch dann entwickelt, wenn sich die Schweiz gegen diesen Forschungsansatz entscheiden würde. Deshalb benötigen wir Engagement, um kreative Ansätze zu fördern. Zudem müssen wir ethische Kompetenzen entwickeln, untermauert durch Wissen aus den Geistes- und Sozialwissenschaften, um über Fragen wie Solidarität und Fairness nachzudenken. Es wird wichtig sein, algorithmische Entscheidungen zu vermeiden, die sich auf Verzerrungen gründen. Solche Verzerrungen können sich aus drei Gründen ergeben: wenn die für das Algorithmustraining erhobenen Daten keine korrekte Abbildung des gesamten Datensatzes liefern, wenn der Algorithmus die Wirklichkeit nicht abbildet oder wenn in der Gesellschaft vorgefasste Meinungen bestehen und die algorithmischen Entscheidungen diese widerspiegeln. Daher ist es sehr wichtig, dass die künftigen Ärzte darin ausgebildet werden, sowohl die Datenanalysemethoden zu verstehen als auch ihren Patientinnen zu vermitteln, wie (un)sicher die Vorhersagen sind.

Die eindrücklichen Fortschritte der KI werden uns dazu bringen, unser Weltbild zu überdenken. Wir neigen dazu, geistige Arbeit, die sich automatisieren lässt, weniger hoch zu bewerten als bisher. Es gab eine Zeit, in der das, was Computer heute können, als Charakteristikum menschlicher Intelligenz betrachtet wurde.

7 Projekt «Akutes Koronarsyndrom» des Universitätsspitals Zürich im Rahmen des Spezialprogramms Universitäre Medizin (SPUM).

Künftig werden wir möglicherweise auf rein intellektueller Ebene nicht mehr mit Maschinen mithalten können, doch wir könnten wiederentdecken, dass Menschen Körper und Geist, Emotionen und Bewusstsein haben.

2.2 Leiden in der Parallelwelt oder wenn die Medizin Gesundheit umdefiniert

Werner Bartens ist Arzt, Buchautor und seit 2008 leitender Redakteur bei der Süddeutschen Zeitung. Von 1985 bis 1993 studierte er Medizin, Geschichte und Germanistik an den Universitäten Giessen, Freiburg i. Br., Montpellier und Washington D. C. Nach seiner Tätigkeit als Assistenzarzt im Fachbereich Innere Medizin 1994 bis 1995 in Freiburg und Würzburg war er von 1995 bis 1996 als Postdoktorand am Max-Planck-Institut für Immunbiologie in Freiburg tätig. Später wandte er sich dem Journalismus und dem Schreiben von Sachbüchern zu. Er wurde mehrfach ausgezeichnet, unter anderem 2009 und 2012 als «Wissenschaftsjournalist des Jahres». Bartens ist Autor zahlreicher Sachbücher, die bisher in 14 Sprachen übersetzt wurden.

Offen gesagt ist der Unterschied zwischen Gesundheit und Krankheit derart fließend geworden, dass ein gesunder Mensch nur noch jemand ist, der diagnostisch nicht ausreichend abgeklärt wurde. Allerdings bleibt die Zuverlässigkeit der neuen Analysemethoden fraglich. Eine zunehmende Zahl von Tests, die im Gesundheitsmarkt verfügbar sind, wie die Bestimmung von Biomarkern im Blut, sind weder empfindlich noch spezifisch genug, um fundierte klinische Entscheidungen zuzulassen. Des Weiteren werden die meisten generierten klinischen Daten gar nicht veröffentlicht, entweder weil das Ergebnis der Studie nicht den Erwartungen des Studiendesigns entsprach oder aus anderen Gründen. Daher bildet die verfügbare Literatur, die die Grundlage für klinische Leitlinien und Entscheidungen der Aufsichtsbehörden bildet, die Wirklichkeit verzerrt ab.

Mit dem Fortschritt bei den Untersuchungen und bildgebenden Verfahren können Ärztinnen Krankheiten erkennen, ohne dass irgendwelche Symptome bestehen. Werden einer Orthopädin Röntgenbilder der Wirbelsäulen einer zufällig ausgewählten Personengruppe vorgelegt, wird sie viele Fälle von partieller Wirbelfusion als problematisch erachten, obwohl diese bei älteren Menschen relativ häufig vorkommen, auch bei völlig schmerzfreien Personen. In anderen Fällen zeigt das Röntgenbild möglicherweise keinerlei Befund, obwohl die Patientin sehr starke Schmerzen hat. Die Resultate von bildgebenden Verfahren «erklären» die Erfahrungen der Patienten somit nicht und Ärzte neigen dazu, dem Unterschied zwischen Befund und Befinden zu wenig Beachtung zu schenken.

Vor allem fällt es der Ärzteschaft schwer, ihren Patientinnen zu helfen, die Bedeutung von Untersuchungsergebnissen zu erfassen, die als (oft sehr tiefe) Risikowahrscheinlichkeiten für verschiedene Krankheiten ausgedrückt werden. Der Komplexitätsgrad von 1200 miteinander interagierenden Genen, die «eine Auswirkung» auf das Herzinfarkttrisiko haben – in Wechselwirkung mit rund 1200 Umweltfaktoren – ermöglicht keine fundierten therapeutischen Schlussfolgerungen. In diesem Kontext könnte eine zielgerichtete Prävention bedeutungslos sein.

Ein grosser Teil des Diskurses zu Big Data kann als Hype betrachtet werden. Bei der Medizin geht es weder um die Erstellung genauer Vorhersagen noch handelt es sich um eine natürliche oder technische Wissenschaft. Zu viele Experten gehen heute davon aus, eine Korrelation sei gleich zu gewichten wie ein Kausalzusammenhang. Diese Annahme ist nicht korrekt: Ohne Hypothese und ohne Intellekt, um diese zu lenken, ist jede Korrelation wertlos.

Nicht überprüfte Annahmen sind weit verbreitet, auch unter medizinischen Fachleuten. Das gilt zum Beispiel für die Überzeugung, minimalinvasive chirurgische Techniken seien immer die beste Option oder das neuere oder teurere Medikament sei der älteren oder billigeren Alternative vorzuziehen. Werden zudem der naturgemässe Hang jedes Mediziners zum Aktivismus (um den Tod auf Distanz zu halten), die ungerechtfertigten Erwartungen an Big Data und die Überzeugung berücksichtigt, die Anhäufung von Daten werde zwangsläufig die Entstehung von nutzbringendem Wissen beschleunigen, wird ersichtlich, warum sich die Patienten in einem solchen System nicht besonders wohl fühlen.

Häufig weichen die Sichtweisen von Patientinnen und Ärztinnen stark voneinander ab. Abgesehen von ihrem erhöhten Blutzuckerspiegel haben zehn Diabetiker möglicherweise wenig gemeinsam. Ebenso stark weichen Therapieziele voneinander ab: Unterziehen sich zwei Personen der gleichen Hüftoperation, wird sich die eine glücklich schätzen, zu Hause ohne Hilfe eine Treppe bewältigen zu können. Die andere hingegen wird erst zufrieden sein, wenn sie wieder halbprofessionell Laufsport betreiben kann. Im Übrigen betrachtet die Patientin Krebs als eine Erkrankung, während sich die Ärztin bewusst ist, dass es unzählige Krebsarten und verschiedene Krankheitsstadien gibt. An den bedeutendsten Onkologiekongressen in den Vereinigten Staaten fällt die Begeisterung auf, wenn Forschende eine neuartige Therapie vorstellen, die die Lebenserwartung um rund 36 Tage verlängert. Ist das, was nun als «wissenschaftlicher Durchbruch» gilt? Zu welchem Preis und anhand welches Leidens wird ein solcher Fortschritt erzielt?

Abgesehen von finanziellen Aspekten ist die entscheidende Frage sowohl in der medizinischen Praxis als auch im Verlauf der ärztlichen Ausbildung, wie die Zeit aufgewendet werden soll. Aus dem Arzt ist ein Handwerker geworden, der mit hoch entwickelten Technologien ausgestattet ist, während die ärztliche Kunst (Verstehen, Unterstützen, Fördern einer gemeinsamen Entscheidungsfindung) in den Hintergrund tritt. Statistik, Informatikwissenschaften, evidenzbasierte Medizin und molekulare Medizin beanspruchen Lehrressourcen zulasten von Inhalten, die abschätzig als «Soft Skills» bezeichnet werden. Doch diese Kompetenzen wie Einfühlungsvermögen, ethische Werte und Kommunikation sind von zentraler Wichtigkeit. Es liegen solide empirische Belege für ihren therapeutischen Wert vor. Wichtig sind sie vor allem, weil jeder Patient dem, was mit ihm geschieht, eine ganz persönliche Bedeutung beimisst, jedoch bestimmte Interpretationen positiven klinischen Ergebnissen eher zuträglich sind als andere. Wenn die Ärztin alle therapeutischen Optionen für eine Patientin ausgeschöpft hat – wie unterstützt sie diese dann weiterhin?

3. Diskussionen

Die Diskussionen behandelten drei Aspekte, die das Thema Gesundheit aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchteten. Allen drei Teilen gemeinsam ist die Ausrichtung auf die gesunde oder kranke Einzelperson, die den Daten von Millionen Menschen – und der künstlichen Intelligenz, die von Big Data ermöglicht wird – gegenübersteht, sowie auf die Haus- und/oder Fachärztinnen, die diese Person behandeln.

3.1 Gesundheit durch Daten

Ein objektiverer Blick auf Gesundheit?

Heute erfassen wir zu jedem Menschen immer grössere Datensätze. Hier stehen wir an einem Wendepunkt, wobei noch überhaupt nicht klar ist, in welche Grundrichtung es gehen soll. Um Daten eine Bedeutung zu geben, braucht es Menschen. Eine entscheidende Frage wird sein, ob wir Maschinen erlauben, die Legitimität der Algorithmen zu definieren, oder ob weiterhin der Mensch die Kontrolle über dieses Thema behalten soll. Zudem sollte sehr sorgfältig abgewogen werden, welche Daten notwendig sind, in welcher Form sie gespeichert werden und wer festlegt, wo die Grenze zwischen gesund und pathologisch gezogen wird. Bei jeder Entscheidung zur Datenerfassung sollte nach den Beweggründen

gefragt werden; vor allem sollte geklärt werden, ob finanzielle Interessen bestehen. Für die Festlegung der Datenqualität und -standards sollten unabhängige Stellen zuständig sein.

Daten per se werden dem Verständnis von Gesundheit keine «Objektivität» verleihen. Algorithmen sind wie wissenschaftliche Modelle: man kann jene auswählen, die sich am besten für die jeweiligen Bedürfnisse eignen. Selbst die Erfassung von Rohdaten ist das Ergebnis einer Auswahl, die von den Forschenden getroffen wird. Die Datenannotation kann eine weitere Subjektivitätsebene hinzufügen. In Wirklichkeit wählen wir nicht nur den Datensatz, sondern auch die Systeme und Analyseebenen, die sich am besten eignen, um eine spezifische Frage anzugehen. Quantenphysik ist möglicherweise nicht die geeignete Ebene, um die Eigenschaften eines Möbelstücks zu analysieren. Ebenso sind genomische und metabolomische Daten unter Umständen kein zweckmässiges Instrument, um bestimmte Dimensionen von Gesundheit oder Krankheit zu erklären. In der Praxis scheint es jedoch oft, als ob wir danach strebten, Daten zusammenzutragen, ohne uns zu fragen, inwieweit diese Daten überhaupt relevant sind.

Das Potenzial der KI für die Medizin

In den 1970er-Jahren herrschten grosse Euphorie und Optimismus in Bezug auf die Informatikwissenschaft, was später zu einer gewissen Ernüchterung und zu einer Phase geringer Unterstützung für die Disziplin führte. Damals wurde der Fehler gemacht, KI als reine Logik zu betrachten. Heute liegt der Fokus der Computerwissenschaft auf verfeinerten probabilistischen Berechnungen, dank derer eine heutige Software Bilder oder gesprochene Worte «verstehen» kann. Es geht darum, Menschen nicht bei möglichst allen, sondern nur bei besonders nutzbringenden Aufgaben zu ersetzen.

KI als vielversprechendes Allheilmittel zu betrachten erscheint überoptimistisch. Krankheit und Tod werden unbestritten auch künftig zu unserem Leben gehören. Wir sollten die beeindruckenden Leistungen von KI für die Medizin anerkennen, aber zugleich die neuen Methoden in einem Kontext betrachten und die Bedeutung von Zuwendung, gemeinsamer Entscheidungsfindung und die Beiträge zahlreicher anderer Fachrichtungen berücksichtigen. Dasselbe gilt für die Datentypen, die analysiert werden. Oft konzentrieren wir unsere Überlegungen auf diagnose- und therapierelevante Daten. Doch wir sollten auch aus Daten Schlüsse ziehen, die zum Beispiel mit Versicherungsansprüchen, Forschungskohorten oder Umweltstudien im Zusammenhang stehen.

Entwicklung unserer Sichtweise von Gesundheit im Verlauf der Zeit

Krankheit lässt sich als *somatische Anomalie mit bestehenden oder künftigen Manifestationen* definieren. Wie viele andere nutzt diese Definition einen normativen Kompass, um zwischen normal und abnormal zu unterscheiden. In Fällen, in denen ein Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit besteht, muss man die Grenze festlegen. Viele solcher Schwellenwerte haben sich mit der Zeit erheblich verschoben, oft unter dem Einfluss von Empfehlungen der Pharmaunternehmen. Zudem geht die obige Definition davon aus, dass auch psychiatrische Erkrankungen eine biologische Ursache haben, obwohl wir diese in vielen Fällen noch nicht oder nur teilweise kennen. In der Psychiatrie, einem sich rasch entwickelnden Bereich, finden die meisten Kontroversen um Definitionen statt. Vor 1992 galt Homosexualität gemäss der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) der Weltgesundheitsorganisation als Krankheit.

Krank zu sein bedeutete früher oft, am Rand der Gesellschaft zu stehen. Während des Ersten Weltkriegs wurden traumatisierte Soldaten als «Kriegszitterer» bezeichnet und es wurde nicht erkannt, dass sie an einer psychischen Erkrankung litten. Heute ist die Posttraumatische Belastungsstörung eine allgemein anerkannte Diagnose. Ein gegensätzliches Beispiel ist die Diagnose der sogenannten «Eisenbahnkrankheit» im 19. Jahrhundert. Diese Erkrankung ist unterdessen spurlos verschwunden. Heute behaupten manche Personen, bestimmte Chemikalien, Stressoren oder elektromagnetische Wellen nicht zu vertragen, obwohl diese Beschwerden von der Medizin nicht (oder vielleicht: noch nicht) anerkannt werden.

Kranksein war früher ein seltenes, einschneidendes Ereignis im Leben. Mit Big Data werden Diagnosen immer komplexer; es scheint, dass bald bei jeder Person eine Abweichung von Normwerten festgestellt werden wird. Hält dieser Trend an, wird sich der Krankheitsbegriff selbst relativieren und einen grossen Teil seiner ursprünglichen Bedeutung verlieren.

Über Kulturbarrieren hinweg von Gesundheit sprechen

Entsprechend ihren gesellschaftlichen und kulturellen Werten entwickeln einige Gemeinschaften ihre eigenen Konzepte, wie das Bruttonationalglück in Bhutan. In Bezug auf die Gesundheit bestehen viele Grauzonen und Unterschiede in der Bewertung. Zugewanderte Familien tolerieren unter Umständen eine grössere Bandbreite von kindlichem Benehmen, während das gleiche Verhalten in einer deutschen Schule als Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung wahrgenommen wird.

In ihrem Essay «Über das Kranksein» zeigte Virginia Woolf 1926, welche Ausdrucks- und Wortschätze notwendig sind, um die Erfahrung des Krankseins zu vermitteln. 1971 entwickelten Ronald Melzack und Warren Torgerson den McGill-Schmerzfragebogen, um Schmerzen besser zu umschreiben. Melzack hielt 1983 fest: «So widerspiegelt das Wort <Schmerz> eine unendliche Vielfalt von Eigenschaften, die unter einer einzigen sprachlichen Benennung kategorisiert werden». Schon für einen Muttersprachler ist es schwierig, diesen Fragebogen in der Originalsprache auszufüllen; später wurde der Fragebogen in zahlreiche Sprachen übersetzt, mit bis zu drei unterschiedlichen Ausgaben pro Sprache. Verschiedene Kulturen messen Schmerzen unterschiedliche Bedeutungen zu. Dank Big Data können wir möglicherweise die Heterogenität besser erfassen.

3.2 Gesundheit aus Sicht der Fachleute

Verwandeln Big Data die Medizin in eine Technikwissenschaft?

Die Medizin ist keine Wissenschaft, sondern ein wissenschaftsbasierter Beruf, der im Spannungsverhältnis zwischen Humanismus und Technologie steht. Es geht nicht nur um die Behandlung von Patientinnen, sondern auch darum, potenziell kranken Menschen weitere Risiken bewusst zu machen, was negative psychische Auswirkungen haben kann. Somit erfordert die Rolle der Ärztin – wie seit jeher – eine grosse Portion Einfühlungsvermögen. Andererseits wissen wir alle, dass Einfühlungsvermögen allein nicht ausreicht; ohne wissenschaftlichen Hintergrund kann ein Arzt dem Patienten nicht helfen, beispielsweise im Umgang mit Wahrscheinlichkeiten. Zudem ist er bei der Patientenbetreuung nicht allein. Auch Pflegepersonal und Angehörige leisten entscheidende Unterstützung. Immer mehr übernehmen Patienten-Selbsthilfegruppen eine unterstützende und psychologische Funktion.

Auf jeden Fall wird die ärztliche Tätigkeit in zunehmendem Mass mit Beratung und Kommunikation verbunden sein; allerdings wäre es übermässig vereinfachend, sich die künftigen Ärztinnen bloss als Gesundheitsberaterinnen vorzustellen. Den Klinikern werden sich weiterhin wissenschaftliche Herausforderungen stellen, auch bei der Verwendung neuer Forschungsstrategien und Instrumente wie PatientsLikeMe, die Patienten mit seltenen Symptomen aus verschiedenen Teilen der Welt verbinden. Mithilfe von mobilen Geräten und Self-Tracking wird es einfacher, das alltägliche Leben zu untersuchen. So verlässt zum Beispiel die schlafmedizinische Forschung heute das Schlaflabor und begibt sich in die Schlafzimmer «normaler» Menschen.

Kompetenzen künftiger Ärztinnen

Ein Arzt strebt vor allem danach, zu einer Synthese zu gelangen und relevante Informationen in einen Zusammenhang zu stellen. Von zentraler Bedeutung wird die Fähigkeit sein, mit Komplexität umzugehen, das Ergebnis eines computer-gestützten Entscheidungssystems oder eines In-vitro-Tests zu analysieren. Die Zukunft der ärztlichen Ausbildung wird sich definitiv immer weiter von der Vermittlung eines enzyklopädischen Wissens entfernen. Natürlich werden die Fakten selbst immer bestehen bleiben, doch kritisches Denken wird entscheidend sein, um Menschen zu betreuen und sich dabei die KI zunutze zu machen. Es ist zweifellos wichtig, über Belege zu verfügen, dass Rauchen ungesund ist, doch dieses Wissen alleine reicht nicht aus, um Menschen vom Rauchen abzuhalten.

Die Ärzte benötigen Einfühlungsvermögen und Kommunikationsfähigkeiten, um die Menschen dort abzuholen, wo sie stehen, und die gemeinsame Entscheidungsfindung zu fördern. Manchmal erwähnt eine Patientin erst in der allerletzten Minute der Konsultation das eine entscheidende Detail, das die Ärztin benötigt, um die Situation zu verstehen.

Wie weit sollte diese Mittlerrolle gehen? Ist es in Ordnung, wenn ein Arzt dem Patienten bestimmte Informationen vorenthält, zum Beispiel, wenn für die Diagnose keinerlei Behandlungsmöglichkeit besteht? Dieses ethische Problem lässt sich auch aus dem Blickwinkel betrachten, ob und wie wir unser Recht auf Nichtwissen bewahren können. Nicht alle sind gleichermassen fähig, mit unvollständigem Wissen umzugehen. Und was machen wir mit den falsch positiven Ergebnissen?

Schliesslich wird der Ärzteschaft in zunehmendem Mass eine strategische Rolle zukommen, da sie in ein Team von Pflegenden und Spezialisten eingebunden ist. Diese Koordinationsfunktion ist eine relativ neue Kompetenz, die nicht allen Ärzten zusagt. Sie sind sich nur selten bewusst, wie verloren sich heutige Patienten im System fühlen können. Um dieses Problem anzugehen, könnte von allen Medizinstudentinnen verlangt werden, die Höhen und Tiefen einer älteren Patientin mitzuverfolgen: von deren Aufnahme ins Spital über die Verlegung zwischen verschiedenen Spitalabteilungen bis hin zur Entlassung und zu den Hausbesuchen durch eine Pflegefachperson.

Studienpläne

Ein Schritt in die richtige Richtung könnte sein, ein gemeinsames Grundprogramm festzulegen (zum Beispiel wissenschaftliche Haltung und kritisches Denken, Einfühlungsvermögen und Kommunikation, ethisches Urteilen, Koordination), gefolgt von einem stärker differenzierten Studienprogramm mit in-

dividuellen Schwerpunkten. Es sollten neue Studienpläne entwickelt werden, damit sich die Ärztinnen auf ihr Kerngeschäft konzentrieren können, ohne über Expertenwissen zu jedem Aspekt der Datenwissenschaften, der Humanbiologie, der Medizintechnik usw. verfügen zu müssen. Viele Studienpläne (nicht nur in der Medizin) bauen hauptsächlich darauf, die Studierenden sehr schwierigen Prüfungen zu unterziehen, in der Annahme, dass jene, die bestehen, gut genug sein dürften. Dies ist nicht unbedingt ein Weg, kritisches Denken zu fördern.

3.3 Gesundheit als öffentliches Gut

Ist Gesundheit ein öffentliches Gut?

Inwieweit lässt sich Gesundheit in unserer individualistischen Gesellschaft und im Zeitalter allumfassender Personalisierung als öffentliches Gut betrachten? Aufgrund von externen Effekten wirken sich gesundheitliche Ungleichheiten auf alle aus: Selbst dem gesündesten, wohlhabendsten Teil der Bevölkerung geht es besser, wenn die Rate der Infektionskrankheiten, Antibiotikaresistenzen und Drogenabhängigkeiten zurückgeht.

Unsere Gesundheit ist zugleich Schicksal wie auch Ergebnis unseres Handelns. Für viele Teilnehmende lautet die zentrale Frage, welche Art von Eigenverantwortung in Bezug auf den Lebensstil und die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung von jeder und jedem erwartet werden kann. In Anbetracht der Tatsache, dass Krankheit oder chronische Schmerzen unser Ideal von Autonomie und sogar unsere gesamte Sicht des Lebens erschüttern können: Lässt sich doch ein Mindestrisiko definieren, das alle hinnehmen sollten, bevor die Solidarität zum Tragen kommt? Können wir einzelnen Menschen die Kosten bewusst machen, die für ihre Behandlung entstehen, ohne dass sie sich schuldig fühlen? Zum Beispiel führt das Wissen, dass die meisten Gesundheitsausgaben statistisch gesehen in den letzten zwölf Lebensmonaten anfallen, zu keiner einfachen Lösung, abgesehen vom Grundsatz, dass Ärztinnen keine nutzlosen Behandlungen anbieten sollten, selbst wenn einige Patientinnen sie verlangen. Wir sollten auch über Listen von Verfahren verfügen, die vermieden werden sollten, weil sie nicht im Interesse der Patienten sind.

Prioritäten setzen zwischen Gesundheit und Gesundheitsversorgung

Während technische und administrative Aufgaben delegiert werden können und sollten, gilt dies für integratives und synthetisches Denken und den Kontakt mit dem Patienten nicht. Diese Entwicklung sollte sich in der finanziellen Abgeltung der Gesundheitsleistungen widerspiegeln. Innerhalb der Medizin werden

die technischen Fachrichtungen viel besser abgegolten als die gesprächsorientierten Fachrichtungen. Wir alle wissen, dass Zeit die kostbarste Ressource ist. Es kann durchaus sein, dass KI die Bildanalyse im Bereich der Radiologie und in anderen diagnostischen Gebieten deutlich beschleunigen wird. Hingegen ist es schwierig, die Effizienz der menschlichen Interaktion und einer sinnvollen Interpretation der Situation und der Äusserungen des Patienten zu steigern. Um einen verstärkten Austausch zu fördern, benötigen wir keine gut gemeinten Versprechungen von Interdisziplinarität, sondern vielmehr humanistische Infrastruktur (im Sinne eines konkreten Orts und entsprechender Zeit), die den Dialog unter Fachleuten sowie zwischen Fachleuten und Bürgerinnen fördert.

Die Politikbereiche, die sich auf die öffentliche Gesundheit auswirken, umfassen viel mehr als das Gesundheitssystem, zum Beispiel Verkehrssicherheit, Bildung, soziale Sicherheit usw. Die Idee besteht somit darin, nicht in Spitzenmedizin, sondern in Gesundheit als umfassendes Konzept zu investieren. Wir müssen eine öffentliche Diskussion über die Frage führen, welche Investitionen Priorität haben sollen. Wie wir alle wissen, werden Leistungserbringer nicht nach der Qualität, sondern nach der Quantität der Behandlungen entschädigt. Es wären jedoch alternative Systeme denkbar, die auf die Qualität ausgerichtet sind. Geld ausgeben ist nicht die einzige Lösung; wir müssen auch Ungleichheiten bekämpfen, indem wir allen Kindern eine bessere Grundausbildung bieten.

In dieser gesamten Diskussion ist Big Data nur ein Instrument unter anderen. Richtig eingesetzt kann es dazu beitragen, zwar nicht die Gesamtkosten, aber zumindest die Kosten gewisser Diagnoseinstrumente zu verringern, allerdings nicht ohne Überwachung durch Experten. Eine Lösung würde darin bestehen, die wenigen Fälle, die sich mittels KI schwer kategorisieren lassen, einer Ärztin zuzuweisen.

Wie soll die Gesellschaft mit Big Data umgehen?

Wir können viel von Big Data lernen, sofern wir in der Lage sind, die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse zu beurteilen. Algorithmen sind nichts Neues; einfache Versionen davon verwendet die Medizin seit Langem in Form von Checklisten. Allerdings sind die heutigen Algorithmen unvorstellbar komplexer. Wir müssen einen Algorithmus nicht unbedingt verstehen, sondern vielmehr kontrollieren können. Die Situation ist ähnlich wie bei einer Universitätsdozentin, die ihre Studierenden prüft: Obwohl sie nicht weiss, was in den Köpfen der Studierenden vorgeht, kann sie dennoch überprüfen, inwieweit sie ein bestimmtes Thema verstanden haben.

Der Umgang mit Algorithmen in der Gesundheitsversorgung sollte nicht nur in einer defensiven Denkhaltung übernommen werden, sondern eine Entscheidung sein, die aufgeschlossen von der Gesellschaft getroffen wird. Als kleines Land mit einer langen Tradition in der gemeinsamen Beschlussfassung befindet sich die Schweiz in einer guten Ausgangslage, um eine solche Entscheidung zu treffen. Wir könnten uns also die Ärzteschaft als Ausführende eines Auftrags vorstellen, der ihr von der Gesellschaft gegeben wurde: Dieser Auftrag besteht darin, unter den vielen möglichen Optionen bei der Diagnose, Behandlung und Prävention jene festzulegen, die im Interesse des Patienten sind und deren Werten entsprechen. Dies umfasst auch die schwierige Frage der Wahrung des Rechts einer Patientin auf Nichtwissen.

Eine andere Frage ist, wie die verschiedenen Daten (zum Beispiel von Versicherern oder Spitälern) genutzt werden sollen, ohne dass ein System extremer Sozialkontrolle entsteht. In Singapur werden Gesundheit, Wohnung und Pension alle in einem einzigen, obligatorischen Konto erfasst. Von einer solchen Situation scheint die Schweiz weit entfernt; hier besteht vor allem für alle der soziale Druck, immer noch gesünder zu leben. Ist es noch akzeptabel, zwischendurch eine «ungesunde Wahl» zu treffen?

4. Epilog

Aus den verschiedenen Diskussionen ergibt sich keine eigentliche «Schlussfolgerung». Vielmehr wird die Debatte an weiteren Veranstaltungen, in unterschiedlicher Form und unter verschiedenen Akteuren weitergehen. Der SWR und die SAMW betrachten diesen kurzen Bericht als eine Ausgangsbasis, aufgrund derer sie selbst und andere politische Empfehlungen erarbeiten können.⁸

Gemäss A. Caplan et al. werden «viele, wenn nicht die meisten Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung getroffen, indem auf nichtmoralische Werte Bezug genommen wird betreffend das, was normal oder abnormal ist, sowie auf allgemeine konzeptuelle Annahmen hinsichtlich der Natur von Gesundheit und Krankheit».⁹ Über die Beschreibung eines Ablaufs von Ereignissen hinaus ist eine Krankheit sowohl die Erklärung für bestimmte Beschwerden als auch die Forderung nach Zuweisung sozialer Ressourcen und Rollen. Ebenso wird mit der Aussage, jemand sei gesund, eine Einschätzung dessen formuliert, was als Mindestfunktionsstandards oder als besonders herausragend gilt, abhängig von Werturteilen darüber, «was wichtig ist, als menschliches Wesen tun zu können» (A. Caplan et al., 1981).¹⁰ Jeder Versuch, Gesundheit und Krankheit zu begreifen, endet somit mit dem Skizzieren des Menschseins aus einer bestimmten Perspektive.

Quantenphysik und Evolutionstheorie sind durchaus notwendig, aber nicht ausreichend, um das Phänomen Gesundheit zu beschreiben und zu erklären. Die vorliegende Diskussion deutet einen dritten Weg an, der auf einer ontologischen Sicht des Menschen beruht, die für die Legitimierung der Medizin zentral ist. Ohne Philosophie wird die Medizin auf Humanbiologie oder gar auf «medizinische Chemie» reduziert. Nicht nur für die Fachleute, sondern auch für die breite Öffentlichkeit wird eine wichtige Aufgabe darin bestehen, einen solchen dritten Ansatz zu erkunden und darauf abgestimmte Strukturen aufzubauen. Ein möglicher Ausgangspunkt kann der Begriff der «Sorge» sein, der für das

8 Siehe insbesondere SAMW (Roadmap 2019) und SWR (1/2019), demnächst.

9 «[M]any, if not most, of the decisions in health care are made in terms of appeal to nonmoral values concerning what is normal or abnormal, and general conceptual presuppositions concerning the nature of health and disease.» A. Caplan et al. (1981). Introduction in: Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley Publishing Company.

10 «[W]hat is important to be able to do as a human being» (*ibidem*).

Menschsein wesentlich ist.¹¹ Nur dann kann eine Philosophie der Gesundheitsversorgung, verstanden als Spezialfall der menschlichen Sozialstrukturen, das Bild vervollständigen.

Das Definieren von Gesundheit ist eine philosophische Frage. Die vorliegende Diskussion wurde indessen von der Überzeugung geleitet, dass die Frage, wer die Grenze zwischen Gesundheit und Krankheit festlegt, durchaus auch politischer Natur ist.¹² Alle Versuche, Gesundheit zu definieren, bergen in den Worten von Alexa Franke unweigerlich die Gefahr, die Werte derjenigen als gesund auszugeben, welche die Definitionsmacht innehaben.¹³

11 Der Begriff der Sorge (lateinisch: *cura*) lässt sich bei Martin Heidegger finden – obwohl dieser besondere Ansatz keineswegs eine alleinige oder endgültige Antwort geben soll: «Einmal bezeichnet *cura* eine innere Unruhe, Angst und Bangigkeit, zum anderen ist damit aber auch die Fürsorge und das sich Kümern um eine Sache bzw. die Achtsamkeit gegenüber einem Menschen oder um sich selbst gemeint», in: R. Ruffing (2013). *Der Sinn der Sorge*, Verlag Herder GmbH, Freiburg/München, S. 8.

12 R. Moynihan and R. Horvath (2017). How to rein in the widening disease definitions that label more healthy people as sick, *The Conversation*. Zur Verfügung unter: <https://theconversation.com/how-to-rein-in-the-widening-disease-definitions-that-label-more-healthy-people-as-sick-76804> (abgerufen am 20.09.2018).

13 A. Franke (2012). *Modelle von Gesundheit und Krankheit*. Dritte überarbeitete Auflage, Bern: Verlag Hans Huber, S. 53.

Anhang 1

Gesundheit und Krankheit im Zeitalter von Big Data

Zusammenfassung der Begriffsanalyse von Dominic Murphy im Auftrag des SWR

Die Teilnehmenden erhielten vor dem Workshop einen Entwurf des demnächst publizierten Berichts «Health and disease in the era of big data» von Dominic Murphy.

Auf Anfrage des Schweizerischen Wissenschaftsrats hat der an der Universität Sydney tätige Philosoph Dominic Murphy eine Bestandsaufnahme zur Literatur der Gesundheitsphilosophie erstellt und sich damit auseinandergesetzt, wie sich die aktuellen Entwicklungen, insbesondere im Bereich Big Data, auf unser Verständnis von Gesundheit und Krankheit auswirken könnten.

Der Autor stellt fest, dass die meisten Arbeiten weiterhin darauf ausgerichtet sind, Krankheit und nicht Gesundheit zu definieren. In diesem Punkt unterscheidet sich die Philosophie nicht von den Wissenschaften, die sich in erster Linie mit den verschiedenen Formen von Krankheiten befassen. Die Philosophie interessiert sich aber auch für das Verhältnis zwischen wissenschaftlichen Erkenntnissen und gesundem Menschenverstand. Wird aufgrund wissenschaftlicher Fortschritte eine Ausprägung neu als Krankheit definiert, die wir bisher intuitiv bloss als Andersartigkeit wahrgenommen haben, ziehen die einen daraus den Schluss, dass sich das Alltagsempfinden weiterentwickeln muss, während die anderen eher eine semantische Distanz zwischen dem alltäglichen und dem in der Wissenschaft geläufigen Begriff konstatieren würden.

Der fehlende Konsens darüber, was Gesundheit und Krankheit bedeuten sollen, ergibt sich aus der Tatsache, dass für deren Verständnis zwei Elemente erforderlich sind: ein objektives und ein subjektives Urteil. Die jeweiligen Definitionen variieren je nachdem, welche dieser beiden Sichtweisen als die dominante angesehen wird. Für die eine Denkschule – die des Naturalismus – ist eine körperliche Fehlfunktion objektiv und wissenschaftlich zu bestimmen: Es werden zunächst Parameter festgelegt, die ein statistisch normales Funktionieren des Körpers oder der Psyche ausdrücken; anschliessend werden Abweichungen davon festgestellt. Erst in einem zweiten Schritt wird diesen Abweichungen eine negative Bedeutung zugeordnet, da sie zum Beispiel mit Schmerzen oder einer geringeren Lebenserwartung verbunden sind. Die Denkschule des Konstruktivismus nimmt gerade die negative Bewertung einer Normabweichung als Ausgangspunkt für die Untersuchung und Messung bestimmter Parameter.

Die Norm, die hier zur Anwendung kommt, kann je nach gesellschaftlicher, geschichtlicher oder geografischer Umgebung variieren. So war beispielsweise die Spanne der Idealwerte für Körpergewicht oder Blutdruck nicht immer so eng wie heute.

In den Naturwissenschaften, die vom Grundsatz ausgehen, dass sich die Krankheit empirisch eingrenzen lässt, werden gewisse Grundannahmen auf diejenige Ebene übertragen, die Funktionsweisen, Mechanismen oder biologische Systeme definiert. Für die Geistes- und Sozialwissenschaften, die betonen, vorgefasste Normen seien von Beginn an mit dem Krankheitsverständnis verwoben, bleibt zu erklären, warum Krankheit intuitiv als etwas Besonderes betrachtet wird, das sich beispielsweise von moralischen oder ästhetischen Defiziten unterscheidet.

Dominic Murphy kommt zum Schluss, dass es keine allgemeingültige Theorie zum Verständnis von Gesundheit gibt, beispielsweise nach dem Modell der Evolutionstheorie. Er ist der Ansicht, dass Big Data in Wissenschaft und Technik nicht das vorherrschende empirische Paradigma infrage stellen wird, sondern vielmehr die Zahl der als pathologisch eingestuften Gesundheitszustände erhöhen könnte.

Anhang 2

Teilnehmende

Für ihre Teilnahme am Workshop möchten wir den nachfolgend aufgeführten Personen herzlich danken. Die Aussagen des vorliegenden Berichts widerspiegeln nicht immer die Meinung aller Teilnehmenden.

Acklin Claudia, *SWR*

Amstad Hermann, *Amstad-KOR*

Bartens Werner, *Süddeutsche Zeitung*

Bianchi Doris, *Eidgenössisches Departement des Innern/Generalsekretariat*

Böhm Hans-Joachim, *SWR, Universität Basel*

Bonvin Cuddapah Marianne, *SWR*

Brauer Susanne, *Zentrale Ethikkommission, SAMW*

Briner Verena, *SWR, Universität Luzern*

Brügger Urs, *Berner Fachhochschule*

Buchli Anita, *ETHZ*

Buhmann Joachim, *ETHZ*

Christ-Crain Mirjam, *SWR, Universität Basel*

Clerc Valérie, *SAMW*

Dressel Holger, *Universität Zürich, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention*

Folkers Gerd, *SWR*

Herrmann Eva, *SWR*

Hess-Cabalzar Annina, *Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz*

Kern Andrea, *SAMW*

Joye-Cagnard Frédéric, *SWR*

Manike Katja, *Science et Cité*

Meier-Abt Peter, *SAMW*

Minoggio Wilma, *SWR, SUPSI*

Mooser Vincent, *CHUV, Universität Lausanne*

Rubin Beatrix, *SWR*

Salathé Michelle, *SAMW*

Schaad Nicole, *Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation*

Scheidegger Daniel, *SAMW*

Schmitz Christof, *College M*

Schläpfer Hansueli, *Ärztenez sântiMed*

van Spijk Piet, *Forum Medizin und Philosophie*

Steurer Johann, *Horten-Zentrum*

von Greyerz Salome, *Bundesamt für Gesundheit*

Patient, médecin, big data. Qui a le pouvoir de définition?

Rapport sur l'atelier commun proposé par
l'Académie Suisse des Sciences Médicales et le
Conseil Suisse de la Science le 18 avril 2018

Indications concernant l'élaboration de ce rapport

Depuis plusieurs années, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et le Conseil suisse de la science (CSS) mènent différents travaux sur l'évolution des notions de santé et de maladie et sur ses implications pour la société et la médecine. En 1999, l'ASSM a lancé le projet «La médecine en Suisse demain». C'est dans ce contexte que des membres de l'Académie ont constaté qu'ils étaient en mesure de définir la médecine, mais qu'ils ne parvenaient pas à s'accorder sur une définition de la santé. Quelques années plus tard, l'ASSM a entrepris d'approfondir la question de la durabilité en relation avec les objectifs de la médecine et du système de santé. Ces travaux ont abouti à la parution en 2012 de la feuille de route «Médecine durable». Une nouvelle publication sur ce sujet est prévue pour le début de l'année 2019. De son côté, le CSS a choisi la thématique des «contours de l'humain face à la santé et à la maladie» comme pilier de son programme de travail 2016–2019, partant de l'idée que toute conception de la santé est fondée sur des hypothèses relatives à la condition humaine.

De l'intérêt commun des deux institutions est née l'idée d'un atelier conjoint. L'événement qui s'est déroulé le 18 avril 2018 à Berne visait à rassembler les premiers résultats de ces réflexions et à identifier, avec l'aide d'experts issus de différents domaines, les défis les plus importants pour la Suisse. Les travaux préparatoires ont été conduits par un groupe de travail composés du Prof. Daniel Scheidegger, président de l'ASSM, du Prof. Gerd Folkers, président du CSS, de la Dr. Claudia Acklin, directrice du Secrétariat du CSS, de la Dr. Marianne Bonvin Cuddapah, conseillère scientifique au CSS et de Valérie Clerc, secrétaire générale de l'ASSM.

1. Remarques préliminaires	48
2. Exposés	49
2.1 L'intelligence artificielle dans les sciences de la vie: que nous réserve l'avenir?	49
2.2 Souffrir dans un univers parallèle, ou quand la médecine redéfinit la santé	52
3. Débats	54
3.1 La santé en tant que donnée scientifique	54
3.2 La santé telle que définie par les professionnels	57
3.3 La santé en tant que bien commun	59
4. Épilogue	62
Annexes	64
La santé et la maladie à l'ère du big data	64
Participants	66

1. Remarques préliminaires

Le 18 avril 2018, 32 experts en politique de la santé ou de la science se sont réunis à Berne à l'occasion d'une journée de discussion. Au premier abord, le sujet choisi des notions de santé et de maladie paraît se limiter à des réflexions abstraites. Il a pourtant des implications tangibles pour les patients et les professionnels de la santé. On peut imaginer par exemple la situation d'individus qui ne bénéficient pas d'indemnités de chômage parce qu'ils sont considérés trop malades pour travailler, mais qui ne remplissent pas les conditions nécessaires pour recevoir des prestations de l'assurance invalidité. On peut aussi évoquer le défi posé à celles et ceux qui sont en charge des données de santé pour s'accorder sur une terminologie commune afin de collaborer et définir des normes de référence pour les analyses de base en laboratoire¹. Au cours de la discussion de ce jour, il a été question avant tout de savoir si les notions actuelles de santé et de maladie devaient être redéfinies pour s'adapter à l'ère du big data et de l'intelligence artificielle et quel organisme devait assumer quel rôle pour soutenir tant les sciences que la société dans ce processus.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), le Conseil suisse de la science (CSS) et leurs deux présidents, Daniel Scheidegger et Gerd Folkers, sont à l'origine de la rencontre. Chaque institution est arrivée à la question par un angle d'approche différent. En 1999, l'ASSM a lancé le projet «La médecine en Suisse demain». C'est dans ce contexte que des membres de l'Académie ont constaté qu'ils étaient en mesure de définir la médecine, mais qu'ils ne parvenaient pas à s'accorder sur une définition de la santé.² Bien entendu, ce problème n'est pas limité à ce cadre précis: de nombreux travaux scientifiques ont cherché à définir le concept de santé, sans qu'aucune définition ne fasse l'unanimité. De fait, différentes définitions coexistent à ce jour. De concert avec les autres académies, l'ASSM a ensuite entrepris d'approfondir la question de la durabilité en relation avec les objectifs de la médecine et du système de santé.³ De son côté, le CSS a choisi la thématique des «contours de l'humain face à la santé et à la maladie» comme pilier de son programme de travail 2016–2019, partant de l'idée que toute conception de la santé est fondée sur des hypothèses relatives à la condition humaine. En complément aux discussions, le CSS a commandé

1 A. K. Manrai, C. J. Patel, J. P. A. Ioannidis (2018). In the era of precision medicine and big data, who is normal?, *JAMA*, 15 mai 2018, vol. 319, no 19, pp. 1981–1982.

2 ASSM (2004). Buts et missions de la médecine au début du 21e siècle. Feuilles de route 2004, pp. 18–19.

3 ASSM (2013). Médecine durable. Feuilles de route 2012; ASSM (2013) Feuille de route: Un système de santé durable pour la Suisse. Feuilles de route 2013. Voir aussi la prochaine publication de l'ASSM sur cette thématique à paraître début 2019.

une étude sur le statut scientifique du big data en biomédecine⁴ ainsi qu'une analyse conceptuelle sur la santé et la maladie à l'ère du big data⁵.

Deux exposés ont ouvert la journée, l'un par le professeur d'informatique Joachim Buhmann et l'autre par le médecin, auteur et journaliste Werner Bartens. Ils ont été suivis de débats en petits groupes puis en plénum. Les échanges ont tourné autour de trois perspectives sur la santé: la santé saisie par les données scientifiques, la santé telle que définie par les professionnels et la santé en tant que bien public. L'intention était de placer le point de vue et les intérêts des patients au centre de chacune des trois discussions.

2. Exposés

2.1 L'intelligence artificielle dans les sciences de la vie: que nous réserve l'avenir?

Joachim Buhmann est professeur d'informatique à l'École polytechnique fédérale de Zurich depuis octobre 2003. Il a obtenu un diplôme de physique en 1985 et un doctorat en 1988 à l'Université technique de Munich. Il a été assistant de recherche, puis chargé de cours pendant trois ans à l'Université de Californie du Sud, à Los Angeles. En 1991, il a rejoint le laboratoire national Lawrence Livermore en Californie. Entre 1992 et 2003, il a occupé un poste de professeur en informatique pratique à l'Université de Bonn. Ses principaux sujets de recherche couvrent les domaines de la reconnaissance des formes et de l'analyse de données, c'est-à-dire l'apprentissage automatique (machine learning), la théorie statistique de l'apprentissage et la statistique appliquée.

L'intelligence artificielle (IA) nous permet d'extraire de l'information à partir de données. Actuellement, les scientifiques maîtrisent bien le traitement des grands ensembles de données, mais il leur est toujours difficile de procéder à des analyses concrètes. Les algorithmes sont au cœur de l'informatique moderne. Un algorithme est une procédure informatique définie qui traite des entrées (*input*) et produit des valeurs de sortie (*output*). À proprement parler, cette méthode existe depuis longtemps; on peut d'ailleurs considérer les algorithmes comme

4 S. Leonelli (2017). Biomedical knowledge production in the age of big data. Analyse menée sur mandat du Conseil suisse de la science et de l'innovation CSSI. Étude exploratoire 2/2017.

5 Voir annexe 1 pour un résumé du rapport de Dominic Murphy «Health and disease in the era of big data». Début 2019, le CSS va publier ses recommandations sur les «Notions de santé et de maladie à l'ère du numérique» (Analyse politique 1/2019).

des modèles scientifiques. La question centrale est: comment programmer des algorithmes suffisamment robustes et généralisables pour permettre des pronostics concrets? Les algorithmes apprenants explorent la réalité. Ils auront sans doute un effet disruptif dans le milieu médical, comme cela a été le cas dans de nombreux autres secteurs. Bien qu'il nous soit impossible de prédire avec exactitude les conséquences des algorithmes, mener une réflexion sur le sujet nous aide à réagir de manière flexible face aux évolutions futures. La science du big data vise à regrouper l'expérience et les connaissances. À cet égard, les médecins auront bientôt du mal à rivaliser avec l'IA. On délègue déjà aux robots avec succès des actes techniques, notamment en chirurgie. Le conseil aux patients est certainement ce qui va rester l'apanage des médecins, étant donné que l'interlocuteur est un être humain.

La pathologie numérique illustre le potentiel du big data. Le carcinome à cellules claires du rein est l'un des cancers les plus répandus dans le monde occidental. Les tumeurs sont souvent détectées à un stade avancé de la maladie, lorsque des métastases sont déjà présentes. C'est pourquoi des biomarqueurs pronostiques et prédictifs sont une urgente nécessité. Des informaticiens du groupe de recherche de Joachim Buhmann ont développé des algorithmes apprenants sous forme d'arbres décisionnels afin de classer de grandes quantités d'échantillons de tissus en cellules malignes ou bénignes. L'approche est basée uniquement sur l'observation de médecins établissant un diagnostic, sans analyse des hypothèses sous-jacentes. Au bout d'une centaine d'arbres décisionnels, le taux d'erreur baisse considérablement, puis se stabilise. Néanmoins, un tel arbre décisionnel peut-il être considéré comme intelligible, au sens où l'entend l'Union européenne dans son nouveau règlement général sur la protection des données?⁶ Bien que chaque étape de l'algorithme soit fondée sur la logique, les capacités de mémoire humaine ne nous donnent pas la possibilité de considérer l'ensemble de la séquence décisionnelle. Un modèle numérique probabiliste du cœur fournit un second exemple d'application du big data. Dans ce projet, les informaticiens ont déterminé des caractéristiques leur permettant de prédire les chances de survie. Ainsi, il a été possible de répartir les patients d'une cohorte dans différents groupes pathophysiologiques sur la base de marqueurs prédictifs.⁷

6 Le règlement général sur la protection des données (2016/679) de l'Union européenne, entré en vigueur le 25 mai 2018 dans toute l'Union, prévoit que les données à caractère personnel doivent être traitées «de manière [...] transparente (en allemand: nachvollziehbar) au regard de la personne concernée» (art. 5). En cas de prise de décision automatisée, les personnes concernées ont le droit d'obtenir des «informations utiles concernant la logique sous-jacente, ainsi que l'importance et les conséquences prévues de ce traitement» (art. 15).

7 Projet Special Program University Medicine (SPUM) sur les syndromes coronariens aigus, Hôpital universitaire de Zurich.

À l'heure actuelle, un élément manque dans la plupart des projets de recherche faisant usage du big data: la méthode scientifique de découverte de connaissances incluant hypothèse, expérience, analyse, élaboration de théories et formulation de nouvelles questions. Toutefois, en principe, il serait possible de concevoir un algorithme capable de réaliser en toute autonomie chacune des étapes d'une telle procédure de recherche. Les scientifiques deviendraient-ils alors eux-mêmes obsolètes?

En conclusion, les technologies médicales sont complexes et variées. Les algorithmes et les modèles sont des outils qui permettront aux médecins d'améliorer les diagnostics, les pronostics et les thérapies qu'ils proposent, grâce à une meilleure compréhension de l'état de santé précis de chaque patient. Ces instruments seront de toute manière développés, que la Suisse décide de s'engager dans cette voie de recherche ou non. C'est pourquoi nous avons besoin d'enthousiasme pour stimuler la créativité. Il nous est également nécessaire de renforcer nos compétences en éthique et de les étayer par des connaissances en sciences humaines et sociales, afin d'étudier les questions de solidarité et d'équité. Les décisions algorithmiques présentant des biais seront à éviter absolument. Trois types de causes peuvent être à l'origine de ces biais: soit les données d'entraînement de l'algorithme ne fournissent pas une représentation correcte de l'ensemble des données, soit l'algorithme est une représentation inadéquate de la réalité, soit c'est la société elle-même qui est biaisée et les décisions algorithmiques ne font que refléter cette situation. Par conséquent, les futurs médecins devront savoir, d'une part, comprendre les méthodes d'analyse des données et, d'autre part, communiquer à leurs patients le degré de fiabilité du pronostic.

L'IA a réalisé d'énormes progrès, ce qui nous pousse à repenser notre vision du monde. De nos jours, nous valorisons moins qu'auparavant tout travail intellectuel qui peut être automatisé. Il fut une époque où les performances des ordinateurs actuels étaient considérées comme une caractéristique exclusive de l'intelligence humaine. À l'avenir, il se peut que nous ne parvenions plus à rivaliser avec les machines d'un point de vue purement intellectuel, mais nous redécouvrirons peut-être l'être humain dans sa chair, son esprit, ses émotions, sa conscience, etc.

2.2 Souffrir dans un univers parallèle, ou quand la médecine redéfinit la santé

Werner Bartens est médecin, auteur et, depuis 2008, rédacteur en chef de la rubrique scientifique à la Süddeutsche Zeitung. Entre 1985 et 1993, il a étudié la médecine, l'histoire et la philologie allemande dans les universités de Giessen, de Fribourg-en-Brigau, de Montpellier et de Washington. De 1994 à 1995, il a été médecin assistant en médecine interne à Fribourg-en-Brigau et à Würzburg et, de 1995 à 1996, chercheur postdoctoral à l'Institut Max Planck d'immunobiologie et d'épigénétique, à Fribourg-en-Brigau. Par la suite, il s'est tourné vers le journalisme et l'écriture. Il a reçu plusieurs prix et a été nommé «journaliste scientifique de l'année» à deux reprises (en 2009 et en 2012). Il est l'auteur de nombreux ouvrages spécialisés, traduits en 14 langues.

Pour parler clairement, la différence entre santé et maladie est devenue si floue qu'une personne en bonne santé est simplement quelqu'un qui n'a pas été examiné de manière suffisamment approfondie. Cependant, la validité des nouvelles méthodes d'analyse est plus que discutable. Un nombre croissant de tests disponibles sur le marché de la santé, tels que ceux qui mesurent les niveaux de biomarqueurs sanguins, ne sont pas assez sensibles et spécifiques pour permettre des décisions cliniques éclairées. De plus, la majorité des données générées au cours des essais cliniques ne sont jamais publiées, du fait que les résultats de l'étude n'ont pas correspondu aux attentes ou pour d'autres raisons. En conséquence, les publications qui servent de base à l'élaboration de lignes directrices et aux décisions des organismes de réglementation reflètent une représentation biaisée de la réalité.

Grâce aux progrès effectués dans les domaines des tests et de l'imagerie médicale, les médecins peuvent découvrir des maladies en l'absence de symptômes. Si l'on présente à une orthopédiste les radiographies de la colonne vertébrale d'un groupe de personnes sélectionnées au hasard, celle-ci détectera de nombreux cas problématiques de fusion partielle des vertèbres, pathologie courante chez les personnes âgées, y compris chez celles qui n'en souffrent pas. Au contraire, dans d'autres cas, l'image ne mettra en lumière aucun problème chez un patient qui ressent pourtant d'importantes douleurs. L'imagerie ne permet donc pas d'expliquer le vécu, et les médecins ont tendance à accorder trop peu d'attention aux différences entre les résultats des examens et l'état du patient.

Pour les médecins, il est surtout difficile d'aider leurs patients à interpréter les résultats des tests, lesquels sont exprimés sous la forme de probabilités (souvent très basses) concernant différents risques pathologiques. Le niveau de complexi-

té d'un réseau de 1200 gènes qui influe sur la probabilité d'un arrêt cardiaque, en interaction avec près de 1200 facteurs environnementaux, ne mène à aucune conclusion thérapeutique avisée. Dans un tel contexte, une prévention précise n'a pas forcément de sens.

Une grande partie du discours sur le big data relève d'un phénomène de mode. La médecine ne cherche pas à faire des pronostics exacts; elle ne fait pas partie des sciences naturelles ou techniques. De nos jours, trop d'experts souscrivent à l'idée que corrélation et causalité sont équivalentes. Cette affirmation est fautive: la corrélation n'a aucune valeur en l'absence d'une hypothèse et d'un intellect pour la diriger.

De nombreuses hypothèses non vérifiées sont répandues, y compris auprès des experts médicaux. On pense par exemple que les techniques chirurgicales mini-invasives sont toujours le meilleur choix ou les médicaments les plus récents ou les plus coûteux toujours préférables à leur version plus ancienne ou meilleur marché. Si on y ajoute la propension naturelle des médecins à l'activisme (afin de tenir la mort à distance), les attentes exagérées liées au big data et la croyance que l'accumulation de données accélère forcément la production de savoir utile... on peut comprendre alors que les patients ne se sentent pas toujours très à l'aise dans un tel système.

Souvent, les perspectives des patients et des médecins diffèrent largement. Si l'on prend dix patientes atteintes de diabète, elles n'auront presque rien en commun, mis à part un taux élevé de glucose dans le sang. Les objectifs thérapeutiques varient tout autant: deux patients subissent une même opération de la hanche, l'un sera heureux s'il peut à nouveau monter les escaliers sans aide alors que l'autre ne sera satisfaite que lorsqu'elle pourra à nouveau courir à un niveau semi-professionnel. De même, un patient se représente le cancer comme une entité unique, alors que le médecin sait qu'il existe d'innombrables types de cancer et que chacun progresse différemment. Lors des principaux congrès d'oncologie aux États-Unis, l'enthousiasme est saisissant lorsque des chercheurs présentent une nouvelle thérapie prolongeant l'espérance de vie d'environ 36 jours. Ce genre de découverte est-elle ce qui compte aujourd'hui comme une percée scientifique? À quel prix et au moyen de combien de souffrance un tel progrès est-il réalisable?

Au-delà des aspects financiers, la question décisive est de savoir comment dégager du temps pour la pratique de la médecine et pour la formation médicale. Les

médecins sont devenus des artisans disposant de technologies de pointe, tandis que l'art de la médecine (comprendre, encourager, promouvoir la prise de décision commune) se retrouve à l'arrière-plan. Les statistiques, l'informatique, la médecine fondée sur les évidences et la médecine moléculaire accaparent les ressources destinées à l'enseignement de compétences dénommées péjorativement les «soft skills». Cependant, ces compétences que sont l'empathie, les valeurs éthiques et la communication ne sont pas ésotériques et des preuves empiriques solides démontrent leur effet thérapeutique. La raison principale de leur importance est que chaque patient accorde une signification personnelle à ce qui lui arrive, mais que certaines interprétations ont plus de chances que d'autres de mener à des résultats cliniques positifs. Au fond, si un médecin a épuisé toutes les options thérapeutiques pertinentes, de quelle manière peut-elle continuer de soutenir sa patiente?

3. Débats

Les débats sont organisés autour de trois thèmes, en fonction de la perspective sur la santé choisie. Dans chaque discussion, l'accent est mis sur l'individu, en bonne santé ou malade, confronté aux données de millions de personnes et à l'intelligence artificielle qui amasse ces données, ainsi que sur le médecin généraliste et les spécialistes qui en prennent soin.

3.1 La santé à travers les données scientifiques

Un point de vue plus objectif sur la santé?

Actuellement, d'innombrables données sont collectées sur tous à large échelle. Cette situation représente un tournant, même si la direction qui sera prise reste encore très floue. Les humains représentent l'élément indispensable pour extraire du sens à partir des données. Une décision primordiale sera de savoir si nous autorisons les machines à définir la légitimité des algorithmes qui analysent les données ou si nous décrétons que des humains doivent rester maîtres de cette question. Par ailleurs, il s'agira de considérer avec discernement quelles données sont nécessaires, sous quelle forme elles doivent être stockées ainsi que quel organisme est chargé de fixer le seuil qui différencie le pathologique du normal. Dès lors que l'on décide de collecter des données, il faut s'interroger sur les motivations profondes du projet et plus particulièrement chercher à savoir si des intérêts financiers sont en jeu. Des entités indépendantes doivent être chargées de définir la qualité des données et les normes en la matière.

Les données en elles-mêmes ne conduiront pas à une objectivité dans la compréhension de la santé. Les algorithmes sont comme les modèles scientifiques: chacun choisit celui qui convient le mieux à ses besoins. Même l'acquisition de données brutes reflète une sélection de la part des chercheurs. L'annotation des données ajoute encore une couche de subjectivité. Si l'on considère les choses concrètement, on choisit donc non seulement le jeu de données, mais aussi les systèmes et les niveaux d'analyses qui permettent d'aborder au mieux une question spécifique. Tout comme la physique quantique propose un niveau d'analyse qui n'est pas approprié pour étudier les caractéristiques d'un meuble, les données génomiques et métabolomiques ne sont pas pertinentes pour expliquer tous les aspects de la santé ou de la maladie. Dans la pratique, toutefois, il semble souvent que l'on essaie à tout prix de collecter des données, sans se poser la question de leur pertinence.

Le potentiel de l'IA pour la médecine

Les années 1970 ont vu émerger beaucoup d'enthousiasme et d'optimisme envers l'informatique, qui ont par la suite fait place à une certaine déception et à une période de soutien mitigé pour cette discipline. L'erreur à cette époque a été de percevoir l'IA comme un exercice de logique pure. Aujourd'hui, les calculs probabilistes de pointe forment le cœur de l'informatique, ce qui permet aux programmes actuels de «comprendre» des images ou des mots prononcés. L'idée n'est pas de remplacer l'humain dans le maximum d'activités, mais de le remplacer dans certaines tâches particulièrement utiles.

Voir dans l'IA la promesse d'un remède universel semble trop optimiste. Sans aucun doute, la mort et la maladie continueront de faire partie de nos existences. Il faut reconnaître les contributions impressionnantes de l'IA pour la médecine, tout en prenant de la distance par rapport aux nouvelles méthodes et en mesurant l'importance des soins, de la prise de décision commune et des nombreux autres éléments de la médecine. Il en va de même pour les types de données analysées. Les réflexions sont généralement centrées sur les données pertinentes pour le diagnostic et la thérapie, mais les données relatives aux demandes d'indemnité à l'assurance, aux cohortes de recherche ou aux études environnementales devraient aussi nous servir.

L'évolution au fil du temps de notre point de vue sur la santé

La maladie est parfois définie comme une *anomalie somatique dont les signes se manifestent* à un moment donné ou dans le futur. Comme de nombreuses autres, cette définition adopte une approche normative pour faire la différence entre le normal et l'anormal. Lorsqu'il y a continuité entre santé et maladie, un seuil

doit être fixé. Au cours du temps, cette valeur de référence s'est déplacée, parfois de manière significative, souvent sur la base de recommandations d'entreprises pharmaceutiques. De surcroît, cette définition part du principe que les troubles psychiatriques ont aussi une origine biologique, bien que l'on ne la connaisse pas encore ou seulement en partie. La psychiatrie est le terrain de nombreuses controverses en matière de définition, un champ en rapide évolution. Jusqu'en 1992, l'homosexualité était considérée comme une maladie selon la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la Santé.

Par le passé, les malades se retrouvaient souvent relégués en marge de la société. Durant la Première Guerre mondiale, on appelait «obusite» le traumatisme vécu par les soldats, mais on ne comprenait pas qu'ils souffraient d'un véritable trouble psychique. À l'heure actuelle, le stress post-traumatique est un diagnostic commun et accepté. Un autre cas de ce genre est le discours sur les risques du chemin de fer (*Eisenbahnkrankheit*) au 19^e siècle. Cette maladie a disparu sans laisser de traces. De nos jours, des personnes affirment qu'elles réagissent à certains produits chimiques, à des facteurs stressants ou aux ondes électromagnétiques, bien que ces affections ne soient pas (ou peut-être: pas encore) reconnues comme telles par la médecine.

Par le passé, la maladie était un évènement rare et bouleversant toute une vie. Avec le big data, les diagnostics deviennent de plus en plus complexes. On peut s'imaginer un futur proche où tout le monde serait malade d'une manière ou d'une autre. Si cette tendance se poursuit, le concept de maladie se relativisera et perdra une bonne partie de son sens originel.

La santé au travers des différences culturelles

Suivant les valeurs sociales et culturelles, certaines communautés créent leurs propres concepts, à l'instar du Bhoutan et de son indice du bonheur national brut. En matière de santé, il existe de nombreuses zones grises et des différences d'appréciation. Certaines familles de migrants peuvent tolérer un éventail plus large de comportements chez leur enfant, tandis que dans une école allemande, un même comportement serait qualifié de trouble de l'attention avec hyperactivité.

En 1926, Virginia Woolf a montré dans son essai *De la maladie* quels trésors d'expressivité linguistique sont nécessaires afin de transmettre l'expérience vécue de la maladie. En 1971, Ronald Melzack et Warren Torgerson ont mis au point le questionnaire McGill visant à caractériser la douleur. En 1983, Ronald Melzack a noté que le terme «douleur» reflète une variété infinie de particularités rangées

sous une seule dénomination. Le questionnaire McGill s'avère déjà difficile à remplir dans sa version originale pour un locuteur natif; il a par la suite été traduit dans de nombreuses langues, avec parfois jusqu'à trois variantes pour une seule langue. Différentes cultures associent différentes significations à la douleur. Le big data nous permettra peut-être d'avoir une meilleure appréhension de cette hétérogénéité.

3.2 La santé telle que définie par les professionnels

Les données transforment-elles la médecine en technoscience?

La médecine n'est pas une science, mais une profession basée sur la science, partagée en permanence entre humanisme et technologie. Il s'agit non seulement de traiter des patients, mais aussi d'informer des personnes potentiellement malades des risques qui se présentent à elles, ce qui peut avoir un effet psychologique négatif. Le rôle du médecin inclut donc, comme depuis toujours, une forte dose d'empathie. Cela dit, nous savons tous que l'empathie seule ne suffit pas. Sans bagage scientifique, un médecin ne peut pas aider la patiente à, par exemple, comprendre les probabilités. D'autant plus qu'elle n'est pas seule à s'occuper de la patiente. Le personnel infirmier et la famille apportent un soutien essentiel. De plus en plus, des groupes d'entraide composés de patients assument un rôle de soutien psychologique.

Il est fort probable que l'activité des médecins inclue toujours plus de conseil et de communication, mais il serait réducteur de penser que les médecins n'auront à l'avenir qu'une fonction de conseiller en santé. Les cliniciens auront encore des défis scientifiques à relever et feront appel à de nouvelles stratégies de recherche et à de nouveaux outils, tels que PatientsLikeMe, qui met en lien des patients atteints de maladies rares aux quatre coins du monde. À l'aide d'appareils mobiles sans fil et de l'auto-suivi, il devient de plus en plus facile d'analyser la vie quotidienne. Ainsi, la recherche en médecine du sommeil sort des laboratoires et s'installe dans les chambres à coucher de personnes «normales».

Les compétences des futurs médecins

L'objectif principal du médecin est de dresser un bilan et de mettre les informations pertinentes dans leur contexte. Les compétences qui s'avèrent alors centrales sont celles permettant de gérer la complexité et d'analyser les résultats produits par un test *in vitro* ou par un système de décision assistée par ordinateur. Il est indéniable que la formation médicale s'éloignera toujours plus du savoir encyclopédique. Les faits en tant que tels ne changeront bien sûr pas,

mais une approche critique sera nécessaire pour coopérer avec les personnes et avec l'IA. Évidemment, il est important d'avoir des preuves que fumer nuit à la santé, mais ce savoir en tant que tel n'est pas suffisant pour amener les fumeurs à arrêter.

Les médecins doivent faire preuve d'empathie et savoir communiquer et promouvoir la prise de décision commune. Il arrive qu'une patiente donne le détail décisif qui permet à son médecin de comprendre toute la situation dans les dernières minutes de la consultation.

Jusqu'où doit aller le rôle d'interprète du médecin? Est-ce acceptable qu'il ne divulgue pas certaines informations si, par exemple, le diagnostic ne mène à aucune possibilité de traitement? Une autre manière d'aborder ce problème éthique est de se poser les questions suivantes: faut-il préserver notre droit de ne pas savoir, et si oui, comment? Il n'est pas donné à tout le monde de pouvoir gérer un savoir incomplet. Et que faire de tous les faux résultats positifs?

Enfin, les médecins joueront toujours plus souvent un rôle stratégique au sein d'une équipe de soignants et de spécialistes. Cette fonction de coordination est une compétence relativement nouvelle, avec laquelle les médecins ne sont pas tous à l'aise. Ils ne se rendent souvent pas compte à quel point les patients peuvent être perdus dans le système de santé actuel. Une possibilité serait de demander à tous les étudiantes en médecine de recenser les hauts et les bas d'une patiente âgée, de son admission à l'hôpital jusqu'aux visites à domicile des infirmières, en passant par les transferts entre les différents établissements et la sortie de l'hôpital.

Les programmes d'études

Une façon de faire progresser les choses serait de créer un tronc commun (incluant esprit scientifique et critique, empathie et communication, jugement éthique, coordination), suivi d'études plus différenciées, caractérisées par des sujets spécifiques différents. Il faudrait aussi développer de nouveaux programmes d'études pour que les médecins puissent se concentrer sur leur spécialité, sans avoir à être experts en science des données, en biologie humaine, en technique médicale, etc. De nombreux cursus (et pas seulement en médecine) se satisfont du principe de soumettre les étudiantes à des tests très difficiles, dans l'idée que si quelqu'un réussit, c'est qu'il est suffisamment doué. Ce n'est pas la manière idéale de promouvoir l'esprit critique.

3.3 La santé en tant que bien commun

La santé est-elle un bien commun?

Jusqu'à quel point la santé peut-elle être perçue comme un bien public dans nos sociétés individualistes, à l'heure de la personnalisation omniprésente? Par effet d'entraînement, les inégalités en matière de santé se répercutent sur tout un chacun: même la partie de la population la plus riche et en meilleure santé est gagnante lorsque le taux de maladies infectieuses, de résistance aux antibiotiques ou d'addiction aux drogues diminue.

Notre état de santé reflète à la fois les caprices du destin et les conséquences de nos actes. Pour de nombreux intervenants, le questionnement principal se résume à: quel degré de responsabilité individuelle peut-on attendre de chacun en termes de mode de vie et de recours aux soins de santé? Sachant que notre idéal d'autonomie et même notre conception de la vie peuvent être renversés par une maladie ou une douleur chronique, est-il tout de même possible de définir un risque minimum tolérable par tous avant de faire appel à la solidarité? Peut-on faire prendre conscience à l'individu des coûts engendrés par les soins qu'il reçoit sans le culpabiliser? On sait par exemple qu'en règle générale, la grande majorité des dépenses de santé a lieu au cours des douze derniers mois de vie. Mais la connaissance de cette statistique ne mène à aucune solution de facilité; les médecins peuvent tout au plus s'en tenir au principe de ne pas proposer des traitements futiles, même si le patient les demande. Par ailleurs, il faudrait lister les procédures à éviter parce qu'elles ne sont pas dans l'intérêt du patient.

Comment prioriser entre santé et système de santé

Les tâches techniques et administratives peuvent et doivent être déléguées; en revanche, la pensée intégrative et synthétique, tout comme la relation au patient, ne le peuvent pas. Cet état de fait devrait se refléter dans le prix que nous payons pour les différents soins de santé. Au sein de la médecine, les disciplines techniques sont bien mieux indemnisées que celles qui privilégient la communication avec le patient. Tout le monde sait bien que le temps est la ressource la plus précieuse. L'IA accélérera sans doute fortement le travail d'analyse des images en radiologie et dans les autres champs de diagnostic. Il est cependant difficile de raccourcir le temps nécessaire pour interpréter correctement le récit et la situation d'une patiente. Pour promouvoir l'échange, ce ne sont pas des promesses bien intentionnées d'interdisciplinarité qu'il nous faut, mais plutôt des infrastructures, c'est-à-dire des endroits et du temps réservés pour encourager un dialogue humaniste entre experts, mais aussi entre experts et citoyens.

Les domaines politiques ayant un impact sur la santé publique dépassent largement le domaine du système de santé; ils comprennent notamment la sécurité routière, l'éducation, la sécurité sociale, etc. Par conséquent, l'idée n'est pas d'investir dans la médecine de pointe, mais dans la santé en tant que concept large. Un débat public est nécessaire sur la manière de prioriser les investissements. Tout le monde sait que les prestataires sont rémunérés en fonction de la quantité plutôt que de la qualité des soins. Il est toutefois possible d'imaginer d'autres systèmes visant la qualité. Dépenser n'est pas l'unique solution, il faut aussi combattre les inégalités en offrant une meilleure éducation de base à tous les enfants.

Ce qui ressort de cette journée de discussion, c'est que le big data est un instrument parmi d'autres. Il peut contribuer à réduire les coûts de certains outils de diagnostic s'il est mis à contribution à bon escient, mais il ne fera pas diminuer les coûts globaux et ne doit être utilisé que sous la supervision d'experts. Une piste serait de faire appel à un médecin dans les quelques cas difficiles à catégoriser pour l'IA.

Comment la société doit-elle gérer le big data?

Nous pouvons beaucoup apprendre des données, à condition de savoir déterminer la crédibilité de leurs résultats. Les algorithmes ne sont pas un phénomène nouveau et la médecine en utilise des versions simplifiées (checklists) depuis longtemps. Mais les algorithmes actuels sont incroyablement plus complexes, de sorte qu'il s'agit désormais moins de les comprendre que de les contrôler. C'est un peu comme une professeure d'université qui teste ses étudiants: elle ne sait pas ce que ses étudiants pensent, mais elle peut toujours vérifier à quel point ils comprennent un sujet précis.

La manière dont nous traitons les algorithmes dans le domaine de la santé devrait être décidée par la société et dans un état d'esprit positif. En tant que petit pays doté d'une tradition de prise de décision partagée, la Suisse est bien positionnée pour ce genre de choix. Nous pourrions ainsi imaginer les médecins comme porteurs d'une mission confiée par la société: définir, parmi les nombreuses possibilités en termes de diagnostic, de thérapie et de prévention, les options qui sont dans l'intérêt de la patiente et en accord avec ses valeurs, ce qui inclut également de traiter la question délicate de la préservation de son droit à ne pas savoir.

Un autre défi porte sur une utilisation des données (notamment celles des assureurs et des hôpitaux) qui nous évite de tomber dans un système de contrôle social exagéré. À Singapour, l'assurance maladie et les assurances concernant le logement et la retraite sont regroupées et gérées via un compte unique obligatoire. Ce système paraît bien loin de la situation suisse, où la seule pression sociale semble être de perfectionner encore et encore son état de santé. Est-il encore acceptable de faire de temps en temps le «mauvais choix» en matière de santé?

4. Épilogue

Cette discussion n'aboutit pas à une conclusion à proprement parler: elle se prolonge en d'autres lieux, sous d'autres formes et dans un cercle d'acteurs plus large. Le CSS et l'ASSM envisagent ce bref rapport comme une base leur permettant, à eux comme à d'autres, d'élaborer des recommandations en matière de politique.⁸

D'après A. Caplan et ses collègues, la plupart des décisions en matière de soins de santé sont prises en référence à des valeurs non morales sur ce qui est normal ou anormal, et à des présuppositions d'ordre général concernant la nature de la santé et de la maladie.⁹ Au-delà de la simple description d'un enchaînement d'évènements, la maladie est une explication du mal-être du patient en même temps qu'une revendication pour réattribuer les ressources et les rôles sociaux. De même, déclarer quelqu'un en bonne santé revient à formuler une appréciation de ce qui compte comme norme et fonction minimale ou comme niveau particulier d'excellence, prenant en considération des jugements de valeur sur «ce qu'il est important d'être capable de faire en tant qu'un être humain» (A. Caplan et al., 1981).¹⁰ Par conséquent, dès lors que l'on tente de définir les notions de santé et de maladie, on délimite inévitablement les contours de la condition humaine dans une perspective donnée.

La physique quantique et la théorie de l'évolution sont sans doute nécessaires, mais ne suffisent pas à décrire ou à expliquer le phénomène de la santé dans sa globalité. La discussion retranscrite dans ce rapport laisse entrevoir une troisième approche qui tient compte d'un point de vue ontologique sur l'être humain, perçu comme élément central pour la légitimation de la médecine. Sans philosophie, la médecine en est réduite à la biologie humaine, voire à une «chimie médicale». Une tâche importante, pour les experts comme pour le grand public, sera d'explorer cette troisième approche et de mettre en place des structures cohérentes en conséquence. Le concept de «souci» (en latin: *cura*) en tant qu'élément fondamental de la condition humaine constitue un point de

8 Voir en particulier ASSM (Roadmap, 2019) et CSS (1/2019), à paraître.

9 «[M]any, if not most, of the decisions in health care are made in terms of appeal to nonmoral values concerning what is normal or abnormal, and general conceptual presuppositions concerning the nature of health and disease.» A. Caplan et al. (1981). Introduction in: Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley Publishing Company.

10 «[W]hat is important to be able to do as a human being» (*ibidem*).

départ possible.¹¹ C'est à ce moment-là qu'une philosophie des soins, comprise comme cas particulier de structure sociale humaine, peut compléter le tableau.

La définition de la santé est un problème philosophique, mais la discussion résumée ici est issue de la conviction que savoir qui fixe la limite entre santé et maladie est aussi une question éminemment politique.¹² Pour reprendre les mots d'Alexa Franke, toute définition de la santé tend inévitablement à catégoriser comme «saines» les valeurs de ceux qui ont le pouvoir de définition.¹³

11 Le concept de souci (allemand: Sorge, latin: cura) se rencontre notamment chez Martin Heidegger. Néanmoins, cette approche particulière ne se veut en aucun cas une réponse unique ou définitive. «Einmal bezeichnet cura eine innere Unruhe, Angst und Bangigkeit, zum anderen ist damit aber auch die Fürsorge und das sich Kümern um eine Sache bzw. die Achtsamkeit gegenüber einem Menschen oder um sich selbst gemeint.» In: R. Ruffing (2013). Der Sinn der Sorge, Verlag Herder GmbH, Freiburg/München, p. 8.

12 R. Moynihan et R. Horvath. How to rein in the widening disease definitions that label more healthy people as sick, The Conversation. Disponible au lien: <https://theconversation.com/how-to-rein-in-the-widening-disease-definitions-that-label-more-healthy-people-as-sick-76804> (accédé le 20.09.2018).

13 «Alle Versuche, Gesundheit zu definieren, bergen unweigerlich die Gefahr, eigene Werte bzw. die Werte derer, die die Definitionsmacht innehaben, als gesund auszugeben», in: A. Franke [2012]. Modelle von Gesundheit und Krankheit, 3e éd. rev., Bern: Verlag Hans Huber, p. 53.

Annexe 1

La santé et la maladie à l'ère du big data

Résumé de l'analyse de concept réalisée par Dominic Murphy sur mandat du CSS

Une ébauche du rapport à paraître prochainement «Health and disease in the era of big data» par Dominic Murphy a été envoyée à tous les participants avant la tenue de l'atelier.

À la demande du Conseil suisse de la science, le philosophe Dominic Murphy de l'Université de Sydney a dressé l'état de la littérature en philosophie de la santé et réfléchi aux possibles implications des développements actuels, notamment dans le domaine du big data, pour les notions de santé et de maladie.

L'auteur constate qu'une majorité de travaux continuent d'être consacrés à définir la maladie plutôt que la santé. Sur ce point, la philosophie ne diffère pas des sciences, qui se focalisent avant tout sur les différentes formes de pathologies. La philosophie s'intéresse par ailleurs également à la relation entre le savoir scientifique et le sens commun. Si des avancées scientifiques devaient réinterpréter comme pathologie une condition que notre intuition percevait jusqu'alors comme une simple différence, certains observateurs en concluront que c'est au sens commun d'évoluer, tandis que d'autres préféreront laisser s'installer une distance sémantique entre la notion de tous les jours et celle qui a cours dans les sciences.

L'absence de consensus sur ce que devraient signifier les notions de santé et de maladie découle du fait que deux éléments sont nécessaires à son appréhension: un jugement objectif et un jugement subjectif. Les définitions individuelles diffèrent selon que le primat est attribué à l'une ou l'autre de ces deux appréciations. Pour un premier groupe de philosophes (se référant au naturalisme), la détermination du dysfonctionnement corporel est une question objective qui doit être déterminée par la science: il faut d'abord établir une base de référence de ce qui est considéré comme le fonctionnement statistiquement normal du corps ou de l'esprit, puis observer tout écart de cette base; c'est seulement en deuxième lieu qu'on attache à ces différences des connotations négatives, étant donné que plusieurs d'entre elles ont des conséquences indésirables (douleur, réduction de l'espérance de vie, etc.) Pour une deuxième école de pensée (le constructivisme), cette appréciation négative, qui découle du jugement qu'un certain type de «norme» a été brisée, sert de point de départ pour observer et mesurer certains paramètres. Cette norme peut varier selon l'environnement so-

cial, historique ou géographique. Par exemple, les valeurs seuils délimitant le poids corporel ou le taux de pression sanguine idéal n'ont pas toujours été aussi étroites qu'aujourd'hui.

Pour les sciences naturelles, qui partent du principe que la maladie peut être délimitée de façon empirique, certains postulats se retrouvent transposés au niveau de la définition des notions de fonctions, de mécanismes ou de systèmes biologiques. Pour les sciences humaines et sociales, qui tendent à souligner les jugements a priori liés à la notion de maladie, il reste à expliquer pourquoi la maladie est intuitivement considérée comme une qualité spécifique, différenciée, par exemple, de défauts moraux ou esthétiques.

Dominic Murphy conclut qu'il n'existe pas de théorie générale sur la notion de santé, sur le modèle par exemple de la théorie de l'évolution. Selon lui, le développement du big data dans les sciences et les techniques ne remettra pas en question la position dominante du paradigme empirique, mais augmentera plutôt le nombre de conditions considérées comme pathologiques.

Annexe 2

Participants

L'ASSM et le CSS remercient les personnes suivantes pour leur participation à l'atelier. Les contenus du présent rapport ne représentent pas forcément toujours l'opinion de chacun et de chacune.

Acklin Claudia, *CSS*

Amstad Hermann, *Amstad-KOR*

Bartens Werner, *Süddeutsche Zeitung*

Bianchi Doris, *Département fédéral de l'intérieur, Secrétariat général*

Böhm Hans-Joachim, *CSS, Université de Bâle*

Bonvin Cuddapah Marianne, *CSS*

Brauer Susanne, *Commission Centrale d'Éthique, ASSM*

Briner Verena, *CSS, Université de Lucerne*

Brügger Urs, *Haute école spécialisée bernoise*

Buchli Anita, *EPF de Zurich*

Buhmann Joachim, *EPF de Zurich*

Christ-Crain Mirjam, *CSS, Université de Bâle*

Clerc Valérie, *ASSM*

Dressel Holger, *Université de Zurich, Epidemiology, Biostatistics and Prevention Institute*

Folkers Gerd, *CSS*

Herrmann Eva, *CSS*

Hess-Cabalzar Annina, *Organisation suisse des patients*

Kern Andrea, *ASSM*

Joye-Cagnard Frédéric, *CSS*

Manike Katja, *Science et Cité*

Meier-Abt Peter, *ASSM*

Minoggio Wilma, *CSS, SUPSI*

Mooser Vincent, *CHUV, Université de Lausanne*

Rubin Beatrix, *CSS*

Salathé Michelle, *ASSM*

Schaad Nicole, *Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation*

Scheidegger Daniel, *ASSM*

Schmitz Christof, *College M*

Schläpfer Hansueli, *Réseau de médecins sântiMed*

van Spijk Piet, *Forum Medizin und Philosophie*

Steurer Johann, *Centre Horten*

von Greyerz Salomé, *Office fédéral de la santé publique*

