



DATEN SAMMELN FÜR DIE GESUNDHEIT

Das Forschungsfeld „Consumer Health Informatics“, das den Nutzer von digitalen Gesundheitsanwendungen in den Blickpunkt rückt, ist noch eine relativ junge Disziplin. Die GMDS-Arbeitsgruppe „Consumer Health Informatics“ möchte den Bereich an der Schnittstelle von Medizininformatik und Versorgungsforschung weiterentwickeln und seine Potenziale sichtbar machen.

TEXT: MONIKA POBIRUCHIN, BJÖRN SCHREIWEIS, VERONIKA STROTBAUM, MARTIN WIESNER UND JOCHEN MEYER

Warum sammeln Menschen Daten über sich? Manche Nutzer sicherlich aus Neugier oder weil sie ein hohes Interesse an technischen Neuheiten besitzen. Dies zeigt sich am Absatz von Wearables, der sich von 2014 bis 2016 weltweit mehr als verdreifacht hat [1]. Ein Teil der Nutzer verwendet Wearables und Apps, um mehr über sich und ihre Gesundheit zu erfahren. Die Einsatzzwecke sind vielfältig: Die Aufzeichnung der Alltagsaktivitäten ist für manche Nutzer inzwischen Routine und trägt oft zu einem besseren Gesundheitsverhalten

bei. Für viele Hobbysportler ist das Monitoring ihres Trainings eine Selbstverständlichkeit. Auch die Dokumentation von Krankheitssymptomen in ein digitales Tagebuch, wie z. B. bei Diabetikern, wird längst praktiziert. Darüber hinaus tauschen sich Betroffene in Patientenforen im Internet über Nebenwirkungen einer Therapie oder neueste Ergebnisse aus klinischen Studien aus und stellen dafür mitunter auch persönliche Daten zur Verfügung. Die Zahl potenzieller „Datensammler und -lieferanten“ steigt somit allein in Deutschland auf mehrere Millionen.

Diese Messwerte könnten auch für den Vorsorge- und Behandlungskontext interessant sein: Statt punktueller Messwerte in der Arztpraxis, könnten Patienten zum Beispiel die Dokumentation ihrer alltäglichen Vitalwerte durch mobile Endgeräte engmaschiger führen, wichtige Einblicke für zielgerichtete Präventionsmaßnahmen geben und den Behandelnden alltagsnahe Krankheitsinformationen zur Verfügung stellen. Insbesondere die (Versorgungs-)Forschung ist auf realitätsnahe Daten („Real World Data“) angewiesen, um Effekte von Präventionsmaßnahmen im Alltag bewerten zu können. Direkt vom und am Nutzer erhobene Daten könnten Routinedaten, das heißt Krankenhaus-routine- und Abrechnungsdaten, wirkungsvoll ergänzen. Sie stellen damit eine potenziell zusätzliche Quelle zur Optimierung der Gesundheitsversorgung dar. Darüber hinaus können individualisiert zugeschnittene Gesundheitsinformationen medizinischen Laien anhand ihrer persönlichen Präferenzen und Erfahrungen zur Verfügung gestellt werden, um ihre Informationsbedürfnisse adäquat zu bedienen und sie bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen miteinzubeziehen. Die Erforschung der oben genannten Anwendungsformen, ihrer Voraussetzungen und Effekte auf verschiedene Nutzergruppen oder Personen, die (noch) keine passenden Anwendun-

gen für sich gefunden haben, ist der Gegenstand von „Consumer Health Informatics“ (CHI), was Thema der nachfolgenden Ausführungen ist.

CONSUMER HEALTH INFORMATICS (CHI)

Historisch betrachtet entstammt CHI der Medizinischen Informatik und rückt den einzelnen Nutzer einer Technologieform im Kontext seiner Gesundheit in den Mittelpunkt der Forschung. Mithilfe geeigneter Technologie und zugehöriger Dienste sollen gesunde Bürger wie auch Patienten gleichermaßen in die Lage versetzt werden, ihre eigene Gesundheit aktiv zu steuern. Dies kann vom Erhalt des gesunden Zustands bis hin zum Management von chronischen Erkrankungen reichen. Beteiligte Gesundheitsberufe beziehungsweise -fachkräfte spielen ebenso eine wichtige Rolle und müssen in diesen Gestaltungsprozess miteingebunden werden. Dies setzt jedoch eine technische Infrastruktur und qualitätsgesicherte Angebote voraus [2]. Hierbei wird erkennbar, dass CHI ein überaus interdisziplinäres Feld ist, und auf einen kontinuierlichen Dialog mit Praktikern, Wissenschaftlern und Entscheidungsträgern aus den Gesundheitswissenschaften, der Pflege, der (Medizin-)Informatik, der Prävention, der Selbstverwaltung (u. a. Krankenkassen), Gesundheitspolitik, Patientenvertretung etc. angewiesen ist.

Es ist auch in Deutschland notwendig, sich dem Forschungsfeld CHI zu widmen. Dies zeigen beispielsweise Diskussionen um die (Nicht-)Einführung elektronischer Gesundheits- oder Patientenakten (EGA/EPA) und des elektronischen Patientenfaches vonseiten einzelner Krankenkassen [3-4]. Derartige Angebote sind ein Novum im GKV-System. Sie sollen die Rolle des Versicherten stärken, haben jedoch Implikationen für die Patientenaufklärung sowie für datenschutzrechtliche und ethische Fragestellungen [5].

NATIONALE ARBEITSGRUPPE CHI

Seit 2014 ist das Forschungsfeld CHI in der GMDS (Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie) als Projektgruppe, seit 2017 als verstetigte Arbeitsgruppe verankert. Bisher veranstaltete die AG mehrere Workshops mit Experten aus dem In- und Ausland und beabsichtigt, diese Arbeit zukünftig fortzuführen [6-7].

Im Rahmen der conhIT-Satellitenworkshops der GMDS und des BVMI organisierte die AG im Jahr 2017 einen Austausch zwischen Vertretern der Medizininformatik und der Versorgungsforschung. Hierbei wurde diskutiert, ob die von Smartphones oder Wearables generierten Daten schon heute für die Versorgungsforschung genutzt werden können [8].

Das Fazit des Workshops lieferte jedoch ein eher ernüchterndes Bild: Zwar wird das Potenzial von „Consumer Generated Data“ in zahlreichen Fachdisziplinen, u. a. der Versorgungsforschung, erkannt. Für den Einsatz und Datentransfer in die Forschung sowie die stärkere Einbindung der Konsumenten- und Patientenperspektive im Behandlungskontext fehlt es jedoch (noch) an qualitätsgesicherten, datenschutzkonformen und transparenten Anwendungen und Ressourcen. Auch die derzeitigen Strukturen des deutschen Gesundheitswesens und der deutschen Forschungslandschaft erschweren sowohl auf Ebene einzelner Akteure als auch akteursübergreifend (noch) die nutzenstiftende Anwendung der technischen Möglichkeiten [9].

STRUKTURELLE, TECHNISCHE UND KULTURELLE HÜRDEN

Die Hürden der Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen sind schon bei etablierten Diensten und Angeboten in Praxis und Wissenschaft ein viel diskutiertes Thema: Interessenkonflikte in der Selbstverwaltung, mangelnde Interoperabilität von Softwarelösungen, unklare >

Evidenz zum Nutzen einzelner Anwendungen, mangelnde Vergütungsgrundlagen und unzureichend abgestimmte Förderprogramme, ein nicht ausreichender gemeinsamer politischer Wille etc. werden häufig als Ursachen genannt [9-10]. Ebenso erschweren fehlende Patientenzentrierung und unterschiedliche Datenschutzvorschriften (das heißt föderale und auf Bundesebene) die Umsetzung digitaler Lösungen in der Fläche [9]. Noch schwieriger wird es bei den neuen Anwendungsformen, die im Bezug zum Forschungsfeld CHI möglich werden. Ein Beispiel: Viele Versicherte würden sich für den jährlichen Check-up beim Hausarzt wünschen, dass ihre erhobenen Daten im Behandlungskontext zur Verfügung stehen.

Doch würden Fachärztin oder Hausarzt jene auch nutzen, sofern sie auf Symptomtagebücher oder Pulsmessungen des Patienten zurückgrei-

fen könnten? Eine Befragung unter schwedischen Ärzten berichtet von kulturellen Hürden in den Köpfen: Viele Ärzte bewerten das Konzept der stärkeren Einbeziehung des Patienten – hierzu zählen auch vom Patienten erfasste Datenbestände – prinzipiell zwar für gut und sinnvoll, im Praxisalltag zeigen sich jedoch paternalistische Ansichten [11].

Auch ethische Gesichtspunkte der Digitalisierung sind zu bedenken: Wearables, Apps, Online-Angebote – sie erreichen eher technikaffine, jüngere Menschen. Ältere Menschen könnten jedoch von digitalen und auf sie zugeschnittenen Angeboten in hohem Maße profitieren. Momentan nutzen bereits 16,5 Prozent der über 60-Jährigen mindestens eine gesundheitsbezogene App; über 37 Prozent nutzen generell Apps. Die Nutzungsraten könnten noch weiter steigen, sofern datenschutzrechtliche Maßnahmen verstärkt beachtet, Qualität

und Vertrauenswürdigkeit gesteigert und die Chancen positiv formuliert würden [12]. Hiermit gehen Aspekte wie beispielsweise Barrierefreiheit für Personen mit funktionalen Einschränkungen oder Anwendungsformen für bisher weniger beachtete Zielgruppen einher. Dennoch sollte es keinen Zwang zur Nutzung digitaler Dienste geben. Konventionelle, das heißt analoge Gesundheitsangebote sollten weiterhin eingesetzt werden können.

Für den Austausch von Daten zwischen verschiedenen Systemen existieren international akzeptierte Kommunikations- oder Interoperabilitätsstandards im Gesundheitswesen. Häufig wird jedoch in allein stehenden Lösungen und nicht in Ökosystemen gedacht, was zu technischen Hürden führen kann. Oft ist ein Austausch von Daten gar nicht vorgesehen. Auch Hersteller von Apps und Wearables pflegen somit Datensilos. Bestenfalls kann noch ein Export der gesammel-

DISKUSSIONSPUNKTE:

BÜRGER UND PATIENTEN IM DIGITALEN GESUNDHEITSSYSTEM

PATIENTENZENTRIERUNG IN DER INFORMATIK:

- **Wie müssen Technik und (mobile) Gesundheitsanwendungen gestaltet sein, um die Behandlung und/oder Prävention aktiv zu unterstützen und einen Mehrwert zu bieten?**
- **Wie können Versicherte als eigenverantwortliche Datenerzeuger und -halter früher bei der Entwicklung digitaler Lösungen einbezogen werden, um a) zum Treiber der Innovation zu werden und b) nutzerfreundliche Angebote zu erhalten?**
- **Sind digitale Anwendungen in der Lage, sichere Therapieempfehlungen abzugeben?**
- **Welchen Nutzen haben Big Data (n = viele) und Small Data (n = 1) wirklich für den einzelnen Bürger, Patienten und die Forschung?**

(DIGITALE) GESUNDHEITSKOMPETENZ:

- **Wie können Bürgern und Patienten die Fähigkeiten vermittelt werden, die sie für kompetente Gesundheitsentscheidungen benötigen?**
- **Wo und wie werden Nutzer am besten mit Angeboten erreicht?**

BÜRGER- UND PATIENTENINFORMATION:

- **Über welche Kanäle und Plattformen kann der Dialog zwischen Bürgern, Patienten und wissenschaftlichen Disziplinen gelingen?**

MEHRWERT ERHOBENER DATEN:

- **Wie können von Patienten gesammelte Daten in den Behandlungskontext eingebracht werden?**
- **Wie können Kompetenzen für die Interpretation derartiger Daten bzw. auch deren potenzielle Grenzen vermittelt werden?**

ten Daten nach Excel erfolgen. Doch wohin sollte der Patient seine Daten im Jahr 2018 in Deutschland übermitteln? Wünschenswert wären beispielsweise Lösungen, mit deren Hilfe der Versicherte individuelle Daten in (s)eine EGA/EPA überführen und bei Bedarf freischalten könnte. So würden auch die Patientensouveränität und -autonomie gestärkt. Doch selbst im Falle einer solchen Funktionalität sind bisherige Systeme der Gesundheitseinrichtungen nicht darauf ausgelegt, jene Daten auch zu importieren. Soll mit einer App eine bestimmte Versorgung unterstützt oder Daten für die Versorgungsforschung erhoben werden, so werden Integrationsprobleme selten bereits im Studiendesign berücksichtigt. Eine weitere Frage bei der Integration von patientengenerierten Daten stellt sich in puncto Datenqualität und Validität. Wer stellt sicher, dass eine hohe Datenqualität gegeben ist? Wer stellt sicher, dass die übermittelten Daten valide sind?

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Der Dialog zwischen beteiligten Fachdisziplinen und insbesondere auch Patientenverbänden ist zu intensivieren. In Forschungsvorhaben müssen die Erfordernisse bezüglich konsumentengenerierter Daten frühzeitig erkannt und berücksichtigt werden. Die Einbindung der „Datenlieferanten“ sollte dabei nicht ein bloßes Lippenbekenntnis sein.

Die hier vorgestellte Bestandsaufnahme zeigt, dass das Forschungsfeld CHI Chancen bietet, das teilweise vernachlässigte Thema der Patientenzentrierung zu stärken. Potenziell Interessierte (Bürger, Patienten, Fachkräfte, Ärzte, Entscheidungsträger etc.) sind hierbei explizit eingeladen, ihre Sichtweisen aktiv einzubringen. Ebenso sollten Forschende und Praktiker aktiv den Dialog mit Patientenvertretern, Fachgesellschaften, Entscheidungsträgern und anderen Arbeitsgruppen suchen und intensivieren. Denn eine

weitere Sensibilisierung von Experten und der (interessierten) Öffentlichkeit für die Potenziale der Versorgungsforschung und von Consumer Generated Data ist auch zukünftig von gehobener Bedeutung. ■



■ **DR. MONIKA POBIRUCHIN**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin, GECKO Institut, Heilbronn
Kontakt: monika.pobiruchin@hs-heilbronn.de



■ **DR. BJÖRN SCHREIWEIS**

Wissenschaftlicher Mitarbeiter
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Kontakt: bjoern.schreiweis@uksh.de



■ **VERONIKA STROTBaum**

Referentin für Telemedizin/ Mobile, ZTG Zentrum für Telematik und Telemedizin GmbH, Bochum
Kontakt: v.strotbaum@ztg-nrw.de



■ **MARTIN WIESNER**

Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Hochschule Heilbronn
Kontakt: martin.wiesner@hs-heilbronn.de



■ **DR. JOCHEN MEYER**

Bereichsleiter FuE-Bereich Gesundheit OFFIS e.V. – Institut für Informatik, Oldenburg
Kontakt: jochen.meyer@offis.de

LITERATUR:

- [1] IDC Corporate USA (Hrsg.) (2017): Growth in Wearables Shows No Signs of Wearing Out with Double-Digit Gains Forecast Through 2021, According to IDC. Online verfügbar unter <https://www.idc.com/getdoc.jsp?containerId=prUS43058317> (Zugriff am 08.02.2018)
- [2] Eysenbach G (2000): Recent advances Consumer health informatics. *BMJ* 2000;320:1713
- [3] Feldwisch-Drentrup H (2017): Kassen und Verbraucherschützer fordern Pflicht zu digitaler Gesundheitsakte. Online verfügbar unter <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2017/10/23/kassen-und-verbraucherschuetzer-fordern-pflicht-zu-digitaler-gesundheitsakte> (Zugriff am 08.02.2018)
- [4] Krüger-Brand H, Osterloh F (2017): Elektronische Patientenakte: Viele Modelle – noch keine Strategie. *In: Dtsch Arztebl* 2017; 114(43)
- [5] Fricke A (2018): Staatssekretär setzt auf die elektronische Akte. *Ärzte Zeitung online*, 23.01.2018
- [6] Griebel L, Pobiruchin M, Wiesner M (2015): Consumer Health Informatics: Barriers and Facilitators of eHealth Usage among Consumers. 26th European Medical Informatics Conference (MIE2015), May 27 - 29th 2015, Madrid, Spain. Workshop. Technical Report available via DOI: 10.13140/RG.2.1.2817.0081
- [7] Hägglund M, Heinze O, Pobiruchin M, Pohl AL, Scandurra I, Schreiweis B, Wiesner M (2016): Report on the HEC 2016 Workshop: Opportunities and Challenges of Consumer-centric eHealth Services – An Interdisciplinary Workshop. Technical Report via DOI: 10.13140/RG.2.2.16767.82081
- [8] Pobiruchin M, Wiesner M (2017): Workshop-Bericht: Können von Bürgern generierte Daten für die Versorgungsforschung nutzbar gemacht werden? ConHIT-Satellitensymposium 2017, Berlin, 24.04.2017, GMDS e.V. Online verfügbar unter: http://gmds.de/fileadmin/user_upload/Presse/170424_PGCHI_Workshop_Summary.pdf (Zugriff am 07.02.2018)
- [9] Nohl-Deryk P, Brinkmann JK et al. (2018): Hürden bei der Digitalisierung der Medizin in Deutschland – eine Expertenbefragung. *Gesundheitswesen*. 2018 Jan 4. DOI: 10.1055/s-0043-121010
- [10] Knöppler, K et al. (2017): Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag, Teil 2: Bedarfsgerechte Innovations- und Forschungsförderung: Innovationspotenzial, Förderbedarf und Implikationen. Bertelsmann Stiftung, Gütersloh
- [11] Grünloh C, Myreteg G, Cajander Å, Rexhepi H (2018): Why Do They Need to Check Me? Patient Participation Through eHealth and the Doctor-Patient Relationship: Qualitative Study. *J Med Internet Res* 2018;20(1):e11. DOI: 10.2196/jmir.8444
- [12] Rasche P et al. (2018): Prevalence of Health App Use Among Older Adults in Germany: National Survey. *JMIR Mhealth UHealth* 2018;6(1):e26. DOI: 10.2196/mhealth.8619



@gmdsCHI