

## WORKSHOP-BERICHT

# Können von Bürgern generierte Daten für die Versorgungsforschung nutzbar gemacht werden?

CONHIT-SATELLITENSYMPOSIUM 2017, BERLIN, 24.04.17

Autoren: *Monika Pobiruchin, Martin Wiesner***Gruppierung**Projektgruppe  
Consumer Health Informatics**Leitung**Martin Wiesner  
Monika Pobiruchin  
Lena Griebel

## Hintergrund

Der Trend zur Selbstvermessung ist ungebrochen: Millionen von Smartphone-Nutzern zeichnen ihre täglichen Schritte, ihr Fitnessprogramm oder die verzehrten Mahlzeiten auf. Ist also jeder von uns ein potentieller Datenlieferant für die Forschung? Insbesondere die Versorgungsforschung benötigt möglichst realitätsnahe Daten von gesundheitsbewussten Bürgerinnen und Bürgern sowie Patienten, um bspw. die Effekte von Präventionsprogrammen im Alltag evaluieren zu können. Doch bis jetzt gibt es nur wenige Studien, die derartige „Consumer Generated Data“ für wissenschaftliche Fragestellungen nutzen. Ebenso gibt es keine Richtlinien oder Verfahrensbeschreibungen, wie mit derartigen Daten zu verfahren ist.

Ziel des Workshops war es, eine Brücke zwischen dem Gebiet der Consumer Health Informatics und der Versorgungsforschung zu schlagen und Forscher beider Disziplinen zusammenzubringen. Die Anforderungen der Versorgungsforschung an Routinedatensammlungen sollten neben aktuellen technischen Entwicklungen sowie den rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen thematisiert werden. Die Veranstaltung fand im Rahmen des conhIT-Satellitensymposiums 2017 in Berlin statt.

## Themen

Nach einer kurzen thematischen Hinführung durch den Leiter der Projektgruppe CHI, stellte **Frau Pobiruchin** die Frage, warum überhaupt noch eine NaKo Gesundheitsstudie gebraucht werde, wenn doch Bürgerinnen und Bürger wie auch kranke Menschen zunehmend selbst Daten mit Hilfe von z.B. Smartphones erfassen [1]. Prinzipiell wäre es denkbar, einen Teil des Untersuchungsprogramms im Rahmen der NaKo Gesundheitsstudie mittels Smartphones durchzuführen. Jedoch bestehen hierbei diverse technische, methodische sowie ethische Hürden, welche von Frau Pobiruchin thematisiert wurden.

In der Anknüpfung berichtete **Herr Hoffmann** - Mitglied des DNVF und u.a. der DGEpi - welche Datenquellen im Rahmen der Versorgungsforschung bereits heute eingesetzt werden, um Daten als Entscheidungsgrundlage für Taten zu nutzen [2]. Typischerweise sind dies Krankenhausroutine- und die zugehörigen Abrechnungsdaten. Neuerdings können jene jedoch durch Analysen von Patienten-

Communities, wie z.B. in Online-Foren oder auf Twitter bzw. Facebook, ergänzt werden. Diese „weichen“ Datenquellen könnten möglicherweise bereits frühzeitig Hinweise auf unerwünschte Arzneimittelwirkungen (UAW) liefern. Somit ließe sich hierdurch ein großer Datenpool an oftmals frei zugänglichen Daten erschließen. Prof. Hoffmann stellte in diesem Zusammenhang die Vor- und Nachteile dieses Ansatzes gegenüber.

Über die Datenerfassung durch den Patienten referierte **Frau Buckow** von der TMF e. V. mit Sitz in Berlin [3]. Sie stellte die prinzipielle Motivation der patientenorientierten Datenerfassung (Patient Reported Outcomes, PRO) mittels mobiler Endgeräte vor. Durch Smartphones oder ähnliche Geräte könne eine engmaschigere Dokumentation bzgl. einer Erkrankung durchgeführt werden, da Daten in viel kürzeren Abständen erhoben werden, als es im Vergleich zu (geplanten) Behandlungskontakten mit Leistungserbringern möglich wäre. Für die Nutzung derartiger Datenquellen für die Forschung gilt es jedoch, diverse Einflussfaktoren zu prüfen und zu berücksichtigen. Insbesondere eine möglicherweise ungeplante Selektion der Studienkohorte, wie auch oft fehlende Möglichkeiten zur Messwiederholung sind hierbei zu nennen. Des Weiteren müssen Aspekte der Datenqualität - bedingt durch unterschiedliche Gerätetypen, Sensorik, Betriebssysteme - sowie der Datenintegrität gesondert betrachtet werden. Darüber hinaus stellen oftmals fehlende Schnittstellen eine technische Hürde für den (routinemäßigen) Austausch und die Auswertung von PROs dar.

Das Erfassen von medizinisch motivierten Daten auf Smartphones bedingt die informierte Entscheidung des Individuums. Über die Schwierigkeit bei der Auswahl von App-Angeboten und die oft fehlende Orientierung seitens Patientinnen und Patienten berichtete **Frau Strotbaum** [4]. Das Zentrum für Telematik und Telemedizin (ZTG) in Bochum hilft bei der Qualitätsbewertung derartiger Angebote. Das Modell der „kooperativen App-Bewertung“ durch Experten der beteiligten Fachgesellschaften, der Selbsthilfe und des ZTG schließt hierfür die Perspektiven und Kriterien verschiedener Akteure mit ein. Am Beispiel des „datenlastigen“ Krankheitsbildes Diabetes mellitus stellte Frau Strotbaum die unterschiedlichen Interessenslagen von kommerziellen Lösungsanbietern und Versorgungsforschern gegenüber. Derartige Erkrankungen seien insbesondere von Interesse, da hierzu passende App-Angebote den Alltag, das individuelle Verhalten und den Lebensstil umfangreich dokumentieren könnten. Weiterhin können aus der Arbeit mit Fachexperten und Betroffenen Impulse hervorgehen, welche versorgungsrelevanten Themen aus ihrer Sicht besonders wichtig sind und wie entsprechende Apps (nicht nur) für die Versorgungsforschung gestaltet werden sollten, um auf eine möglichst hohe Akzeptanz in der Zielgruppe zu erreichen. Frau Strotbaum griff an dieser Stelle eine Analogie zum Organspendeausweis auf: Betroffene könnten einen „Datenspendeausweis“ ausfüllen und damit eine informierte Einwilligung zur Nutzung und Weitergabe der erhobenen Daten u.a. an Forschende geben.

Über den Alltag und die Patientenperspektiven berichtete **Frau Liebram**, Gründerin und Managerin einer Online-Community von und für Psoriasis-Patienten [5]. Im Kern ihres Vortrags stand die Frage, wie Patienten mit ihren eigenen Daten umgehen. Die Ergebnisse ihrer hierzu in der Community durchgeführten Befragung waren für die Workshop-Teilnehmer durchaus überraschend. Die Mehrzahl der Befragten (ca. 56%) sammelt Gesundheitsdaten offline, beispielsweise in einem Ordner oder einer Mappe. Etwa 25% der Befragten nutzt den eigenen Computer zur Dokumentation. Der Anteil von Web- oder App-Nutzern ist mit n=2 Nennungen verschwindend gering. Die Bereitschaft Daten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen, ist generell bei den Befragten vorhanden. Diese stehen einer Weitergabe ihrer Gesundheitsdaten an ihren Arzt (ca. 36%) oder an eine universitäre Forschungseinrichtung (ca. 35%) offen gegenüber. Frau Liebram stelle zudem zur Diskussion, ob und wie Daten aus Online-Foren für die Forschung genutzt werden können. Hierbei führte sie die Auswertung von Freitext als wesentliches Hemmnis an. Zudem sei zu klären, ob der Querschnitt aktiver

Forenteilnehmer repräsentativ für die Betroffenengruppe sei. Abschließend plädierte sie für einen offenen Austausch zwischen Informatik, Versorgungsforschung und Medizin

Der letzte Vortrag thematisierte die Sicht eines Arztes auf die Frage, ob man Patient Generated Data überhaupt trauen könne. **Herr Neisecke** stellte unter historischer Betrachtung „smart Devices“ im Zusammenhang mit der derzeit stattfindenden Debatte über deren (medizinischen) Nutzen vor [6]. Nach seiner Einschätzung sind Patient Generated Data allerdings nur bedingt für Fragen der Versorgungsforschung einsetzbar, da die erhobenen Daten oft schwer bis gar nicht verifizierbar oder nur schwer für Forschende zugänglich seien. Aufgrund vieler unterschiedlicher Systeme und mangelnder Schnittstellen resultierten hieraus zu häufig „Silos“. Herr Neisecke stellte in diesem Zusammenhang das in der Literatur vorgeschlagene Konzept der „smartRCT“ vor, welches etablierte Konzepte klinischer Studien mit mHealth-Studiensettings verbindet. Somit könnten Einflussfaktoren besser kontrollierbar gemacht werden. Abschließend stand die Frage im Mittelpunkt, warum Ärzte in den seltensten Fällen Apps & Wearables empfehlen. Dies begründete Herr Neisecke mit (a) fehlenden Zertifizierungen, (b) fehlenden Abrechnungsmöglichkeiten und (c) fehlender Rechtssicherheit für Ärzte.

## Diskussion

In der anschließenden Diskussion stimmten die Teilnehmenden darüber überein, dass der Kontext einer Datenerfassung durch moderne Technologieformen essentiell ist. Dieser definiert dabei maßgeblich die Datenqualität und somit die Validität der daraus resultierenden Aussage. Ob Versorgungsforschung heute bereits von den Möglichkeiten „smarter“ Technologie profitieren könne, war für die Beteiligten nicht klar erkennbar. Hierfür wurden die im Laufe des Workshops thematisierten Aspekte, sowie existente technische als auch rechtliche Hürden angeführt. Die Diskussion gegen Ende des Workshops ergab, dass die durchgeführte Bestandsaufnahme in einem Dialog der involvierten Fachdisziplinen fortgeführt und intensiviert werden sollte. Hierdurch könnten Erfordernisse von Forschungsvorhaben im Zusammenhang mit bürgergenerierten Daten bereits frühzeitig erkannt und berücksichtigt werden. 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. Es bleibt zu überlegen, inwiefern gemeinsame Empfehlungen oder Leitlinien der beteiligten Fachgesellschaften als Multiplikatoren hierfür hilfreich sein könnten.

## Quellen

- [1] M. Pobiruchin. *Warum NaKo-Gesundheitsstudie? Gebt doch jedem ein Smartphone! Warum es leider nicht so einfach ist!*
- [2] F. Hoffmann. *Wir brauchen Daten! Aber welche?*
- [3] K. Buckow. *Datenerfassung durch den Patienten mittels mobiler Devices – Möglichkeiten und Grenzen.*
- [4] V. Strotbaum. *Was ist Patienten bei der App-Auswahl wichtig? Erfahrungen des Zentrums für Telematik und Telemedizin GmbH (ZTG) mit ihrer kooperativen App-Bewertungsplattform.*
- [5] C. Liebram. *Wie gehen Patienten mit ihren Daten um? Erfahrungen einer Community Managerin.*
- [6] T. Neisecke. *Kann man Patient Generated Data überhaupt trauen? Erfahrungen eines Arztes.*

Alle Vortragsfolien sind im Projektgruppen-Wiki unter:

[https://gmds.mi.hs-heilbronn.de/pg-chi/index.php/Workshops / Veranstaltungen](https://gmds.mi.hs-heilbronn.de/pg-chi/index.php/Workshops/_Veranstaltungen) abrufbar.