

Consumer Health Technologies – societal trends, user behaviour and use of CHT data for research

Martina Baumann, Nora Weinberger, Maria Maia



iTUDS

Tagung zur Digitalisierung in Medizin und Gesundheitswesen
(Gegenwart, Entwicklungsoptionen, Visionen), Berlin, 31.08.2022



DaDuHealth TP User (inter)actions and their social contexts



Martina Baumann



Maria Maia

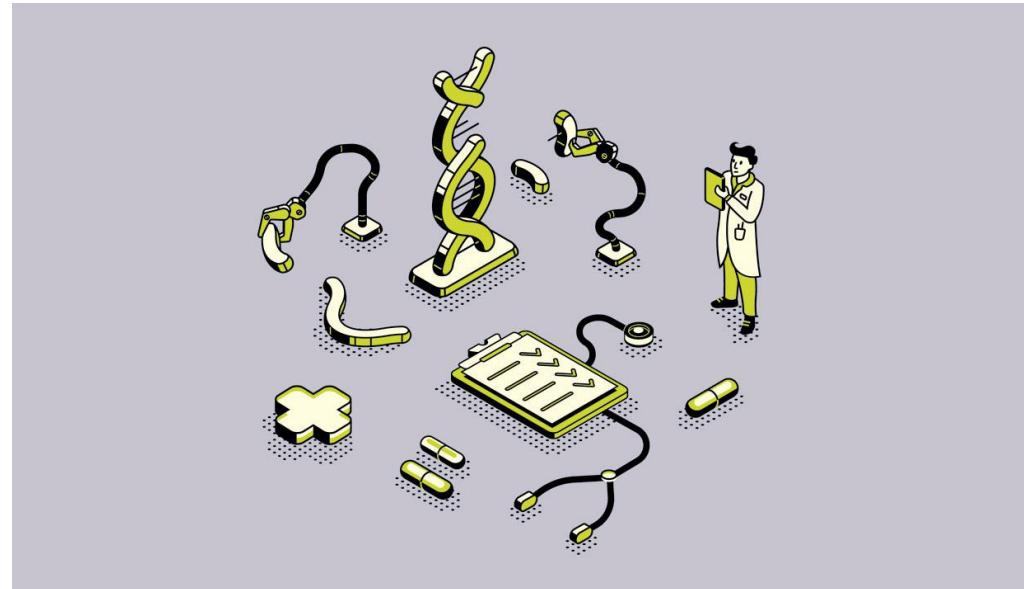


Nora Weinberger



Christopher Coenen

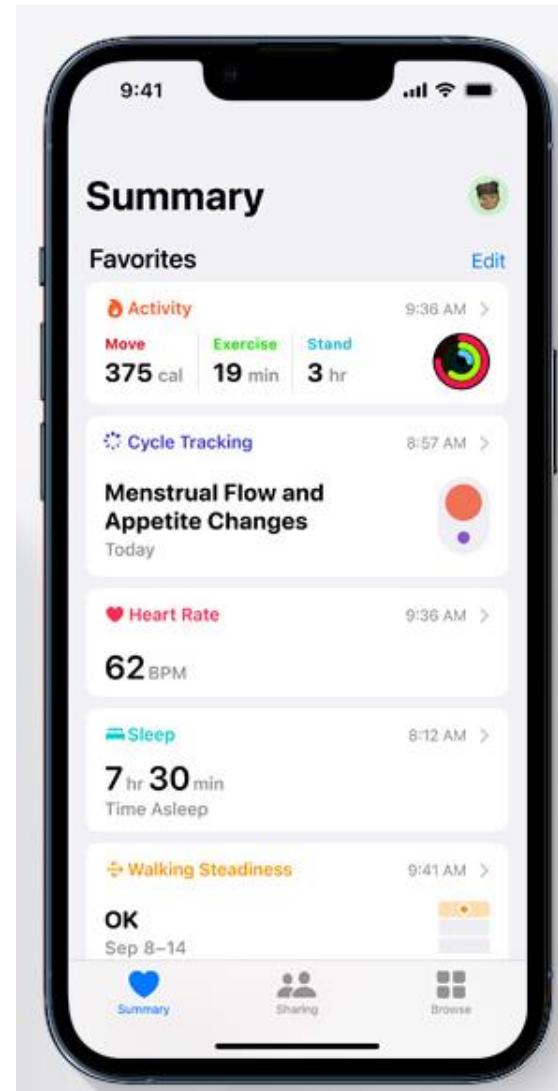
**Research group „Life,
Innovation, Health, and
Technology“ (light)**



Research questions

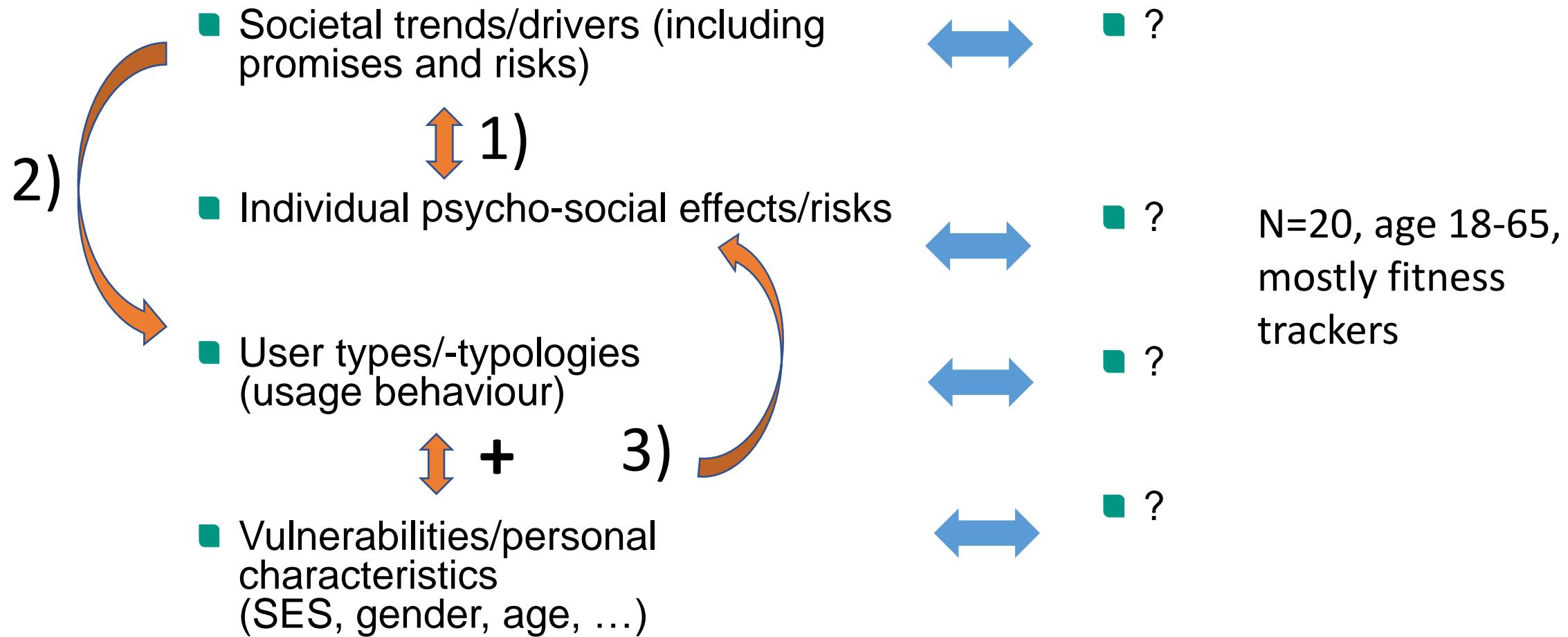
- How do patients and healthy persons use fitness trackers and health apps (Consumer Health Technologies)?
- Changes in behaviour
- Handling of data
- Attitudes towards research with self-collected data
- Aims and concerns with regard to data and CHT use

→ Interviews and (non-systematic) literature review



Source: Apple Health

Literature review topics and their relations



1) Societal trends – individual risks

Promises and risks related to the trend of economisation (self-optimisation)

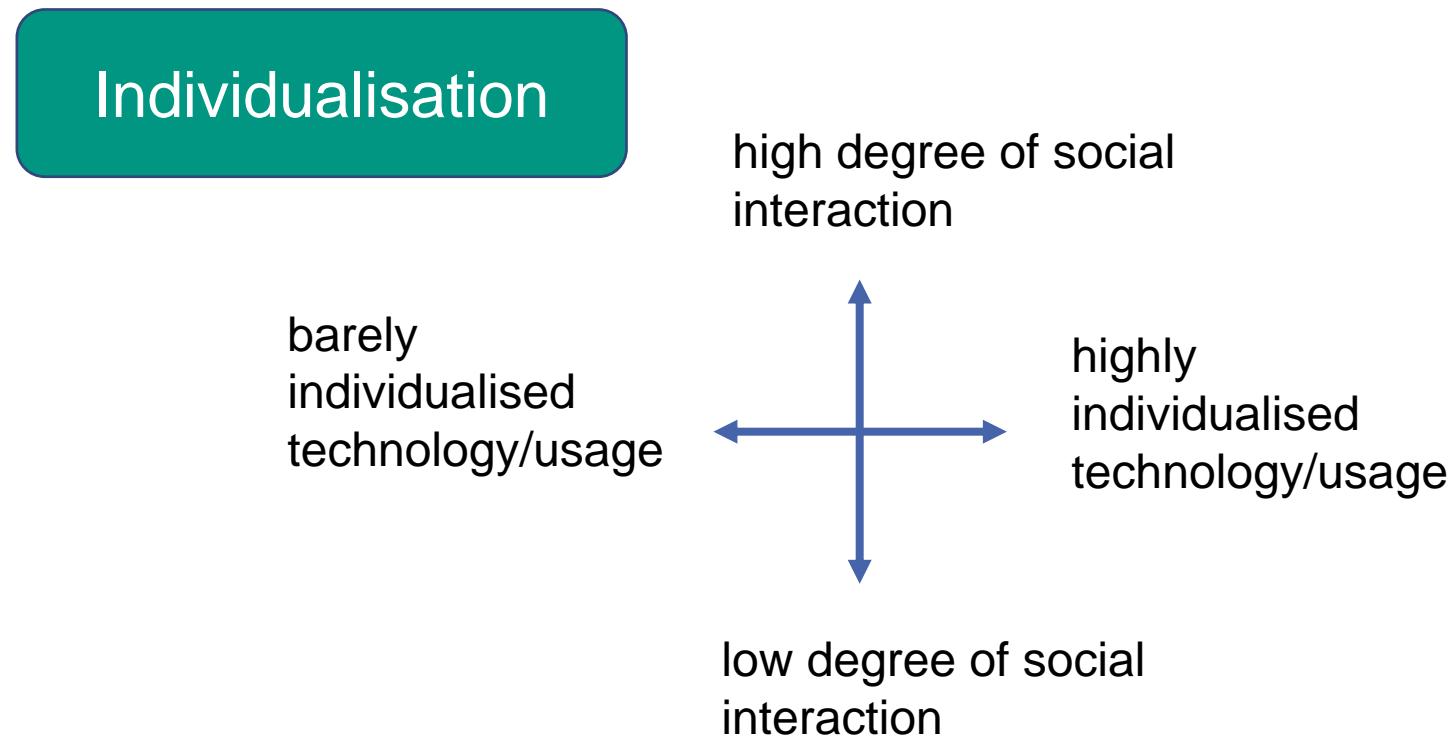
- expertisation and empowerment
- responsibilisation and discrimination

Observed/reported negative side-effects on individuals

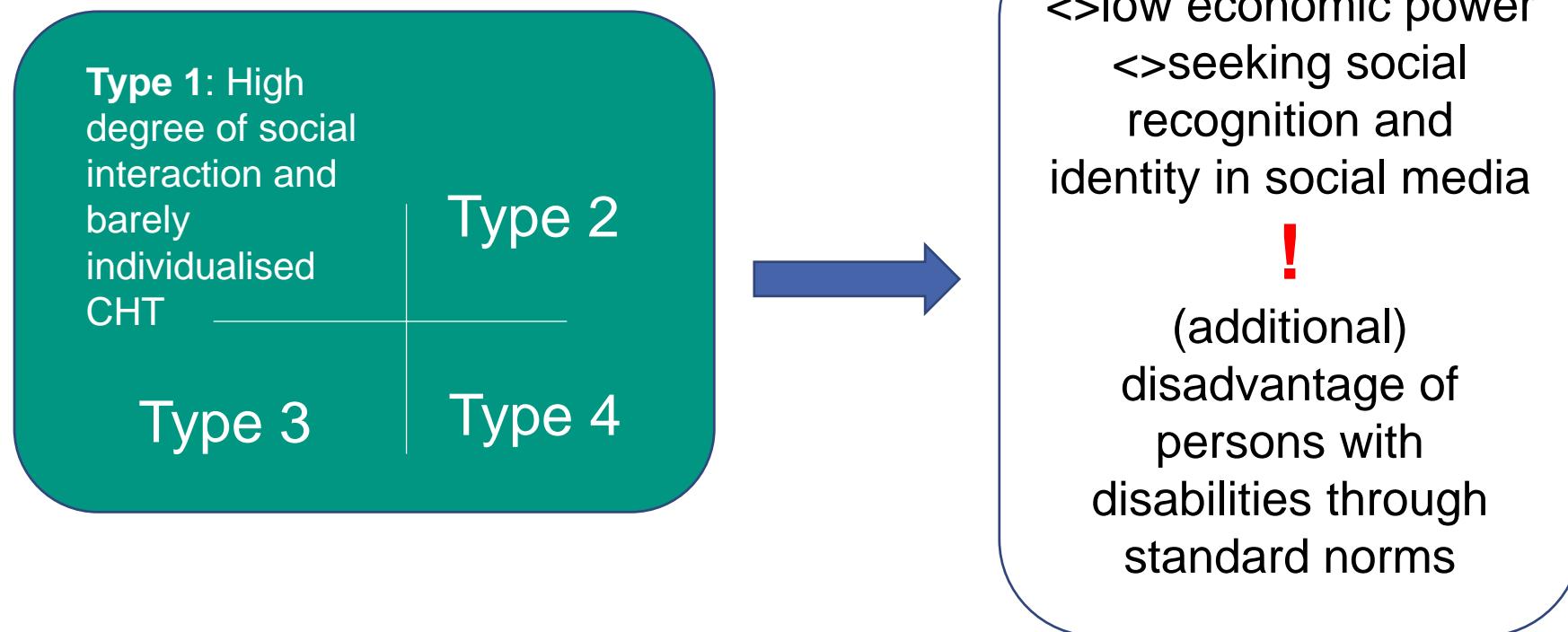
- reminder of disease
- burden/„patient work“
- stress/pressure
- negative self-image
- fears due to false diagnoses

Economisation/self-optimisation

2) Societal trends – user types

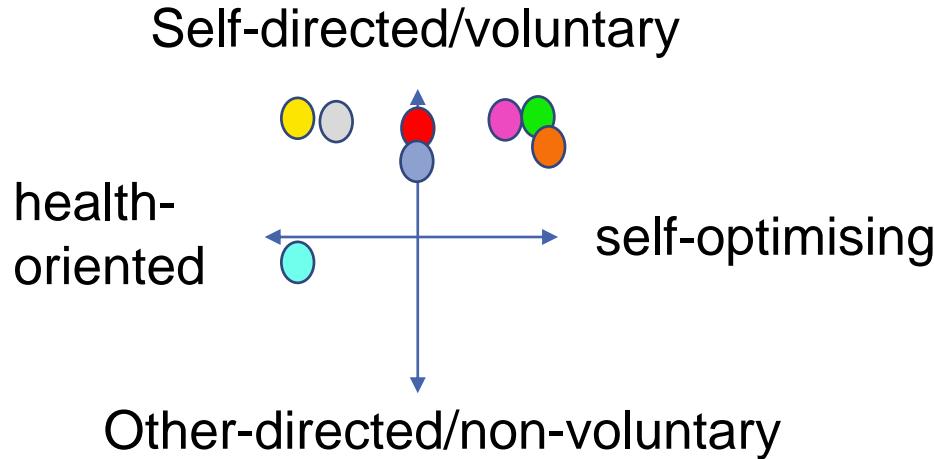


3) User types +/−> vulnerabilities - individual risks



User opinions and experiences on topics of the literature review

■ User typology



■ Societal trends/drivers



normalisation of surveillance,
„measurement delusion“, responsibilisation

■ Individual psycho-social
effects



negative emotions, dependency

■ Vulnerabilities



young age, competence

Experience of „measurement delusion“ and dependency

*Also ich **könnte auch gar nicht mehr ohne** die trainieren, weil die sagt mir ja, wie schnell und wie weit und wie intensiv ich gerade laufe und das geht gar nicht mehr ohne eigentlich. (19, 20)*

*(...) zwischenzeitlich war es halt schon eher so **Leben nach der Uhr.** (...) das war dann irgendwie, (...) zu viel (...)*

Critique on trend towards responsibilisation

*...impliziert das ja das **Narrativ**, dass jeder zu einhundert Prozent individuell für seine Gesundheit verantwortlich und zuständig ist, das heißt, **jeder kann gesund sein**, wenn er nur genug Schritte macht. Und das ist ja eine Lüge. (...) (8, 29)*

*...glaube ich, dass der Mensch an sich verantwortlich ist, aber ich finde das **Instrument nicht gut** (3, 49)*

Positive attitudes towards data donation

Ja, eigentlich würde ich mir sogar wünschen, dass die Daten für so Forschungsprojekte oder so benutzt werden. Und ich weiß aber nicht, ob sie das eigentlich gerade dürften von Garmin aus. (19, 50)

(...) da ist dann wieder die Überlegung, inwieweit ich das für kommerzielle Zwecke zulassen möchte und inwiefern es wirklich zum Nutzen der Menschheit an sich ist. (12, 69)

Midterm Conference - World Cafe



Karlsruhe,
Triangel, 7./8.4.
2022

Feedback/Ideas for future projects

- Critique/sceptical views on the meaning of user typologies
- Psychological factors should be taken into account
- Quantitative surveys are needed (e.g. to investigate correlation of SES and CHT usage/use type and effects)
- Research/hypotheses on vulnerability requires suitable sample
- Open question regarding governance/RRI for CHTs

Outlook expert and stakeholder interviews

- What are the potentials of CHT data for health research?
- How are CHT data already used for health research?
- Which regulatory, technical, societal challenges are there to exploit the potentials?
- What role do the stakeholders see for CHT users (rather passive data donors or also active participants)?
- What are the risks of CHT data use for research and other purposes (for individuals, society, research and other stakeholders)?