

# CHT-Datennutzung – Erfahrungen, Herausforderungen und Potenziale aus Stakeholder\*innen und Nutzer\*innenperspektiven

Martina Baumann, Nora Weinberger, Maria Maia

itas

Abschlusskonferenz des Projekts DaDuHealth,  
24. März 2023, Freiburg



# Themen und Gliederung

1. Einführung
2. Narrativer Review
3. Nutzer:inneninterviews
4. Workshop
5. Perspektiven auf Bonusprogramme und alternative Nutzung von CHT-Daten durch Krankenkassen
6. Perspektiven auf CHT-Datennutzung für die Forschung
7. Wünsche und Trends aus Stakeholder-Perspektive
8. Ausblick
9. Schlussfolgerungen und Diskussion

# 1.1 Das ITAS Team in DaDuHealth



Martina Baumann  
(Projektleitung)



Maria Maia

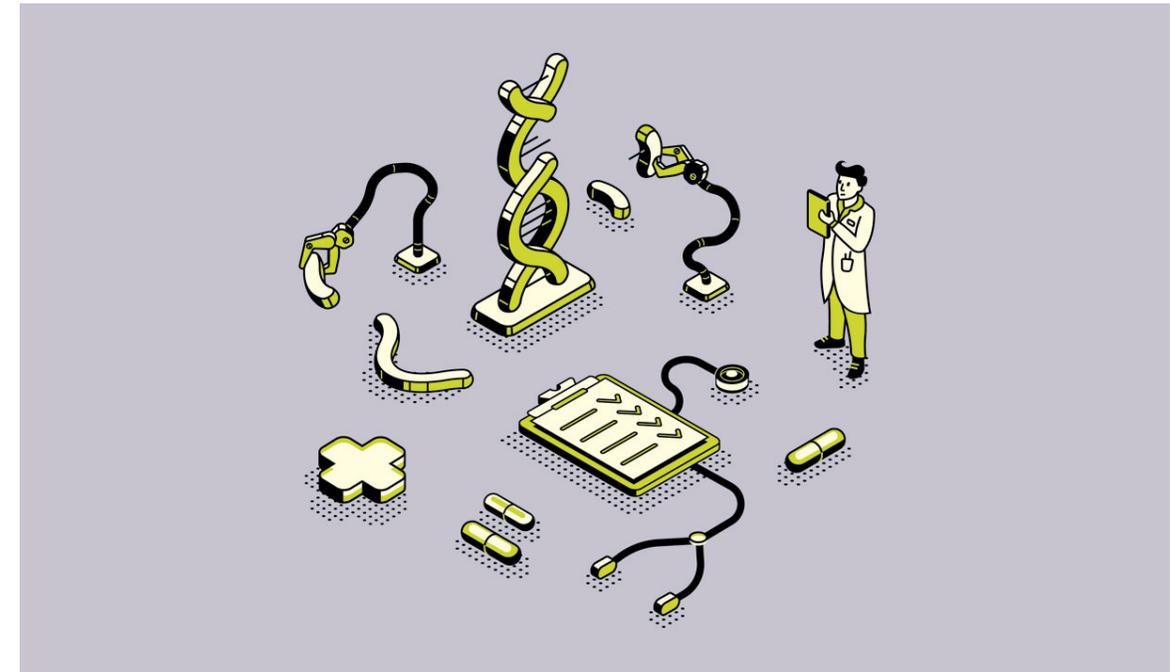


Nora Weinberger



Christopher Coenen  
(Leitung FG light)

## Forschungsgruppe „Gesundheit und Technisierung des Lebens“ (light)



# 1.2 Aufgaben des ITAS

- Erforschung komplexer **Wechselwirkungen** zwischen Technik, Wissenschaft und Gesellschaft
- **Politikberatung** und Beteiligung am **öffentlichen Dialog**
- **problem-orientiert:** „Wissen zum Handeln“
- **wertebezogen** (z.B. Nachhaltigkeit)
- starke **Interdisziplinarität** (von der Philosophie bis zu den Ingenieurwissenschaften)



# 1.3 Consumer Health Technologies (CHTs)

- zertifizierte Gesundheits-Apps (DIGAs)
- Fitnesstracker, Schrittzähler
- spezifische tragbare Messgeräte (EEG, Blutzucker)
- Tracker aus dem App-store: Mood-/Periodentracker, ...



Bildquelle: <https://www.getmoodfit.com/>



Bildquelle: [medica.de](https://www.medica.de)

# 1.4 Überblick des Projekts

- **Narrativer Review:** individuelle Ziele und Motivationen, gesellschaftliche Trends, soziale Kontexte, Effekte/Verhaltensänderungen, ethische Aspekte
- Interviews mit **CHT-Nutzenden**
- Midterm Conference-**Workshop**
- Interviews/schriftliche Befragung von **Stakeholdern:** Krankenkassen, Forschende

Review Article

DIGITAL  
HEALTH

User types, psycho-social effects and societal trends related to the use of consumer health technologies

Digital Health  
Volume 9: 1-17  
© The Author(s) 2023  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-permissions  
DOI: 10.1177/20552076231163996  
journals.sagepub.com/home/dhj  
SAGE

Martina F Baumann , Nora Weinberger, Maria J Maia and Karolin Schmid

Abstract

**Objective:** The term consumer health technologies we use in this paper refers to fitness and health apps, wearables and other self-tracking devices that collect health-related data. Our paper aims to bridge the gap between the growing literature base of sociological research and ethical reflection on the (non-intended) effects of consumer health technology use on the psycho-social level, such as stress, responsabilization or a loss of intuitive sense for signs of health or illness. Special consideration should be given to vulnerable individuals, as the positive and negative effects of consumer health technology use may be unequally distributed. This perspective may help to guide policymaking and the responsible development of consumer health technologies.

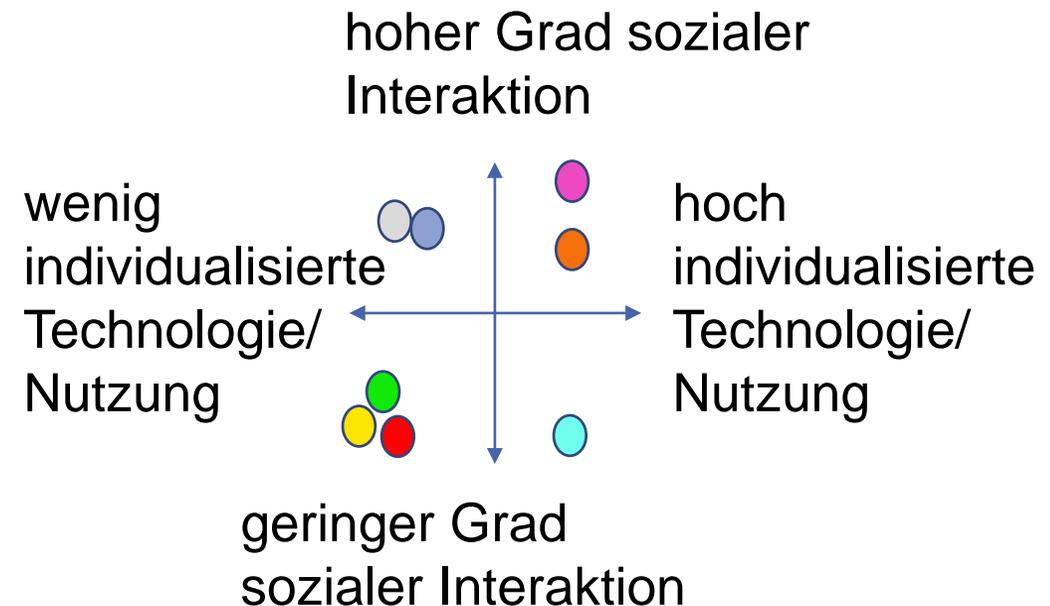
Martina F Baumann , Nora Weinberger, Maria J Maia and Karolin Schmid  
User types, psycho-social effects and societal trends related to the use of consumer health Technologies (2023). Digital Health 9:1-17. DOI: 10.1177/20552076231163996 (in press)

# 2.1 CHT-Nutzung - gesellschaftliche Trends und individuelle Effekte

	Ökonomisierung im Gesundheitswesen und Selbstoptimierung	„Datafication“: Quantifizierung und Digitalisierung
<b>Versprechen/ Hoffnungen</b>	Expertisierung und Empowerment	„Wissen durch Zahlen“
<b>Bedenken/ Risiken</b>	Responsibilisierung und Diskriminierung	Objektifizierung und Verlust von Intuition
<b>beobachtete individuelle Effekte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erinnerung an Krankheit</li> <li>• Belastung/„Patienten-arbeit“</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verminderte intrinsische Motivation</li> <li>• Daten als Selbstzweck</li> </ul>

## 2.2 Nutzertypologien

- gesundheitsorientiert – selbstoptimierend
- fremdbestimmt – selbstbestimmt
  
- emotional – rational
- reduktionistisch – ganzheitlich
  
- wenig – hoch individualisierte Technologie
- hoher – geringer Grad sozialer Interaktion



## 3.1 Nutzer:inneninterviews - Methodik

- N=20, Alter 18-65, überwiegend Fitnessstracker
- Welche Nutzertypen gibt es?
- Hinweise auf negative psycho-soziale Effekte und Vulnerabilitäten?

*Def: Vulnerabilität wird als ein **erhöhtes Schadensrisiko** verstanden, das sich aus einer Kombination von individueller psychischer und physischer Konstitution, Umweltfaktoren und sozialem Kontext ergibt (Selke 2021, S.111)*

## 3.2 Nutzer:innenperspektive - negative Effekte

- Vermessungswahn: „Leben nach Zahlen/der Uhr“, Ausweitung auf immer mehr Bereiche:
- Abhängigkeit:

*zwischenzeitlich war es halt schon eher so **Leben nach der Uhr.** (...) das war dann irgendwie, (...) zu viel (...) mittlerweile, (...) nicht mehr Fokus Nummer eins (...). (CHT18, 21)*

*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. (CHT19, 20)*

## 4.1 Workshop – CHT-Nutzung

- World-Cafe zu drei Themen: 1) Nutzertypen und Risiken, 2) gesellschaftliche Trends und Erwartungen
- **psychologische Mechanismen** und Kontext: Typologisierung von Nutzer\*innen nur für spezifische (Forschungs-)Zwecke
- **Risiken** Normierungsgefahr und mangelhafte Nutzungskompetenz
- **Risikogruppen** durch Fragen beim Start der App identifizieren und Modus anpassen
- **Treiber:** Bewegungsmangel, technischer Fortschritt, Leistungs- und Gesundheitsbewusstsein



Foto: Maria Maia

## 4.2 Workshop – Datennutzung durch Dritte

- World-Cafe zu drei Themen: 3) Datennutzung
- **Beteiligung** und Informierung, **Gemeinwohlnutzen**
- **Zugang** zu Daten für alle Akteur\*innen mit begründeten Interessen
- auf CHT-Daten basierte **Bonusprogramme**:
  - Selbstfürsorge als Element solidarischen Handelns
  - schmaler Grat zwischen Selbstermächtigung und Zwang zur Prävention



Foto: Maria Maia

## 5.1 Responsibilisierung - Nutzer:innenperspektive

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

*(...) 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)*

## 5.2 Bonusprogramme - Stakeholderperspektive

- Vertreter:innen fünf großer gesetzlicher Krankenkassen
- Verhinderung der Abwanderung zur privaten KV → **Stärkung des Solidaritätsgedanken** <> Mittelabfluss für eine Gruppe (K1)
- falsche Zielgruppen, **Mitnahmeeffekt** (K1)
- **Gesundheitsverhalten zu komplex** für Erfassung in einer App (K2, K3) „schadet auch nicht, die guten Ansätze hervorzuheben“/Eigeninitiative belohnen fair, da auch Kosten eingespart werden (K2)
- CHT-Nutzung nur ein Baustein in Bonusprogrammen (K4)
- max. Bonus von 600 für Versicherte/Jahr, strenge Regulierung (K1)
- Evaluation/Monitoring der Kostenersparnisse (K3, K4)

## 5.3 Alternative Nutzung von CHT-Daten durch Krankenkassen

- Motivation für gesundheitsförderliches Verhalten (K1-K4)
- verbesserte **Anamnese** und Versorgungsunterstützung (K3, MI1)
- **Frühprävention** durch gezielte Angebote (orthopädischer Bereich und Depressionen) (K3, K4)
  
- mangelnde **Datenspendebereitschaft**, hohe Anreize Problem für Solidaritätsprinzip (K1)
- **Zugangsrestriktion** und fehlende Standardisierung (K4)
- **bürokratische Hürden** und fehlende Digitalisierung/techn. Infrastruktur (K1)

## 6.1 Nutzer:innenperspektive: Datenspende für Forschung

*„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.“ (CHT12, 69)*

*...wenn **klügere Köpfe, Sportwissenschaftler beispielsweise, daraus irgendwelche Erkenntnisse ziehen können** (CHT16, 49)*

*„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.“ (CHT19, 50)*

## 6.2 Hintergrund - Forschung mit CHT-Daten

- Studien **über CHTs**: DIGA Zulassung, Weiterentwicklung und Impactforschung (auch gesundheitsökonomische Evaluation)
- Tool für **Interventionsstudien** (Albrecht 2016) oder **epidemiologische** Forschung (z.B. Covid)
- **Versorgungsforschung** (individuelle Wahl und Optimierung von Therapien, z.B. MS oder Parkinson) (D`Antrassi et al. 2019, Thun-Holstein und Klucken 2021)
- **Sekundärdatennutzung**
  - potenziell nützliche Daten: Vitalwerte, Stresslevel, Stimmung, physische Aktivität, ... (Bietz, Bloss et al. 2016)
  - Charakteristika von Populationen, Korrelation von Parametern (Huhn et al. 2022)

## 6.3 Stakeholderperspektive – Nutzungspotenziale Forschung

- 5 Forschende Medizininformatik (Herz, Sport), DIGA (Schlaf), Citizen Science Plattform, Diabetes
- **komplementäre** Daten zu subjektiven PROMs oder klinischen Parametern (MI1, MI2)
- **kontinuierliche und alltägliche** Daten, um Snapshot-Veränderungen nachvollziehen zu können (MI2)
- Sportmedizin/motorische Erkrankungen und Herz-Kreislauf, Psyche/Neurologie; allg.: **objektiv messbar und chronisch**/schwerwiegend (P1, MI1, MI2)
- CHT Daten v.a. für **kleine N/individuell** interessant? (P1, F1<>MI1)/ einzelne Patient:innen, die CHT basierte Medizin vorantreiben (P1)

## 6.4 Stakeholderperspektive - Hürden für Datennutzung für die Forschung

- Überregulation (MDR und falsch verstandener Datenschutz), dabei fehlende Transparenz (F1, MI2, MI1)

*...wird Datenschutz oftmals als finales Argument benutzt, wenn ein Verfahren nicht gehen soll oder darf. Daraus erfolgt dann reflexhaft die Forderung und Äußerung, dass Datenschutz Forschung verhindert, etc. pp. (MI1)*

- Problem **Datenqualität und -standardisierung** (MI1, MI2, P1, F1)
- **Datenzugang** (Hersteller-Datensilos) (MI1, MI2)
- Zuordnung und **Verknüpfung** von CHT-Daten und klinischen Daten (MI2)

## 7.1 Stakeholderperspektive - Wünsche

- Forschung über den Nutzen von CHT für Prävention (K2)
- **ePA als zentrale Dateninfrastruktur** (K3)
- Datenstandards (MI2)
- Fachärzt:e für datengetriebene Medizin (MI1)

*...dass Krankenkassen zumindest gespendete Daten der ePA für die Versorgungsforschung nutzen dürfen - denn aus unserer Sicht ist es ebenso Aufgabe der Krankenkassen, die Versorgung der Versicherten und deren Qualität zu erforschen und zu verbessern. (K4)*

## 7.2 Stakeholderperspektive - Trends

- **Erwartungshaltung** der Versicherten (K2, K3, MI1)
- techn. und ökonomisch unaufhaltbar, Frage der Haltung (von Kassen) (K1)
- Integration von Daten wird kommen, aber „zweifelhaft, ob Deutschland da Spitzenreiter sein wird“ (DIGA1)

*...dass die breite Etablierung der elektronischen Patientenakte Vorbehalte abbauen und zu einem größeren **Vertrauen** beitragen wird, gerade was die Handhabung von Daten durch Krankenkassen angeht. Die Menschen werden die Vorteile einer besseren Datennutzung ganz konkret erleben und dann auch stärker **nachfragen** (K4)*

# 8. Ausblick – RRI-Ansatz für die CHT-Datennutzung



Quelle: Bild generiert mit Midjourney/Ralf Schneider

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Bietz, Matthew J.; Bloss, Cinnamon S.; Calvert, Scout; Godino, Job G.; Gregory, Judith; Claffey, Michael P. et al. (2016): Opportunities and challenges in the use of personal health data for health research. In *Journal of the American Medical Informatics Association* : JAMIA 23 (e1), e42-8, checked on 12/29/2020.

Sophie Huhn et al. (2022): The Impact of Wearable Technologies in Health Research: Scoping Review JMIR MHealth and UHealth. <https://mhealth.jmir.org/2022/1/e34384>

Thun-Hohenstein, Caroline; Klucken, Jochen (2021): Wearables als unterstützendes Tool für den Paradigmenwechsel in der Versorgung von Parkinson Patienten. In *Klinische Neurophysiologie* 52 (01), pp. 44-51. DOI: 10.1055/a-1353-9413.

Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps (CHARISMHA); engl. Chances and Risks of Mobile Health Apps (CHARISMHA), Albrecht, U.-V. (Hrsg.), Medizinische Hochschule Hannover, 2016. urn:nbn:de:gbv:084-16040811153. <http://www.digibib.tu-bs.de/?docid=00060000>

**Martina Baumann, M.Sc. M.A.**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Forschungsgruppe „Gesundheit und Technisierung des Lebens“

[martina.baumann@kit.edu](mailto:martina.baumann@kit.edu)