

Bürger wollen ihre Gesundheitsdaten freigeben.

Wie will die Bevölkerung mit ihren Gesundheitsdaten umgehen? Das war die Leitfrage des ersten Self Tracking Reports in Deutschland. Das Ergebnis: Von A wie Aktivität bis Z wie Zuckerwerte - das Smartphone ist das neue kollektive Messinstrument für Gesundheits- und Krankheitswerte. Und nicht der Datenschutz, sondern die sinnvolle Anwendung der Daten für eine bessere Medizin und Prävention ist der Wunsch in der Bevölkerung.

5000 Bürger:innen wurden dazu dieses Frühjahr in einer wissenschaftlichen Studie, repräsentativ für alle Onliner (90 Prozent der Bevölkerung) befragt. Der Studieninitiator Dr. Alexander Schachinger (EPatient Analytics), unterstützt von Prof. Sylvia Thun (Charité) und Prof. Klaus Hurrelmann (Hertie School Berlin) zeichnen in diesem Themenfeld damit erstmals ein Bild aus der Wirklichkeit. Dass aufgrund der seit knapp 20 Jahren verzögerten Digitalisierung des deutschen Gesundheitssystems, die Mehrheit der Vitaldaten der Bevölkerung durch Smartphone, Tracker & Co. ins Ausland wandern, erscheint als ein bedenkliches Versäumnis der Politik.

[Berlin, 01.06.2022] 5000 Personen wurden diesen Frühling dazu befragt, ob und wie sie ihre Gesundheit messen und wie die Forschung und Medizin mit ihren Gesundheitsdaten umgehen soll. Die Studie wurde von dem E-Health-Forscher Dr. Alexander Schachinger initiiert. Die Studienteilnehmer:innen wurden über das unabhängige Forschungs-Panel von Kantar Deutschland rekrutiert. Vor dem Hintergrund der zunehmenden Debatte zum Umgang mit Gesundheitsdaten der Bürger:innen ist das Ziel der Studie, der Gesundheitspolitik erstmals ein Bild der Wirklichkeit zur Verfügung zu stellen. Es folgen ausgewählte Ergebnisse.

Vier von fünf sind „Health Tracker“

Das Smartphone ist bei den Deutschen das neue Messinstrument Nr. 1 für Gesundheitsdaten und Symptome. „Vier von fünf Bürger:innen sind Gesundheits-Tracker und vermessen ihre Gesundheit selbst.“, fasst Dr. Alexander Schachinger den Sachstand zusammen. Dies gestaltet sich vom einfachen Gewicht messen mit der Waage bis hin zum Messen von Schlafqualität, Schmerzen oder Stress mit modernen Smartwatches und Apps. „75 Prozent messen ihr Gewicht, 38 Prozent ihren Blutdruck und sogar jede vierte Person misst ihre Schlafqualität - dies mehrheitlich mit Smartphone, Smartwatch & Co.“ so Schachinger. Schon 42 Prozent der Bürger:innen messen ihre Gesundheit dabei komplett digital. Folgende Vitalwerte werden beispielsweise von den Bürger:innen häufig gemessen:

- 75 Prozent messen Gewicht
- 38 Prozent messen Blutdruck
- 35 Prozent messen Bewegung, Schritte
- 23 Prozent messen sportliche Aktivitäten
- 20 Prozent messen Schlafqualität
- 13 Prozent messen Blutzucker
- 10 Prozent messen Stresssymptome
- 10 Prozent messen Schmerzsymptome

Bleistift und Papier versus Smartwatch: Wie wird gemessen?

Mit welcher Methode die Bürger:innen messen variiert je nachdem, was gemessen wird. Beispiele:

Wie werden welche Vitalwerte gemessen? (Mehrfachnennungen möglich)

Gewicht: - 60% im Kopf gemerkt - 14% Papier & Stift - 14% Smartphone-App	Blutdruck: - 31% im Kopf gemerkt - 31% Papier & Stift - 6% Smartphone-App	Schlaf: - 39% Smartphone-App - 28% Smartwatch - 24% Fitness-Tracker
--	---	---

Die Daten zeigen: Je älter und kränker die Bürger:innen sind, desto eher sammeln sie ihre Messwerte nicht digital, sondern mit Papier und Stift.

Blutdruck war gestern. Heute sind es Schlaf, Stress und Haut.

Klassische Vitalwerte, wie beispielsweise Gewicht, Blutdruck, Puls oder Blutzucker werden im Schnitt schon über mehrere Jahre gemessen. Der Anteil der neueren Vitalwerte wie beispielsweise Schlaf, Stress oder Stimmung sind ein im Vergleich eher neues Phänomen auf dem Markt der Selbstvermessung.

Wie will Deutschland mit seinen Gesundheitsdaten umgehen?

Die Studie zeigt nicht nur erstmals ein detailliertes Bild des Vermessens der Gesundheit und der Technik des Messens, sondern erforscht auch die Offenheit gegenüber der Datenverwendung für Forschung und Medizin.

- Vier von fünf Bürger:innen sind für eine nationale Forschungsdatenbank, gefüllt mit ihren Patientendaten.

- 70 Prozent sind für die sinnvolle Anwendung ihrer Gesundheitsdaten aus dem Smartphone, beispielsweise für das Einfließen in ihre Patientenakte für eine bessere Behandlung.
- Ebenfalls wünschen sich sieben von zehn bei Verschlechterung ihrer Vitalwerte automatisch eine Meldung auf ihr Handy auf Grundlage ihrer Daten aus der elektronischen Patientenakte.
- Und drei von vier Bürgern wünschen sich auf Basis ihrer individuellen Vitalwerte für sie zugeschnittene Präventionsangebote von ihrer Krankenkasse.

Die insgesamt 18 abgefragten Anwendungsszenarien zeigen ein klares Bild: Die Bevölkerung wünscht sich die Nutzung der Gesundheitsdaten von ihren Smartphones, Smartwatches und Trackern kollektiv für bessere medizinische Forschung sowie für eine bessere Behandlung und individuelle Präventionsangebote.

„Es wurde Zeit, der Gesundheitspolitik dieses Bild vorzuführen: Die Bevölkerung will ihre Gesundheitsdaten für eine bessere und somit auch sichere Medizin nutzbar machen.“ so Prof. Dr. Sylvia Thun, Direktorin für E-Health am Berlin Institute of Health in der Charité (BIH).

„Die Studie zeigt: Die Bevölkerung ist bei der Nutzung digitaler Angebote zur Förderung der eigenen Gesundheit sehr viel weiter als die Politik. Eine konsequente Digitalisierungsstrategie würde auf große Zustimmung stoßen. Viele warten geradezu darauf.“ so Prof. Dr. Klaus Hurrelmann, Professor of Public Health an der Hertie School Berlin und neben Prof. Dr. Sylvia Thun einer der beiden wissenschaftlichen Berater:innen der Studie.

Die elektronische Patientenakte: effiziente Zentrale für datenbasierte Behandlung und Prävention?

Fast 20 Jahre streiten sich nun schon die Funktionäre im Gesundheitssystem um die Einführung der elektronischen Patientenakte. Denn schon 2003 war ihre Einführung im damaligen Koalitionsvertrag festgelegt. Und obwohl erst an die 50.000 Bürger:innen eine mehrheitlich funktionslose elektronische Patientenakte (ePA) verwenden, wünschen sich 68 Prozent der deutschen Bevölkerung, dass ihre Smartphone- und Gesundheitsdaten in ihre ePA einfließen, um ihre Behandlung zu optimieren. Und auch Ärzt:innen scheinen nicht das Problem zu sein, denn 64 Prozent der Bürger:innen haben schon mal Befund- oder Diagnoseunterlagen von jenen erhalten. Nicht nur das: Auch proaktive Funktionen, wie beispielsweise automatische Meldungen auf das Smartphone bei gesundheitlicher Verschlechterung wünschen sich 72 Prozent der Bürger:innen. Ähnliche Szenarien sind beispielsweise in Israel schon Realität und können sowohl die Sterblichkeit als auch die Kosten reduzieren.

Weiterhin wünschen sich zwei von drei Bürger:innen ihre ePA digital und zentral vernetzt für eine bessere Behandlung sowie einen orts- und zeitunabhängigen Zugriff auf die vollständigen Unterlagen. Nur bei einem von dreien steht der Datenschutz diesem Szenario im Wege.

Wem vertraut die Bevölkerung ihre digitalen Gesundheitsdaten an? Hat die Pandemie zu Offenheit geführt?

83 Prozent der Bürger:innen vertrauen ihren Ärzt:innen die Vitalwerte an, gefolgt von ihrer Krankenkasse mit 55 Prozent. Das Robert-Koch-Institut hingegen genießt nur bei jeder fünften Person dieses Vertrauen (19 Prozent).

Und sogar einer Forschungsspende der eigenen Gendaten steht knapp jede zweite Person offen gegenüber (48 Prozent Zustimmung, 27 Prozent Ablehnung, 25 Prozent keine Meinung). Die Zustimmenden der Gendatenspende würden der Mehrheit nach forschenden Herstellern ihre Gendaten spenden (63 Prozent, Platz 1 der abgefragte Akteure).

Die Wirklichkeit sieht derzeit jedoch völlig anders aus. Weil Deutschland seit Jahrzehnten reflexartig den Datenschutz heiligt, wandert die Mehrheit der Vitaldaten der Bürger:innen nach Kalifornien in die USA (Apple, Google, Fitbit), Südkorea (Samsung) und weitere Länder ab - und das ohne in Deutschland für Forschung und eine bessere medizinische Versorgung genutzt zu werden.

Ungleiche Verteilung in der “Gesundheitsdatenkompetenz”

Neben der schon durch andere Studien erforschten digitalen Kompetenz, als auch der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung kann das Wissen und der Umgang mit Gesundheitsdaten als “Gesundheitsdatenkompetenz” definiert werden. Mehr als jede zweite Person weiß im Grunde nicht, was sie mit den Messergebnissen anfangen soll. Lediglich 12 von 100 Bürger:innen wissen beispielsweise, dass die Art und Weise, wie Menschen das Smartphone nutzen auf eine Depression schließen lassen kann. Dieses Wissen ist bei jüngeren Altersgruppen bis zu 5 Mal häufiger vorhanden.

Aber auch parallel zur ungleichen Verteilung der verschiedenen Kompetenzen in Abhängigkeit von sozialer Schichtung und Bildung - auch hier gilt: Der Besitz von Messgeräten, die Praxis des Messens, als auch das Wissen, mit den Daten umzugehen, ist ungleich verteilt. Wie genau das Vermessen der Gesundheit sich in den Bevölkerungsschichten gestaltet, werden die noch laufenden Auswertungen in Kürze zeigen.

Fazit

Die Summe der Kritiken und Misstände in der seit fast 20 Jahren versäumten Digitalisierung der Medizin nehmen jüngst ständig zu. Der Corona-Expertenrat der Bundesregierung hat hierzu mehrfach ungewohnt deutlich darauf hingewiesen. Die Einführung der elektronischen Patientenakte und des elektronischen Rezeptes ist seit Jahren ein ergebnisloses politisches Gezerre. „Und hinzu kommt das Ausscheiden von gut jedem fünften praktizierenden Arzt aus Altersgründen in den

nächsten 3-4 Jahren.“ so Ihno Fokken, Zielgruppenexperte auf dem Ärztemarkt und einer von 11 Methodenberatern der Studie.

„Wir erkennen eine wachsende Zahl an Bürger:innen, die Online- beziehungsweise Plattform-Medizin für sich entdeckt haben: Die Online-Ärzt:innen, die Online-Diagnose, die datengestützte Online-Therapie. Wenn die Politik diese Möglichkeiten nicht aufgreift, wird es bald zwei Gesundheitswesen geben: Ein modernes, datenbasiertes, in dem die Patienten sich selbst steuern und ein öffentliches, welches zunehmend an Effizienz verliert.“ sagt Dr. Alexander Schachinger, Gründer und Geschäftsführer von EPatient Analytics, Berlin.

Das von der Ampel-Koalition im Koalitionsvertrag als Ziel definierte Gesundheitsdatennutzungsgesetz sollte daher die sich aus der Studie ergebende große Bereitschaft der Deutschen zur Verfügbarmachung von Gesundheitsdaten ausreichend berücksichtigen. Dies gelänge etwa über die Schaffung eines nationalen Gesundheitsdatenraums, der auch der Forschung zugänglich wäre und welcher in anderen EU-Ländern schon gelebte Praxis ist. Auch die EU-Kommission verfolgt dieses Szenario.

Aber alleine Ziele definieren reicht nicht aus: Die bisherige Regelung bezüglich einer Datenspende bzw. -freigabe (siehe bspw. § 363 SGB V) erscheint für Patient:innen oder Versicherte praktisch kaum umsetzbar und auch das Nutzungspotential (§345 SGB V) der gespendeten Daten ist im Versorgungsalltag bisher nicht realisierbar. Sowohl die medizinische Forschung als auch Krankenkassen können derzeit trotz Bürgerwunsch die wachsende Anzahl an wertvollen Daten weder für eine bessere und passgenaue therapeutische Lösungen noch für zugeschnittene frühe Präventionsangebote einsetzen.

Auch Ärztinnen und Ärzte fordern eine bessere und nutzbringende Digitalisierung der Medizin. Auf dem diesjährigen 126. Deutschen Ärztetag sprach sich vergangenen Freitag in Bremen die Ärzteschaft sowohl für das Opt-Out-Verfahren bei der elektronischen Patientenakte (ePA) aus - kurz: das automatische Anlegen einer ePA anstatt erst nach einer individuellen Zustimmung (Opt-In) als auch für eine Nutzung von Gesundheitsdaten für Forschung und Therapie. Das Potential für bessere Forschung und Behandlung auf Basis vernetzter Daten wurde auch hier erkannt.

Methodik

Über das unabhängige Marktforschungspanel von Kantar Deutschland wurden im März 2022 5000 Bürger:innen befragt deren permanenter Wohnsitz in Deutschland ist und deutsch sprechen. Die Struktur der Teilnehmer:innen ist dabei repräsentativ an die reale Sozialstruktur aller Onliner angelehnt (90 Prozent der Bevölkerung*).

Der Unterstützer- und Beraterkreis neben Prof. Dr. Sylvia Thun und Prof. Dr. Klaus Hurrelmann waren weiterhin: Stiftung Münch, Forschungsstelle Leichte Sprache der Stiftung Universität Hildesheim (Dr. Isabel Rink), McKinsey & Company, Deutschland, Martin Wysterski (freier Statistiker), Florian Schumacher (Quantified Self Pionier).

Zu EPatient Analytics

Die EPatient Analytics GmbH analysiert seit 2010 Zielgruppen und Angebote auf dem digitalen Gesundheitsmarkt. Kunden und Partner sind Krankenkassen, Forschungseinrichtungen und weitere Unternehmen im Gesundheitssystem. Die bekannteste Trendstudie ist der EPatient Survey, welche jedes Jahr die Verbreitungsdynamik von E-Health-Anwendungen in der Bevölkerung misst.

Der Datensatz des Self Tracking Reports von insgesamt 6240 Fällen, 80 Fragen und 400 Variablen ist für Zielgruppenanalysen auf Anfrage verfügbar.

Kontakt für Medien und Unternehmen

Dr. Alexander Schachinger

Tel.: 0171 8482 718

Mail: kontakt@epatient-analytics.com

Madita Fahrenwald

Tel.: +49 30 8057 996 69

* Struktur der Befragungsteilnehmer auf Basis der realen Bevölkerungsstruktur für: Alter, Geschlecht, Bildung, Berufsgruppe, Lebensphase, Ortsgröße, Bundesland, Einkommen, Haushaltsgröße.