Gesundheitskommunikation bei digitaler Datenvielfalt

Communication in the light of digital data variety

Kurztitel

Gesundheitskommunikation mit digitalen Daten

Autoren

Heike Köckler und Sebastian Völker

Supplementarische Information SI 2.4 zum Kapitel

«Gesundheit, Digitalisierung und digitale Daten im deutschen Gesundheitswesen» von Gerd Antes, Martin Danner, Anna Eichhorn, Minou Friele, Gerd Glaeske, Heike Köckler, Lisa Rosenberger, Stefan Sauerland, Felix Tretter, Sebastian Völker, Michael Weller

Digitale Daten entstehen sowohl bei Individuen im Rahmen von Diagnostik und Therapie als auch bei denjenigen, die in Gesundheitsberufen tätig sind, in sehr verschiedenen Kontexten und haben sich in ihrer Vielfalt verändert. Digitale Daten können die Kommunikation dahingehend bereichern, dass sie Individuen befähigen, ihre Interessen selbstbestimmt und selbstverantwortlich zu vertreten ("empowern") und von einem paternalistischen Gesundheitsverständnis hin zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung von Individuum und Ärztin, Therapeut oder Pflegekraft führen können. Sie können die Kommunikation aber auch in eine problematische Richtung lenken, da es auch denkbar ist, dass Informationen teilweise irreführend, missverständlich oder auch schwer interpretierbar

Digitale Daten dominieren. Da mehr, jedoch t nötigen daher o nikation zu ve wicklung neue sind. Gesundheitsakteure benötigen daher digitale Gesundheitskompetenz, um die Informationsvielfalt in ihrer jeweiligen Kommunikation zu verarbeiten. Eine wirksame und identifizierbare Qualitätssicherung digitaler Informationen (z.B. Health on the Net Code, HON) sowie die Entwicklung neuer Kommunikationsformate sind daher erforderlich.

Beschreibung der Unseens Gesundheitskommunikation mit digitalen Daten

Im Gesundheitswesen spielt Kommunikation zwischen verschiedenen Akteurinnen und Akteuren eine zentrale Rolle (Rossmann, Hastall 2019, Hurrelmann, Baumann, 2014).

"Gesundheitskommunikation bezeichnet die Vermittlung und den Austausch von Wissen, Meinungen und Gefühlen zwischen Menschen, die als professionelle Dienstleister oder Patienten/Klienten in den gesundheitlichen Versorgungsprozess einbezogen sind und/oder als Bürgerinnen und Bürger an Fragen von Gesundheit und Krankheit und öffentlicher Gesundheitspolitik interessiert sind" (Hurrelmann & Leppin, 2001, S. 11, nach Nöcker 2016).

Der Einfluss der Nutzung digitaler Gesundheitsdaten ist für die Kommunikation aller im Systemmodell benannten Akteure (siehe Systemmodel VR 02) relevant. Im Folgenden fokussieren wir auf die Dyade der Individuen und der in Gesundheitsberufen Tätigen, da wir die Qualität für und den Schutz von Individuen im Gesundheitswesen als prioritär bewerten. Zudem sind Verhältnisse wie das von Ärztin und Patient, Therapeut und chronisch Kranken oder Ernährungsberater und Senior von besonderer Bedeutung. Denn hier geht es sowohl um personenbezogene Daten als auch unmittelbar um die Lebensqualität Einzelner. Teilaspekte mit Bezug zu anderen Akteuren werden in anderen SIs behandelt (insb. 2.4, 2.8).

Schnell (2019a) versteht unter digitaler Gesundheitskommunikation "die Interaktion von Menschen, die sich an verschiedenen Orten und in einem gemeinsamen Präsenzfeld befinden. Sie können zeitlich in direkter Konsekution miteinander kommunizieren, sie müssen es aber nicht" (S. 23). Schnell grenzt dies von Mensch-Roboter-Interkation ab, die verstanden wird "als Miteinander von hilfsbedürftigen Menschen und helfendem Roboter in räumlicher Nähe und zeitlicher Gegenwart." (ebd.)

Der orts- und zeitunabhängige Zugang von Individuen zu digitalen Gesundheitsdaten bietet diesen die Möglichkeit sich umfassend zu informieren. Im Ergebnis verändert sich das Verhältnis von Individuen und in Gesundheitsberufen Tätigen im Hinblick auf Therapie und Gesundheitsförderung. "Von patient empowerment oder shared decision making ist die Rede" (Büchi et al. 2000). Die paternalistische Rolle derer, die behandeln oder Gesundheit fördern, ist rückläufig. Die Selbstwirksamkeit Einzelner nimmt zu (Diviani et al. 2019). Digitale Gesundheitsdaten können hierzu eine wichtige Grundlage liefern.

Eine Erhöhung der Selbstwirksamkeit Einzelner gelingt jedoch nicht immer durch die Nutzung vielfältiger digitaler Daten. So haben Individuen vielfältige Informationsmöglichkeiten. Zudem können sie individualisierte gesundheitsbezogene Daten über E-Health /Mobile Health Anwendungen selber messen, analysieren und speichern (Blutzucker, Blutdruck, Bewegung, ...). Jede und jeder kann sich auch über das Internet informieren oder über Soziale Medien mit anderen, die sich für ähnliche Themen interessieren, informieren und kommunizieren. Diese Informationen können für sich und in der Summe irreführend sein und so eine diffuse Grundlage für die Kommunikation liefern.

Gleichzeitig verfügen diejenigen, die in Gesundheitsberufen tätig sind, über eine Vielzahl an digitalen (PatientInnen-)Daten. Diese können bspw. in elektronischen Patientenakten, algorithmenbasierten Diagnose- und Therapieansätzen (siehe SI 2.2) oder internetbasierten Informationen, die beispielsweise einen schnellen Zugriff auf Fachdatenbanken ermöglichen, vorliegen.

Die in Gesundheitsberufen Tätigen haben somit eine Vielzahl an Informationsquellen, auf denen sie die Kommunikation mit den Individuen aufbauen. Diese Daten haben darüber hinaus

eine neue Qualität. So liefern gesundheitsbezogene Daten, die von den Klienten und Klientinnen mit Mobile Health oder E-Health erhoben wurden, Zeitreihen in Alltagsbeobachtung und nicht Einzelmesswerte im Praxiskontext (z.B. den Blutdruck).

In Abhängigkeit rechtlicher Vorgaben verringert sich aus Sicht der Individuen das Eigentum an Daten und die Entscheidung, welche Daten einem behandelnden Arzt oder Therapeuten vorliegen. So sieht der aktuelle Gesetzentwurf zur elektronischen Patientenakte in Deutschland vor, dass das Individuum frei entscheiden kann, welche Befunde einem Nutzer der Akte zugänglich sind. Dies ist im Sinne der Datensourveränität zu begrüßen. Gleichzeitig kann es dazu führen, dass Diagnosen nicht in die Dokumentation einfließen und/oder im Gesundheitsberuf Tätige Wege für eine unabhängige Diagnose oder Beratung finden müssen. Für eine Übergangszeit ist es aus technischen Gründen nicht möglich, die Freigabe patientenbezogener Daten auf einzelne Befunde zu beschränken. Daher können Individuen ihre Akten nur komplett oder gar nicht in die elektronische Patientenakte überführen.

Kommunikationsformate werden also zum einen durch die unterschiedlichen Informationen des Individuums und denen, die in Gesundheitsberufen tätig sind, geprägt, aber auch durch die Kommunikationssituation selbst. Bleibt es bei einer face-to-face Kommunikation, in der eine Vielzahl von Informationen jenseits des Digitalen erfasst und verarbeitet wird oder findet die Kommunikation rein digital als online-Sprechstunde statt? Hier können Aspekte von digitaler Fehlkommunikation und –einschätzung zum Tragen kommen. Aber auch in der face-to-face Situation kann die Vielzahl von Informationsquellen unterschiedlicher Qualität dazu führen, dass Inhalte schwieriger zu interpretieren und verarbeiten sind.

Die Nutzung digitaler Daten kann in der Kommunikation zu den folgenden unbeabsichtigten Effekten führen:

- (I) Die Kommunikation kann von durch vielfältige digitalen Daten schwieriger im Hinblick auf deren Verarbeitung und Interpretation sein.
- (II) Die vorliegenden Gesundheitsdaten können eine mangelnde Qualität haben, oder in unangemessenen Kontexten verwendet werden und im Ergebnis zu inadäquaten Therapien und Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung Einzelner führen.

Ursachen und Erklärung zur Entstehung dieses Unseens

Wenn eine objektiv anmutende Gesundheitsinformation ein vorrangig kommerzielles Interesse verfolgt, kann sie insbesondere für Individuen ohne fachliche Kenntnisse irreführend sein. Salaschek und Bonfadelli (2020, S. 160) betonen zwar, dass dieses Phänomen nicht neu ist. Denn auch in den klassischen Printmedien sind "'Publireportagen' (...) bzw. Sponsored Content als Vermischung von redaktionellem Teil und Werbung zu einem festen Bestandteil geworden" - auch wenn dies dem Pressekodex des Presserats widerspricht.

Die digitale Informationsbereitstellung gewinnt hier eine neue Qualität, da sie algorithmenbasiert und auf personalisierten Profilen der Internetznutzung abgeleitet; (siehe SI2.4) eine Vorauswahl an Informationen für Individuen generiert. Zudem werden zumeist nicht die einschlägigsten und evidenzbasierten Ergebnisse in Suchmachschienen auf einem der vorderen Ränge platziert, sondern Werbung, die ein kritisches Individuum zwar einordnen kann, aber ungewollt doch wahrnimmt. Hinzu

kommt die Vielzahl an Kommunikation in der Community über Sozialen Medien und Foren, die i.d.R. ohne eine Qualitätskontrolle erfolgt.

Durch immer neue (v.a. kostenlose) Internetangebote zu Gesundheitsfragen können Personen umfassendes "Vorwissen" im Sinne von "gefühlt" zutreffenden und richtigen Informationen zu ihrem Gesundheitszustand sammeln und eigene Konzepte und Vorstellungen von Gesundheit entwickeln. Da die Qualität und Richtigkeit von Informationen in der freien Internetrecherche nicht gesichert ist, kann dieses Vorwissen zu fehlerhaften Schlussfolgerungen führen." Eigene Konzepte und Vorstellungen von Gesundheit, Krankheit und Fitness können zudem auf unvollständigen Informationen basieren (Hill et al. 2020). Zudem müssen Individuen digital selbst erhobene Gesundheitsdaten, beispielsweise zu Vitalparametern, im privaten Umfeld häufig ohne medizinisches oder therapeutisches Wissen interpretieren. Eine ausreichende digitale Gesundheitskompetenz ist bei vielen Individuen nicht vorhanden, Konzepte zu deren Stärkung liegen nicht vor. (Samerski, Müller 2019)

In der konkreten Kommunikations- und Beratungssituation von Individuen und in Gesundheitsberufen Tätigen, kommen diese vielfältigen und unterschiedlich "richtigen" Informationen zusammen. So wird das Fachpersonal mit dem informellen "Vorwissen" konfrontiert und es besteht die Gefahr, dass aufgrund ihrer knappen zeitlichen Ressourcen die Aufklärung und Gesundheitsedukation mit Blick auf Falschinformationen im Vordergrund eines Kontakts mit einer Person stehen, anstatt eines Austauschs im Sinne eines shared-decisionmaking. Solch eine Einordnung ist zweifelsohne wichtig, jedoch weder in der Ausbildung der Fachkräfte bislang ausreichend vermittelt, noch in Fallpauschalen eingerechnet. Im Ergebnis kann diese, durch die Nutzung digitaler Daten entstandene Zusatzaufgabe die notwendige und bedarfsorientierte Beschäftigung mit dem Gesundheitszustand und möglichen Therapieoptionen einschränken.

Zusätzlich sind, vermutlich im geringerem Maße, auch die im Gesundheitsberuf Täti-

gen potentiell einem Overflow von Informationen ausgesetzt. Dieser Overflow resultiert sowohl aus den selbsterhobenen Messdaten ihrer Clienten durch E-Healthund Mobile-Health-Instrumenten, als auch aus der Generierung neuer Informationen, bspw. durch unterschiedliche Datenquellen und Algorithmen, die sich aus der Diagnostik ergeben (Jannes et al., 2018) (siehe auch SI 2.2).

Da Gesundheitsdaten unterschiedlicher Quellen verwendet werden, ist unklar, wer in der Summe für die Qualität der Daten verantwortlich ist. Gesundheitsbezogene Daten weisen höchst unterschiedliche Generierungen, Informationsgehalte und Strukturen auf. Eine Gefahr stellt das Fehlen einer Qualitätszertifizierung der Technologien dar, die Daten generieren oder für die Kommunikation und Austausch verwendeten werden (siehe SI 2.1).

Betrachtet man die drei von Hurrelmann benannten und oben ausgeführten Aspekte von Kommunikation: (a) Austausch von Wissen, (b) Meinungen und (c) Gefühle, so werden alle drei durch die Nutzung digitaler Daten verändert. Es wird Wissen ausgetauscht, dessen Qualität ggf. nicht gesichert ist. Es kann auch Wissen geteilt werden, welches das Individuum nicht teilen

möchte. Die Meinung kann über das auf eigener Recherche basierende Modell stark geprägt sein. Auf der Ebene des Austauschs von Gefühlen kann durch die Verwendung standardisierter Erhebungen ein

zu starker Fokus auf deren Strukturierung und Quantifizierung bestehen. Dies führt ggf. zu einer eingeschränkten Erfassung und Bewertung der Gefühle.

An welchen Zielen orientiert sich ein Umgang mit den Unseens

Um auf der Grundlage vielfältiger digitaler Daten kommunizieren zu können ist es für die hier im Fokus betrachtete Dyade von Individuum und in Gesundheitsberufen Tätigen wichtig, auch das Erfahrungswissen von in Gesundheitsberufen Tätigen im digitalen Zeitalter in die Kommunikation einfließen zu lassen. Auch bei großen und vielfältigen Mengen digitaler Daten muss in der Kommunikation zu gesundheitlichen und medizinischen Fragen genügend Raum für nicht digitale Kommunikation bleiben. Wichtige Voraussetzung für diese Kombination ist aber eine Verbesserung der Interoperabilität und Normung von digitalen Daten.

Gleichzeitig bedarf es neuer Kommunikationsmodelle, die den in Gesundheitsberufen Tätigen Potentiale und Grenzen von face-to-face und online Kommunikation unter Nutzung digitaler Daten bewusst machen und sie befähigen, diese zu nutzen.

Die Datenautonomie des Individuums soll erhalten bleiben. Demnach benötigen Individuen einen Zugang zu ihren Gesundheitsdaten und dürfen über die Freigabe der Daten im Gesundheitssystem frei entscheiden.

Dies kann zu einem Zielkonflikt mit digitalen Fallakten führen, die von Ärzten und Therapeuten über ihre Patientinnen und Patienten angelegt werden können. Deren Verbreitung wird in Zukunft zunehmen und ein Austausch ist unter denjenigen, die in Gesundheitsberufen tätig sind, möglich und

wird teilweise bereits praktiziert. Dem Individuum werden nicht alle Informationen mitgeteilt.

Welche Gesundheitsdaten zur Entscheidungsunterstützung herangezogen werden, ist daher transparent zu vermitteln und von den Individuen mitzubestimmen. Hierbei wird vollumfänglich auf Möglichkeiten und Grenzen der Aussagekraft digitaler Daten hingewiesen. Die ausschließliche Verwendung von digitalen Gesundheitstechnologien, die ethischen und wissenschaftlichen Standards entsprechen, sollte über

den Aussagegehalt der jeweiligen Technologie ausreichend informieren.

Eine unbefugte Datennutzung durch Dritte muss verhindert werden und der Einsatz von sensiblen Gesundheitsdaten einer eindeutigen Zweckbindung unterliegen.

Als übergeordnetes Ziel sollte eine gemeinsame Entscheidung von Individuum und den in Gesundheitsberufen Tätigen im Sinne eines "shared decision makings" liegen.

Welche Maßnahmen sind für welche Ziele sinnvoll

Wenn Gesundheitesdaten zu Verarbeitung (z.B. Datenauswertung, Abrechnung) an Dritte zur Auftragsdatenverarbeitung weitergeleitet werden, ist dies transparent und vertraglich abgesichert umzusetzen. Die DSGVO schafft hier eine Basis. Eine Einschätzung über die Tragweite dieser Information ist für viele Individuen jedoch herausfordernd. Daher ist die Gesundheitskompetenz allgemein, insbesondere aber die digitale Gesundheitskompetenz der Individuen zu stärken.

Um mit Daten vertrauensvoll kommunizieren zu können, sind diese sowohl zu integrieren als auch kritisch zu hinterfragen und einzuordnen. Hierzu ist das Gespräch zwischen Individuum und Fachpersonal im Gesundheitswesen zu fördern, das im Sinne der "sprechenden Medizin" eine eigene therapeutische Wirkung erzielen kann. Hierbei dürfen sich weder das Individuum noch das Fachpersonal hinter den erhobenen Daten verstecken. Zudem sind die Beziehungen zwischen Individuum und Fachkraft vor al-

lem im Hinblick auf Empathie und Vertrauen zu stärken (Arzt-Patienten-Beziehung v.a. bei hausärztlicher Tätigkeit). Hiermit wird eine Grundlage geschaffen, um den drei Ebenen von Kommunikation, nämlich Wissen, Meinung und Gefühl, ausreichend Gewicht zu geben.

Fachpersonal und Individuum müssen sich auf die Qualität bereitgestellter Gesundheitstechnologien verlassen können, dies ist über ein HTA möglich (siehe UNSEEN 01). Hierzu ist die Bereitstellung einer sicheren Dateninfrastruktur für Datenerzeuger und -halter unverzichtabr. Der Einsatz von Daten ist ausschließlich für initial vorgesehene und vom Individuum gewünschte Zwecke möglich.

Gesundheitsbezogene Kommunikationsplattformen benötigen ebenfalls Qualitätsstandards, die durch (quasi) hoheitliche Institutionen geprüft werden können.

Die Gesundheitskompetenz sowohl von Individuen als auch den in Gesundheitsberufen Tätigen ist zu fördern. Rebitschek und Gigerenzer (2020: 665) fordern: "Für eine gesundheitsförderliche Selbstvermessung (Apps, Wearables) müssen Messdaten hinsichtlich ihrer Fehleranfälligkeit und der Reichweite ihrer Implikationen verstanden werden." Zentralen Institutionen wie Krankenkassen, der BZgA, dem Öffentlichen Gesundheitsdient aber auch Schulen, Patienten- und Wohlfahrtsverbänden kommen hier eine besondere Rolle zu (Strametz et al. 2019).

Begründung für die Orientierung

Digitale Daten können die Kommunikation im Gesundheitswesen bereichern, aber auch erschweren. Da Individuen vielfältige Informationsmöglichkeiten haben, verfügen sie in der Zwischenzeit über mehr, jedoch teilweise irreführende Gesundheitsinformationen. Gesundheitsakteure benötigen daher digitale Gesundheitskompetenz, um die Informationsvielfalt in ihrer Kommunikation mit den Individuen zu verarbeiten. Standards für die Bereitstellung von Gesundheitsinformationen sind anzuwenden. Eine Qualitätssicherung digitaler Informationen sowie die Entwicklung neuer Kommunikationsformate sind erforderlich.

Auf Grundlage des Systemmodells liefern die sozial robusten Orientierungen verschiedene Zugänge um eine vertrauensvolle Kommunikation zwischen den Individuen und den in Gesundheitsberufen Tätigen zu erzielen. So wird das Individuum im Sinne des Gesundheitskompetenzansatzes "empowered". Auch ist eine "humane Krankenbehandlung" gesetzlich verankert (§70 SGB V), sodass direkte zwischenmenschliche Kommunikation ein Kernelement von Medizin und Gesundheit ist und bleiben muss. Die Kompetenzen der in Gesundheitsberufen Tätigen werden über die Aus- und Weiterbildung geschaffen. Hier

können die organisatorischen Strukturen auf eine Sicherung von Qualifikationsniveaus hinwirken. Damit auch jede Nutzerln mit digitalen Gesundheitsdaten gut umgehen kann, muss (insbesondere digitale) Gesundheitskompetenz möglichst frühzeitig und zielgruppenorientiert gefördert werden. Diese Aufgabe dieser frühzeitigen Förderung ist eine Aufgabe des gesamten Gesundheitssystems, Schulen und den Krankenkassen kommt hier eine besondere Bedeutung zu. Im Bereich der technologischen Entwicklungen sind vor allem infrastrukturelle Voraussetzungen zu schaffen.

Literatur zu den wesentlichen Aussagen

- Büchi, M.; Bachmann, L. M.; Fischer, J. E.; Peltenburg, M.; Steurer, J.(2000). Alle Macht den Patienten? Vom ärztlichen Paternalismus zum Shared Decision Making. Politik. Ökonomie und Recht. Schweizerische Ärtzezeitung. 2000; 81: Nr 49, 2776-27780
- Diviani, N; Haukeland Fredriksen, E.; Meppelink; C.S..; Mullan, J.; Rich, W.; Therkildsen Sudmann, T. (2019). Where else would I look for it? A five-country qualitative study on purposes, strategies, and consequences of online health information Seeking. In: Journal of Public Health Research 2019; volume 8:1518, 33-39.
- Hill, M, Sim, M., Brennen, M. (2020). The quality of diagnosis and triage advice provided by free online symptom checkers and apps. MJA 212 (11) 15/June/22020, 514-519, doi: 10.5694/mja2.50600
- Hurrelmann, K & Baumann, E. (Hrsg.) (2014). Handbuch Gesudheitkommunikation und Kampagnen. Verlag Hans Huber, Bern.
- Jannes, M., Friele, M., Jannes, C., & Woopen, C. (2018). Algorithmen in der digitalen Gesundheitsversorgung. https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/algorithmen-in-der-digitalen-gesundheitsversorgung
- Nöcker, G. (2016). Gesundheitskommunikation. In: Leitbegriffe der BZgA.doi: 10.17623/BZGA:224-i056-1.0
- Rebitschek, F. G.; Gigerenzer, G. (2020). Einschätzung der Qualität digitaler Gesundheitsangebote: Wie können informierte Entscheidungen gefördert werden? In: Bundesgesundheitsblatt. 6.2020, 665-673.
- Rossman, C. & Hastall, M.R. (Hrsg.) Handbuch der Gesundheitskommunikation. Kommunikationswissenschaftliche Perspektiven. 2019. Springer Fachmedien. Wiesbaden. 2019.
- Salaschek, M.; Bonfadelli, H. (2020). Digitale Gesundheitskommunikation: Kontext und Einflussfaktoren. In Bundesgesundheitsblatt. 2.2020, 160-165.
- Samerski, S., Müller, H. (2019). Digital Health Literacy in Germany Requested, but Not Supported? Results of the Empirical Study TK-DiSK. Epub 2019 Jul 13. In. doi: 10.1016/j.zefq.2019.05.006
- Schnell, M. W. (2019a). Ethische Rahmenbedingungen für neue Technologien im Gesundheitswesen. In (Posenau, Deiters, Sommer (Hrsg.): Nutzerorientierte Gesundheitstechnologien. Im Konzept von Therapie und Pflege. 2019. Hogrefe, Bern. 2019.
- Schnell, M. W. (2019b). Ethik der digitalen Gesundheitskommunikation. In Schnell, Dunger (Hrsg.): Digitalisierung der Lebenswelt (S. 172–188). Vellbrück Wissenschaft.
- Strametz et al (2019). Developing a Recommendation for Handling Risks Through Digital Transformation in Patient Care. doi: 10.1016/j.zefq.2019.03.002

ⁱ Während E-Health (Electronic-Health) ein umfassender Begriff für Aktivitäten und Systeme ist, die das Gesundheitssystem elektronisch unterstützen, wird M-Health (mobile Health) als eine Teilmenge verstanden, die auf mobilen Endgeräten (insb. Smartphone, Tablet) bereitstehen.

ii Das Einverständnis des Patienten zum Einsatz eines Algorithmus quantifiziert den Patienten und "zerlegt" den menschlichen Körper in messbare Einheiten. Olson & Tilly (2014, zit. nach Schnell, 2019b) beschreiben diese Quantifizierung des Selbst als "Quantified Self". Dieses Quantified Self akzeptiert dabei eine Selbstkontrolle und regulation und akzeptiert diese als gegeben und unumstößlich (Schnell, 2019b). Jedoch wird nach Schnell (2019b) nur die Selbigkeit (idem) quantifiziert, nicht die Selbstheit (ipse). Durch diese hälftige Betrachtung des Menschen werden Autonomie, Fürsorge und Gerechtigkeit auf quantifizierbare Daten reduziert.