



Birgit Bauer

Digital Health & Social Media Expertin, Journalistin und spezialisiert auf Gesundheitskommunikation. Seit Jahren engagiert sich Birgit Bauer, die selbst seit 2005 mit Multiple Sklerose lebt, als Patient Expert auf europäischer Ebene für die Einbeziehung von Patienten in Projekte rund um Digitale Gesundheitslösungen und Aufklärung. Birgit bloggt seit 2007 über MS und Healthcare auf ihrem eigenen Blog „Fast normal – mein Leben mit MS“ und wirkt in unterschiedlichen internationalen Projekten, Publikationen und Ausschüssen mit.

/// Gesundheitsdaten teilen? Ja, aber bitte aufgeklärt und im Dialog

Daten retten Leben

Vielen ist es gar nicht so bewusst aber: Daten bestimmen unser Leben. Wir profitieren von Daten und produzieren sie täglich. Beim Surfen im Netz, wenn wir Cookies freigeben, bei der Nutzung von Apps oder wenn wir Fitnessarmbänder oder Smartwatches benutzen und damit Gesundheitsdaten sammeln. Daten helfen uns, uns in allen Lebensbereichen weiterzuentwickeln. Doch, was wissen wir wirklich über Daten und wie wir sie teilen? Fragt man nach, zeichnet sich eines ab: Aufklärung tut Not und informierter Umgang mit Gesundheitsdaten ist für die Zukunft unerlässlich.

Menschen sind offen für das Teilen von Daten

Vielen Nutzern ist klar, dass man mit Gesundheitsdaten Versorgung wie Vorsorge verbessern und für die Zukunft sichern kann. Neue Therapieansätze können besser erforscht und damit eine schnellere Diagnose und Behandlung ermöglicht werden.

Der aktuelle „Self Tracking Report“¹, herausgegeben von Dr. Alexander Schachinger im Juni 2022, sowie wie der „Technik Radar“² der Körper Stiftung haben gezeigt, dass Menschen in Deutschland einer Datenspende offen gegenüberstehen und ihre Daten auch mit der Forschung teilen würden. Das zeigt, dass während zahlreiche Experten und Datenschützer häufig noch über Datenschutz und das „Wie?“ diskutieren, die Bürger und Patienten im Land schon einen Schritt weiter sind. Sie haben verstanden, wie Daten helfen und Vorteile für kranke Menschen schaffen können. Auch der „Technik Radar“ besagt, dass 55 Prozent der befragten Mediziner der Mei-

Gesundheitsdaten können die Diagnose und Behandlung verbessern.

nung waren, dass Datenschutz den medizinischen Fortschritt behindere. Daher braucht es Kompetenz was Digitalisierung und Daten im Gesundheitswesen betrifft.

Digitale Gesundheitskompetenz ist wichtig

Knapp 60 Prozent der Bevölkerung haben eine geringe Gesundheitskompetenz.

Gleichwohl der Tatsache, dass die Bevölkerung offen ist, fehlt vielen die digitale Gesundheitskompetenz. Der zweite Health Literacy Survey Germany (HLS-GER 2) 2021³, berichtet, dass 58,8 Prozent der Bevölkerung nur eine geringe Gesundheitskompetenz aufweisen. Dazu gehören beispielsweise Personengruppen mit niedrigem Bildungsniveau beziehungsweise Sozialstatus oder ab 65 Jahren. Auch wenn es um die Beurteilung von Informationen geht, fällt das den Menschen schwer. 74,9 Prozent der Befragten verfügen über eine geringe Gesundheitskompetenz.

Daten, die uns klar erklären, dass es an transparenten und verständlichen, leicht auffindbaren sowie zugänglichen Informationen fehlt. Denn klar ist auch: Wer informiert ist, entscheidet bewusster und das ist es, was wir brauchen: Informierte Bürger, die bewusst entscheiden. Eine kleine Umfrage in einer „Patient Community“, durchgeführt im Frühjahr 2022 von mir als Mitglied der Initiative „Gesundheitsdatennutzungsgesetz“, ergab ein ähnliches Ergebnis. Menschen mit Erkrankungen sind offen, ihre Gesundheitsdaten zu teilen. Sie erklärten in Interviews, dass sie den Nutzen von Daten durchaus erkennen können, bestätigten aber, dass sie sich oft zu unsicher fühlen, was den Nutzungszweck und den Weg der Daten sowie deren Verwendung betrifft. Damit bestätigt sich die These: „Teilen ja, aber bitte informiert!“

Vertrauen schaffen mit Wissen – Keine Kür, sondern Pflicht

Was fehlt, ist Vertrauen. Das war auch die Kernaussage der Konferenz von HIMSS Europe im Juni 2022 in Helsinki. Wenngleich im Ländervergleich auch die Geschichte eines Landes eine große Rolle spielt, zeigen Länder wie Finnland, wie es geht. Hier gibt es eine elektronische Patientenakte und eine Plattform, die einfach zugänglich und verständlich jedem Bürger Informationen zu verschiedenen Themen rund um Gesundheit und Digitalisierung anbietet.⁴

Daher liefert uns die positive Stimmung, die bei Patienten und Bürgern zum Thema „Teilen von Gesundheitsdaten“ in Deutschland vorherrscht, doch den besten Grund, jetzt mit Aufklärung Vertrauen aufzubauen. Die Diskussion um das Teilen von Gesundheitsdaten, derzeit meist geführt in Expertenkreisen, muss in den breiten Raum der Öffentlichkeit gelangen, um Patienten und Bürgern die Möglichkeit zu geben, sich zu beteiligen. Ganz im Sinne einer sinnvollen Gestaltung des „europäischen Gesundheitsdatenraumes“ (EHDS), der von allen Bürgern genutzt werden wird. So das Konzept für den EHDS.

Auch beim TEHDAS Stakeholder Forum im Juni 2022 in Helsinki wurde klar, dass Kommunikation und Information für Bürger essenziell sind, um das Teilen von Gesundheitsdaten besonders im sekundären, forschenden Bereich zu fördern. TEHDAS⁵ ist das Joint Venture Projekt, geleitet von der Sitra Stiftung in Finnland, für den EHDS und arbeitet mit 21 Partnern daran, dass der EHDS kommuniziert wird, aber Bürger in die Gestaltung einbezogen werden.

Wichtig ist, dass alle, die Wissen haben oder schaffen, selbiges mit allen, also Patienten und Bürgern teilen, um einen Dialog zu schaffen, der wertvoll ist und hilft, den EHDS so zu gestalten, dass er auch genutzt wird. Denn das, so die „Macher“ sollen die Bürger ja auch. Bisher jedoch beklagen sich gerade Menschen mit Erkrankungen, dass es kein einheitliches und verständliches Informationsangebot gibt. Statt einer konzertierten und breit ausgerichteten Aktion findet man etwas Wissen an verschiedenen Stellen, häufig im Fachjargon oder in Form einer negativ anmutenden Diskussion.

Es fehlt ein einheitliches und verständliches Informationsangebot.

Aufklärung jetzt! Eine Wissensstrategie für mehr Vertrauen

Zugegeben, Aufklärung braucht Mut. Sie kann unbequem sein, weil da Fragen auftauchen könnten, die verständliche wie kluge Antworten erfordern. Es kann genauso gut passieren, dass Forderungen auftreten oder Bedürfnisse an die Oberfläche gelangen, die neu sind und mutige Entscheidungen erfordern. Aber es ist es wert, sieht man sich meine Umfrage an, die ich in meinem Netzwerk in den Patienten Communities machte. Sie ergab, dass viele noch zögern, weil sie eben keine oder zu wenig Informationen haben. Fragt man sie, ob sie sich gut informiert fühlen, was die Themen EHDS oder Teile von Gesundheitsdaten betrifft, erhält man folgendes Bild:

Abbildung 1: Wie gut fühlen sich Patienten zu Themen wie EHDS oder Gesundheitsdaten informiert?



Quelle: eigene Darstellung

Wer mehr weiß, vertraut. Dieser Umstand, gepaart mit der Tatsache, dass die Menschen der Spende von Gesundheitsdaten durchaus positiv gegenüberstehen, sagt: **Der beste Zeitpunkt, die Bevölkerung zu informieren und die Aufmerksamkeit zu schaffen, ist jetzt.**

Dafür ist, neben unterschiedlichen Informationspaketen für „Anfänger“ oder „Wissensdurstige“ die einfach auffindbar und in verschiedenen Formaten verfügbar gemacht werden und von einem Überblick bis hin zum vertiefenden Wissen Bürger und Patienten informieren, eine breit geplante Strategie nötig. Eine weitere Idee ist eine Wissensplattform wie die der von mir im Januar 2022 gegründeten „european digital health academy“ (edha).

Die Aufgabe von edha ist, Menschen, egal ob Bürger oder Patient, über die Digitalisierung im Gesundheitswesen und dem Teilen von Gesundheitsdaten aufzuklären. **Informieren, befähigen und ermutigen** ist für edha das Ziel.

Ich lebe seit 2005 mit Multipler Sklerose⁶ und weiß, wie wichtig Daten sind, wenn es darum geht, beim Arzt schnelle Hilfe zu erhalten, oder wenn es darum geht, eine Erkrankung und deren bis heute unbekanntes Ursache zu betrachten.

Wir brauchen Wissensplattformen, die Patienten und Bürger informieren.

Die Schlüssel für Vertrauen: Präsenz, Mehrwert und neutrale Stimmung

Je öfter Menschen ein Thema wahrnehmen, desto mehr befassen sie sich damit. Motto: Steter Tropfen höhlt den Stein.

**Spots zur Prime Time
erreichen
viele Menschen.**

Daher muss den Bürgern dieses Wissen und die damit verbundenen Fakten neutral und verständlich angeboten werden. Die erwähnte Plattform kann eine Möglichkeit sein, Informationen niedrigschwellig wie einfach auffindbar anzubieten. Ein Hinweis vor den Nachrichtensendungen in der Prime Time kann helfen, Menschen aufmerksam zu machen. Spots zur Prime Time, wie sie zum Beispiel von Krankenkassen derzeit für die Krebsvorsorge gezeigt werden, erreichen viele Menschen. Sie sind originell und „verkaufen“ ein ernstes Thema mit einem witzigen Aufmacher. Formate wie „Jetzt red i“ vom Bayerischen Fernsehen können helfen, die Diskussion in den Fokus zu rücken und Menschen zum Nachdenken zu bewegen. Hier ist eine Möglichkeit der direkten Diskussion gegeben, die sonst nur in seltenen Fällen zustande kommen kann.

Wer gerne Radio hört, muss mehr über das Thema in Radiospots oder Interviews hören. Auch Podcasts haben viele Fans. Sie können besonders für Menschen mit Erkrankungen dafür sorgen, dass Informationen besser aufgenommen werden können. Zuhören ist für viele einfacher als Fachartikel zu lesen, ebenso sind Podcasts überall hörbar.

Printmedien können das Thema in den Mittelpunkt rücken, sofern sie nicht als „Lückenfüller“ an der Ecke einer ohnehin schon vollen Seite dienen. In Formaten wie der „Apotheken Umschau“, werden digitale Gesundheitsthemen bereits erfolgreich aufgegriffen. In Lifestyleformaten wie Frauenmagazinen kann das Thema platziert werden und damit gesundheitsbewusste Zielgruppen erreichen, werben sie doch auch oft für Wearables und Sensoren, die helfen sollen, Gesundheit „erlebbar“ zu machen.

Und da diese Lösungen auch nur arbeiten, wenn man sie mit entsprechenden Daten füttert, kann man hier einfach Themen vernetzen und die Reichweite des Themas an sich erweitern. Der Bereich der digitalen Gesundheitslösungen bedingt den Umgang mit Gesundheitsdaten, denn Ersteres benötigt Zweiteres für die Entwicklung.

Geht man weiter, trifft man unweigerlich auf das Internet. Laut Digital Report 2022 von „we are social“⁷ nutzen 93 Prozent aller Deutschen das Internet. 86,5 Prozent nutzen Social Media. Zahlen, die klar aussagen, dass Social-Media-Kanäle ein weiteres Instrument für die Verbreitung von Informationen sind.

Allerdings spielt hier auch die Stimmung eine Rolle. Ist sie zu negativ aufgeheizt, kann der positive Grundton schnell ins Negative abdriften. Oft kann man zusehen, wie sich Datenschützer und Experten in negativen Diskussionen ergehen. Sie sind für normale Nutzer oft unverständlich, weil zu viel Fachjargon genutzt wird. Besonders dann, wenn Datenschützer noch mehr Datenschutz fordern, andere Fachgruppen aber aufgrund des Aufwands ihr Veto einlegen und Verbände dagegen lamentieren und Experten ihre Gedanken einfließen lassen, wird es brenzlich für Nutzer. Die, die sich gerne informieren möchten, haben keine Chance und erleben die Diskussionen oft negativ wie unverständlich und ziehen sich zurück. Die anfangs erwähnte positive Grundstimmung läuft Gefahr zu kippen, wenn Diskussionen zu fachlich oder negativ geführt werden. Diese Diskussionen haben sicherlich ihren Raum verdient und müssen stattfinden, aber es gibt ein Risiko: Jeder kann mitlesen, auch der so genannte End-Nutzer, dessen erwähnte Kompetenz oft nicht der entspricht, die erforderlich ist, wenn man unter Experten spricht.

Daher wäre es wichtig, verständlich zu bleiben und Bedenken neutral zu äußern. Und wenn Veto, dann bitte verständlich begründet. Dass das eine Herausforderung ist, ist klar, aber gerade Personen, die Diskussionen öffentlich austragen, könnten neben den handfesten Konversationen auf Expertenlevel auch eine Strategie an den Tag legen, die der Öffentlichkeit verständliche Argumente liefert und so dafür sorgt, dass die Menschen bleiben und neugierig zuhören, anstatt die Diskussion schnellstmöglichst zu verlassen.

Daher benötigen wir auch einen verständlichen Sprachgebrauch. Wir müssen sicherstellen, dass alle verstehen, was mit Daten passiert und wie sie geschützt werden. Das bedingt, dass wir uns mit leichter Sprache beschäftigen. Nicht alle Bürger verfügen über ein sehr gutes Allgemeinwissen oder haben eine akademische Ausbildung. Mit den erwähnten Informationspaketen wie ein „Grundpaket“ mit Basiswissen, schaffen wir Verständnis und können mit weiteren „Paketen“ Wissen vertiefen. Wer mehr wissen möchte, kann sich intensiver mit dem Thema beschäftigen. Begrifflichkeiten wie „primäre“ und „sekundäre“ Nutzung von Gesundheitsdaten müssen erklärt werden, damit klar ist, wie sich die Erlaubnis der Nutzung der eigenen Daten auswirkt. Unterstreichen kann man das zusätzlich in öffentlich zugänglich und breit beworbenen Online-Sessions, in denen Experten und Bürger gemeinsam diskutieren und aufklären.

Eine Kooperation mit „Influencern“ (Menschen, die sich im Netz auf unterschiedlichen Kanälen bereits ein wertvolles wie aktives Netzwerk aufgebaut haben) kann helfen, andere Teilnehmer zu erreichen. Besonders Menschen mit Erkrankungen sind sehr aktiv. Sie kennen die Probleme der Community und können direkt darauf eingehen. Ebenso transportieren sie neue Themen

Alle müssen verstehen, was mit Daten passiert und wie sie geschützt werden.

erfolgreich und pflegen den direkten Informationsaustausch schnell und unkompliziert. Wenn man diese Menschen gut informiert, kann man andere Menschen erreichen. Es hilft, wichtige Dinge in den Communities zu platzieren und auf Themen aufmerksam zu machen, die bisher nicht im Fokus von Patienten und Bürgern sind, aber sein müssen.

Ein weiteres gutes Instrument sind beispielsweise Informationsstände in Gemeinden, Fragestunden bei der Bürgersprechstunde oder Aktionen vor Einkaufszentren. Sie können helfen, Menschen direkt anzusprechen, vor Ort zu informieren, zuzuhören und einzubinden.

Gemeinsam statt einsam. Warum Bürger und Patienten mitreden müssen

Wenn wir Gesundheitsdaten teilen wollen, müssen alle an einem Strang ziehen.

Bisher wurde von Experten und Politikern beraten, diskutiert und entschieden. Sie haben dieses „gemeinsam“ für sich definiert und treffen sich regelmäßig in so genannten „Expertengruppen“ zu Veranstaltungen um sich über das Teilen von Gesundheitsdaten auszutauschen. Patienten und Bürger sind dazu nicht oft eingeladen, obwohl ihre Argumente und Fragen für die Diskussion rund um das Thema wichtig sind. In Zeiten, in denen wir über Gleichstellung, öffentliche Diskussion und Inklusion sprechen und, wenn es um Menschen mit Erkrankungen geht, über die viel erwähnte Patientenzentrierung in allen Bereichen diskutieren, verlangt das nach einer Änderung. Letztlich sind Bürger und Patienten die so genannten Endnutzer. Was im Bereich Lifestyle längst üblich ist, ist im Bereich Gesundheit noch immer nicht die Regel. Wenn wir Gesundheitsdaten teilen wollen, müssen alle an einem Strang ziehen, also beteiligt werden und sein.

Neben einem klaren Informationsangebot ist es notwendig, alle in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Das heißt auch, dass neben patienten- wie bürgernahen Verbänden und Organisationen auch einzelne Vertreter von Bürgern und Patienten aus unterschiedlichen Altersgruppen und mit unterschiedlichem Bildungsstand gehört und einbezogen werden müssen. Es ist wichtig zu hören was Bürger brauchen, den Bedarf zu kennen und Fragen zu beantworten. Dieser Dialog ist essenziell, um die Gesundheit der Zukunft aktiv zu gestalten und mit Datenpools auszustatten, die aussagekräftig wie nützlich sind. Die Einbindung von Patienten und Bürgern eröffnet zudem neue Sichtweisen und hilft bei der Ausgestaltung von nutzbaren wie transparenten Prozessen. Das schafft neue Ressourcen, die helfen können, die Zukunft des deutschen Gesundheitswesens mit dem Teilen von Gesundheitsdaten auf ein neues, wesentlich innovativeres Niveau zu bringen und die Möglichkeit für neue digitale Wege zu schaffen, die für alle „begehrbar“ sind.

Deutschland braucht einen ständigen digitalen Patienten- und Bürgerbeirat

Dieser Beirat kommt direkt mit Experten und Politikern an einen Tisch und berät, was neue Ideen, nächste Schritte und mögliche Entscheidungen sein können. Dieses Gremium muss die Möglichkeit haben, Meinungen zu hören und sich ein eigenes möglichst umfassendes Bild über die aktuelle digitale Gesundheitssituation in der Bevölkerung zu machen. Nicht zuletzt, um die eigenen Netzwerke zu informieren und entsprechende Informationspakete zu entwickeln, die über die Kommunikationsstrategie breit gefächert ausgerollt und der Bevölkerung in verschiedenen Formaten zugänglich gemacht werden.

Eine andere Möglichkeit ist die der öffentlichen Befragung. Die European Medicines Agency (EMA) hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Öffentlichkeit in so genannten „öffentlichen Konsultationen“ um die Bürger um ihre Meinung zu bitten. In einem Portal werden Informationen und die Umfragen bereitgestellt, die von den Teilnehmern, die sich einfach registrieren, beantwortet werden.

Ein digitaler Patienten- und Bürgerbeirat soll mit Experten Strategien entwickeln.

Der nächste Schritt: Ein öffentliches Portal für alle

Ein öffentliches Gesundheitsdatenportal kann dafür sorgen, dass man zum einen aufklärt, informiert und die öffentliche Meinung mit den erwähnten Umfragen einholt. Das Portal kann zudem Informationen anbieten und darüber berichten, was mit den Datenspenden von Bürgern passiert, wie zum Beispiel das Teilen von Forschungsergebnissen oder Erhebungen zur Prävention, kann hier ein breit gefächertes Angebot angeboten werden. Erkrankungsspezifische Informationen werden zudem mit den zuständigen Organisationen und Verbänden geteilt, damit diese sie weiter an die betroffenen Gruppen teilen können.

Ein gutes Beispiel für neutrale Aufklärung ist die europäische Initiative „Data Saves Lives“⁸ die vom European Patient Forum und I-HD als Multi Stakeholder Initiative 2019 ins Leben gerufen wurde. Das Team von Data Saves Lives, zu dem auch ich gehöre, entwickelt neben verständlichen Informationen auch Online Sessions, Tweet-Chats und lädt immer wieder zur Diskussion ein. Das Projekt ist derzeit nur in Englisch verfügbar, beweist aber jetzt anhand der stetig wachsenden Community, die aus internationalen Patientenorganisationen und deren Netzwerken sowie einzelnen Nutzern besteht, wie wichtig diese Informationen für Menschen mit Erkrankungen

und auch Bürger sind. Der bis zum Start des Projektes 2019 genutzte, aber wenig wahrgenommene Hashtag #datasaveslives wurde zu einer festen Größe im Netz, wenn es um das Teilen von Gesundheitsdaten geht.

**Kommunikation
und Aufklärung ist
jetzt Pflicht.**

Was jetzt nötig ist:

Spätestens die Pandemie hat gezeigt, wie sehr uns Wissen und Kommunikation helfen können, wenn sie konzertiert und strategisch gut platziert die Menschen erreichen würden. Auch hier fehlten vernünftige Aufklärung und breit gestreute Informationen. Beim Thema „Teilen von Gesundheitsdaten“ müssen wir das besser machen – mutiger, entschlossener. Kommunikation und Aufklärung ist jetzt Pflicht. Die Menschen haben die Wichtigkeit vom Teilen ihrer Gesundheitsdaten größtenteils verstanden und sind bereit, wenn sie die richtigen Informationen haben. Sie sind es, die den europäischen Gesundheitsdatenraum mit ihren Daten prägen werden. Das wird aber nur passieren, wenn wir jetzt anfangen darüber zu sprechen und den Menschen zuhören, um ihre Bedenken und Meinungen zu kennen.

Schon John F. Kennedy sagte: Es gibt nur eines was auf Dauer teurer ist als Bildung: keine Bildung.

Daher lassen Sie uns mutig sein, lassen Sie uns damit beginnen, die Menschen über das Thema „Teilen von Gesundheitsdaten“ aufzuklären. Damit Gesundheitsversorgung zukunftssicher und unser System vom heilenden zu einem vorsorgenden Gesundheitssystem wird.

///

Anmerkungen

- ¹ https://www.epatient-analytics.com/media/2022/06/PM_SelfTracking2022_kurz.pdf
- ² <https://www.acatech.de/publikation/technikradar-2022/>
- ³ <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/2021/01/22/zweiter-health-literacy-survey-germany-hls-ger-2-veroeffentlicht/>
- ⁴ <https://www.aerzteblatt.de/archiv/201681/E-Health-Finnland-lebt-die-Digitalisierung>
- ⁵ <https://tehdas.eu/project/>
- ⁶ <https://www.netdokter.de/krankheiten/multiple-sklerose/>
- ⁷ <https://wearesocial.com/de/blog/2022/02/digital-2022-report-726-millionen-deutsche-nutzen-social-media/>
- ⁸ <https://datasaveslives.eu>