

Untergliederung (Arbeitsgruppe o.ä.)

Aktivitäten der Arbeitsgruppe Consumer Health Informatics (AG CHI)

Dr. Monika Pobiruchin, Heilbronn (Leiterin)
Dr. Björn Schreiweis, Kiel (Stellvertreter)
Veronika Strotbaum, Bochum (Stellvertreterin)

Tätigkeit vom 1. Januar 2020 bis 31. Dezember 2020

Zu Beginn des Jahres beteiligten sich einige Mitglieder der Arbeitsgruppe CHI an der Kommentierung des Referentenentwurfs zur „Digitale-Gesundheitsanwendungen-Verordnung (DiGAV)“, die innerhalb der GMDS vom Fachausschuss Medizinische Informatik (FAMI) koordiniert und anschließend gemeinsam mit HL7 Deutschland e.V. an das Bundesgesundheitsministerium gesandt wurde (https://www.gmds.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Stellungnahmen/20200217_Stellungnahme_GMDS_HL7_DiGAV.pdf)

Ein herzlicher Dank der AG-Leitung gilt daher den Mitgliedern, die hier kurzfristig ihre wertvolle Expertise eingebracht haben.

Die AG nutzte das erste Quartal (vor Ausbruch der Corona-Pandemie) insbesondere für Vorbereitungstätigkeiten für organisierte Sitzungen und Workshops und zu Publikationstätigkeiten.

Am Freitag, den 21. Februar 2020, traf sich die AG zu ihrem jährlichen Arbeitstreffen in den Räumen der ZTG GmbH in Bochum. Ziel des Treffens war es, den bisherigen wissenschaftlichen und praxisorientierten Austausch fortzusetzen, aktuelle Entwicklungen zu diskutieren und die Aktivitäten der AG CHI in diesem Jahr intensiv zu fokussieren.

Ein Schwerpunkt des Treffens waren die Planungen zum dreistündigen Panel „DIY Digital Health – Helfen wir uns einfach selbst?!“ für die GMDS & CEN-IBS Tagung im September. Neben der inhaltlichen Planung stand auch insbesondere die Frage im Vordergrund, welche weiteren Personen und Entscheidungsträger aus dem politischen, medizinischen und technischen Umfeld für eine Teilnahme bzw. einen Besuch der Tagung angefragt bzw. gewonnen werden könnten. Dadurch sollte die offene und interdisziplinäre Perspektive der AG CHI weiter gestärkt werden.

Angesichts der Corona-Pandemie konnten diese Planungen dann nicht in der anvisierten Form weiterverfolgt werden. Nachdem im Frühsommer bekannt wurde, dass die GMDS-Jahrestagung als eine rein virtuelle Veranstaltung durchgeführt wird, hat die AG das vor Ort geplante Panel zu einem Digitalpanel umgestaltet. Hierzu wurden die bereits eingeladenen Gastredner*innen angefragt, aber auch andere Beitragende gesucht, die potenziell

interessiert waren, aus ihrer jeweiligen Perspektive einen Beitrag zum Thema „DIY Digital Health“ beizusteuern.

Für das Digitalpanel wurden mittels Audio-/Videokonferenz bzw. Sprachaufnahmen insgesamt vier Interviews mit den externen Referent*innen aufgezeichnet. Es handelt sich um die folgenden Interviews:

- Interview 1 – „*Loop-Bewegung, Bodyhacking und Co.*“: Enno Park und Silvia Woll (ITAS, KIT) berichten von verschiedenen digitalen Communities, in denen Angehörige ihre Gesundheit aktiv selbst gestalten. Die Communities reichen dabei vom Hacken des Cochleaimplantats bis hin zur Loop-Bewegung im Diabetesbereich. Die beiden Referenten diskutieren die bzw. auch ihre persönlichen Beweggründe, sich intensiv mit ihrem Körper sowie neuen Technologien auseinanderzusetzen.
- Interview 2 – „*Digitale Technologien für Diabetiker, Barrierefreiheit...und macht „Loopen“ eigentlich per se alles einfacher?*“ Diana Droßel, stellvertretende Vorsitzende von diabetesDE – Deutsche Diabetes-Hilfe (diabetesDE) berichtet im zweiten Interview, welchen Nutzen digitale Technologien gerade für Menschen mit Diabetes haben und welche sie davon für besonders relevant hält. Insbesondere stellt sie aber auch dar, warum Barrierefreiheit in diesem Bereich eine große Bedeutung hat und wie eigenverantwortlich Diabetiker eigentlich solche Technologien nutzen bzw. nutzen sollten.
- Interview 3 – „*Risiken und Manipulation von vernetzter Medizintechnik*“: Im dritten Interview gehen Dina Truxius (BSI) und Julian Suleder (ERNW Research GmbH) näher auf die potentiellen Risiken von vernetzten Medizingeräten ein. Sie diskutieren, wie die Loop-Bewegung von Seiten der Behörden bzw. von Herstellern wahrgenommen wird und fokussieren insbesondere darauf, wie zukünftig die Patientensicherheit gestärkt werden kann.
- Interview 4 – „*Selbstmanagement und Online-Communities*“: Lea Brandl von der Hochschule Heilbronn und Claudia Liebram vom Psoriasis-Netz stellen in dem Interview heraus, wie Menschen mit Schuppenflechte (Psoriasis vulgaris) die Selbsthilfe modern gestalten und mittels Apps sowie digitaler Angebote ihre Erkrankung „managen“. Sie berichten von den Bedarfen potenzieller Anwender sowie einer optimalen Kommunikation mit den behandelnden Ärzten. Vor allem die rasche und niedrighschwellige Auffindbarkeit valider Gesundheitsinformationen zum Thema ist eine der zentralen Herausforderungen.

Die Interviews können weiterhin jederzeit unter <https://www.gmds.de/aktivitaeten/medizinische-informatik/arbeitsgruppenseiten/consumer-health-informatics-chi/workshops-veranstaltungen/digital-panel-diy-digital-health/> angesehen werden.

Während der Jahrestagung organisierte die AG am 9. September 2020 eine virtuelle Diskussionsrunde (Open Session) zu den Inhalten des Digitalpanels. Diese Open Session wurde auf der Tagungswebsite gelistet und über das Videokonferenztool „BigBlueButton“ der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel durchgeführt. Es kam eine intensive und vielfältige Diskussion zwischen den Referent*innen der Impulsbeiträge zustande. Gerne hätte die AG noch mehr Nicht-AG-Mitglieder im Auditorium begrüßen

wollen, doch sicherlich war dies auch der besonderen Situation der Jahrestagung 2020 geschuldet.

Flankiert wurde das Digitalpanel mit einem Aufruf der AG Ende August an Verbände, Einrichtungen und gesundheitspolitische Akteure, das Digitalpanel zu kommentieren. Die Meinungen und Kommentierungen konnten über verschiedene Kanäle an die AG zurückgesandt werden und wurden unter der Rubrik „Kommentierungen“ auf der Seite des Digitalpanels veröffentlicht. Neben einigen Absagen insbesondere aus zeitlichen Gründen ging eine Kommentierung aus dem Büro von Frau Klein-Schmeink (Sprecherin für Gesundheitspolitik, Mitglied des Gesundheitsausschusses im Deutschen Bundestag, Bundestagsfraktion Bündnis 90 / Die Grünen) ein. Gerne hätte sich die AG auch hier mehr Feedback gewünscht. Die AG möchte aber dennoch den Dialog auch im neuen Jahr mit unterschiedlichen technisch und gesundheitspolitisch orientierten Akteuren fortsetzen.

Parallel zu den Vorbereitungen des Digitalpanels haben verschiedene Mitglieder der AG CHI Erklärtexpte zu aktuellen Themen rund um COVID-19 verfasst. In kurzer und laienverständlicher Form erläutert die AG darin in Medien und Wissenschaft vielfach diskutierte Themen und Begriffe des Jahres 2020 und möchte damit einen Beitrag zu einem besseren Verständnis digitaler Tools ermöglichen.

Insgesamt wurden fünf Erklärtexpte online gestellt:

- 11.11.2020 | Episode 5 - Corona-Apps: Tracking versus Tracing
- 25.06.2020 | Episode 4 - Preprint, Peer-Review und Co - Wie wissenschaftliches Publizieren funktioniert
- 16.06.2020 | Episode 3 - WirVsVirus - Welchen Beitrag leisten Hackathons?
- 29.05.2020 | Episode 2 - Wie kann ich online zu meinem Arzt gehen?
- 14.05.2020 | Episode 1 - Wann kommt denn jetzt die App?

Die Episoden wurden und werden seitens der AG aktiv auf ihren verschiedenen Kanälen verbreitet. Sie stehen unter „Creative Commons Namensnennung - Weitergabe unter gleichen Bedingungen 3.0 Deutschland“-Lizenz auf

<https://www.gmds.de/aktivitaeten/medizinische-informatik/arbeitsgruppenseiten/consumer-health-informatics-chi/covid19digital/>

für alle Interessierten zur Verfügung.

Im dritten Quartal standen turnusgemäß die Wahlen der AG-Leiter*in sowie der zwei stellvertretenden AG-Leiter*innen an.

Der Präsident der GMDS, Prof. Alfred Winter, hatte die Wahlleitung an das AG-Mitglied Martin Wiesner übergeben, welcher die Leitung der Wahl im Rahmen der virtuellen Jahrestagung (09.09.2020) übernommen hatte.

Dem Wahlleiter lagen als Wahlvorschlag vor:

- Fr. Pobiruchin – AG-Leiterin
- Hr. Schreiweis – Stellvertretender AG-Leiter
- Fr. Strotbaum – Stellvertretende AG-Leiterin

Die wahlberechtigten, anwesenden Personen wählten die oben genannten Personen erneut bzw. bestätigten diese im Amt. Die bestätigte AG-Leitung nahm die Wahl an, bedankte sich für das Vertrauen der Anwesenden und freut sich nun auf drei weitere Jahre konstruktiver Arbeit für die CHI.

Die AG-Mitglieder Hr. Schreiweis und Hr. Wiesner sind Gasteditoren eines Special Issues des Journals *Public Health and Environmental Research*. Der Call for Papers "Information Technology's Role in Global Healthcare Systems" hat einen starken CHI-Bezug und ist noch bis Juli 2021 offen. Details sind unter

https://www.mdpi.com/journal/ijerph/special_issues/healthcare_systems

nachzulesen.

Die AG bzw. einzelne Mitglieder veröffentlichten im Berichtszeitraum verschiedene, themenbezogene Publikationen, die nachfolgend aufgelistet werden:

- Strotbaum, V., Beckers, M. (2020): Qualitätsbewertung von gesundheitsbezogenen Apps. In: Pfannstiel, M., Holl, F., Swoboda, W.J. (Hrsg.): *mHealth-Anwendungen für chronisch Kranke: Trends, Entwicklungen, Technologien*. Springer Gabler, Wiesbaden. DOI: 10.1007/978-3-658-29133-4
- Pobiruchin M, Zowalla R, Wiesner M. Temporal and Location Variations, and Link Categories for the Dissemination of COVID-19–Related Information on Twitter During the SARS-CoV-2 Outbreak in Europe: Inveillance Study. *J Med Internet Res* 2020;22(8):e19629. DOI: 10.2196/19629
- Wiesner M, Zowalla R, Pobiruchin M. The Difficulty of German Information Booklets on Psoriasis and Psoriatic Arthritis: Automated Readability and Vocabulary Analysis. *JMIR Dermatol* 2020;3(1):e16095. DOI: 10.2196/16095
- Jochen Meyer, Thomas Fröhlich, Kai von Holdt. Corona-Warn-App: Erste Ergebnisse einer Onlineumfrage zur (Nicht-)Nutzung und Gebrauch. *Human-Computer Interaction*. arXiv:2011.11317 [cs.HC] (Preprint)
- Zowalla R, Wetter T, Pfeifer D. Crawling the German Health Web: Exploratory Study and Graph Analysis. *J Med Internet Res* 2020;22(7):e17853. DOI: 10.2196/17853 — PMID: 32706701

Daneben brachten einzelne AG-Mitglieder ihre jeweilige Expertise unter anderem in folgenden Formaten bzw. Interviews ein:

- Meyer J: "Wie die Corona-Warn-App interessanter werden könnte" aus der Sendung "Computer und Kommunikation" des Deutschlandfunks. Nachzuhören unter: <https://ondemand-mp3.dradio.de/file/dradio/2020/12/12/wie-die-corona-warn-app-interessanter-werden-koennte-intv-dlf-20201212-1631-f4572d0c.mp3>
- Pobiruchin M: „Soziale-Medien – die häufigsten Informationskanäle in der Corona-Krise“ aus der Sendung „Aus Kultur- und Sozialwissenschaften“ (Deutschlandfunk, 26.11.2020). Nachzuhören unter https://srv.deutschlandradio.de/dlf-audiothek-audio-teilen.3265.de.html?mdm:audio_id=881952

- Pobiruchin M: App statt Arzt? Smarte Technik für die Gesundheit. Vortrag im Rahmen der Veranstaltungsreihe "Der digitale Mensch? Leben mit smarterer Technik." TECHNOSEUM Mannheim, 14.10.2020
- Pobiruchin M: Consumer Health Informatics & Data Science. Vortrag für das Projektkonsortium „DaDuHealth“ am 24.09.2020 (virtuell)
- Strotbaum, V.: „DiGA, Apps und Co. – Wie wird Gesundheit mobil?“. Vortrag auf der Medizintechnikmesse MEDICA am 17.11.2020 (virtuell).

In regelmäßigen Abständen traf sich die AG zu Telefon- bzw. Webkonferenzen zwecks Austausch und Planung von Aktivitäten. Insgesamt fanden im Berichtszeitraum sechs reguläre Telefonkonferenzen statt, zu denen per E-Mail bzw. über die AG-Website eingeladen wurde. Zusätzlich dazu gab es kleinere Abstimmungsrunden, die sich mit spezifischen Themen, z.B. den Erklärtexen zu COVID-19, befassten.

Interessierte aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitswesens waren und sind jederzeit eingeladen, sich bei den Telefonkonferenzen zu beteiligen und dabei eigene Vorschläge und Fragestellungen einzubringen. Eine Mitgliedschaft in der AG ist hier nicht erforderlich. Die AG freut sich hier über eine interdisziplinäre Zusammensetzung aus Praxis und Wissenschaft.

Amtszeit der Arbeitsgruppenleitung (o.ä.) und deren Vertretung

September 2020 bis September 2023