



GESUNDHEITSWESEN AKTUELL 2018

BEITRÄGE UND ANALYSEN

herausgegeben von Uwe Repschläger,
Claudia Schulte und Nicole Osterkamp

Johannes Bittner, Christoph Dockweiler, Timo Thranberend
Roadmap Digitale Gesundheit – Handlungsempfehlungen für eine Digitalisierung
im Dienst der Gesundheit

Auszug aus:
BARMER Gesundheitswesen aktuell 2018 (Seite 62–91)

Johannes Bittner, Christoph Dockweiler, Timo Thranberend

Roadmap Digitale Gesundheit – Handlungsempfehlungen für eine Digitalisierung im Dienst der Gesundheit

Die Digitalisierung der Gesundheitsversorgung ist von einer hohen Dynamik geprägt, ein steter roter Faden für die digitale Gesundheit lässt sich kaum spinnen. Dennoch braucht es über eine chancenorientierte Grundhaltung hinaus konkrete Handlungen, um Digitalisierung schlussendlich in den Dienst der Gesundheit stellen zu können. Die Bertelsmann Stiftung hat sich zum Ziel gesetzt, Akteuren des Gesundheitssystems mit der „Roadmap Digitale Gesundheit“ konkrete Handlungsempfehlungen und Denkanstöße an die Hand zu geben. Denn noch ist nicht abschließend geklärt: Was ist nötig, damit durch Digitalisierung echter Patientennutzen erzeugt wird? Welche Rahmenbedingungen sollten angepasst, welche „kulturellen“ Hürden müssen überwunden werden? Die Handlungsempfehlungen leiten sich aus den Ergebnissen des Stiftungsprojekts „Der digitale Patient“ ab oder sind von dem projektzugehörigen Expertennetzwerk „30 unter 40“ entworfen worden. Sie werden in diesem Beitrag detailliert vorgestellt, richten sich an verschiedenste Akteure des Gesundheitssystems und können von diesen aufgegriffen werden.

Methoden

Die Handlungsempfehlungen der „Roadmap Digitale Gesundheit“ wurden entweder von einem oder mehreren Experten des Expertennetzwerks „30 unter 40“ der Bertelsmann Stiftung vorgeschlagen und innerhalb dieses Netzwerks ausgearbeitet oder haben ihren Ursprung in den Ergebnissen der Studien und Analysen des Projekts „Der digitale Patient“ der Bertelsmann Stiftung.

Tabelle 1: Mitglieder des Expertennetzwerks „30 unter 40“

Name	Institution
Ekaterina Alipiev	Jourvie gUG (haftungsbeschränkt)
Maik Beermann	Mitglied des Deutschen Bundestages
Jesaja Brinkmann	HiDoc Technologies GmbH
Dr. Cinthia Briseño	Frisk Innovation GmbH
Dr. Sophie Chung	Treat & Travel Medical GmbH (Qunomedical)
Nicole Cienskowski	Capgemini

Name	Institution
Nils von Dellingshausen	BetterDoc GmbH
Dr. Christoph Dockweiler	Universität Bielefeld
Gabriel Enczmann	mySugr GmbH
Sebastian Gaede	Smartpatient GmbH
Tobias Grawinkel	eHealth Consultant
Bastian Hauck	Diabetes-Community #dedoc
Dr. Johannes Jacubeit	connected-health.eu GmbH
Dr. Emil Kendziorra	Medlanes GmbH
Min-Sung Sean Kim	Allianz X
Jörg Land	Sonormed GmbH
Dr. Shari Langemak	cereneo
Henrik Matthies	Mimi Hearing Technologies GmbH
Tobias Meixner	Helios Kliniken
Martin U. Müller	DER SPIEGEL
Jonas Pendzialek	Techniker Krankenkasse
Dr. Patrick Pfeffer	Aescuvest GmbH
Dr. Monika Pobiruchin	Hochschule Heilbronn
Stefan Prasse	Mobile Retter e.V.
Sebastian Riebandt	Hochschule für Gesundheit Bochum
Yannik Schreckenberger	HRTBT Medical Solutions GmbH
Florian Schumacher	igrowdigital.com / iic-solutions
Dr. Stefan Waller	Dr. Heart
Dr. Johannes Wimmer	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Lisa Witte-Stremmel	Bundesministerium für Gesundheit

Anmerkung: Bei den Mitgliedern des Expertennetzwerks „30 unter 40“ handelt es sich um ein Netzwerk, welches im Rahmen des Projekts „Der digitale Patient“ der Bertelsmann Stiftung konstituiert wurde (Mitgliederliste, Stand: 13. Juni 2018).

In Workshops wurden neue und bestehende Handlungsempfehlungen diskutiert, evaluiert und durch das Expertennetzwerk auf einer Skala von 0 (= nicht relevant) bis 5 (= sehr relevant) in ihrer Relevanz bewertet. Diese Bewertung wurde veröffentlicht, falls sich mindestens zehn Experten an ihr beteiligt haben. Tabelle 2 zeigt die Handlungsempfehlungen sowie ihre Bewertung absteigend nach der Größe der Relevanz aus Sicht der Experten.

Tabelle 2: Handlungsempfehlungen aus Sicht des Netzwerks „30 unter 40“

Handlungsempfehlung	Verfasser	Relevanz (Mittelwert)	Bewertungen (Anzahl)
Digitale Fernbehandlung: Leitlinien statt Verbote – Möglichkeiten erforschen und darstellen, Hürden abbauen (ddp.to/he2)	Projekt „Der digitale Patient“	4,4091	22
Krankenversicherungen zu Finanzierung verpflichten – Wirksamkeit von Digital-Health-Anwendungen erproben, erfolgreiche Innovationen in Regelversorgung überführen (ddp.to/he11)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	4,4091	22
Neuer Standard für Wirksamkeitsnachweis und Nutzenbewertung von Digital-Health-Anwendungen – agile Methoden einsetzen (ddp.to/he17)	Projekt „Der digitale Patient“	4,1176	17
Potenzial von „Big Data“ ausschöpfen – kohärenten Rechtsrahmen zur Verwendung medizinischer Daten schaffen (ddp.to/he16)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	3,8235	17
Medizinische Daten effizienter nutzen – Daten-Linkage-Stelle mit offenem Zugang für Dritte schaffen (ddp.to/he12)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	3,7826	23
Datenspenden für medizinische Forschung ermöglichen – Rechtsgrundlage schaffen und Patientenbedürfnisse evaluieren (ddp.to/he14)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	3,7647	17
Forschung für einen hochwertigen Nutznachweis fördern – Digital-Health-Fonds als spezifisches Förderprogramm aufsetzen (ddp.to/he18)	Projekt „Der digitale Patient“	3,7647	17
Digitale Kommunikationslogiken in medizinische Aus- und Weiterbildung integrieren – Curriculum „Digitale Arzt-Patient-Kommunikation“ etablieren (ddp.to/he3)	Projekt „Der digitale Patient“	3,7273	22
Informationskompetenz stärken – Ärzte befähigen, gute Online-Gesundheitsinformationen zu empfehlen (ddp.to/he7)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	3,4762	21
Signatur von der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) entkoppeln – einfache und mobile Nutzung via Smartphone ermöglichen (ddp.to/he10)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	3,4762	21
Elektronische Patientenakten zu Behandlungsmanagement-Plattformen ausbauen – digitale Prozessinnovationen an einer Stelle bündeln (ddp.to/he5)	Projekt „Der digitale Patient“	3,4545	22
Öffentliche Beratungsstelle für Hersteller von Digital-Health-Anwendungen schaffen – umfassende Beratung zum Thema Marktzugang sicherstellen (ddp.to/he19)	Projekt „Der digitale Patient“	3,2941	17
„eEPA-Bundesinstitut“: Effektive Governance-Struktur für einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakten schaffen (ddp.to/he4)	Projekt „Der digitale Patient“	3,0909	22

Handlungsempfehlung	Verfasser	Relevanz (Mittelwert)	Bewertungen (Anzahl)
Informierte Wahl zwischen traditioneller und digitaler Behandlung ermöglichen – Entscheidungshilfen bereitstellen (ddp.to/he8)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	2,9524	21
Mehr Reichweite für hochwertige Gesundheitsinformationen schaffen – kooperationsoffen gegenüber Google agieren (ddp.to/he13)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	2,8824	17
Institute für digitale Medizin in Kliniken integrieren – Digital Health erlebbar machen (ddp.to/he6)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	2,8182	22
Durchführung einer Kommunikations-Kampagne zur elektronischen Gesundheitskarte (eGK) und zur elektronischen Patientenakte (ddp.to/he1)	Projekt „Der digitale Patient“	2,6087	23
Agile Produktentwicklung statt „Pflichtenheft“-Logik – Prozesse der Telematik-Infrastruktur flexibler gestalten (ddp.to/he9)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	2,5652	23
Qualität von Online-Selbsthilfegruppen fördern – Mittel für zeitgemäße Lösungen bereitstellen (ddp.to/he15)	Expertenetzwerk „30 unter 40“	2,4706	17

Anmerkung: Die Relevanz der einzelnen Handlungsempfehlungen wurde aus Sicht des Netzwerks „30 unter 40“ des Projekts „Der digitale Patient“ der Bertelsmann Stiftung bewertet. Die einzelnen Experten konnten jede Empfehlung auf einer Skala von 0 (= nicht relevant) bis 5 (= sehr relevant) bewerten; nicht jeder Experte hat alle Handlungsempfehlungen bewertet.

Die Empfehlungen aus dem Expertenetzwerk „30 unter 40“ entsprechen nicht zwingend der Position jedes einzelnen Experten oder der Position der Bertelsmann Stiftung. Ebenso müssen die Empfehlungen aus den Analysen der Bertelsmann Stiftung nicht der Meinung jedes einzelnen Experten entsprechen.

Der Kontext, in dem die Handlungsempfehlungen entwickelt wurden, hat sich in der Zwischenzeit verändert; teilweise gibt es neue Rahmenbedingungen oder Gesetze. Aktuelle Diskussionen zu den Themen der Roadmap sowie alle Handlungsempfehlungen sind in ihrer aktuellsten Fassung online unter ddp.to/roadmap zugänglich. Jede Handlungsempfehlung wurde einem von fünf Themenfeldern eindeutig zugeordnet: (1) „Informationstransfer zwischen Leistungserbringern“, (2) „Informationszugang und Selbstmanagement von Patienten“, (3) „Versorgung in Unabhängigkeit von Zeit und Raum“, (4) „Forschung, Diagnostik und Therapie mit aggregierten Gesundheitsdaten“ sowie (5) „Technisierung der Lebens- und Versorgungswelten“.

Handlungsempfehlungen

(1) Informationstransfer zwischen Leistungserbringern

Durchführung einer Kommunikations-Kampagne zur elektronischen Gesundheitskarte (eGK) und zur Elektronischen Patientenakte

Die flächendeckende Etablierung der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) und der Anwendungen im Kontext der Telematik-Infrastruktur steht und fällt nicht zuletzt mit der Akzeptanz bei Ärzten und Patienten. Das gilt insbesondere für die Königsdisziplin der digitalen Vernetzung: die Einführung von einrichtungsübergreifenden Elektronischen Patientenakten. Denn in Deutschland müssen sich Patienten – anders als in anderen Ländern, etwa in Österreich – aktiv für die Anwendungen entscheiden und der Speicherung von Daten zustimmen (opt-in).

Doch die Unsicherheit in der Bevölkerung in Bezug auf die eGK wächst, und der Informationsstand ist unzureichend: 62 Prozent der Bürger geben an, dass sie sich nicht ausreichend oder nur teilweise über die elektronische Gesundheitskarte informiert fühlen. Und das spiegelt sich auch im Wissen der Bürger zur eGK wider – rund die Hälfte der Deutschen ist nicht in der Lage einzuschätzen, wie die eGK funktionieren soll und wie genau der Zugriff auf gespeicherte Daten vorstattengehen soll. 47 Prozent stimmen der Aussage zu, dass alle medizinischen Daten auf der Karte gespeichert werden – was nicht dem Planungsstand entspricht, denn die Karte ist für die elektronische Patientenakte „nur“ der Authentifizierungs-Schlüssel. Deutlich wird: Eine gezielte Information der Bürger vor allem über den Wertebeitrag und sicherheitsrelevante Aspekte der Anwendungen fehlt bislang.

Eine (nutzenorientierte) Kommunikation in Richtung Ärzte und Bevölkerung sollte daher als strategische Aufgabe definiert und in Form einer Kampagne – im Sinne einer wirkungsorientierten und orchestrierten Kommunikation – durch Experten systematisch geplant und umgesetzt werden. Die Testregionen der eGK böten die Chance, die Wirksamkeit der eingesetzten Kommunikationsmaßnahmen früh zu evaluieren. Die

Kampagne sollte langfristig angelegt sein und schon vor der Einführung von einzelnen Anwendungen starten.

Zuletzt aktualisiert am 19. Juni 2017. Empirische Grundlage: Die Elektronische Gesundheitskarte – Wissen, Akzeptanz und Erwartungen in der Bevölkerung (Gottschall et al. 2016); Elektronische Patientenakten (Haas 2017).

„eEPA-Bundesinstitut“: Effektive Governance-Struktur für einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakten schaffen

Einrichtungübergreifende elektronische Patientenakten (eEPA) sind die Königsdisziplin der digitalen Vernetzung im Gesundheitswesen. Sie können zur zentralen Plattform des digitalen Wandels im Gesundheitswesen (ddp.to/he11) werden. Mit dem sogenannten E-Health-Gesetz, das Ende des Jahres 2015 verabschiedet wurde, ist die Etablierung von einrichtungsübergreifenden Akten in Deutschland gesetzgeberisch verankert worden – die organisatorischen und technischen Voraussetzungen sollen bis Ende des Jahres 2018 geschaffen sein.

Die Erfahrungen anderer Länder zeigen: Die flächendeckende Implementierung von eEPA-Systemen ist nicht trivial. Viele Festlegungen sind zu treffen: zu den Inhalten, zum Datenschutz, zum Zugangsmanagement, zur Haftung, zu Interoperabilitätsstandards und zur Finanzierung. Zudem gilt es, durch verbindliche Standards den derzeit an verschiedenen Stellen entstehenden Insellösungen entgegenzuwirken – es gilt, einen Rahmen für Anwendungen zu schaffen, die möglichst hohen Patientennutzen haben. Vor dem Hintergrund

- des erwarteten gesamtgesellschaftlichen Wertebeitrags,
- der Komplexität des Projekts und
- den bisherigen Erfahrungen mit der alleinigen Projektsteuerung durch die Selbstverwaltung im Kontext der elektronischen Gesundheitskarte (eGK)

sollte die Politik den mit E-Health-Gesetz eingeschlagenen Weg der politischen Verantwortung konsequent weitergehen. Hierzu sollte eine spezifische Governance-Struktur

unter politischer Steuerung geschaffen werden. Jetzt noch vor Start des Implementierungsprozesses von eEPA-Systemen wäre der geeignete Zeitpunkt dazu.

Die eEPA-Governance-Struktur sollte auf der einen Seite Partizipation der betroffenen gesellschaftlichen Gruppen und Experten sicherstellen, auf der anderen Seite handlungs- und entscheidungsfähig sein. Kern könnte ein auf Dauer angelegtes „eEPA-Bundesinstitut“ sein, das verbindliche Spezifikationen für eine wettbewerbliche Entwicklung von eEPA-Systemen zur Verfügung stellt, zulässige Betreibermodelle definiert und den Partizipationsprozess organisiert. Dieses Institut wäre keine „Großbehörde“, sondern ein agiler Think Tank (ddp.to/he9).

Die Fachaufsicht für das Institut läge beim Bundesministerium für Gesundheit. Ein strategisches Board mit Vertretern aus Bundes- und Landespolitik würde Empfehlungen aussprechen, die betroffenen Experten- und Anspruchsgruppen beispielsweise aus der Selbstverwaltung würden über Fokusgruppen (fachlich) und einen Beirat (übergeordnet) beteiligt. Das technische Know-how zu unterschiedlichen Themen würde über thematische Boards eingebunden, die gematik (Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH, Anmerkung der Verfasser) wäre weiterhin zuständig für den Betrieb der Telematikinfrastruktur.

Zuletzt aktualisiert am 20. Juni 2017. Empirische Grundlage: Elektronische Patientenakten (Haas 2017); Spotlight Gesundheit „Elektronische Patientenakten“ (Thranberend und Haas 2017).

Elektronische Patientenakten zu Behandlungsmanagement-Plattformen ausbauen – digitale Prozessinnovationen an einer Stelle bündeln

Einrichtungübergreifende Elektronische Patientenakten (eEPA) steigern nachgewiesenermaßen die Qualität und Effizienz der Gesundheitsversorgung. Sie sind der zentrale technologische Hebel für mehr Kooperation im Gesundheitswesen und können die Rolle von Patienten deutlich stärken.

Damit sie ihre volle Wirkung entfalten und maximalen gesellschaftlichen Nutzen erzeugen, sollte der Implementierungsprozess in Deutschland von Anfang an darauf

angelegt sein, die Akten zu umfassenden Behandlungsmanagement-Plattformen auszubauen. Solche Plattformen wären nicht „nur“ ein interaktiver Speicher- und Verwaltungsort für Daten – sie wären geeignet, die komplette Behandlung eines Patienten zu organisieren. Hier könnten künftig – ob als originäres Angebot eines Aktensystems oder über intelligente Schnittstellen – verschiedenste digitale Prozessinnovationen einer Stelle gebündelt werden. Ärzte könnten hier etwa Konsile anfragen oder Daten aus dem Telemonitoring überwachen. Patienten könnten hier selbst erhobene Daten einspeisen, Termine planen, mit dem Arzt kommunizieren oder Zweitmeinungen anfragen. Zudem wäre es möglich, hier Gesundheitsinformationen und Hilfen für die gemeinsame Entscheidungsfindung von Patienten und Ärzten intelligent und kontextsensitiv einzuspielen.

Bei der Einführung beziehungsweise Definition der Rahmenbedingungen empfiehlt es sich, schrittweise vorzugehen – nach dem Prinzip: Einfaches und Allgemeines zuerst, Differenzierungen später sukzessive. Möglich wäre ein Stufenplan mit drei wesentlichen Schritten:

1. Etablierung der eEPA als Dokumentenakte,
2. Integration von Medikationsplan, Notfalldaten und Laborwerten,
3. Ausbau als Behandlungsmanagement-Plattform.

Der erste Schritt Richtung Dokumentenakte folgt dabei den Vorbildern aus Österreich und der Schweiz. Ziel ist es, möglichst früh einen ersten erlebbaren Nutzen der eEPA zu etablieren und damit die Akzeptanz weiter zu fördern. Der zweite Schritt setzt auf die Vorarbeiten, die in Deutschland in den vergangenen Jahren im Kontext der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) schon geleistet wurden.

Damit die Akte ihre Funktion eines gemeinsamen Instruments von Patienten und Behandlern erfüllen kann, muss der Zugriff für das komplette Behandlungsteam möglich sein, also von Patienten sowie von allen Gesundheitseinrichtungen und Leistungserbringern, die dafür von Patientenseite autorisiert sind. Dabei muss der Zugang für den Patienten von Anfang an mehr sein als ein sogenanntes Patientenfach,

aus dem er Dokumente abrufen und eigene einstellen kann. Auch das sogenannte Zwei-Schlüssel-Prinzip muss überdacht werden. Denn ein Szenario, bei dem Patienten und Ärzte nur gemeinsam Daten einsehen können, wird weder dem Versorgungsalltag gerecht noch fördert es die souveräne Rolle des Patienten.

Zuletzt aktualisiert am 6. Februar 2018. Empirische Grundlage: Elektronische Patientenakten (Haas 2017); Spotlight Gesundheit „Elektronische Patientenakten“ (Thranberend und Haas 2017).

Agile Produktentwicklung statt „Pflichtenheft“-Logik – Prozesse der Telematik-Infrastruktur flexibler gestalten

Die Einführung der Telematik-Infrastruktur wurde bereits im Jahr 2004 beschlossen mit dem Ziel, alle Akteure des Gesundheitssystems zu vernetzen und einen übergreifenden Austausch von Informationen zu ermöglichen. Die Telematik-Infrastruktur und ihre Anwendungen sollten und sollen jeweils als umfassende Komplettlösung eingeführt werden. Die Gesetzgebung und die Ausarbeitung von Spezifikationen durch die Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte (gematik) (ddp.to/r27) wirken wie ein langfristig gültiges und starres Lastenheft beziehungsweise Pflichtenheft, dessen Anforderungen nach und nach abgearbeitet werden. Der große Nachteil an dieser Form der Produktentwicklung: Die Technologie ist schnell – mitunter im Entwicklungsprozess – veraltet. Denn sowohl digitale Technologien als auch die Anforderungen der Nutzer entwickeln sich schnell weiter. So ist etwa das Zwei-Schlüssel-Prinzip der eGK nicht mehr zeitgemäß (ddp.to/r20) und entspricht nicht dem Prinzip der Patientensouveränität. Patienten wollen ihre Daten auch eigenständig und auf mobilen Endgeräten (ddp.to/he10) einsehen können.

Es braucht demnach Technologien, die jeweils kurzfristig einsetzbar und adaptierbar sind. Dazu sollte auf eine agile Produktentwicklung gesetzt werden, die vor dem Hintergrund eines entsprechenden gesetzlichen Rahmens stattfindet. Statt einer bis ins Detail ausgearbeiteten Komplettlösung gilt es, Produkte Schritt für Schritt zu entwickeln und später zu ergänzen und anzupassen. Dieser Grundsatz sollte etwa auch bei der einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (eEPA) (ddp.to/he11) angewendet werden. Durch den stufenweisen Ausbau von Telematik-Infrastruktur beziehungsweise ihrer

Anwendungen könnten Lösungen nicht nur schnell und zeitgemäß umgesetzt werden. Auch die Akzeptanz der Endanwender kann durch die schrittweise Heranführung und Verknüpfung mit bereits Bekanntem erhöht werden.

Zuletzt aktualisiert am 19. Juni 2017.

Signatur von der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) entkoppeln – einfache und mobile Nutzung via Smartphone ermöglichen

Mit der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) können sich Versicherte authentifizieren und – künftig – Transaktionen von Daten genehmigen. Allerdings ist die Signatur an eine Plastikkarte gekoppelt. Momentan gibt es laut dem Prüfbericht der gematik (ddp.to/r28), keine eGK mit kontaktloser Schnittstelle, unter anderem weil es dafür noch keinen zugelassenen Kartenleser und damit auch keine Anwendungsszenarien gibt. Patienten müssten also erst ein Lesegerät anschaffen, um sie unabhängig vom Einsatz bei einem Arzt oder in der Klinik zu nutzen. Es gibt unkompliziertere Wege: Smartphone, Tablets und andere mobile Endgeräte, die jeder im Alltag bei sich trägt und nutzt.

Deshalb sollte der Signaturschlüssel auf der elektronischen Gesundheitskarte so weiterentwickelt werden, dass er unabhängig von der Karte nutzbar ist, zum Beispiel auf den mobilen Geräten der Bürger. Es existieren bereits verlässliche Mechanismen zur Authentifizierung, die nicht an bestimmte Medien gebunden sind. Bei der Installation einer App oder dem Aktivieren eines Online-Accounts würde nach initialer Authentifizierung die digitale Signatur der eGK hinterlegt werden. Somit koppelt man die digitale Anwendung mit der Karte. Jede Transaktion (zum Beispiel Übermittlung eines Datensatzes, Autorisierung in einer Arztpraxis, Video-Sprechstunde) könnte so aus jeder Anwendung heraus signiert erfolgen.

Wenn Patienten sich schnell und einfach über ihr Smartphone authentifizieren und so beispielsweise Transaktionen autorisieren könnten, würde das viele Möglichkeiten für die digitale Medizin schaffen: Patienten könnten etwa ohne große Barrieren ihre Daten aus übergreifenden elektronischen Patientenakten einsehen und verwalten. Sie könnten

sich mobil in Gesundheitseinrichtungen authentifizieren und den Zugriff auf ihre Daten genehmigen – zum Beispiel auf die Daten welcher Apps eine Anwendung oder ein Arzt zugreifen darf.

Zuletzt aktualisiert am 19. Juni 2017.

(2) Informationszugang und Selbstmanagement von Patienten

Informationskompetenz stärken – Ärzte befähigen, gute Online-Gesundheitsinformationen zu empfehlen

Immer mehr Menschen nutzen das Internet, um Informationen zu Gesundheitsthemen zu suchen. Etwas mehr als der Hälfte der Deutschen (ddp.to/r26) fällt es jedoch schwer, Gesundheitsinformationen zu verstehen. Das trifft auch auf Online-Informationen zu, bei denen Qualität und Herkunft der Angebote für den Betrachter oft schwer einzuordnen sind. Patienten wünschen sich deshalb, dass Ärzte verlässliche Informationsquellen im Internet empfehlen. Ärzte hingegen stehen der Selbstinformation von Patienten zwiespaltig gegenüber: 54 Prozent der Ärzte (ddp.to/r12) sehen in ihr positive und negative Aspekte, 30 Prozent ermutigen die Patienten zur Informationssuche, und 22 Prozent wiederum raten Patienten gleich ganz davon ab. Letztere finden, die Selbstinformation verwirre die Patienten, erschwere Gespräche und koste Zeit.

Gerade diese negativ wahrgenommenen Aspekte der Selbstinformation könnten Ärzte allerdings abfedern, wenn sie ihren Patienten verlässliche Gesundheitsinformationen empfehlen und sie bei der Suche und Einschätzung von Online-Quellen unterstützen. Viele Ärzte kennen sich aber mit dem Online-Informationsmarkt für Patienten nicht aus. Nur sieben Prozent geben an, dass sie sich sehr gut auskennen.

Ärzte sollten sich damit auseinandersetzen, wo es im Internet verlässliche Informationen gibt, und ihren Patienten entsprechende Empfehlungen geben. Dazu sollten im Rahmen der ärztlichen Fortbildungspflicht reichweitenstarke (Online-)Veranstaltungen etabliert werden, die einen Marktüberblick sowie Hinweise auf gute und verlässliche Online-Gesundheitsinformationsquellen vermitteln.

Denn auch wenn noch einige Ärzte Selbstinformation kritisch sehen, ist es wichtig, dass Patienten sich selbst mit Gesundheitsthemen auseinandersetzen. Denn das versetzt sie in die Lage, sich besser an Gesundheitsentscheidungen zu beteiligen, und es stärkt ihre Therapietreue.

Zuletzt aktualisiert am 19. Juni 2017.

Krankenversicherungen zu Finanzierung verpflichten – Wirksamkeit von Digital-Health-Anwendungen erproben, erfolgreiche Innovationen in Regelversorgung überführen

Kooperationen zwischen gesetzlichen oder privaten Krankenversicherungen und Anbietern von Digital-Health-Anwendungen bieten grundsätzlich Vorteile für beide. Anbieter – beispielsweise Start-ups – können von dem Vertrauen profitieren, das die Krankenversicherungen bei ihren Versicherten bereits erworben haben. Krankenversicherungen können Versicherte, um die sie im Wettbewerb stehen, mit den Digital-Health-Anwendungen besser erreichen und einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung leisten.

Bisher sehen Krankenversicherungen diesen Vorteil jedoch eher unter Aspekten guten Marketings und nicht primär vor dem Ziel einer besseren Patientenversorgung. Außerdem haben nur einzelne Kassen Selektivverträge mit Anbietern von Digital-Health-Anwendungen abgeschlossen. Es gelingt noch nicht, Innovationen systematisch in die Regelversorgung zu überführen. So fehlen Finanzierungsmöglichkeiten für Anbieter – vor allem für den Nachweis des Nutzens – und Anreize aufseiten der Krankenversicherungen. Wie können gleichzeitig Finanzierungsmöglichkeiten für Anbieter geschaffen werden, um Evidenz zu generieren und gleichzeitig das Investitionsrisiko von einzelnen Kassen verteilt werden?

Alle Krankenversicherungen sollten verpflichtet werden, beispielsweise mit 0,05 bis 0,1 Prozent ihres Gesamtbudgets von 213,7 Milliarden Euro (entspricht rund 1,50 bis 3,00 Euro pro Versicherten pro Jahr) als „Budget für digitale Gesundheit“ entsprechende Anbieter zu finanzieren. Dieses Budget sollte Teil einer übergeordneten Innovationsstrategie der Krankenkassen sein.

Die Anbieter sollen ihre Digital-Health-Anwendungen für einen begrenzten Zeitraum (beispielsweise 6 bis 24 Monate) mit freiwilligen Teilnehmern erproben und auf ihre Wirksamkeit testen können. Die Verpflichtung soll den Innovationsfonds ergänzen. Denn dort werden nur Innovationen gefördert, die Prozesse unterstützen und Strukturen verbessern – nicht aber Produktinnovationen an sich. Mit den verpflichtenden Investitionen sollen „erwachsene“ Digital-Health-Anwendungen unterstützt werden, die nach transparenten Kriterien ausgewählt werden: Sie sollen etwa bereits nachgewiesen haben, dass sie funktionieren und somit schon als Medizinprodukt zertifiziert sein. Nicht gefördert werden sollen demnach Grundlagenforschung und Produktentwicklung. Gesetzliche Krankenkassen, die ihr Budget nicht im Kalenderjahr ausschöpfen, sollen die nicht verausgabten Beträge an die Kassen verteilen, die ihr Budget voll verausgabt haben (analog dem Vorgehen beim Präventionsbudget).

Erfolgreiche Digital-Health-Anwendungen sollen anschließend analog den Innovationsfonds-Projekten zwingend und in einem noch zu definierenden regelten, zeitlich begrenzten Verfahren in die Regelversorgung für alle GKV-Versicherten übergehen.

Bisher können Krankenkassen freiwillig Anbieter finanzieren, mit denen sie einen Selektivvertrag schließen. Für eine Verpflichtung aller Krankenversicherungen müsste ein entsprechender Passus in den gesetzlichen Grundlagen (SGB V für GKV) ergänzt werden.

Zuletzt aktualisiert am 4. Juli 2017.

Mehr Reichweite für hochwertige Gesundheitsinformationen schaffen – kooperationsoffen gegenüber Google agieren

Immer mehr Menschen nutzen das Internet, um Informationen zu Gesundheitsthemen zu suchen. Fast alle nutzen dazu Google als Suchmaschine. Damit ist Google ein wichtiger Gatekeeper für Gesundheitsinformationen. Die Suchmaschine bestimmt, was als relevant angesehen und angeklickt wird. Internetnutzer richten sich sehr stark nach dem Ranking von Google (ddp.to/r30) und sehen sich in den meisten Fällen nur die erste Ergebnisseite an. Alle Angebote, die nicht unter den ersten Suchergebnissen stehen, werden selten

gefunden und sind deshalb nicht oder weniger bekannt. Darunter sind häufig auch hochwertige, evidenzbasierte Angebote öffentlich-rechtlicher Informationsanbieter.

Eine Möglichkeit, mehr Aufmerksamkeit und mehr Reichweite für hochwertige Gesundheitsinformationen zu erreichen, wäre der Google Medical Knowledge Graph – wenn er wie angekündigt auch in Deutschland eingeführt wird. Der Knowledge Graph ist eine kurze übersichtliche Zusammenfassung von Fakten zu Themen und Personen, die prominent im oberen Teil der Suchseite platziert ist. Seit dem Jahr 2015 ([ddp.to/r31](#)) bietet Google über den Medical Knowledge Graph Informationen zu Krankheitsbildern, ihren jeweiligen Symptomen und Behandlungsmöglichkeiten. Das Angebot besteht bisher in Amerika ([ddp.to/r32](#)) und wenigen anderen Ländern. In den USA kooperiert Google mit Ärzten aus der Mayo Clinic, einer großen Non-Profit-Organisation, die mehrere Krankenhäuser und Forschungszentren betreibt. Sie stellen gemeinsam mit Ärzten von Google die Informationen aus hochwertigen medizinischen Online-Quellen zusammen und prüfen sie.

Wenn der Medical Knowledge Graph auch in Deutschland eingeführt wird, dann sollte sichergestellt werden, dass ihm auch hier qualitativ hochwertige Informationen zugrunde gelegt werden. Deshalb sollten sich die Politik und die für die Vermittlung evidenzbasierter Gesundheitsinformation zuständigen Akteure kooperationsoffen gegenüber Google zeigen und den Dialog suchen – zunächst einmal unabhängig von Fragestellungen des Umgangs mit der Marktmacht des Konzerns.

Google wird schon heute als Gatekeeper für Gesundheitsinformationen ernst genommen. Das zeigt das Engagement aller Informationsanbieter bei der Optimierung ihrer Angebote für die Kriterien der Suchmaschine (SEO). Eventuelle Aktivitäten von Google als Anbieter eigener Gesundheitsinformationen auch in Deutschland sollten – unter Abwägung der Chancen und Risiken – als Möglichkeit angesehen werden, hochwertigen Angeboten mehr Sichtbarkeit zu verschaffen.

Zuletzt aktualisiert am 27. April 2018.

Qualität von Online-Selbsthilfegruppen fördern – Mittel für zeitgemäße Lösungen bereitstellen

Selbsthilfegruppen bieten vor allem für chronisch Erkrankte eine wichtige Unterstützung. Diese können dort im Austausch mit anderen Betroffenen treten, erhalten neue Informationen und emotionalen Rückhalt durch das gemeinsame Bewältigen der Krankheit. Selbsthilfegruppen können Patienten dabei helfen, autonomer und kompetenter mit ihrer Erkrankung umzugehen.

Selbsthilfegruppen im Internet erscheinen manchen vielleicht unpersönlicher als der Kontakt von Angesicht zu Angesicht, aber sie sind mit Vorteilen verbunden. Sie sind geeignet, das Nutzungsmotiv vieler Onliner (ddp.to/r37) zu erfüllen, nämlich die Suche nach emotionaler Absicherung in Gesundheitsfragen. Sie bieten die Möglichkeit, anonym zu bleiben und so leichter auch über unangenehme Themen sprechen zu können. Sie sind unabhängig von Zeit und Raum zugänglich – eine große Erleichterung für Menschen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind. Und sie bieten mehr Interaktionsmöglichkeiten, weil die Teilnehmerzahl potenziell unbegrenzt ist.

Plattformen und Netzwerke aus anderen Ländern zeigen, dass es moderne und innovative Angebote aus dem Bereich Selbsthilfe gibt. Ein Beispiel ist die britische Plattform HealthUnlocked (ddp.to/r38), ein soziales Netzwerk, in dem sich Menschen mit Gleichgesinnten über Gesundheitsthemen und Krankheiten austauschen können. Viele der über 600 Communities werden von führenden Gesundheitsorganisationen angeboten (beispielsweise NHS England, British Lung Foundation). Ein Algorithmus wertet die Erfahrungen aus, die die Nutzer in den Communities austauschen, und zeigt ihnen für sie passende Inhalte an. HealthUnlocked ist Teil des NHS Innovation Accelerator Programms (ddp.to/r39) und finanziert (ddp.to/r40) sich unter anderem über Rekrutierung von Teilnehmern für klinische Studien.

Auf der Plattform PatientsLikeMe (ddp.to/r41) tauschen sich über 500.000 Patienten nicht nur aus, sie überwachen auch ihren Gesundheitszustand und teilen die Informationen (beispielsweise zu Nebenwirkungen oder Symptomen). Die Daten werden den Nutzern in Grafiken aufbereitet und dienen zudem als Grundlage für wissenschaftliche

Analysen. In einer Studie (ddp.to/r42) gab ein Großteil der Befragten (72 Prozent) mit ALS, MS oder Parkinson an, durch das Online-Selbsthilfe-Portal ein besseres Verständnis ihrer Symptome zu haben.

Um ähnliche Angebote auch in Deutschland umzusetzen, die Qualität bestehender Angebote zu verbessern und zugleich deren Unabhängigkeit zu sichern, braucht es gezielt eingesetzte Fördermittel, beispielweise im Rahmen der krankenkassen-individuellen Selbsthilfeförderung. Denn in Deutschland sind viele Angebote sowohl gestalterisch als auch technisch veraltet. Mit sozialen Netzwerken, die viele Nutzer in ihrem Alltag gewohnt sind, können sie in ihrem Design und ihren Funktionen bei Weitem nicht mithalten. Zudem benötigt Online-Selbsthilfe ein professionelles Community-Management, um die Qualität der ausgetauschten Informationen zu sichern.

Den Betreibern fehlt häufig das technische Know-how, um zeitgemäße Lösungen zu gestalten. Vor allem aber mangelt es an Ressourcen, um Experten zu engagieren, die innovative Lösungen zur Vernetzung und Information aufbauen – Lösungen, die zugleich ansprechend und inhaltlich verlässlich sind.

Zuletzt aktualisiert am 27. April 2018.

(3) Versorgung in Unabhängigkeit von Zeit und Raum

Digitale Fernbehandlung: Leitlinien statt Verbote – Möglichkeiten erforschen und darstellen, Hürden abbauen

Digitale Arzt-Patient-Kommunikation kann die ärztliche Behandlung sinnvoll ergänzen und Versorgungslücken schließen. Internationale Studien zeigen, dass etwa Video-Sprechstunden bei vielen Behandlungsanlässen medizinisch gleichwertig zum Besuch in der Praxis sind. Nach Ansicht von Experten (ddp.to/r4) sind diese zum Beispiel geeignet für Befundbesprechungen, das Einholen von Zweitmeinungen, für die langfristige Begleitung von chronisch Kranken oder zum Vorfiltern, ob ein Praxisbesuch notwendig ist. Auch die Bevölkerung erkennt den Nutzen digitaler Kommunikation mit Ärzten: So

möchten zum Beispiel 54 Prozent der Deutschen (ddp.to/r5) ihren Arzt für die Verschreibung eines Medikaments auch online oder telefonisch kontaktieren können.

Doch die Einführung der Möglichkeiten von Telemedizin zwischen Arzt und Patient in Deutschland läuft – trotz einer inzwischen vorhandenen spezifischen Vergütungsziffer für Videosprechstunden (ddp.to/r6) – schleppend. Nur sehr wenige Ärzte nutzen bislang solche Möglichkeiten.

Eine zentrale Hürde für die flächendeckende Etablierung liegt in den (berufs-)rechtlichen Einschränkungen und der Wahrnehmung dieser durch die Ärzteschaft. Viele Ärzte schätzen die Restriktionen sogar noch größer ein, als sie sind. Zu nennen sind das umgangssprachlich so bezeichnete Fernbehandlungsverbot, also die Unzulässigkeit von ausschließlicher Fernbehandlung gemäß Musterberufsordnung, und das im vergangenen Jahr vom Gesetzgeber eingeführte sogenannte Fernverschreibungsverbot.

Es braucht einen Wandel von einer – auch kommunikativ – negativen Abgrenzung im Sinne von Verboten hin zu einer positiven im Sinne von Leitlinien oder Best Practices, die die Möglichkeiten digitaler Arzt-Patienten-Kommunikation aufzeigen. Diese „Leitlinien zur digitalen Fernbehandlung“ sollten – wenn möglich fachgebietsspezifisch – die existierende Evidenz zusammentragen und Empfehlungen für die digitale Behandlung in unterschiedlichen Formen und über unterschiedliche Kanäle ableiten. Dazu sollten die Möglichkeiten und Grenzen auch ausschließlicher Fernbehandlung in Modellversuchen und durch die Evaluation von bestehenden Versorgungsansätzen systematisch erforscht werden – hier geht die Landesärztekammer Baden-Württemberg mit gutem Beispiel voran (ddp.to/r7). Die gesetzliche Hürde des Fernverschreibungsverbots muss wieder abgebaut werden, zumindest in der Form, dass zulässige Anlässe und Formen der Fernverschreibung beschrieben werden.

Zuletzt aktualisiert am 19. Juni 2017. Empirische Grundlage: Spotlight Gesundheit „Video-Sprechstunden“ (Thranberend et al. 2015); „Telemedizinische Verschreibung von Medikamenten“ (Thranberend und Bittner 2017).

Digitale Kommunikationslogiken in medizinische Aus- und Weiterbildung integrieren – Curriculum „Digitale Arzt-Patient-Kommunikation“ etablieren

Digitale Technologien beeinflussen wie wir kommunizieren, interagieren und uns informieren. Wir sind es gewohnt, Informationen im Internet jederzeit verfügbar zu haben und Services wie Bankgeschäfte oder Einkaufsmöglichkeiten online zu nutzen. Diese Kommunikationsgewohnheiten wirken sich auch auf den Gesundheitsbereich aus: Immer mehr Patienten suchen vor einem Arztbesuch im Internet nach Gesundheitsinformationen und bringen diese mit in die Sprechstunde. Patienten wollen ihren Arzt aber auch außerhalb des Sprechzimmers kontaktieren können (ddp.to/r9), ohne Fahrwege und Wartezeiten auf sich zu nehmen und persönlich vorstellig zu werden. Dazu wünschen sie sich beispielsweise Video-Sprechstunden oder Chat-Möglichkeiten.

Durch diese dezentralen digitalen Möglichkeiten entstehen neue Kommunikationslogiken, und die Arzt-Patient-Beziehung verändert sich. Patienten eignen sich immer mehr Wissen eigenständig an und wollen stärker in Entscheidungen einbezogen werden. Ärzte stehen den Veränderungen durch digitale Technologien noch überwiegend zwiegespalten bis skeptisch gegenüber: Sie sehen den Nutzen von digitalen Kommunikationsmöglichkeiten wie etwa Videosprechstunden noch nicht. Nur 30 Prozent der Ärzte (ddp.to/r10) könnten sich vorstellen, per Video oder Mail mit ihren Patienten in Kontakt zu treten, lediglich vier Prozent der niedergelassenen Ärzte (ddp.to/r11) setzen Online-Sprechstunden bereits ein. Während 40 Prozent der Ärzte (ddp.to/r12) es begrüßen, wenn sich Patienten selbst im Internet informieren, finden 45 Prozent es führte zu unangemessenen Erwartungen und koste Zeit. Viele Ärzte haben nach Ansicht von dazu befragten Experten (ddp.to/r13) Befürchtungen, die Arzt-Patienten-Beziehung könnte verarmen, oder das Vertrauen der Patienten könnte verloren gehen.

Digitale Entwicklungen und veränderte Erwartungen der Patienten lassen sich jedoch weder aufhalten noch umkehren. Ärzte sollten sich auf diese neuen Logiken der Arzt-Patient-Kommunikation einstellen und diese erlernen. Deshalb müssen digitale Kommunikationslogiken in die Aus- und Weiterbildung integriert werden. Es braucht ein Curriculum „Digitale Arzt-Patient-Kommunikation“ an allen medizinischen

Fakultäten und Lerneinheiten, die im Idealfall prüfungsrelevant sind. Dieses Curriculum mit digitalem Fokus sollte integriert sein in übergeordnete Inhalte beziehungsweise Lernfelder zum Thema Kommunikation in der Medizin.

Ein Beispiel lässt sich seit Mai 2017 in der Universitätsmedizin Mainz finden. Sie hat vor Kurzem mit „Medizin im digitalen Zeitalter“ (ddp.to/r14) als erste Fakultät ein spezielles Curriculum für Medizinstudenten eingeführt. Digitale Arzt-Patient-Kommunikation gehört darin ebenso zum Unterrichtsstoff wie Apps und Telemedizin.

Zuletzt aktualisiert am 8. Februar 2018. Empirische Grundlage: Spotlight Gesundheit „Video-Sprechstunden“ (Thranberend et al. 2015).

(4) Forschung, Diagnostik und Therapie mit aggregierten Gesundheitsdaten

Medizinische Daten effizienter nutzen – Daten-Linkage-Stelle mit offenem Zugang für Dritte schaffen

Oftmals bleibt das Potenzial medizinischer Daten heute noch ungenutzt. Dafür gibt es verschiedene Gründe: Daten werden von den Akteuren monopolisiert, sind somit gar nicht oder nur schwer zugänglich. Sie liegen unstrukturiert vor, oder sie können nicht aus verschiedenen Datenbeständen integriert und verknüpft werden. Es fehlt semantische Interoperabilität und eine zentrale Steuerung.

Deshalb sollte eine zentrale Linkage-Stelle für Gesundheitsdaten geschaffen werden, die Brücken zwischen einzelnen Datenbeständen baut und sie miteinander verknüpft. Diese Stelle sollte den Zugriff auf und die Verknüpfung von Daten aus der Forschung sowie von gesetzlichen Krankenversicherungen und Leistungserbringern ermöglichen. Gespeichert werden in der Linkage-Stelle nur die Zuordnung der Daten zu den jeweiligen Institutionen sowie eine Linkage-ID, die persönliche und inhaltliche Informationen zu einer Person verlinkt. Die Daten selbst verbleiben in den jeweiligen Einrichtungen und können dort pseudonymisiert abgerufen werden. Verantwortlich für die

Pseudonymverwaltung und die Aufbereitung der Daten (Linkage-IDs) sollte eine zentrale unabhängige Behörde sein.

Die Gesundheitsdaten sollen allen zur Verfügung stehen, die dort Daten einspeisen. Aber auch Patientenorganisationen, Versorgungsforscher sowie gemeinnützige Transparenzinitiativen sollen darauf zugreifen können. Der Zugriff soll staatlich reguliert sein. Ähnlich wie etwa beim Zugriff auf das Scientific Use File des Zentrums für Krebsregisterdaten des Robert-Koch-Instituts müssen sich alle Akteure, die jene Daten nutzen wollen, zunächst einem Akkreditierungsverfahren unterziehen. In diesem Verfahren wird eine ethische Prüfung je nach Umfang der Daten durchgeführt.

Als Vorbild könnte das australische Population Health Research Network (PHRN) (ddp.to/r29) dienen. Das Netzwerk bietet eine landesweite Daten-Linkage-Infrastruktur. Es ermöglicht den Austausch und die Verknüpfung von Daten (beispielsweise Geburtenraten, Notaufnahme, Krebsregister) zwischen den Institutionen, die die Daten produzieren und speichern, und den Akteuren, die sie nutzen wollen. Letztere müssen eine Genehmigung an alle relevanten Datenverwalter der Institutionen und das Ethikkomitee des PHRN stellen. Durch die Nutzung von Linkage-IDs wird sichergestellt, dass die Daten einer Person zwar verknüpft werden können, aber kein Dritter Zugang zu persönlichen Informationen hat. Auf diese Weise kann eine sichere, datenschutzkonforme Verknüpfung von Gesundheits- und anderen administrativen Daten erreicht werden.

Zuletzt aktualisiert am 19. Juni 2017.

Datenspenden für medizinische Forschung ermöglichen – Rechtsgrundlage schaffen und Patientenbedürfnisse evaluieren

Die Analyse großer Datenmengen – kurz „Big Data“ – kann dazu genutzt werden, Diagnosen und Behandlungen zu verbessern sowie neue Behandlungsmethoden zu entwickeln. Forscher brauchen dazu die Daten von Patienten. Diese Daten sind jedoch oft nicht oder nur mit großem Aufwand zugänglich. Zum einen ist die Datenverarbeitung für Forschungszwecke streng zweckgebunden. Bereits erhobene Daten können deshalb nur für weitere Studien und Analysen genutzt werden, wenn die Zustimmung der

Patienten erneut eingeholt wird. Zudem dürfte es eine Vielzahl von Patienten geben, die nicht bereit sind, ihre Daten für die medizinische Forschung freizugeben. Medizinische Daten sind sensible Daten, und es herrscht Misstrauen gegenüber der Verwendung der Daten durch Dritte.

Um diese strukturellen Hürden abzubauen und persönlichen Vorbehalten kommunikativ zu begegnen, braucht es neue Ansätze wie das Konstrukt der freiwilligen „Datenspende“. Patienten könnten über die enge Zweckbindung hinaus die Nutzung von Daten für die medizinische Forschung erlauben. Eine solche Datenspende bräuchte eine adäquate Rechtsgrundlage und eine Strategie für die operative Umsetzung und die Kommunikation in Richtung der Patienten.

Um diese Strategie auszugestalten, könnten Pilotprojekte durchgeführt werden, in denen die Rahmenbedingungen für die Datenverarbeitung und Anreizmodelle für Datenspenden evaluiert werden. Fragestellungen auf Patientenseite könnten sein: Welcher Aufklärungsbedarf über Nutzen und Risiken von Datenspenden sowie über die Verwendung von Daten in der Forschung existiert? Wie sollte die Entscheidungsfindung zur Datenbereitstellung gestaltet sein, welche Entscheidungshilfen braucht es? Welche Datenschutzwägungen treffen etwa chronisch Kranke und unterscheiden sich diese von denen akut Erkrankter oder Gesunder? Zudem gilt es zu ergründen, unter welchen Umständen Menschen bereit sind, ihre medizinischen Daten für Forschungszwecke zu spenden. In welchem Umfang sind sie dazu bereit, und für welchen Zeitraum wollen sie ihre Daten bereitstellen? Und: Kann die Selbstselektion der Datenspender die Forschungspopulation ergebnisrelevant verzerren?

Überdies könnten in den Projekten Kommunikationsstrategien und – möglicherweise – Anreizsysteme für Datenspenden entwickelt und getestet werden. Für den Einsatz von Incentives müssten allerdings zuvor ethische und rechtliche Maßstäbe genau geprüft werden. Auch sollte geklärt werden, über welche Infrastruktur Daten erfasst, gespeichert und zugänglich gemacht werden könnten – und für welche Zwecke die Daten zur Verfügung stehen. Eine mögliche technologische Plattform für die Umsetzung der Spenden und der Aufklärung von Patienten wären die in Entwicklung befindlichen einrichtungsübergreifenden Elektronischen Patientenakten (ddp.to/he5).

Ergänzung: Im November 2017 hat der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme „Big Data und Gesundheit“ die Etablierung der Möglichkeit von Datenspenden empfohlen. Für die Einwilligung der Patienten schlägt der Rat Kaskadenmodelle vor, die „verschiedene dynamisierte Möglichkeiten bieten, Einwilligungsentscheidungen einmalig, regelmäßig oder für jeden Entscheidungsfall neu zu treffen“ (ddp.to/r34).

Zuletzt aktualisiert am 27. April 2018.

Potenzial von „Big Data“ ausschöpfen – kohärenten Rechtsrahmen zur Verwendung medizinischer Daten schaffen

Um Big-Data-Anwendungen in der medizinischen Regelversorgung nutzbringend einsetzen zu können, werden umfangreiche Daten benötigt. Versorgungsforschung und Patienteninformation, medizinische Grundlagenforschung sowie algorithmenbasierte Diagnose- und pharmazeutische Testmodelle können immer nur so gut sein wie die Datengrundlage, auf der sie basieren. Der sich daraus ergebende Anspruch auf Datenzugang wird allerdings an vielen Stellen durch den Hinweis auf tatsächliche oder angebliche Datenschutzerfordernisse eingeschränkt.

Der Schutz persönlicher und medizinischer Daten ist wichtig, um möglichen negativen Effekten der Datenverwendung entgegenzuwirken, beispielsweise Einschränkungen der Privatsphäre, Diskriminierungen oder Entsolidarisierungseffekten. Es muss eine Abwägung getroffen werden zwischen dem Schutz des Einzelnen, insbesondere aufseiten der Leistungserbringer, und dem Nutzen der Datenverwendung für die Gesellschaft. Der Schutz der ärztlichen Leistungsdaten oder Geschäftsgeheimnisse dürfen jedoch nicht per se als Gegenargumente für die Verwendung medizinischer Daten ins Feld geführt werden, wie es etwa häufig der Fall beim Zugang zu sogenannten Routinedaten ist. Hier haben abseits der universitären Forschung viele Akteure keinerlei Zugriff, obwohl die Daten zum Beispiel für die Nutzenbewertung sinnvoll eingesetzt werden könnten.

Vor diesem Hintergrund bedarf es eines kohärenten Rechtsrahmens, der Akteuren mit gesellschaftlich relevantem Verwendungsinteresse Zugang zu Routinedaten, aber

auch anderen anonymisierten oder pseudonymisierten Daten des Gesundheitswesens verschafft und diesen anhand des Verwendungszwecks reguliert. So ist denkbar, dass die Zugriffsmöglichkeiten, das Aggregationsniveau sowie die Anforderungen an Anonymisierung und Pseudonymisierung der Daten je nach Verwendungszweck gestaffelt sind – etwa in den Bereichen medizinischer Grundlagenforschung, Versorgungsforschung und pharmazeutischer Forschung oder für Analysen durch gemeinnützige Akteure und gegebenenfalls auch zum sinnvollen kommerziellen Gebrauch (beispielsweise bei der Entwicklung von nutzenstiftenden Digital-Health-Anwendungen). Für kommerzielle Zwecke würden dann zum Beispiel höhere Anforderungen gelten als für die Grundlagen- oder Versorgungsforschung. Auf diese Weise könnten alle Akteure die Potenziale von Big Data nutzen und gleichzeitig Datenschutzanforderungen zuverlässig und in angemessener Weise erfüllt werden.

Ergänzung: Im November 2017 hat der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme „Big Data und Gesundheit“ die Etablierung der Möglichkeit von Datenspenden empfohlen. Für die Einwilligung der Patienten schlägt der Rat Kaskadenmodelle vor, die „verschiedene dynamisierte Möglichkeiten bieten, Einwilligungsentscheidungen einmalig, regelmäßig oder für jeden Entscheidungsfall neu zu treffen (ddp.to/r34)“.

Zuletzt aktualisiert am 27. April 2018.

(5) Technisierung der Lebens- und Versorgungswelten

Institute für digitale Medizin in Kliniken integrieren – Digital Health erlebbar machen

Nur 13 Prozent der Ärzte (ddp.to/r24) in Deutschland glauben, dass eHealth einen positiven Einfluss auf ihren Arbeitsalltag hat. Ein Großteil (67 Prozent) sieht Probleme in der praktischen Umsetzung, „die bei digitalen Anwendungen häufig noch nicht ausgereift sei“.

Um diese Vorbehalte abzubauen, müssen Ärzte den praktischen Nutzen und die Vorteile digitaler Möglichkeiten für ihren Alltag direkt erfahren können. Technologische Entwicklungen müssen anfassbar werden: Es sollten „Institute für digitale Medizin“ aufgebaut werden, die direkt in den Klinikalltag integriert werden. Verschiedene Start-ups sollen dort in einem offenen, einfach zugänglichen Setting Anwendungen entwickeln und testen können. Im direkten Kontakt mit den Start-ups sollen Ärzte mehr über digitale Neuheiten erfahren und sie auch direkt auf ihren Nutzen prüfen können. Auch die Möglichkeit, bereits im Studium digitale Anwendungen mitzuentwickeln, sollte nicht fehlen.

Als Vorbild für dieses Konzept kann das Harvard Innovation Lab (ddp.to/r25) dienen. Dort können Mitglieder der Universität an innovativen unternehmerischen Projekten arbeiten, ihre Ideen ausprobieren und in Prototypen umsetzen. Besonders am Innovation Lab ist, dass neben Studenten auch Mitarbeiter der Universität in die Projekte involviert sind. Das Lab bietet ein Inkubator-Programm mit Mentoren aus dem Harvard-Netzwerk, Workshops und eine Community, die die Teilnehmer in der Entwicklung von Ideen unterstützt. Im Launch-Programm können die Entwickler dann an Prototypen arbeiten.

Dieser Ansatz ließe sich auch auf Kliniken übertragen. Ärzte könnten gemeinsam mit den Entwicklern an Workshops teilnehmen, sich mit Experten über digitale Technologien austauschen und Prototypen im Klinikalltag testen. Auf diese Weise bieten Institute für digitale Medizin, die direkt in Kliniken integriert sind, eine Möglichkeit, Vorbehalte von Ärzten gegenüber dem Einsatz von eHealth-Anwendungen abzubauen.

Zuletzt aktualisiert am 6. Februar 2018.

Informierte Wahl zwischen traditioneller und digitaler Behandlung ermöglichen – Entscheidungshilfen bereitstellen

Mit zunehmender Digitalisierung entstehen für Patienten immer mehr Möglichkeiten, dezentrale digitale Diagnose- und Behandlungsmethoden zu nutzen. Sie können eine Alternative zu traditionellen Methoden darstellen, die eine Präsenz in der Arztpraxis erfordern: So hält zum Beispiel die Video-Sprechstunde nach und nach Einzug in die Regelversorgung. Dabei können Patienten bei bestimmten Krankheiten Folgetermine

etwa zur Verlaufskontrolle in einem Video-Gespräch bequem von zu Hause aus wahrnehmen. Bei Operationen beispielsweise kann die Anamnese in der Vor- und Nachsorge über digitale Fragebögen erfolgen. Menschen mit psychischen Erkrankungen können in bereits etablierten Beratungs- und Behandlungsprogrammen online mit Therapeuten in Kontakt treten.

Diese digitalen Möglichkeiten passen nicht nur zu unseren modernen Kommunikationsgewohnheiten, sie sind für viele Menschen etwa in ländlichen Regionen zunehmend essenziell, um Zugang zur Gesundheitsversorgung zu haben. Deshalb wird der Stellenwert digitaler Technologien in der Versorgung in Zukunft immer stärker steigen und ihr Einsatz zunehmend zum Normalfall werden. Der persönliche Besuch beim Arzt wird dann bei vielen Anlässen die Ausnahme sein, er darf aber nicht zum „Luxusgut“ werden. Er muss weiterhin für alle möglich sein, und Patienten sollten immer die Wahlmöglichkeit haben, ob sie digital oder traditionell beziehungsweise analog behandelt werden wollen.

Diese Wahlentscheidung sollte möglichst informiert stattfinden können. Dazu sollten Ärzte und andere Berater im Gespräch mit Patienten auf Entscheidungshilfen zurückgreifen können, die die Vor- und Nachteile der Varianten aufzeigen – analog zu Entscheidungshilfen, die Patienten schon heute im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung bei medizinischen Behandlungsalternativen unterstützen. Diese Entscheidungshilfen sollten auf der aktuellen Studienlage beziehungsweise Empirie basieren und die Abwägung möglichst knapp und verständlich aufbereiten. Produziert werden könnten diese etwa durch unabhängige wissenschaftliche Einrichtungen oder Institutionen wie die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Die fundierte Information und Aufklärung über digitale Behandlungsmethoden kann nicht zuletzt auch ein bedeutender Hebel sein, um Akzeptanz für den Einsatz von digitalen Technologien in der Versorgung zu schaffen.

Zuletzt aktualisiert am 19. Juni 2017.

Neuer Standard für Wirksamkeitsnachweis und Nutzenbewertung von Digital-Health-Anwendungen – agile Methoden einsetzen

Digital-Health-Anwendungen für Bürger – sogenannte Gesundheits-Apps – können einen medizinischen Zweck haben und entsprechend wirken, unterscheiden sich in ihrer Art aber deutlich von „herkömmlichen“ medizinischen Innovationen wie Arzneimitteln oder klassischen Medizinprodukten. So sind bei Digital Health etwa die Produktlebenszyklen und Release-Zyklen deutlich kürzer; die Weiterentwicklung erfolgt agil in einem iterativen Prozess. Hinzu kommt, dass die Anwendungen vor allem das Gesundheitshandeln der Patienten in den Blick nehmen und häufig im Kern kein klassisches Produkt, sondern eine Prozessinnovation sind – eine Art hybrides Angebot aus Produkt und Dienstleistung.

Diese besonderen und neuen Eigenschaften machen es schwer, etablierte Studientypen und Methoden des Wirksamkeitsnachweises sowie der Nutzenbewertung auf Digital-Health-Anwendungen zu übertragen. Bislang existiert kein konsentierter Methodenstandard für den Nutznachweis von Apps – obwohl dieser Standard und damit der regelhafte Nachweis von Evidenz zentrale Voraussetzung für den Transfer von Innovationen in den Versorgungsalltag wäre.

Entsprechend braucht es eine Verständigung über die spezifischen Nutzen-Parameter im Kontext von Digital Health und einen Methoden- beziehungsweise Verfahrensstandard, der breite Anerkennung bei den relevanten Akteuren findet – in der Wissenschaft und bei den System-Akteuren. Insgesamt empfiehlt es sich, die Begleitforschung für den Nachweis der Wirksamkeit und des Nutzens nach agilen Prinzipien umzustellen. Hierzu könnten – statt nachgelagerter RCTs (Randomized Controlled Trials) – agile, entwicklungsbegleitende Interventionsstudien durchgeführt werden. Diese Studien dienen dem Nachweis der Wirksamkeit und sind zugleich Bestandteil der Produktoptimierung. Im Gegensatz zur klassischen Herangehensweise könnte die Nutzenbewertung in Form einer Technologiefolgeabschätzung prospektiv stattfinden, also als Ausgangspunkt für die Produktentwicklung – und somit wichtige Erkenntnisse für den erwartbaren Nutzen liefern. Hierzu könnten zunächst Modellrechnungen angestellt werden, die eingesetzten Werte könnten schrittweise durch Ergebnisse der eigenen Wirksamkeitsstudien ersetzt werden.

Mit Blick auf ein solches Verfahren ist es empfehlenswert, dass Hersteller, Krankenkassen, Fachgesellschaften und Forschungseinrichtungen schon zu einem frühen Zeitpunkt – im Sinne von Entwicklungspartnerschaften – zusammenarbeiten. Um die Etablierung von neuen Methoden zu unterstützen und damit die Innovationsfähigkeit des Standorts Deutschland zu sichern, könnte ein spezifisches Förderprogramm aufgesetzt werden, das Hersteller und Forschungseinrichtungen beim Nachweis von Wirksamkeit und Bewertung des Nutzens unterstützt (ddp.to/he18).

Zuletzt aktualisiert am 27. April 2018. Empirische Grundlage: Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag, Teil 4 (Knöppler et al. 2017).

Forschung für einen hochwertigen Nutznachweis fördern – Digital-Health-Fonds als spezifisches Förderprogramm aufsetzen

Die Bewertung des Nutzens und der Nachweis der Wirksamkeit von Digital-Health-Anwendungen – sogenannten Gesundheits-Apps – in Form von Studien gehören zu den zentralen Voraussetzungen für den Transfer von Innovationen in den Versorgungsalltag. Jedoch gibt es in Deutschland bisher keine Forschungstradition – sowohl aufseiten der Anbieter als auch aufseiten der Wissenschaft. Entsprechend sind Studien mit Primärdatenerhebungen wenig verbreitet. Stattdessen wird der Wirksamkeitsnachweis auf Basis von Sekundärdaten innerhalb einer Literaturrecherche erbracht. Überdies gibt es noch keine konsentierten Vorgaben und Standards, wie der Nutznachweis für Digital-Health-Medizinprodukte erfolgen soll. In der Folge gelingt es in Deutschland noch nicht, die Potenziale von Digital-Health-Anwendungen auszuschöpfen und diese systematisch für die Versorgung nutzbar zu machen.

Gelöst werden könnte dieses Problem durch gezielte Förderung. Jedoch wird der Nachweis klinischer Evidenz von den meisten etablierten Förderprogrammen nicht unterstützt. Etwa der Innovationsfonds ist zwar auf Evaluation ausgerichtet; Digital-Health-Anwendungen werden davon aber nicht abgedeckt, unter anderem da der Fonds keine produktbezogene Förderung vorsieht.

Die Bundesregierung sollte ein spezifisches Forschungsförderprogramm aufsetzen, das es Anbietern ermöglicht, die Wirksamkeit und den Nutzen ihrer Anwendung systematisch mit Studien zu evaluieren. Das Förderprogramm könnte die bestehende Bedarfslücke schließen und zugleich die Etablierung einschlägiger Forschungskompetenz in Deutschland unterstützen. Das Programm sollte der agilen Produktionslogik im Feld entsprechen: Die Entwicklung von Digital-Health-Anwendungen erfolgt dynamisch und in kurzen Zyklen. Dies erfordert die Möglichkeit, Fördergelder jederzeit ohne starre Fristen beantragen zu können sowie den Antrag kurzfristig prüfen zu lassen und schnell eine Rückmeldung zu bekommen. Zudem sollte der Aufwand für die Beantragung der Forschungsgelder reduziert werden, etwa durch ein schrittweises Verfahren. Die Förderung sollte geknüpft sein an einen spezifischen neuen Standard für den Wirksamkeitsnachweis und die Nutzenbewertung (ddp.to/he17). Der Prozess zur Überführung in die Regelversorgung nach der Förderphase sollte klar definiert sein.

Zuletzt aktualisiert am 27. April 2018. Empirische Grundlage: Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag, Teil 2 (Knöppler et al. 2017).

Öffentliche Beratungsstelle für Hersteller von Digital-Health-Anwendungen schaffen – umfassende Beratung zum Thema Marktzugang sicherstellen

Digital-Health-Anwendungen für Bürger werden häufig von branchenfremden Start-ups oder zum Beispiel von Medizinerinnen entwickelt, die zunächst wenig Erfahrung darin haben, Produkte im sogenannten 1. Gesundheitsmarkt zu etablieren. Hinzu kommt: Es gibt noch keine etablierte Standardlösung für den Transfer von Digital-Health-Innovationen in die Regelversorgung. Bestehende Verfahren – etwa aus dem Bereich der Arzneimittel – lassen sich nicht eins zu eins auf Digital Health übertragen. In der Folge bestehen Unsicherheiten bei den Innovatoren und Herstellern. Diese führen dazu, dass die Potenziale von Digital-Health-Anwendungen für die Versorgung nicht ausgeschöpft werden; dem Standort Deutschland entgehen mögliche Innovationen – auch weil viele Anwendungen erst gar nicht über ein Ideenstadium hinauskommen.

Die Bundesregierung sollte eine öffentliche Beratungsstelle schaffen, die existierende Unsicherheiten aufgreift und Innovatoren dabei unterstützt, nutzenstiftende Anwendungen zu entwickeln und in den Versorgungsalltag zu überführen. Die Beratung sollte zu einem möglichst frühen Zeitpunkt im Entwicklungsprozess einsetzen und im Idealfall „aus einer Hand“ erfolgen. Beratungsbedarfe bei den Herstellern bestehen etwa mit Blick auf die Bedarfe in der Gesundheitsversorgung, bei der Zertifizierung als Medizinprodukt, bei Studien zum Nutznachweis und möglichen Vertrags- und Vergütungsformen in der GKV.

Eine öffentliche Beratungsstelle sollte als eigenständige Aufgabe konzipiert und mit ausreichend personellen wie finanziellen Ressourcen ausgestattet sein. Dazu könnte das bereits etablierte „Innovationsbüro“ beim BfArM ausgebaut werden. Die Beratungsmöglichkeit sollte unter Herstellern umfassend bekannt gemacht werden. Denkbar wäre es, die Inanspruchnahme von Beratungsleistungen als verpflichtende Anforderung in Förderprogramme (ddp.to/he18) aufzunehmen.

Zuletzt aktualisiert am 27. April 2018. Empirische Grundlage: Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag, Teile 3 und 5 (Knöppler et al. 2017 und 2018).

Fazit

Die Bandbreite der Roadmap verdeutlicht, dass es nicht die eine digitale Gesundheit gibt. Vielmehr lässt der Blick auf die verschiedenen Themenfelder der Handlungsempfehlungen – von Big Data bis Telematikinfrastruktur – erahnen, wie facettenreich die Digitalisierung im Gesundheitssektor ist.

Die „Roadmap Digitale Gesundheit“ zeigt, dass Themen durch konkretes Handeln der Akteure im Gesundheitswesen punktuell angegangen werden können und sollten; Digitalisierung führt auch durch kleine Entwicklungsschritte zu Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung. Die Roadmap legt aber auch nahe, dass eine langfristige Gesamtstrategie mit klarem Zielbild erforderlich ist, um wie durch einen roten Faden geleitet die Potenziale neuer Technologien zum Wohl der Patienten nutzen zu können. Die aktuelle Version der „Roadmap Digitale Gesundheit“ ist online zu finden unter ddp.to/roadmap.

Literatur

- Gottschall, S., Mauersberg, S., Thranberend, T., Vogel, K. H. (2016): Die elektronische Gesundheitskarte – Wissen, Akzeptanz und Erwartungen in der Bevölkerung. In J. Böcken, B. Braun, R. Meierjürgen (Hrsg.): Gesundheitsmonitor 2016. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. Gütersloh. S. 113–140.
- Haas, P. (2017): Elektronische Patientenakten – Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakten als Basis für integrierte patientenzentrierte Behandlungsmanagement-Plattformen. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh 2017. DOI: 10.11586/2017018.
- Knöppler, K., Ex, P. (2017): Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag. Teil 5: Vertrags- und Vergütungsformen in der gesetzlichen Krankenversicherung – Gegenstand, Verfahren und Implikationen. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh.
- Knöppler, K., Hesse, S., Ex, P. (2018): Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag. Teil 4: Wirksamkeitsnachweis und Nutzenbewertung – Kontext, Methoden und Integration in die agile Produktentwicklung. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh.
- Knöppler, K., Koch, H., Oschmann, L. (2017): Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag. Teil 2: Bedarfsgerechte Innovations- und Forschungsförderung: Innovationspotenzial, Förderbedarf und Implikationen. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh.
- Knöppler, K., Oschmann, L. (2018): Transfer von Digital-Health-Anwendungen in den Versorgungsalltag. Teil 3: Medizinproduktezertifizierung – Rechtsgrundlage, Risikoklassifizierung und Implikationen. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh.
- Thranberend, T., Bittner, J. (2016): Telemedizinische Verschreibung von Medikamenten – Ergebnismitteilung zur Bevölkerungsbefragung. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh 2016. Online unter https://blog.der-digitale-patient.de/wp-content/uploads/sites/9/2016/11/DdP_Ergebnismitteilung_Telemedizinische_Verschreibung_161114.pdf (Download am 8. Mai 2018).
- Thranberend, T., Haas, P. (2017): SPOTLIGHT Gesundheit – Elektronische Patientenakten. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh. ISSN (Print) 2364-4788.
- Thranberend, T., Hartge, F., Fink, C. (2015): SPOTLIGHT Gesundheit – Video-Sprechstunden. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh. ISBN 2364-5970.