



Wissenschaft

GGW – Das Wissenschaftsforum in Gesundheit und Gesellschaft

Juli 2020, 20. Jahrgang

NOTIZEN

Zeitschriftenschau

von *Meilin Möllenkamp*, Hamburg Center for Health Economics 2

Drei Fragen an

Claus Wendt, Lehrstuhl für Soziologie der Gesundheit und des Gesundheitssystems der Universität Siegen 3

Buchtipps

von *Stefanie Märzheuser*, Charité Berlin und Gesellschaft für Transitionsmedizin 4

WIDO

Früherkennung

Die Teilnahmeraten sind oft noch zu niedrig 5

Covid-19

Gefährdete Gruppen besser schützen 6

ANALYSEN

Schwerpunkt: Gesundheitsdaten

Datennutzung im Gesundheitswesen aus Sicht der Versorgungsforschung

Holger Gothe, IGES Institut, Berlin, *Enno Swart*, Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Magdeburg, und *Peter Ihle*, PMV forschungsgruppe, Köln 7

Datennutzung im Gesundheitswesen aus Verbraucher- und Patientenperspektive

Peter Haas, Medizinische Informatik, Fachhochschule Dortmund 14

STUDIE IM FOKUS

Können technische Unterstützungssysteme die Arzneimittelsicherheit verbessern? 23

SERVICE

Köpfe und Kontakte 24

Liebe Leserinnen und Leser,

vor einigen Monaten hatte ich das Vergnügen, den Ethiker und Sozialphilosophen Arnd Pollmann zu interviewen. Die Stimmung war gelöst, obwohl es um ein sehr ernstes Thema ging: Organspende und die in diesem Zusammenhang vorgeschlagene Widerspruchslösung. Da wir am selben der drei Bonner Philosophie-Seminare studiert hatten, unterhielten wir uns hinterher noch angeregt über ehemalige gemeinsame Professoren, die heutige Studentenschaft und schließlich über Lektüre, die unser Denken geprägt hat. Pollmann vertrat die Ansicht, dass Filme und Literatur oft mehr Einfluss haben als Sachtitel – ein ernüchternder Satz aus dem Mund eines Philosophen, den ich aber gut nachvollziehen kann. In meiner Bibliothek befindet sich ein gutes Dutzend Bücher, die sich mit der Digitalisierung der Welt auseinandersetzen, alleamt von renommierten Fachleuten geschrieben. Wenn ich aber Lektüre zum Thema empfehlen soll, schlage ich regelmäßig zwei Romane vor: Dave Eggers' „The Circle“ und Marc-Uwe Klings „Quality Land“. Von der schlechten Verfilmung des ersten und dem klamaukigen Charakter des zweiten Buches sollte man sich nicht abschrecken lassen. Kaum irgendwo sonst wird derart deutlich, welche wichtige Fragen wir klären müssen, wenn es um den Umgang mit Daten geht. Unsere diesbezüglichen Entscheidungen beeinflussen stark, in welcher Welt wir künftig leben werden. Ich freue mich daher, Ihnen in der aktuellen Ausgabe unseres Magazins zwei Analysen zu präsentieren, die dieses wichtige Thema mit Blick auf das Gesundheitswesen zum Inhalt haben. Die erste beleuchtet, was die Versorgungsforschung braucht und mit welchen Paradoxien sie sich herumschlagen muss. Die zweite zeigt Potenziale und Fallstricke für Verbraucher und Patienten auf. Meinen Lektüreempfehlungen füge ich diese beiden nicht literarischen Beiträge aus voller Überzeugung hinzu.

Viel Spaß und Erkenntnisgewinn wünscht

Corona

Weltweite Studie zu Covid-19-Folgen

Für die weltweite COH-FIT-Studie („Collaborative Outcomes Study on Health and Functioning during Infection Times“), an der über 200 Wissenschaftler aus mehr als 40 Ländern mitwirken, sollen gut 100.000 Teilnehmende befragt werden. Die Forscher erhoffen sich Erkenntnisse über die kurz- und langfristigen körperlichen und seelischen Folgen der Corona-Pandemie sowie neue Ansätze für Therapien. ■

Mehr Informationen:
coh-fit.com

DFG

Expertenrat für Pandemieforschung

Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) hat vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie eine interdisziplinäre Kommission für Pandemieforschung ins Leben gerufen. Das Gremium ist mit 18 Fachleuten aus allen Wissenschaftsgebieten besetzt. Außerdem stellt die DFG 175 Millionen Euro als Finanzhilfe für Forschungsprojekte bereit, die aufgrund der Pandemie nicht wie geplant durchgeführt werden können. ■

Mehr Informationen:
dfg.de

Forschungsförderung Individualisierte Adipositas therapie

Rund 150 Millionen Europäerinnen und Europäer sind stark übergewichtig. Im jetzt gestarteten Projekt SOPHIA (Stratification of Obese Phenotypes to Optimize Future Obesity Therapy) suchen Forschende aus zwölf Ländern nach Risikofaktoren für übergewichtsbedingte Begleiterkrankungen wie Diabetes sowie nach individuellen Therapieansätzen. Die Europäische Union fördert SOPHIA mit 16 Millionen Euro. ■

Mehr Informationen:
imisophia.eu

ZEITSCHRIFTENSCHAU



Von

Meilin Möllenkamp,
Wissenschaftliche
Mitarbeiterin am
Hamburg Center for Health
Economics (HCHE),
gemeinsames Institut
der Universität Hamburg
und des Universitäts-
klinikums Hamburg-
Eppendorf (UKE)

Adresse:

Esplanade 36
20354 Hamburg
Telefon:
040 42838-4677
E-Mail: meilin.moellenkamp@uni-hamburg.de
Web: www.hche.uni-hamburg.de

Nudging fördert Selbstmanagement

Selbstmanagementfähigkeiten sind für Menschen mit chronischen Erkrankungen unerlässlich, da diese eine kontinuierliche Selbstüberwachung, Kontrolle und Therapietreue verlangen. In einer systematischen Literaturübersicht wurde die Wirksamkeit sogenannter Nudges untersucht; das sind Instrumente, die versuchen, die Umgebung oder den Entscheidungskontext so zu verändern, dass sie Menschen in eine gewünschte Richtung „stupsen“. Die Autoren empfehlen, insbesondere auf Reminder (Erinnerungen), regelmäßiges Feedback sowie Planungsaufforderungen zu setzen, da diese das Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen unterstützen können und gleichzeitig zu den ethisch eher unbedenklichen Nudges zählen. ■

Health Policy 2019; 123:1199–1209;
doi.org/10.1016/j.healthpol.2019.09.008

Auswirkungen des sozialen Jetlags

Vielen Menschen fällt es schwer, ihre Arbeitszeiten und ihr Schlafbedürfnis miteinander zu vereinbaren. Wie sich dieser soziale Jetlag auswirkt, untersuchte ein Forscherteam anhand von Unterschieden in Tageslichtzeiten innerhalb von Zeitzonen in den USA. Es zeigte sich, dass eine zusätzliche Stunde Tageslicht am Abend die Schlafdauer um durchschnittlich 19 Minuten reduziert und die Wahrscheinlichkeit von Schlafmangel

erhöht. Dies hatte negative Auswirkungen auf gesundheitliche Outcomes wie Fettleibigkeit, Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Brustkrebs sowie auf die Wirtschaftsleistung. Die Autoren folgern, dass eine schlaffördernde Umgestaltung der sozialen Zeitpläne positive Auswirkungen auf Gesundheit und Wirtschaft haben könnte. ■

Journal of Health Economics 2019;65:210–226;
doi.org/10.1016/j.jhealeco.2019.03.007

Internetzugang und Kaiserschnittraten

Beeinflusst der Zugang zu Online-Informationen die Kaiserschnittraten in Großbritannien? Eine Studie zu dieser Frage ergab, dass Mütter in Gebieten mit besserem Internetzugang eine erhöhte Wahrscheinlichkeit (2,3 Prozent) für eine Kaiserschnittgeburt haben als Mütter in Gebieten mit schlechterem Internetzugang. Der Effekt wird hervorgerufen durch erstgebärende Mütter und ist am deutlichsten bei Müttern mit geringem Einkommen und Bildungsgrad. Die Autoren betonen, dass die Gesundheitsausgaben durch die vermehrten Kaiserschnitte steigen, ohne die medizinische Versorgung zu verbessern. Sie schließen daraus, dass das Internet die Nachfrage nach Gesundheitsleistungen beeinflusst, es jedoch von der Qualität der Informationen abhängt, ob dies auch von Vorteil ist. ■

CEPR Discussion Paper 2019; No. DP13625;
ssrn.com/abstract=3363538

Gesundheitssystemforschung Barmer gründet eigenes Forschungsinstitut

Die Barmer Krankenversicherung hat ein Institut für Gesundheitssystemforschung (bifg) gegründet. Es soll dazu beitragen, Defizite und Fehlentwicklungen in der medizinischen und pflegerischen Versorgung aufzudecken. Auf einem interaktiven Datenportal sollen künftig umfangreiche Datenanalysen zum Gesundheitswesen zur Verfügung stehen. ■

Mehr Informationen:
bifg.de

Forschungskooperation

Elektronische Patientenakte in Kliniken

Die Universitäten Köln, Dortmund und Wuppertal erforschen gemeinsam, wie sich die elektronische Patientenakte (ePA) auf die Arbeitsabläufe, das Arbeitsklima und die Patientenzufriedenheit in Kliniken auswirkt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert das Verbundprojekt „eCoCo“ mit insgesamt 1,26 Millionen Euro. ■

Mehr Informationen:
ecoco.uni-koeln.de

Fusion

DIMDI und BfArM jetzt unter einem Dach

Das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) ist Ende Mai mit dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zusammengeführt worden. Nach Angaben des Bundesgesundheitsministeriums dient die Fusion dazu, die Ressourcen und die Expertise beider Behörden zu bündeln. Die ursprünglich schon für Januar 2020 geplante Auflösung des DIMDI war nach intensiver Kritik, unter anderem

durch den Datenschutzbeauftragten der Bundesregierung, verschoben worden. Laut BfArM bleiben die medizinischen Fachinformationen und Services des

DIMDI nach der Fusion weiter im bisherigen Umfang erhalten. ■

Mehr Informationen:
bfarm.de/DE/BfArM/zusammenfuehrung_bfarm_dimdi.html

DREI FRAGEN AN ...



Privatisierung führt nicht zu einer besseren Versorgung

... Prof. Dr. rer. pol. Claus Wendt, Inhaber des Lehrstuhls für Soziologie der Gesundheit und des Gesundheitssystems an der Universität Siegen

Forschungsschwerpunkte:

Gesundheitssystemvergleiche; vergleichende Analyse von Wohlfahrtsstaaten; gesundheitliche Ungleichheit; Zugangschancen zur Gesundheitsversorgung; Auswirkungen des demografischen Wandels auf Gesundheitssysteme

Jahresetat:

circa 450.000 Euro, davon
circa 200.000 Euro
projektbezogene Drittmittel

Zahl und Qualifikation der Mitarbeiter:

1 Universitätsprofessor,
1 Post-Doktorandin und
Nachwuchsgruppenleiterin,
5 Doktorandinnen,
3 studentische
Mitarbeiterinnen und
Mitarbeiter,
1 Verwaltungsangestellte

Adresse:

Lehrstuhl für Soziologie
der Gesundheit und des
Gesundheitssystems
Universität Siegen
Adolf-Reichwein-Straße 2
57068 Siegen
Telefon: 0271 740-3182
E-Mail: wendt@soziologie.uni-siegen.de
Web: www.uni-siegen.de/phil/sozialwissenschaften
> MitarbeiterInnen > Soziologie
> Wendt, Claus

Was ist derzeit Ihre wichtigste wissenschaftliche Fragestellung?

Es geht darum, wie Gesundheitsversorgung, soziale Pflege und Public-Health-Maßnahmen miteinander verbunden und aufeinander abgestimmt werden. Über einen internationalen Vergleich erfassen wir, wie man dadurch die Gesundheit der Menschen verbessern, die gesundheitliche Ungleichheit reduzieren und Risikogruppen auch in gesundheitlichen Krisenzeiten schützen kann. Einzelne Institutionen können nicht allein ein hohes Niveau der Gesundheit und der sozialen Sicherheit schaffen, auch nicht ein Gesundheitssystem, das ein hohes Leistungsniveau aufweist. Wichtig ist, wie auf lokaler Ebene gesundheitsrelevante Leistungen zusammengeführt werden.

Wie fördern Sie die Kooperation wissenschaftlicher Disziplinen und die Netzwerkbildung?

Forschungskooperationen und die damit verbundenen Innovationen entstehen aus Eigeninitiative und einem hohen Interesse am wissenschaftlichen Austausch. Das wird am Lehrstuhl unterstützt, indem frühzeitig die Teilnahme an Konferenzen und Nachwuchsworkshops ermöglicht wird. Ein solches Vertrauen wird zurückgezahlt. Eine Postdoktorandin hat eine hoch innovative Nachwuchsforschungsgruppe aufgebaut.

Ist die Politik gut beraten, wenn sie auf die Wissenschaft hört?

Die Politik muss wissenschaftliche Innovationen schneller aufgreifen und umsetzen. Durch internationale Vergleiche kann man von anderen Ländern lernen, welche Konzepte sich für die Förderung und den Schutz der Gesundheit als besonders erfolgreich erwiesen haben. Viele Politiker und Politikerinnen erwarten nach wie vor erhebliche Effizienzgewinne von einer Stärkung des Wettbewerbs, obwohl Gesundheitssystemvergleiche wiederholt gezeigt haben, dass Wettbewerb und Privatisierung nicht zu einer besseren Versorgung der Patientinnen und Patienten führen.

Studium I

Angewandte Gesundheitswissenschaften

Die Hochschule der Gesundheit (hsg Bochum) bietet zum Wintersemester 2020/21 einen neuen, auf vier Semester angelegten Master-Studiengang „Angewandte Gesundheitswissenschaften“ an, der die Absolventen für die wissenschaftliche Entwicklung und Überprüfung von Diagnostikmethoden und Interventionen im Gesundheitswesen qualifizieren soll. Das Studium umfasst unter anderem Pflichtmodule zu Forschungsmethoden und Evidence-based Practice, Public Health und Versorgungsforschung. ■

Mehr Informationen:
hs-gesundheit.de/agw

Studium II

Berufsqualifizierender Bachelor „Pflege“

Zum Wintersemester 2020/21 löst an der Katholischen Stiftungshochschule München der primärqualifizierende Bachelorstudiengang „Pflege (B.Sc.)“ das bisherige Studienangebot „Pflege dual“ ab. Bei dem neuen Angebot wechseln sich theoretische Studienphasen an der Hochschule mit Praxisphasen bei verschiedenen Kooperationspartnern ab. In sieben Semestern erwerben die Studierenden sowohl einen Bachelor of Science als auch die Berufszulassung zur Pflegefachfrau/zum Pflegefachmann. ■

Mehr Informationen:
ksh-muenchen.de > **Suche:**
 Bachelorstudiengang Pflege

Studium III

Binationales Studium „Interdisziplinäre Ethik“

Die Universitäten Freiburg und Straßburg bieten zum Wintersemester 2020/2021 gemeinsam einen neuen binationalen Masterstudiengang „Interdisciplinary Ethics“ an. Das auf vier Semester ausgelegte Studienangebot wird teils in Freiburg, teils in Straßburg absolviert. Das Studium schließt mit einem doppelten Master beider Universitäten ab. Ein möglicher Schwerpunkt liegt im Bereich der Forschung zu medizinethischen Fragen. Unterrichtssprachen sind Deutsch, Französisch und Englisch. ■

Mehr Informationen:
www.theol.uni-freiburg.de/studium/studiengaenge/vmaster/vmasterie

BUCHTIPPS

Zum Thema Transitionsmedizin



Autoren/Titel	Inhalt
---------------	--------

Martina Oldhafer
Transitionsmedizin
 Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit

Die Transitionsmedizin beschäftigt sich mit der medizinischen Versorgung von Menschen mit angeborenen Fehlbildungen oder schon in der Kindheit aufgetretenen chronischen Krankheiten, die ein Leben lang anhalten. Der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin stellt für die betroffenen Patienten einen kritischen Wendepunkt in der medizinischen Versorgung dar. Eine überzeugende Lösung wurde bislang nicht gefunden. In diesem Buch erläutern Spezialisten aus unterschiedlichen me-

dizinischen Fachdisziplinen kompetent und sachgerecht die zahlreichen Probleme der Transitionsmedizin. Die einzelnen Kapitel stellen jeweils eine Erkrankung, deren Verlauf und die Versorgungsprobleme beim Übergang ins Erwachsenenalter vor und nennen Lösungsstrategien oder bereits existierende Versorgungsstrukturen. Ärzte, Betroffene und Selbsthilfegruppen finden hier Anregungen, wie Versorgungsmedizin in der Zukunft zu leisten sein könnte. (Schattauer 2016)

William Bridges, Susan Bridges
Managing Transitions
 Erfolgreich durch Übergänge und Veränderungsprozesse führen

Dieser praktische Ratgeber ist adressiert an Führungspersonlichkeiten, die Transition zu verantworten und durchzuführen haben. Die aufgezeigten Beispiele aus unterschiedlichen Lebensbereichen weisen Parallelen auf, die auf die medizinische Transition anwendbar

sind. Auch die vorgeschlagenen Strategien, um die Transition zu erleichtern, sind in den medizinischen Bereich übertragbar. Das Buch bildet eine Grundlage zum Verständnis der Herausforderung, die Transition in jedem Lebensbereich darstellt. (4. Auflage, Vahlen 2018)

Die Buchtipps in GGW wurden diesmal zusammengestellt von **Dr. Stefanie Märzheuser**, Oberärztin an der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie der Charité und Schriftführerin der Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.

Augustenburger Platz 1
 13353 Berlin
 Telefon: 030 450566-162
 E-Mail: stefanie.maezheuser@charite.de
 Web: transitionsmedizin.net

Foto: Gesellschaft für Transitionsmedizin

Früherkennung

Die Teilnehmeraten sind oft noch zu niedrig

Gesetzlich Versicherte beanspruchen die Früherkennungsuntersuchungen zu Krebserkrankungen und anderen Krankheiten insgesamt recht häufig. Dennoch werden längst nicht alle Versicherten mit diesen Maßnahmen erreicht. Das zeigt eine Analyse des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (Wido).

Auf der Basis von AOK-Routinedaten hat das Wido insgesamt sechs unterschiedliche Früherkennungsmaßnahmen unter die Lupe genommen. Die aktuelle Langzeit-Auswertung umfasst einen Zeitraum von zehn Jahren (2009 bis 2018).

Großes Verbesserungspotenzial zeigt die Auswertung im Bereich des Darmkrebs-Screenings. Hier konnten die Versicherten im Beobachtungszeitraum nach Vollendung des 50. Lebensjahres eine einmalige Beratung und eine jährliche Stuhluntersuchung auf verborgenes Blut wahrnehmen (ab Vollendung des 55. Lebensjahres alle zwei Jahre). Zudem bestand nach der Vollendung des 55. Lebensjahres ein Anspruch auf eine Koloskopie (Darmspiegelung). Insgesamt bietet das Darmkrebs-Screening Anspruch auf zwei Koloskopien im Abstand von zehn Jahren. Nur bei etwas mehr als 40 Prozent des einbezogenen Personenkreises fand innerhalb des Zehn-Jahres-Zeitraums mindestens eine Koloskopie statt. Diese führten jedoch mehrheitlich Krankenhäuser und Vertragsärzte zur Diagnostik oder im Rahmen anderer medizinischer Maßnahmen durch, also außerhalb des Screenings.

Am höchsten liegen die Teilnehmeraten bei den 65- bis 74-jährigen Versicherten, etwas niedrigere Raten zeigen sich bei den Personen ab 75 Jahren sowie bei den 60- bis 64-jährigen. Zirka 25 Prozent der anspruchsberechtigten Personen nahmen gar nicht am Darmkrebs-Screening teil. Bei ihnen wurde weder eine Koloskopie noch ein Stuhltest oder zumindest eine Beratung durchgeführt. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat das Screening in der Zwischenzeit erweitert und das Anspruchsalter für Männer von 55 auf 50 Jahre gesenkt. Zudem verschicken die Krankenkassen seit Juli 2019 Einladungen zur Darmkrebs-Vorsorge.

Andere Früherkennungsmaßnahmen mit jährlichen Untersuchungen (Krebserkrankungen bei der Frau und beim Mann) oder zweijährlichen Abständen (Allgemeine Gesundheitsuntersuchung „Check-up 35“, Hautkrebs- und Mammografie-Screening) wurden im Betrachtungszeitraum unterschiedlich beansprucht. So ist die Früherkennungsuntersuchung auf Krebserkrankungen bei der Frau breit etabliert. Etwa 80 Prozent der Frauen bis zu 40 Jahren ließen sich innerhalb der zehn Jahre mindestens dreimal untersuchen. Im Sinne der Europäischen Leitlinie kann das als regelmäßig gelten, wenngleich der Gemeinsame Bundesausschuss im Beobachtungszeitraum noch eine jährliche Untersuchung vorsah.

Deutlich schwächer hingegen fällt die Inanspruchnahme des Hautkrebs-Screenings aus. Im Zehn-Jahres-Zeitraum haben rund 40 Prozent der Versicherten kein solches Screening durchführen lassen; weniger als 30 Prozent beanspruchten es mindestens drei Mal. ■

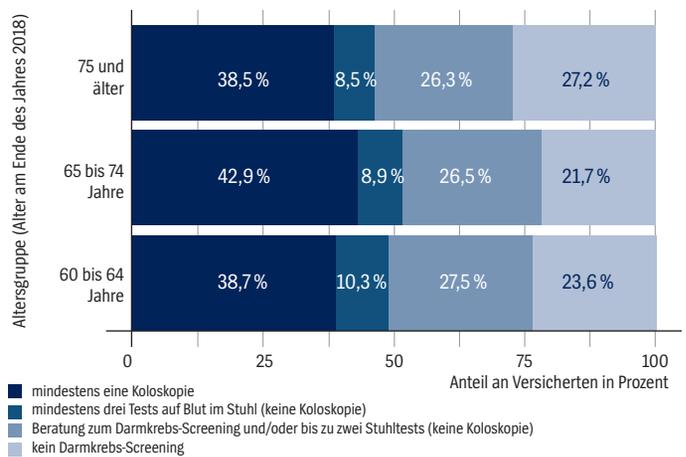


Foto: AOK-Bundesverband

Hanna Tillmanns ist Mitarbeiterin im Forschungsbereich ambulante Analysen und Versorgung im Wido.

„Früherkennungsuntersuchungen für Darmkrebs werden noch zu wenig genutzt. Nun bleibt abzuwarten, wie sich das neue Einladensystem auswirkt.“

Inanspruchnahme des Darmkrebs-Screenings 2009 bis 2018



Versicherte im Alter von 65 bis 74 Jahren nahmen am häufigsten am Darmkrebs-Screening teil. Die niedrigsten Teilnehmeraten verzeichnet die Gruppe der über 74-Jährigen.

Quelle: Wido 2020

Wido-TICKER: Anmeldung zum Wido-Newsletter unter wido.de/news-events/newsletter +++ Aktuelle Stellenausschreibungen unter wido.de/institut-team/arbeiten-im-wido +++ GGW auf der Wido-Website unter wido.de/publikationen-produkte/ggw +++ Kontakt zum Wido unter Telefon 030 34646-2393

Covid-19

Gefährdete Gruppen besser schützen

Manche Vorerkrankungen erhöhen das Risiko für schwere Verläufe von Covid-19-Infektionen. In welchen Altersgruppen und in welchen Regionen Deutschlands solche Erkrankungen häufiger oder seltener auftreten, hat das Wissenschaftliche Institut der AOK (Wido) untersucht.

Eine Infektion mit SARS-CoV-2-Viren kann vor allem Patienten mit chronischen Vorerkrankungen gefährlich sein. Eine Bewertung des Robert Koch-Instituts geht davon aus, dass spezifische Vorerkrankungen mit einem erhöhten Risiko schwerer Ver-

läufe einhergehen. Bundesweit leiden 21,9 Millionen Menschen in Deutschland unter mindestens einer Vorerkrankung, die ein erhöhtes Risiko für schwere Verläufe von SARS-CoV-2-Infektionen mit sich bringt. Das ist mehr als jeder vierte Einwohner. Während bei den unter 20-Jährigen laut Wido-Analyse nur etwas mehr als drei Prozent mindestens eine dieser Vorerkrankungen aufweisen, steigt der Patientenanteil mit zunehmendem Alter kontinuierlich an und liegt bei den über 80-Jährigen bei 80 Prozent. Knapp zwei Drittel der Patienten mit mindestens einer Vorerkrankung sind 60 Jahre oder älter.

Die Ergebnisse dieser Analyse des Wido können die Planung der Gesundheitsversorgung unterstützen und dazu beitragen, potenziell schwerwiegende gesundheitliche Beeinträchtigungen durch SARS-CoV-2-Infektionen abzuschwächen oder ganz zu verhindern. Damit könnten Risikogruppen besser geschützt und gezielte Maßnahmen für hochgefährdete Regionen entwickelt werden. Die Ergebnisse sollen auch helfen, den Bedarf an stationären und intensivmedizinischen Behandlungen auf lokaler Ebene besser abzuschätzen.

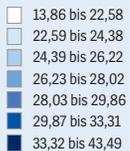
Dazu hat das Wido auf der Basis der Leistungsdaten von 26,5 Millionen AOK-Versicherten die Anzahl der Patienten mit Vorerkrankungen berechnet. Das vom Wido und der Universität Trier entwickelte alters-, geschlechts- und morbiditätsadjustierende Hochrechnungsverfahren ermöglicht dabei Aussagen, wie viele der 82,9 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner Deutschlands

mindestens eine Vorerkrankung und damit ein erhöhtes Risiko für schwere Verläufe von Covid-19 haben. In der Auswertung wurde eine überwiegend konservative, vorsichtige Abschätzung vorgenommen: Sie berücksichtigt neben den ärztlichen Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung auch die weiteren Behandlungen in Form von Arzneiverordnungen oder Operationen, die mit der jeweiligen Erkrankung und deren Schwere zusammenhängen.

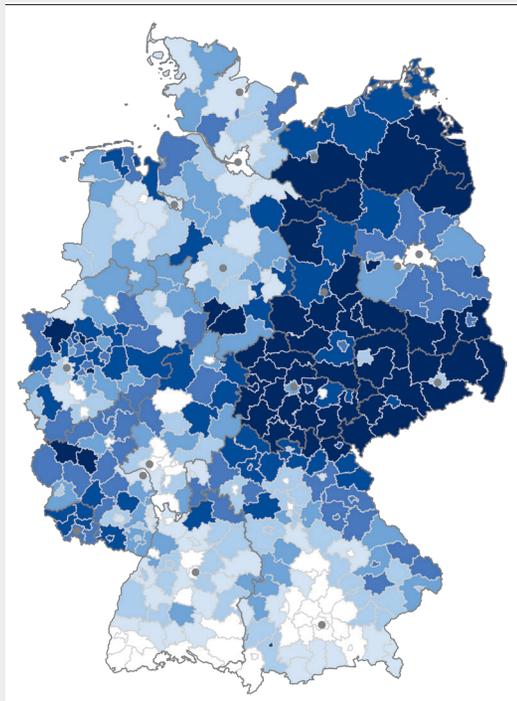
Der Bericht ordnet die Ergebnisse nach Altersgruppen und auf Ebene der 16 Bundesländer und der 401 Kreise und kreisfreien Städte. Die Ergebnisse lassen sich nutzen, um Patientengruppen in einem bestimmten Alter präventive Maßnahmen anzubieten, die Infektionen und schwere Krankheitsverläufe vermeiden. Darüber hinaus können Regionen mit vielen vorerkrankten Einwohnern identifiziert werden. Die Angaben lassen sich als ergänzende Informationen zur regionalen Ausbreitung und Ausbreitungsgeschwindigkeit sowie zu anderen Einflussgrößen der SARS-CoV-2-Infektion verwenden. Das macht es leichter, den stationären und intensivpflichtigen Behandlungsbedarf genauer abzuschätzen. ■

Schröder H, Brückner G, Schüssel K et al.: Gesundheitliche Beeinträchtigungen – Vorerkrankungen mit erhöhtem Risiko für schwere Verläufe von Covid-19. Verbreitung in der Bevölkerung Deutschlands und seinen Regionen. Berlin 2020, abrufbar unter: wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/News/wido_dat_correct_paper_covid-19_2020.pdf

Häufigkeit von Vorerkrankungen mit erhöhtem Risiko für schwere Covid-19-Verläufe (in %)



Vorerkrankte mit erhöhtem Risiko bei Covid-19



In manchen Regionen Deutschlands leben besonders viele Menschen mit Vorerkrankungen, die im Falle einer Covid-19-Infektion zu schweren Verläufen führen können.

Quelle: Wido 2020

Datennutzung im Gesundheitswesen aus Sicht der Versorgungsforschung

von Holger Gothe¹, Enno Swart² und Peter Ihle³

ABSTRACT

Daten im Gesundheitswesen zu Forschungs- und Entwicklungszwecken zu nutzen, wird zunehmend attraktiver. Prinzipiell bieten sich zahlreiche Datenquellen dafür an; der Fantasie und den Erwartungen an neue Erkenntnisse scheinen kaum Grenzen gesetzt. Und doch stellen sich wissbegierigen Datennutzern eine Reihe von Herausforderungen in den Weg. Der vorliegende Beitrag beschreibt die Chancen und Risiken der Datennutzung im Gesundheitswesen aus Sicht der Versorgungsforschung und schildert das Alternieren zwischen Faszination und Ernüchterung, dem diejenigen sich ausgesetzt sehen, die den Daten auf den Grund gehen wollen. Pointiert lässt sich diese Polarisierung in fünf Paradoxa fassen, die im Beitrag aufgezeigt werden.

Schlüsselwörter: Versorgungsforschung, Datentransparenz, Routinedaten, Sekundärdaten, Big Data

Using data in the health care system for research and development purposes is becoming increasingly attractive. In principle, there are numerous data sources available for this purpose; there seem to be no limits to the imagination and expectations of new findings. However, there are a number of challenges for data users who are eager to learn. This article points out the opportunities and risks of data use in the German health care system from the perspective of health services research and describes the alternation between fascination and disillusionment that those who want to get to the bottom of the data are exposed to. This polarization can be summarized in five paradoxes, which are formulated in the article.

Keywords: health services research, data transparency, routine data, secondary data, big data

1 Datenverfügbarkeit gestern, heute und morgen

Das Interesse an der Nutzung von Daten im Gesundheitswesen ist in den vergangenen Jahren sprunghaft gestiegen. Gründe dafür gibt es viele: politische Setzungen wie die zunehmende Bedeutung von bevölkerungsbezogenen Nutzen nachweisen für gesundheitsbezogene Interventionen, technische Rahmenbedingungen wie die fulminante Entwicklung der Informationstechnologie, die die Datenverarbeitung einem breiteren Publikum erschließt. Außerdem sind da die

jüngsten Impulse der Legislative: Mit dem „Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung“ (GSAV) hat der Gesetzgeber verfügt, dass bestimmte Arzneimittel auch nach der Zulassung sukzessive ihren zusätzlichen Nutzen belegen sollen – und zwar anhand von Daten, die während des Arzneimitteleinsatzes gesammelt werden sollen, mittels sogenannter anwendungsbegleitender Datenerhebungen. Solche Entwicklungen in der Evidenzgenerierung werden nicht nur bestimmten Datensammlungs- und Dokumentationsformen wie beispielsweise Registern (Stausberg et al. 2020) Vorschub leisten, sie führen uns zugleich auch die damit einhergehenden Chancen und Risiken vor Augen.

¹Dr. med. Holger Gothe, Bereich Versorgungsforschung, IGES Institut GmbH · Friedrichstraße 180 · 10117 Berlin · Telefon: 030 230809 91
E-Mail: holger.gothe@iges.com

²PD Dr. rer. biol. hum. Enno Swart, Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ISMG), Medizinische Fakultät · Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg · Leipziger Str. 44 · 39120 Magdeburg · Telefon: 0391 67 24306 · E-Mail: enno.swart@med.ovgu.de

³Peter Ihle, PMV forschungsguppe, Universität zu Köln · Herderstraße 52 · 50931 Köln · Telefon: 0221 478 85532 · E-Mail: peter.ihle@uk-koeln.de

Die Datenlandschaft, die sich heute beobachten lässt, ist bereits sehr facettenreich und birgt interessante Perspektiven, ist aber bei weitem nicht das Arkadien, zu dem sie sich bei kreativem Einsatz aller Möglichkeiten zum Vorteil der Versicherten und Patienten entwickeln könnte.

2 Die Paradoxa der Datenlandschaft

Waren es in den Anfängen der Analyse großer Datensätze für die Versorgungsforschung in erster Linie technische Limitationen, die in apparativen Voraussetzungen begründet waren, wie etwa der eingeschränkten Verfügbarkeit und Leistungsfähigkeit der nötigen Hardware, so sind es heute im Wesentlichen die Komponenten Datenschutz, Administration, kritisch reflektierende Zurückhaltung sowie fehlende Fantasie bezüglich der Möglichkeiten, die einer freizügigeren Nutzung von verfügbaren und erschließbaren Daten entgegenstehen. Hieraus ergeben sich mehrere Paradoxa, die die Versorgungsforschung darin behindern, das Höchstmaß an Erkenntnis aus ihrem noch immer zu wenig genutzten Substrat – nämlich den Versorgungsdaten – zu ziehen. Fünf dieser Paradoxa sollen im Folgenden formuliert und zur Diskussion gestellt werden.

2.1 Das Vorhanden-aber-spät-zugänglich-Paradoxon

Sekundärdaten, insbesondere die Routinedaten der Krankenkassen, entstehen zum Zeitpunkt der Leistungserbringung, also in der Arztpraxis, in der Apotheke, im Labor, in den Krankenhäusern und so weiter. Damit sind sie – zumindest theoretisch – sofort für Auswertungen zugänglich. Einer zeitnahen Datenanalyse steht jedoch die Vielzahl der Leistungserbringer und damit auch die Vielzahl der Speicherorte entgegen. Erst die abrechnungstechnischen Prozesse führen die Daten personenbezogen bei den Krankenkassen zusammen. Diese Prozesse benötigen aber je nach betrachtetem Sektor unterschiedlich lange Übermittlungszeiten: Daten aus dem stationären Sektor sind heutzutage oft schon nach nur wenigen Tagen verfügbar, Verwaltungsdaten in der Regel innerhalb eines Monats, Daten aus dem ambulanten ärztlichen Sektor hingegen erst nach mehreren Monaten. Eine Versorgungsforschung, die alle Sektoren einschließt und damit das Konzept der Real World Data nahezu ideal bedient, hinkt zum jetzigen Zeitpunkt der aktuellen Versorgungserbringung um rund ein Jahr hinterher. Weitere administrative und qualitätssichernde Prozesse im Zuge der Datenerschließung verzögern die Analyse zusätzlich. Von einer Datennutzung on demand kann also nicht die Rede sein. Dieser Zeitverzug wirkt umso problematischer, als dass akute Notfallsituationen schnelle datenbasierte Entscheidungen erfordern. Dies wird uns aktuell durch die SARS-CoV-2-Pandemie deutlich vor Augen geführt. Die für solche Analysen und damit auch die Bewertung aktueller

Gesundheitslagen sowie das Monitoring und Management des Versorgungsgeschehens benötigten Daten sind bereits personenbeziehbar im System: direkter Erregernachweis im Labor, Liegezeiten im Krankenhaus mit Beatmungstunden, Komorbiditäten und Arzneimitteltherapien aus dem ambulanten Sektor; für die Versorgungsforschung sind sie jedoch erst frühestens zwölf Monate später verfügbar. So wird aus etwas prinzipiell Vorhandenem etwas spät Zugängliches.

2.2 Das Verlockend-aber-nicht-geheuer-Paradoxon

Durch ihre ursprüngliche Zweckbestimmung – im Falle von Krankenkassendaten zum Zwecke der Abrechnung von Versorgungsleistungen – sind die Daten in der Regel sehr gut geeignet, alle in der alltäglichen Versorgungspraxis anfallenden Leistungen abzubilden – zumindest, sofern es sich um Leistungen handelt, die den Krankenkassen zur Erstattung übermittelt werden. Dies ist insbesondere dann vorteilhaft, wenn ein Blick über diejenigen Sektoren hinweg angestrebt wird, die an einem komplexen Versorgungsgeschehen und insbesondere bei chronisch-progredienten oder chronisch-exazerbierenden Erkrankungen beteiligt sind. In solchen Konstellationen die Prozessdaten der Krankenversicherungen – ob ihrer über den primären Zweck hinausgehenden Nutzung oft Sekundärdaten genannt – analysieren zu können, ist aufgrund der Einblicke in die stationäre und ambulante Versorgung also sehr verlockend. Zugleich wird die Euphorie dadurch gedämpft, dass aufgrund der Zielsetzung, mit der diese Daten ursprünglich gesammelt wurden, durch abrechnungstriggernde Phänomene (beispielsweise Upgrading und Upcoding von Leistungspositionen im intramuralen Sektor) grundsätzlich ein Bias verbunden sein kann: Sekundärdaten werden von Kritikern zum Teil mit gewissem Recht verstanden als Daten minderer Qualität. Es ist verlockend, in sie einzutauchen, lässt aber manches Partikularergebnis als nicht ganz geheuer erscheinen.

2.3 Das Machbar-aber-nicht-sinnvoll-Paradoxon

Es ist unbestritten, dass große Datensätze, die nicht unter wissenschaftlichen Kautelen entstehen, wie dies klassischerweise bei den sogenannten Sekundärdaten der Fall ist, eine Reihe von eindrucksvollen Vorteilen, aber auch einige gravierende Nachteile haben, die es in lege artis durchgeführten Auswertungs- und Interpretationsprozessen zu berücksichtigen gilt.

Die Vorteile von Sekundärdaten liegen in erster Linie darin, dass sie nicht durch systematische Fehler einer Versuchsanordnung verzerrt sind, wie sie in Form von Ein- und Ausschlusskriterien für randomisierte kontrollierte Studien (RCTs) typisch sind. Sekundärdaten gestatten es zudem, große Populationen über lange Zeiträume zu analysieren. Aufgrund ihrer Herkunft aus der Versorgungsrealität ermöglichen sie eine Beobachtung von Interventionen unter den naturalistischen Bedingungen des medizinischen Alltags

ABBILDUNG 1

Positive Konnotationen des Begriffs Gesundheitsdaten im Internet



Die Wortwolke veranschaulicht, wie häufig welche Begriffe im Zusammenhang mit dem Begriff Gesundheitsdaten im Internet auftreten. Am häufigsten findet sich die Attribution „groß“ mit 205.000, gefolgt von „schnell“ mit 159.000 Nennungen. Schlusslicht ist „wirklichkeitstreu“ mit 25 Nennungen.

Quelle: eigene Darstellung; Grafik: G+G Wissenschaft 2020

und sind damit für die Nutzen- und Effizienzbewertung von zunehmender Relevanz (Gothe et al. 2013; Swart et al. 2014).

Diese Vorteile gehen mit dem Nachteil einher, dass Vergleiche von Populationen, die unterschiedlichen Interventionen ausgesetzt sind, dadurch verzerrt sein können, dass die Zuweisung zur Interventions- und Kontrollgruppe nicht a priori nach dem Zufallsprinzip erfolgen kann. Dies birgt die Gefahr eines *confoundings*, wodurch die Interpretierbarkeit und insbesondere das Ableiten kausaler Zusammenhänge zwischen Intervention und Outcome kompromittiert wird (Berger et al. 2009; Cox et al. 2009; Johnson et al. 2009) und avancierte Methoden der Auswertung angezeigt sein können (Hernán et al. 2008; Hernán und Robins 2017).

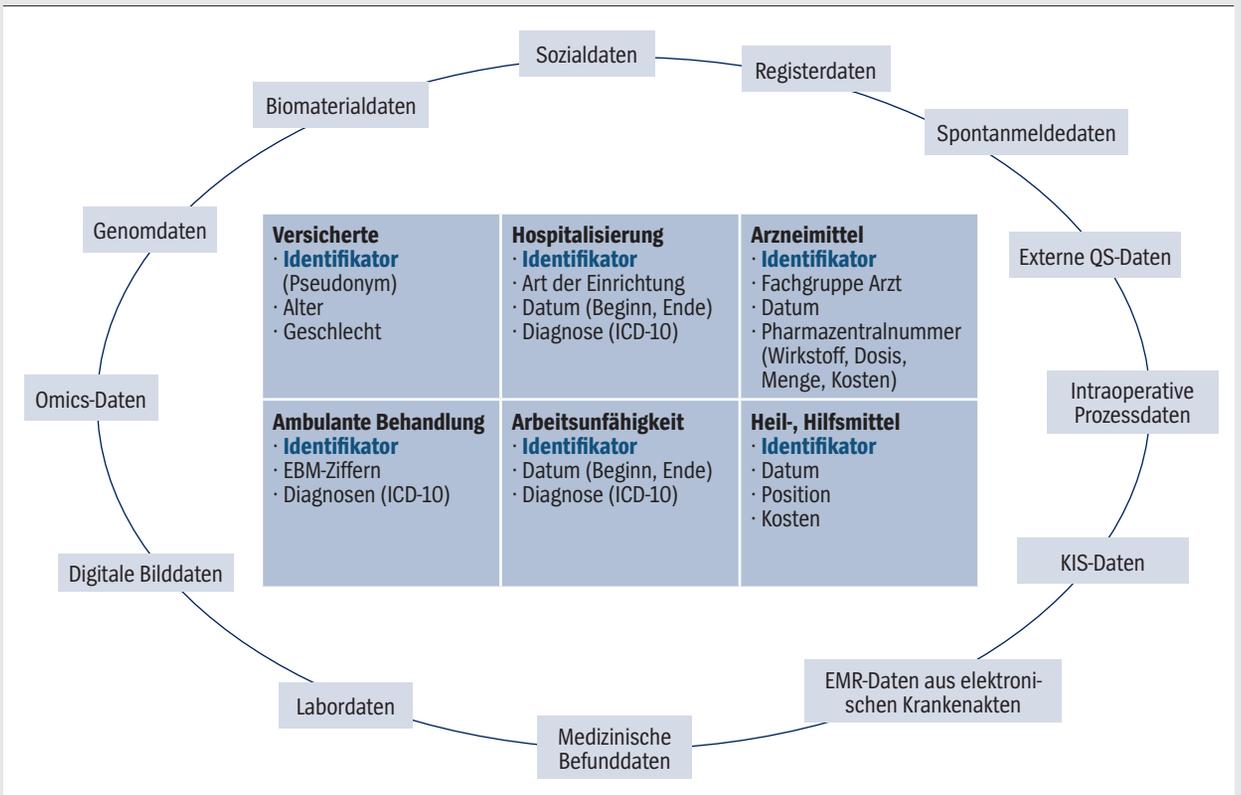
Hierin ist somit das dritte Paradoxon zu sehen, das die Arbeit mit Versorgungsdaten kennzeichnet. Gleichwohl sind Sekundärdaten, da sie genau dem Setting entstammen, für das gemäß Fünftem Buch des Sozialgesetzbuchs (SGB V) Nutzen-, Schaden- und Effizienzeffekte von Interventionen bewertet werden sollen, nämlich dem System der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), von unschätzbarem Wert für die Versorgungsforschung. Und aus diesem Grunde hat die Sekundärdatenforschung gerade in der zurückliegenden Dekade eine so beeindruckende Dynamik entfaltet.

2.4 Das Aufdringlich-aber-sensibel-Paradoxon

Die Auswertung von Daten steht oftmals im Spannungsfeld konkurrierender Interessen oder Vorgaben, umso mehr, als dass es sich bei den hier betrachteten Gesundheitsdaten um sensible und damit besonders schützenswerte Daten handelt (Amtsblatt der Europäischen Union: Verordnung (EU) 2016/679). Insbesondere das Spannungsfeld zwischen dem Recht der Betroffenen auf informationelle Selbstbestimmung auf der einen und dem Recht auf Freiheit der Forschung auf der anderen Seite muss in jedem datenbasierten Projekt aufgelöst werden, unter anderem durch ein zwingendes Datenschutzkonzept. Die Auswertung der Daten ist jedoch weniger Selbstzweck, sondern geeignet, rechtliche Vorgaben zu erfüllen, beispielsweise das Wirtschaftlichkeitsgebot nach § 12 SGB V (1): „Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein.“ Aus dem Recht auf Forschung wird dadurch die Verpflichtung, Entscheidungen für die Übernahme einer Leistung durch die GKV datenbasiert zu fällen. In § 70 SGB V wird zudem festgeschrieben, dass „die Versorgung der Versicherten [...] in der fachlich gebotenen Qualität [...] erbracht werden“ muss. Strukturierte Behandlungsprogramme nach § 137 SGB V müssen hinsichtlich ihrer Auswirkung auf die Versorgung bewertet und evaluiert werden, Modellvorhaben müssen wissenschaftlich begleitet werden (§ 63 SGB V).

ABBILDUNG 2

Bereits erhobene Routinedaten und weitere, prinzipiell einbindbare Daten



Die Daten in der Mitte der Abbildung werden schon regelhaft erhoben und ausgewertet. Die Daten im Kreis darum herum ließen sich einbinden. KIS steht dabei für Krankenhausinformationssysteme, EMR für *electronical medical record*, QS für Qualitätssicherung und Omics für bioanalytische Hochdurchsatzverfahren.

Quelle: eigene Darstellung; Grafik: G-G Wissenschaft 2020

Dies sind rechtliche Vorgaben, die eine versichertenbezogene Datenbasis nahezu erzwingen. Und über allem steht das Prinzip der Solidargemeinschaft (§ 1 SGB V), das ein zusätzliches Spannungsfeld aus dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen und der gesetzlich verankerten Verpflichtung zum Nachweis des partikularen Gruppennutzens aufbaut. Diese Spannungsfelder sind im jeweiligen Forschungskontext immer wieder neu zu bewerten. Was sich aufdrängt, ist die Verpflichtung zur Forschung, auch wenn ihr Substrat sensible Daten sind.

2.5 Das Leitlinienkonform-aber-missbrauchsgefährdet-Paradoxon

Befürwortern eines systematischen Ausbaus der Nutzung von Versorgungsdaten und ihrer systematischen Vernetzung wird in der öffentlichen Diskussion um Chancen und Risiken regelmäßig vorgeworfen, unreflektiert und geradezu

übergriffig die Nutzung von Daten zu empfehlen oder zu fordern, die ihrem Charakter nach eine wissenschaftliche Nutzung ausschließen. Individuelle Gesundheitsdaten werden jenseits von klinischer Forschung mit ihren strengen organisatorischen und rechtlichen Rahmenbedingungen von vielen Kritikern der Versorgungsdatenforschung als grundsätzlich ungeeignet angesehen; eine entsprechende Nutzung wird als unzulässig verstanden. Diese Einschätzung resultiert aus der Befürchtung, ein zu liberaler Umgang mit den Datenbeständen würde die Büchse der Pandora öffnen und einer unkontrollierten und unautorisierten Nutzung auch durch Unbefugte den Weg ebnen.

Derartig unberechtigten und mangels konkreter Verstöße in der Vergangenheit unbelegten Vorwürfen begegnet die Versorgungsforschung damit, dass sie selbst sich spezifische Regeln des wissenschaftlichen Arbeitens, der Reflexion über Potenziale und Limitationen der Nutzung dieser Daten

sowie der Transparenz über ihr wissenschaftliches Tun gegeben hat. Etablierte Leitlinien wie die Gute Praxis Sekundärdatenanalyse (GPS) (Swart *et al.* 2015), die Gute Praxis Datenlinkage (GPD) (March *et al.* 2019) und der Berichtsstandard STROSA (Swart *et al.* 2016) seien hier genannt. Zusammen mit den weitergehenden gesetzlichen Regelungen, etwas der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), ist damit bestmöglich Gewähr gegeben, dass jenseits eines begründeten Verdachts eben kein Missbrauch dieser Daten anzunehmen ist. Das sieht auch das Bundesverfassungsgericht so, das im März 2020 einen Eilantrag gegen die Revision der Datentransparenzverordnung nach Paragraph 303 a–f im Rahmen des Digitale-Versorgung-Gesetzes (DVG) abschlägig beschieden hat.

3 Datenbegehrlichkeiten der Versorgungsforschung

Bei allen in den fünf Paradoxa aufgegriffenen Vorzügen sind Sekundärdaten jedoch mit dem grundsätzlichen Nachteil behaftet, dass in ihnen für gewöhnlich keine Daten aus der Vermessung (also Körpergewicht, Größe etc.), keine klinischen Befundparameter, keine (patho)physiologischen Messwerte, Untersuchungs- oder Laborbefunde enthalten sind. Auch ist die Patientenperspektive in Form von *patient related outcomes* oder der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht hinreichend abgebildet. Die alleinige Nutzung von Sekundärdaten greift daher an vielen Stellen zu kurz. Allerdings weisen auch eigens erhobene klinische oder patientenindividuelle Primärdaten allein in der Regel nicht den erforderlichen Informationsgehalt auf. Daher ist die Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten, zum Beispiel für die Evaluation von Therapieregimes chronischer Erkrankungen, bei denen Patienten zwischen verschiedenen Versorgungssektoren navigieren, die Methode der Wahl. Schließlich kann ein allumfassendes Bild langfristiger Behandlungseffekte sowie ihrer Kosten-Effektivität nur gezeichnet werden, wenn beide Datentypen miteinander verknüpft werden. Würden solche Optionen genutzt, ergäben sich günstige Perspektiven sowohl für die Versorgungsforschung als auch für die Versorgungsplanung und -steuerung. Auch könnten Leistungserbringer die Entwicklung von Parametern wie Qualitätsmaßen, Verlaufsinformationen und Befunden während des Behandlungsprozesses monitorieren, begleitend analysieren und gegebenenfalls steuernd in die medizinische Versorgung eingreifen (Paradebeispiel für ein System der „lernenden Versorgung“). Ergebnisse derartiger Studien könnten neben ihrer unmittelbaren Verwertbarkeit in der Nutzenbewertung auch Ausgangspunkt für gesundheitsökonomische Extrapolationen und Hochrechnungen auf zukünftige Versorgungspotenziale sein (Matusiewicz und Wasem 2012; Gothe *et al.* 2013).

Die NAKO-Gesundheitsstudie stellt ein herausragendes Beispiel für die Potenziale eines Datenlinkage dar. Sie ist die bislang größte in Deutschland etablierte epidemiologische Kohortenstudie. Ihre netto über 200.000 Teilnehmer werden regelmäßig im Abstand von vier bis fünf Jahren umfangreich zu aktuellen (chronischen) Erkrankungen, Risikofaktoren und vielfältigen Determinanten von Gesundheit und Krankheit befragt und einem vielfältigen Untersuchungsprogramm unterzogen inklusive der Sammlung von Biomaterialien. Ein erweitertes Programm sowie eine Magnetresonanztomografie (MRT) sind für eine Teilmenge der Teilnehmer vorgesehen (GNCC 2014; Wichmann *et al.* 2012). Ziel der Studie ist die Untersuchung der Ursachen für chronische Krankheiten, ihrer vorklinischen Stadien und ihres weiteren Verlaufs. Das Ergebnis der zunächst für zehn Jahre finanzierten, aber auf einen längeren Verlauf ausgelegten Studie ist der Aufbau und die breite Nutzung einer Forschungsdatenbank aus Primär- und ergänzenden Gesundheits- und Registerdaten. Zu denen gehören Routinedaten verschiedener Sozialversicherungsträger (unter anderem gesetzliche Kranken- und Rentenversiche-

Wer ist AGENS?

AGENS ist eine stetig wachsende Non-Profit-Arbeitsgruppe, die sich dem Themenfeld Sekundärdaten verschrieben hat. Zu AGENS gehören derzeit rund 450 Kollegen aus Forschung und Praxis, aus den Reihen der Sekundärdatennutzer wie auch der Dateneigner. Die Mitgliedschaft bei den Muttergesellschaften Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und/oder Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) wird ausdrücklich empfohlen, ist aber nicht Voraussetzung für eine Mitarbeit.

Welche Ziele verfolgt AGENS?

AGENS wirkt darauf hin, den Zugang zu Sekundärdaten zu erleichtern und damit deren Nutzung für wissenschaftliche Forschung zu verbessern. Ein ganz wesentlicher Aspekt für das Engagement von AGENS sind dabei von jeher der Datenzugang und die Datenaufbereitung als essenzielle Voraussetzungen jeder nachfolgenden Datenanalyse. Dabei wirkt AGENS auch bei Politikberatung mit, etwa bei der Novellierung des § 303f SGB V oder der Ausgestaltung des im Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) angelegten Forschungsdatenzentrums. Wichtig dabei ist die Beachtung datenschutzrechtlicher Belange bei gleichzeitiger Förderung der (Versorgungs-)Forschung.

Wie funktioniert AGENS?

AGENS stellt ein offenes Forum für alle Interessenten an Sekundärdatenanalysen dar. Der Informationsaustausch erfolgt über den stetig wachsenden E-Mail-Verteiler, am Rande eigener Veranstaltungen und in speziellen Sessions auf den Jahrestagungen der Muttergesellschaften. Bei Interesse an Informationen über die Aktivitäten von AGENS genügt eine Mail an enno.swart@med.ovgu.de.

rung) und Daten der epidemiologischen und klinischen Krebsregister. Diese Daten dienen primär der passiven teilnehmerbezogenen Nachverfolgung und sind geeignet, dem häufig selektiven *loss to follow-up* zu begegnen, der Kohortenstudien immanent ist (Stallmann et al. 2015). Eine mit 90 Prozent sehr hohe Quote der aktiven Einwilligung der Teilnehmer zur ergänzenden Nutzung dieser Daten belegt die grundsätzlich in der Bevölkerung vorhandene Bereitschaft zur Nutzung dieser Daten für wissenschaftliche Zwecke (Schipf et al. 2020).

Das Sekundärdatenkonzept schließt von seinem Grundverständnis keine Datenquelle aus. Ganz im Gegenteil, es könnte sogar als Verpflichtung an die Forschenden verstanden werden, alle verfügbaren Daten daraufhin zu prüfen, ob sie „als Basis für Auswertungen im Sinne der wissenschaftlichen Fragestellung“ geeignet sind (GPS, Leitlinie 3, Empfehlung 3.1; siehe Swart et al. 2015). Vor dem Hintergrund dieser Hypothese öffnet sich ein Datenhorizont, der schier unerschöpflich zu sein scheint: Wearables generieren sekundengenaue Tagesaktivitätsprofile von Personen; Gesundheits-Apps drängen auf den Markt und dokumentieren das Krankheitsgeschehen; in unterschiedlichen Plattformen der sozialen Medien werden gesundheitsrelevante Daten im Tagebuchformat gesammelt. Dass diese Informationen grundsätzlich als Datenbasis für Sekundärdatenanalysen dienen können, kann nicht bezweifelt werden. Welche Voraussetzungen aber müssen sie erfüllen, um auch den Standards guter wissenschaftlicher Praxis zu genügen? Diese Frage lässt sich nicht allein theoretisch beantworten. Auch die Routinedaten haben erst durch ihre aktive Nutzung für Forschungsprojekte den Beweis ihrer Eignung erbracht. Spezifische Analysemethoden mussten entwickelt und validiert werden, Fallstricke bei Analyse und Ergebnisinterpretation mussten erkannt und diskutiert werden. Diesen datenspezifischen Evolutionsprozess, zuweilen als „digitale Transformation im Gesundheitswesen“ (Matusiewicz et al. 2017) bezeichnet, werden auch neue Datenkörper durchlaufen. Welche Daten am Ende in empirische Prozesse einbezogen werden, wird nicht zuletzt von der fantasievollen Ausgestaltung und Durchführung innovativer Versorgungsforschungsprojekte abhängen.

Wer über neue Daten für die Versorgungsforschung spricht, kommt nicht umhin, auch über neue Auswertungskonzepte und neue Datenhaltungskonzepte zu sprechen. Unter dem Schlagwort „künstliche Intelligenz“ durchforsten neue Auswertungstools die Daten, oft vergesellschaftet mit dem Begriff „Big Data“. Vielversprechende Ansätze sind gemacht, eine abschließende Beurteilung mit der Brille der Versorgungsforschung scheint aber verfrüht. Gleiches gilt auch für die Beurteilung neuer Datenhaltungskonzepte. Verteilte Datenbanken sollen die aus datenschutzrechtlicher Sicht problematische Datenkonzentration vermeiden helfen, intelligente Analyse-Wizards durchforsten heterogene Datenbanken, verknüpfen und analysieren die benötigten Daten und stellen lediglich

das Ergebnis zur Verfügung. Das Kopieren von sensiblen Datenbankinhalten wird dadurch vermieden. Eng verbunden mit dem Begriff der verteilten Datenbanken sind auch *smart contracts* auf Basis des Block-Chain-Konzepts. Personen können damit ihre Daten beispielsweise für Forschungsprojekte bereitstellen ohne Einschaltung eines Dritten (zum Beispiel Notar oder Vertrauensstelle) und können die Erlaubnis zur Datennutzung jederzeit auch wieder revidieren. Auch hierfür existieren vielversprechende Ansätze, die sich in der Praxis aus Sicht der Versorgungsforschung zu bewähren haben.

4 Fazit

Die Notwendigkeit einer intensiveren wissenschaftlichen Nutzung verfügbarer Daten zeigt der durch Bundesgesundheitsminister Jens Spahn aktiv vorangetriebene Prozess der Überarbeitung der Datentransparenzverordnung nach § 303 ff. SGB V, in dem zunächst die Daten der gesetzlichen Krankenversicherung und perspektivisch weitere Datenkörper einer umfangreicheren Nutzung durch Dritte zugeführt werden sollen. Im aktuellen Referentenentwurf werden die Limitationen der bisherigen über das (vormals) DIMDI zugänglichen Daten des morbiditätsorientierten Risikostrukturvergleichs überwunden, und es wird – bei allen verbliebenen offenen Fragen der konkreten Umsetzung – gezeigt, wie eine neue Datenbereitstellungs- und Nutzungskultur zukünftig aussehen könnte, mit dem Ziel, die aufgezeigten Paradoxa zumindest teilweise zu überwinden.

Literatur

- Amtsblatt der Europäischen Union (2016):** Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung); eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/ → Suchwort: Verordnung (EU) 2016/679
- Berger ML, Mamdani M, Atkins D, Johnson ML (2009):** Good Research Practices for Comparative Effectiveness Research: Defining, Reporting and Interpreting Nonrandomized Studies of Treatment Effects Using Secondary Data Sources: The ISPOR Good Research Practices for Retrospective Database Analysis Task Force Report – Part I. *Value Health*, Vol. 12, No. 8, 1044–1052
- Cox E, Martin BC, Van Staa T et al. (2009):** Good Research Practices for Comparative Effectiveness Research: Approaches to Mitigate Bias and Confounding in the Design of Nonrandomized Studies of Treatment Effects Using Secondary Data Sources: The International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Good Research Practices for Retrospective Database Analysis Task Force Report – Part II. *Value Health*, Vol. 12, No. 8, 1053–1061

German National Cohort Consortium (2014): The German National Cohort: Aims, Study Design and Organization. *European Journal of Epidemiology*, Vol. 29, No. 5, 371–382

Gothe H, Siebert U, Kugler J (2013): Sekundärdaten in der gesundheitsökonomischen Evaluierung von Telemedizinischen Anwendungen. In: Ammenwerth E, Hörbst A, Hayn D, Schreier G (Hrsg.): Tagungsband der eHealth 2013 „Health Informatics meets eHealth – von der Wissenschaft zur Anwendung und zurück“, 23.–24. Mai 2013. Wien: OCG, 255–260

Hernán MA et al. (2008): Observational Studies Analyzed like Randomized Experiments: An Application to Postmenopausal Hormone Therapy and Coronary Heart Disease. *Epidemiology*, Vol. 19, No. 6, 766–779

Hernán MA, Robins JM (2017): Per-Protocol Analyses of Pragmatic Trials. *New England Journal of Medicine*, Vol. 377, No. 14, 1391–1398

Johnson ML et al. (2009): Good Research Practices for Comparative Effectiveness Research: Analytic Methods to Improve Causal Inference from Nonrandomized Studies of Treatment Effects Using Secondary Data Sources: The ISPOR Good Research Practices for Retrospective Database Analysis Task Force Report – Part III. *Value Health*, Vol. 12, No. 8, 1062–1073

March S et al. (2019): Gute Praxis Datenlinkage (GPD). *Das Gesundheitswesen*, Vol. 81, No. 08/09, 636–650

Matusiewicz D, Pittelkau C, Elmer A (Hrsg.) (2017): Die Digitale Transformation im Gesundheitswesen: Transformation, Innovation, Disruption. Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Matusiewicz D, Wasem J (2012): Gesundheitsökonomie in Deutschland – ein Blick zurück nach vorn. In: Mühlbauer BH, Kellerhoff F,

Matusiewicz D (Hrsg.): *Zukunftsperspektiven der Gesundheitswirtschaft*. Münster: LIT-Verlag Dr. W. Hopf, 420–439

Schopf S (2020): Die Basiserhebung der NAKO Gesundheitsstudie: Teilnahme an den Untersuchungsmodulen, Qualitätssicherung und Nutzung von Sekundärdaten. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Vol. 63, No. 4, 254–266

Stallmann C et al. (2015): Individual Linkage of Primary Data with Secondary and Registry Data within Large Cohort Studies – Capabilities and Procedural Proposals. *Das Gesundheitswesen*, Vol. 77, No. 2, e37–e42

Stausberg J et al. (2020): Memorandum Register für die Versorgungsforschung: Update 2019. *Das Gesundheitswesen*, Vol. 82, No. 3, e39–e66

Swart E et al. (2015): Gute Praxis Sekundärdatenanalyse (GPS): Leitlinien und Empfehlungen. 3. Fassung; Version 2012/2014. *Das Gesundheitswesen*, Vol. 77, No. 2, 120–126

Swart E et al. (2016): Standardisierte BerichtsRoutine für Sekundärdaten Analysen (STROSA) – ein konsentierter Berichtsstandard für Deutschland, Version 2. *Das Gesundheitswesen*, Vol. 78, No. S01, e145–e160

Swart E, Ihle P, Gothe H, Matusiewicz D (Hrsg.) (2014): Routine-daten im Gesundheitswesen – Handbuch Sekundärdatenanalyse: Grundlage, Methoden und Perspektiven, 2., vollständig überarbeitete Auflage. Bern: Verlag Hans Huber

Wichmann HE et al. (2012): Die Nationale Kohorte. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Vol. 55, No. 6–7, 781–789

(letzter Zugriff auf alle Internetquellen: 17. Juni 2020)

DIE AUTOREN



Dr. med. Holger Gothe,

Jahrgang 1961, ist Arzt und Kommunikationswissenschaftler. Als Versorgungsforscher widmet er sich seit über 30 Jahren dem analytischen Potenzial von GKV-Routinedaten. Seit 2000, unterbrochen durch eine mehrjährige Tätigkeit an der UMIT – Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik in Hall in Tirol, leitet er den Bereich Versorgungsforschung des IGES Instituts in Berlin. Mit seinen beiden Koautoren ist er Sprecher der Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS) der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi).



PD Dr. rer. biol. hum. Enno Swart,

Jahrgang 1962, ist Statistiker, Epidemiologe und Versorgungsforscher. Er beschäftigt sich seit 25 Jahren mit der Erschließung und wissenschaftlichen Nutzung von Sekundärdaten und ist Gründungsmitglied und zusammen mit seinen Koautoren Sprecher der Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS) der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi).



Peter Ihle,

Jahrgang 1961, ist Arzt und seit 1991 wissenschaftlicher Mitarbeiter der PMV forschungsgruppe. Sein Hauptaufgabengebiet ist die Aufbereitung und Analyse von GKV-Routinedaten sowie das Thema Datenschutz- und Datensicherheit mit dem Schwerpunkt Pseudonymisierung. Er ist Gründungsmitglied und zusammen mit seinen Koautoren Sprecher der Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS) der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi).

Datennutzung im Gesundheitswesen aus Verbraucher- und Patientenperspektive

von Peter Haas¹

ABSTRACT

Verbraucher und Patienten nutzen digitale Technologien heute vielfältig für ihr persönliches Gesundheits- beziehungsweise Krankheitsmanagement. Digitale Gesundheitsanwendungen können zu gesundem Lebensstil und Adhärenz beitragen. Auch die Gesundheitsinstitutionen sind zunehmend digital und es entstehen übergreifende Telematikanwendungen. Verbraucher und Patienten, aber auch Ärzte und andere Heilberufler geben in nie gekanntem Ausmaß sehr persönliche Gesundheitsdaten informatischen Artefakten wie Primärsystemen, eHealth-Anwendungen, Apps, Webseiten und -anwendungen und je nach Absicherung der Verbindungen auch den Netzen preis. Dem großen Nutzen und den Chancen für eine bessere Gesundheitsversorgung stehen Risiken gegenüber, die durch geeignete rechtliche, organisatorische und technische Rahmenbedingungen minimiert werden müssen.

Schlüsselwörter: Digital Health, Personal Health, eHealth, Gesundheitsanwendungen, Datennutzung

Consumers and patients today use digital technologies in many different ways for their personal health management. Personal health applications support healthy lifestyles and adherence. Health care institutions also increasingly use digital and telematics applications to support treatments. Consumers, patients, and health professionals entrust personal health data to an unprecedented extent to informatics artefacts such as primary systems, e-health applications, apps, websites, and, depending on the security mechanisms of the IT-networks, to the networks themselves. However, the great benefits and opportunities for better health care are levelled out by risks, which must be minimized by appropriate legal, organizational, and technical framework conditions.

Keywords: digital health, personal health, e-health, e-health applications, data use

1 Daten, Informationen, Medizin

Die Zukunft der Gesundheit ist „vernetzt, digital, menschlich“ (Baas 2019) und die Digitalisierung verändert das Gesundheitswesen (Fischer et al. 2016). Dazu braucht es Daten beziehungsweise Informationen. Medizinisches Handeln und Outcome basieren unabdingbar auf Informationen über den Patienten. Wert, Wesen und Rolle der Information in der Medizin haben Blois (1984) und Mannebach (1997) eindrücklich beschrieben. „Verbesserte Entscheidungsfindungsprozesse basieren auf jeder Stufe auf Information. Es kann gar argumentiert werden, dass bessere Informationssysteme und bessere Verwendung von Informationen die Grundla-

gen für jede wirksame Reform von Gesundheitssystemen sind“ (Coopers & Lybrand 1997). Und so sind moderne Konzepte einer integrativen kontinuierlichen Versorgung – als „seamless care“ (Hammond 2010) bezeichnet – und einrichtungsübergreifendes koordiniertes Case Management (Köhler et al. 2012) ohne den Einsatz von Informationstechnik (IT) und telematische Vernetzung nicht umsetzbar. Daher bemühen sich heute viele Länder um den Aufbau nationaler eHealth-Plattformen und um die Etablierung entsprechender Anwendungen.

Damit wird deutlich: Ohne Informations- beziehungsweise Datenpreisgabe durch und über den Patienten und effektive

¹ Prof. Dr. Peter Haas, Medizinische Informatik, Fachhochschule Dortmund · Emil-Figge-Straße 42 · 44227 Dortmund · Telefon: 0171 3833892
E-Mail: haas@fh-dortmund.de

Datennutzung durch die behandelnden Institutionen – und zukünftig auch Verfahren der künstlichen Intelligenz (KI) – keine effektive und sachgerechte Behandlung! Wer also gut medizinisch versorgt werden will, muss Daten über sich preisgeben (lassen) und einer Datennutzung zustimmen. Auch für die Forschung und den medizinischen Fortschritt sind Informations- und Datenpreisgaben unerlässlich. Patienten haben ein großes Interesse daran, dass ihre Gesundheitsdaten – auch die von ihnen selbst generierten – optimal für ihre Behandlung genutzt werden und dass der medizinische Fortschritt zu immer besseren, effektiveren Behandlungen führt. Sie wollen aber auch, dass ihre Gesundheitsdaten absolut vertraulich behandelt werden.

Die Menschen vertrauen heute also Informationen über sich nicht nur dem gegenüberstehenden Arzt an, sondern zunehmend auch informatischen Artefakten wie Apps, Webseiten oder Webanwendungen. Sie sind digitaler geworden, vor allem, weil Mobiltelefone neben der Kommunikation auch die persönliche Dokumentation bis hin zur automatisierten Datensammlung mittels integrierter Sensoren, Zusatzgeräten oder anderer Tracking-Mechanismen wie Geo-Tracking unterstützen. Die Technik hilft bei der persönlichen Organisation und kann sogar in vielfältiger Weise Entscheidungen und das Verhalten beeinflussen. Durch diese Möglichkeiten und ihr ubiquitäres Wesen sind die Anwendungen geradezu ideal für gesundheitliche Belange. Ernährungstagebuch, Schmerztagbuch, Bewegungstagebuch, Stimmungstagebuch? Kein Problem, das Gerät ist immer zur Hand. Schritte zählen, Schlaf überwachen, ja sogar ein EKG erstellen und auswerten – dies und vieles mehr ist heute möglich. Große Technologie-Konzerne fokussieren auf umfassend unterstützende Apps: „Integriertes persönliches Gesundheitsmanagement“ ist der große Zielmarkt für Apple, Google, Amazon & Co. Aber auch Pharma- und Medizintechnikunternehmen bieten inzwischen indikationsspezifische Gesundheits-Apps an. Es geht um Daten und Informationen, das Öl der Digital-Ökonomie. Und Gesundheitsdaten sind besonderes Öl.

2 Anwendungsfelder und Anwendungen und ihre Datenhaltungen

Die Anzahl von Gesundheitsanwendungen ist heute unüberschaubar, täglich kommen neue hinzu. Eine Taxonomie gesundheitstelematischer Anwendungen findet sich zum Beispiel bei Haas (2006), in der PwC-Studie (2016) und bei Fischer (2016), Klassifikationen für Gesundheits-Apps beispielsweise bei Albrecht (2016) und Knöppler (2016). Für Verfahren der Telemedizin hat die BÄK (2015) eine Verortung vorgenommen. Betrachtet man die lokalen und vernetzten Anwendungen, so ergibt sich eine Vier-Felder-Tafel, das Spielfeld der Akteure (Abbildung 1). In allen Quadranten finden

sich vielfältige Anwendungen, mittels derer Gesundheitsdaten verwaltet werden. Ziel ist es zumeist, Gesundheitsversorgung und -erhaltung durch Funktionalitäten für die Dokumentation, Organisation, Kommunikation und Entscheidungsfindung zu unterstützen und zu verbessern. Ziel einiger Angebote – vor allem bei kostenlosen oder sehr billigen Konsumenten-Apps – ist es aber auch, Gesundheitsdaten zu bestimmten Personengruppen zu sammeln. Der monetäre Wert solcher Daten ist nicht zu unterschätzen.

Im **Quadranten A** finden sich die lokalen Primärsysteme mit ihren lokalen Gesundheitsdatenhaltungen, die von der Dokumentation über die Prozesssteuerung und das Qualitätsmanagement bis zur Abrechnung alle betrieblichen Aspekte unterstützen. Die Datennutzung erfolgt zur Erfüllung des Behandlungsvertrages sowie für eigene betriebliche Zwecke. Papierlosigkeit in Praxis, Radiologie oder Krankenhaus ist in Sicht. Im **Quadranten B** finden sich eHealth-Lösungen für die einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit – so die nationalen Anwendungen der elektronischen Gesundheitskarte (eGK), Telemedizin-Lösungen, aber auch privatwirtschaftliche Angebote für den Gesundheitsbereich, etwa für Cyber-Prävention. Anwendungen, die nicht nur den bidirektionalen Datenaustausch zum Zweck haben (Beispiel: Arztbrief-Kommunikation), besitzen neue, eigene Datenhaltungen (Beispiel: elektronische Patientenakte, kurz: ePA). Im **Quadranten C** sind rein lokale Lösungen für Bürger und Patienten anzusiedeln, bei denen die Daten auf den Geräten des Verbrauchers oder des Patienten unter seiner alleinigen Hoheit liegen. Wenngleich aus Datenschutz- und Vertraulichkeitsgründen dies sehr wünschenswert ist, ist dieser Typus leider sehr selten geworden. Im **Quadranten D** sind dann alle jene Anwendungen für Bürger und Patienten zu verorten, die in irgendeiner Form vernetzt sind mit Hintergrundsystemen und ihre Daten sowohl lokal als auch auszugswise im Hintergrundsystem des Anbieters oder in einer eHealth-Anwendung halten. Im Extremfall handelt es sich sogar um eine Web-App, bei der alle Daten auf einem Server des App-Anbieters liegen.

Mit eHealth-Anwendungen in B und D sollen vor allem die Interaktionsbeziehungen zwischen den verschiedenen Akteuren unterstützt werden, PwC benennt hier acht solcher Beziehungen und ordnet Anwendungsarten zu (PwC 2016). Alle Anwendungen verarbeiten hochsensible Gesundheitsdaten. Daten liegen hierbei zum Beispiel in den lokalen Systemen, auf der eGK des Patienten, in den Systemen von eHealth-Diensteanbietern und Betreibern, in Systemen von Selbstverwaltungsorganen, in Systemen anderer öffentlicher Einrichtungen, in Rechenzentren, die Auftragsverarbeitung für andere anbieten, auf dem Mobilgerät oder persönlichen Computer von Verbrauchern der Patienten und in Hintergrundsystemen von App-Anbietern. Die Nutzung dieser Daten erfolgt dann je nach Anwendungsszenario durch verschiedenste Akteure.

3 Datennutzungen und Intentionen, Datennutzer

Gesundheitsdaten entstehen mit Blick auf eine bestimmte Intention beziehungsweise einen Verwendungszweck. Hinsichtlich ihrer Verarbeitung setzt die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) in Artikel 9 einen engen verbindlichen Rahmen, ebenso spezielle Gesetze und Regelungen für den Sozial- beziehungsweise Gesundheitsbereich. **Verwendungszweck und Legitimation** der Datenverarbeitung sind entscheidende Faktoren. Dabei können in Anlehnung an Kilian (1982) folgende Verwendungszusammenhänge und Typen von Daten angegeben werden:

- a) **Primärer Verwendungszusammenhang:** Die Datenverarbeitung erfolgt zur Unterstützung der Versorgung eines Patienten im Kontext der Beziehung zwischen Arzt beziehungsweise Versorgungssystem und Patient (Versorgungsdaten) – meist auf Basis eines Behandlungsvertrages und ergänzend durch Rechtsvorschriften. Oder sie erfolgt im Rahmen eines Selbstmanagements des Patienten für sein Gesundheits- oder Krankheitsmanagement. Aber auch Datenverarbeitung zu Zwecken der Individualprävention zum Beispiel im Rahmen von Programmen der Krankenkassen sind hier zuzuordnen
- b) **Sekundärer Verwendungszusammenhang:** Die Datenverarbeitung dient zwar nicht direkt der Versorgung, aber für einen zumeist gesetzlich vorgeschriebenen nachgeordneten Verwendungszweck wie beispielsweise für Qualitätssicherung und -management oder für die Leistungsabrechnung (Qualitäts- und Leistungsdaten) oder die Datenverarbeitung der Krankenkassen
- c) **Tertiärer Verwendungszusammenhang:** Daten für die Gesundheitssystemplanung und Gesundheitssteuerung (Planungsdaten) sowie für die medizinische Forschung oder Versorgungsforschung inklusive beispielsweise vorgeschriebener Register für globale Qualitätskontrolle/-sicherung (Register- und Forschungsdaten). Teilweise werden Forschungsdaten aus den Daten aus a) und b) abgeleitet, aber oft werden zusätzliche Gesundheitsdaten auch explizit für Forschungsfragenstellungen erfasst
- d) **Quartärer Verwendungszusammenhang:** sonstige Datenverarbeitungen von Gesundheitsdaten zum Beispiel durch Industrie- und Softwareunternehmen auf Basis privatrechtlicher Beziehungen zwischen Verbraucher oder Patienten und Anbieter

Bei der **Legitimation** ist im professionellen Behandlungskontext eine Mischung aus Einwilligung und Rechtsgrundlage die Regel. Bei allen anderen Angeboten – so auch bei den Anwendungen der eGK, die ja für die Patienten freiwillig sind – muss immer eine Einwilligung eingeholt werden. Gerade bei vielen privatwirtschaftlichen Angeboten und vor allem bei Apps aus den Stores können Verbraucher und Patienten

schnell übersehen oder auch nicht überblicken, in welche Verarbeitungen und Weitergaben sie einwilligen. Die **Datennutzer** sind vielfältig und reichen von den Behandlungsinstitutionen über Krankenkassen, Forschungsgruppen, Register, Pharmaunternehmen bis hin zu Technologieunternehmen. Eine gute Übersicht findet sich bei Schulenburg et al. (1995).

4 Chancen und Potenziale

eHealth-Anwendungen sollen „Behandlungsqualität, Patientensicherheit, Effizienz, koordinierte Versorgung und Interprofessionalität sowie Gesundheitskompetenz“ verbessern (ehealthsuisse 2018). Aus Verbrauchersicht sind die Integration der Versorgung, Patientenorientierung und Verteilung von Versorgungsangeboten in Stadt und Land verbesserungswürdig (VZBV 2019). Aber auch die Einbeziehung des Patienten als aktives Behandlungsteammitglied wird angemahnt (zum Beispiel deBronkart 2014). Die neue Rolle des Patienten wird gar als Treiber für die Veränderung des Gesundheitswesens angesehen (Roland Berger GmbH 2016).

Leitziele für ein digitales Gesundheitswesen sollten aus Sicht von Verbrauchern und Patienten sein:

- das zersplitterte professionelle Versorgungssystem besser machen,
- das Selbstmanagement von Gesunden und Patienten (und damit die Adhärenz) und somit die Eigenverantwortung und Prävention verbessern und stärken,
- die kooperative Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten beziehungsweise anderen Berufsgruppen verbessern und damit den Patienten als Mitglied seines Behandlungsteams etablieren und die Patientenorientierung erhöhen,
- spezifische Aufklärung, Ausbildung und Patientensouveränität verbessern,
- die kontinuierliche Betreuung von Patienten verbessern, vor allem bei chronischen Erkrankungen,
- eine hochwertige Versorgung im ländlichen Raum beziehungsweise in strukturschwachen Gebieten sicherstellen,
- die Vertraulichkeit aller Gesundheitsdaten sicherstellen.

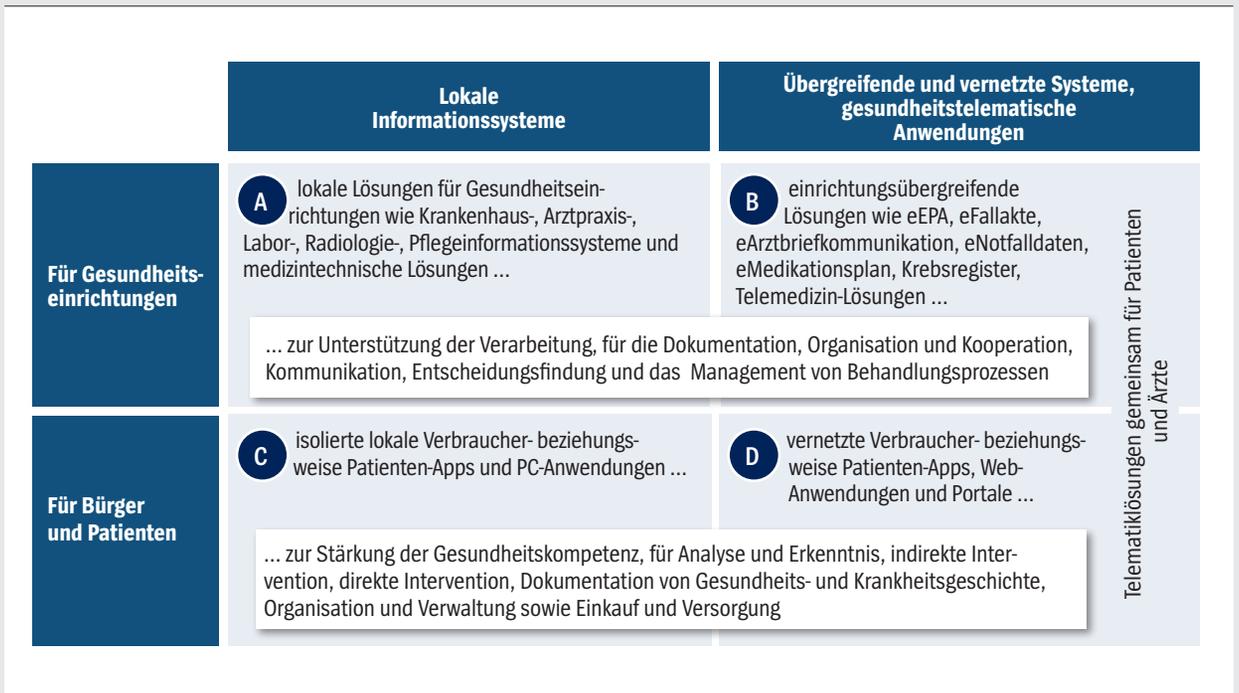
All diese Ziele können durch den Einsatz digitaler Anwendungen erreicht werden. So lassen sich die Potenziale und Chancen der Digitalisierung (siehe Tabelle 1) ausgeschöpft. Im Folgenden soll auf einige ausgewählte Aspekte näher eingegangen werden.

4.1 Das zersplitterte professionelle System besser machen

Im professionellen System kann zum einen die Datennutzung in den lokalen Systemen und zum anderen die Verfügbarkeit der Daten für die einrichtungsübergreifende Versorgung durch eine Vernetzung der lokalen Systeme verbessert

ABBILDUNG 1

Das Spielfeld für die Digitalisierung im Gesundheitswesen



Anders als ein Fußballfeld hat das Spielfeld der Digitalisierung nicht zwei Hälften, sondern vier Viertel. Die ergeben sich daraus, dass Gesundheitseinrichtungen einerseits und Bürger beziehungsweise Patienten andererseits jeweils lokale und/oder übergreifend vernetzte Systeme nutzen.

Quelle: eigene Darstellung, Haas 2012, Knöppler 2015, Grafik: G+G Wissenschaft 2020

werden. Kern der lokalen Systeme (Abbildung 1, Quadrant A) ist eine institutionelle Elektronische Patientenakte (iEPA), die alle angefallenen Gesundheitsdaten zu einem behandelten Patienten beinhaltet. Chancen, unter anderem für eine bessere Datennutzung, liegen hier mit Blick auf diese lokalen Systeme im Wesentlichen in **drei Innovationslinien**:

1. Entwicklung von Nutzeroberflächen, die Informationsdarstellung und Aufbereitung der Inhalte der iEPA und somit die Datennutzung arztgerechter und indikationsspezifischer anzeigen und schnell problemorientierte Sichten erlauben. Dies bedeutet, dass zum Beispiel je nach Erkrankung(en) des Patienten spezifische indikationswichtige Informationen und Parameter beim Öffnen einer iEPA sofort sichtbar sind, quasi ein „Indikations-Dashboard“ existiert
2. Integration von wissensbasierten Funktionalitäten und von KI-Algorithmen, die zum Beispiel Warnhinweise erzeugen oder Hypothesen im Rahmen der Diagnostik auf Basis der Patientenbefunde generieren oder Bilder und Signale intelligent auswerten. So werden die Qualität, die Patientensicherheit und die Patientenindividualität von Behandlungen verbessert

3. Integration der Funktionalitäten des problemorientierten Krankenblattes nach Weed (1968), mittels dessen die Patientenorientierung erhöht und ein problemorientiertes Case Management ermöglicht wird

Mit der Vernetzung im Gesundheitswesen (Abbildung 1, Quadrant B) ist die Verbesserung des Informationsüberganges zwischen Einrichtungen und Versorgungssektoren und somit die Nutzung vorhandener Behandlungsinformationen im gesamten Versorgungsprozess eines Patienten über alle beteiligten Einrichtungen hinweg möglich. So können auch Behandlungsfehler durch fehlende beziehungsweise nicht bekannte Informationen vermieden werden. Das Kernstück vieler nationaler Bemühungen ist die Etablierung von einrichtungsübergreifenden Patientenaktensystemen (eEPA), in die jede Institution die im Rahmen ihrer Behandlung angefallenen (wichtigen) Gesundheitsdaten eines Patienten einstellt und die bei Folge- oder Parallelbehandlungen genutzt werden können. Wesen und Potenziale zur eEPA finden sich in einer Publikation der Bertelsmann Stiftung (Haas 2017).

4.2 Das Selbstmanagement fördern und verbessern

Gesunder Lebensstil als wesentliche Präventionsstrategie ist unumstritten und dementsprechend ist das Angebot an sogenannten Gesundheits-Apps unüberschaubar und die Vermessung des Selbst zum Lifestyle geworden. Sogar eine minimale Anwendung, mittels derer die täglichen Schritte gezählt werden, kann zu mehr Bewegung motivieren. Umso bedeutender ist es für Patienten – sei es in Akutphasen oder bei chronischen Erkrankungen –, durch eigenes Zutun den Behandlungsfortschritt und -erfolg positiv zu beeinflussen. Das können indikationsspezifisch sehr unterschiedliche Aspekte sein: das Schmerztagebuch, ein Bewegungstagebuch, die Aufzeichnung des Auftretens von Symptomen oder Nebenwirkungen, ein Ernährungstagebuch und vieles andere mehr. Durch solche Selbstdokumentationen können Anamnesen und Zwischenanamnesen beim Arztbesuch erleichtert werden, Therapiekontrolle und -adjustierung besser erfolgen, die Adhärenz und insgesamt die Versorgung und der Outcome verbessert werden – alles für Qualität und Wirtschaftlichkeit der Versorgung wichtige Aspekte. Für ein effektives Selbstmanagement bedarf es gut austarierter, indikationsspezifischer Settings aus Messgeräten und Anwendungen, die eine einfache Datengenerierung und -nutzung für die Selbstreflexion ermöglichen, wozu auch Funktionalitäten zur übersichtlichen Visualisierung der Daten – zeitpunktbezogen und im Verlauf – notwendig sind.

4.3 Kooperation des Patienten mit dem Behandlungsteam verbessern

Die Kooperation zwischen Patient und Arzt fand in der Vergangenheit im ambulanten Bereich ausschließlich im Rahmen von Präsenztreffen statt, und lange hat das Fernbehandlungsverbot innovative Ansätze auf Basis digitaler Technologien verhindert. Diagnostik und Therapiekontrolle basieren neben den technischen Befunden aber vor allem auch auf Anamnesen und Zwischenanamnesen, quasi auf der Datenerhebung beim Patienten. Durch digitale Verfahren ergeben sich neue Möglichkeiten der Kooperation zwischen Patienten und ihren behandelnden Ärzten und Pflegekräften und so eine bessere Datenerhebung und Datennutzung. Auf diese Weise können die Ergebnisse des Selbstmanagements und zugehörige Selbstaufschreibungen in geeigneter Weise geteilt, Teil der iEPA und/oder eEPA sein und in Behandlungserwägungen besser einbezogen werden. Zwischen dem Patienten und dem Arzt vereinbarte Ziele und Maßnahmen beziehungsweise Verhaltensänderungen können überwacht und besprochen werden. Dies kann in kurzen, aber enger getaketen Telekonsultationen erfolgen oder auch nur situativ, wenn intelligente Algorithmen Konsultationsbedarf feststellen. So ist eine zeitnahe Reaktion auf besondere Vorkommnisse oder Entwicklungen möglich. Die patienteneigene Dokumentation wird also auch Teil der Dokumentation im professionellen System. Das wäre dann die wirkliche Revolution durch die

digitalen Technologien: die Beteiligung des Patienten als Partner und Behandlungsteam-Mitglied auf Augenhöhe bei der Gestaltung, Durchführung, Dokumentation und Überwachung der Diagnostik- und Therapieprozesse und -ergebnisse.

4.4 Forschung voranbringen

Forschung ist auf Daten angewiesen. Dabei sind zwei verschiedene Ansätze zu unterscheiden: Forschung auf Basis von speziell für den Forschungszweck erhobenen Gesundheitsdaten – was zum Beispiel bei klinischen Studien der Fall ist – oder Forschung auf Basis von Routinedaten. Natürlich sind auch Mischformen denkbar. Das Stichwort für den zweitgenannten Fall ist Big Data. „Auch im Gesundheitswesen kann Big Data große Chancen beispielsweise für eine bessere Gesundheitsversorgung, Epidemieprävention oder stärkere Evidenz wissenschaftlicher Forschung bieten“ (PwC 2016). In der gleichen Quelle werden acht Anwendungsfelder identifiziert (Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Epidemieprognose, Gesundheitsprävention, Entscheidungsunterstützung, (Versorgungs-)Forschung, Leistungs- und Qualitätsbeurteilung, Betrugsbekämpfung, Prozessverbesserung) und ihre Relevanz für verschiedenen Akteursgruppen aufgezeigt. Auch für klinische Entwicklungs- und Marktzugänge ist Big Data ein wichtiger Ansatz (Tomeczkowski et al. 2020).

Dabei werden vorhandene Daten zumeist aus vielen Quellen durch Auswertung, Aggregation und Analyse in entscheidungsrelevante Informationen oder aber neue Erkenntnisse transformiert. Als Datenquelle für Big Data im Gesundheitswesen können im Grunde alle Datenhaltungen der in der Vier-Felder-Tafel aus Kapitel 2 (Abbildung 1) aufgezeigten Anwendungen dienen. Das Problem: Es handelt sich um sehr heterogene Datenquellen, die bezüglich Struktur und Semantik, aber auch Datenqualität stark differieren. Daher hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) die sogenannte Medizininformatikinitiative ins Leben gerufen und fördert diese mit 160 Millionen Euro. „Das Förderkonzept soll die medizinische Forschung stärken und die Patientenversorgung verbessern. Innovative IT-Lösungen sollen künftig den Austausch und die intelligente Nutzung von Daten aus Krankenversorgung, klinischer und biomedizinischer Forschung ermöglichen“ (BMBF o. J.). Ziel ist es auch, einen Kerndatensatz zu medizinischen Fällen und Gesundheitsdaten zu definieren, der so die konsistente Zusammenführung von Versorgungsdaten ermöglicht. Für alle Big-Data-Ansätze stellen sich hohe Anforderungen an den Datenschutz. In der Regel müssen die Daten deidentifiziert werden und durch geeignete Maßnahmen muss eine faktische Reidentifikation ausgeschlossen werden. Die Datennutzung von Routinedaten für die medizinische Forschung und Versorgungsforschung ist dabei auch im Interesse von Verbrauchern und Patienten, denn diese profitieren zumindest zukünftig von den Ergebnissen bei konkreten Behandlungen.

TABELLE 1

Chancen und Potenziale der Datennutzung im Gesundheitswesen (Auszug)

	Primärsystem und Indikations-Dashboards	Primärsystem mit wissensbas. Funktionen	Elektr. Notfalldaten und Medikationsplan	Elektronische Arztbriefkommunikation	Elektronische Patientenakte	Behandlungsmanagement-Plattform	Selbstmanagement-Plattform und App	Telebetreuungsplattform	Clinical Data Centers und Big Data	Telemonitoring	Kontextsensitive Wissensvermittlung
Behandlungsqualität	++	+++	+		++	+++	+	++		+	+
Effizienz und Effektivität	+	+	+	+	++	+++		++		+	
Behandlungsprozess-Transparenz					+++	+++	++				
Qualität der Patientendokumentationen	++		+	+	+		+				
Zeitersparnis beim Leistungserbringer	+		+	+	++		+	+			+
Verringerung von Doppeluntersuchungen	+		+		+++						
Vollständigkeit der lokalen Dokumentationen			++	+	+++						
Verkürzung der Durchlaufzeiten, v. a. in der Diagnostik			+		++	+++	+	++		++	
Sektor- und einrichtungsübergreifende Kooperation				+	++	+++		++			
Case Management					++	+++	+	++		++	
Patientensicherheit	++	+++	++		++	++	+	++		++	++
Rechtzeitigkeit und Angemessenheit von Interventionen			+++		+++		+	++		+++	
Schnelle adäquate Versorgung im Notfall			+++		+++		++	++			
Konsildurchführung und Zweitmeinungseinholung					+++		++				
Patient-Arzt-Kommunikation und -Kooperation							+++	+++		++	
Transparenz für Patienten					++	+	+++	++		++	+
Adhärenz						+++	+++	++		++	++
Outcome, Endpunktverschiebung	+++	++			++	+++	++	++		+	
Patientenorientierung					++	+++	+	++		+	
Patientenautonomie und -empowerment					++		++				+
Shared Decision Making					+		++	+			++
Prävention durch Risikofaktoranalyse und Intervention	++				++		++		++		
Forschung mit Versorgungsdaten, Erkenntnisgewinn					++	++	+	+	+++		

Besonders groß sind die Chancen und Potenziale der elektronischen Patientenakte – dies ist die Spalte mit den meisten +-Einstufungen. Doch auch Maßnahmen mit insgesamt geringeren +-Einstufungen sind wichtig. So haben Big Data das größte Potenzial für die Forschung und den Erkenntnisgewinn.

5 Risiken und Schadenspotenziale

Gesundheitsdaten sind die intimsten Daten über einen Menschen und gehören zu einer besonderen Kategorie von Daten (*Europäische Union 2016: Artikel 9 der Datenschutz-Grundverordnung*). Der Vertraulichkeit wird das professionelle System seit Hippokrates durch die Regelungen zur ärztlichen Schweigepflicht gerecht. Nun aber haben die Gesundheitsdaten längst die vertrauliche Zweier-Konstellation „Patient und Arzt“ verlassen, denn bei jeder Nutzung solcher Anwendungen werden intime Daten preisgegeben – und oftmals ohne Wissen des Betroffenen weiterverwendet. Prominente Beispiele: 2019 deckten Experten auf, dass die als „Deine Gesundheitshelferin“ beworbene Software ADA eingegebene Daten über Symptome an Drittfirmen übermittelte. Ebenso wurden wesentliche Sicherheitslücken bei der Gesundheitsakten-App Vivy aufgedeckt. Auch eine Meldung zur unbefugten Weitergabe von Millionen von Gesundheitsakten durch die Gesundheitsorganisation Ascension an Google zu Zwecken der Entwicklung von KI-Verfahren lässt aufhorchen (*Bordel 2019*). Die Beispiele ließen sich fortsetzen. Bei der Nutzung von Internetseiten, etwa wenn sich Verbraucher zu bestimmten gesundheitlichen Aspekten informieren wollen, werden die IP-Adresse und viele weitere Angaben an verschiedenste andere Dienstleister und Werbeorganisationen im Hintergrund weitergegeben und können zu einer Profilbildung genutzt werden. Viele Apps sind heute mit einem Hintergrundsystem verbunden und der Nutzer gibt eben nicht nur seiner lokalen App Daten preis, sondern auch dem dazugehörigen Hintergrundsystem.

Dabei kann bezweifelt werden, dass bei den vielen zusätzlichen Anwendungen wie Apps, Fitnesstrackern, persönlichen Gesundheitsakten und so weiter dem nutzenden Verbraucher immer klar und transparent ist, was mit seinen Daten geschieht. Die Angebote setzen auf die freiwillige Einwilligung der Betroffenen. Diese Einwilligungen sind in umfangreichen Klauseln – dem, salopp gesagt, Kleingedruckten zu den Produkten – geregelt. Dies gilt auch für entsprechende Webseiten, die Daten eines Benutzers entgegennehmen. Es zeigt sich, dass bisher nicht erreicht wurde, rechtlich und gesellschaftlich im privatwirtschaftlichen Bereich ein ähnliches Vertraulichkeitsniveau und ein ethisches Verhalten bezüglich Gesundheitsdaten zu etablieren, wie dies im ersten Gesundheitsmarkt in der Regel der Fall ist.

Insgesamt liegt es in der Natur der Sache, dass die vielen Datenverfügbarkeiten auch viele Begehrlichkeiten wecken – seitens der Krankenkassen, der Politik, der Forschung, aber auch seitens vieler Industrieunternehmen. Immerhin werden spezifische Datenschutz- und Informationssicherheitsanforderungen im Leitfaden des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zur Zulassung von

Digitalen Gesundheitsanwendungen („App auf Rezept“) in Kapitel 3.3 und 3.4 formuliert (*BfArM 2020*). Auch hat das Fraunhofer-Institut Fokus – gefördert vom Bundesgesundheitsministerium (BMG) – einen Kriterien-Katalog für Gesundheits-Apps entwickelt (*Fraunhofer Fokus 2018*) sowie die Bertelsmann Stiftung im Rahmen des Projektes „Der digitale Patient“ das Kernset AppQ 1.0 (*Bertelsmann Stiftung 2019*) erarbeitet.

Für Datenschutzfolgeabschätzungen werden zuerst die spezifischen Risiken einer Anwendung beziehungsweise eines Anwendungssystems identifiziert und deren Eintrittswahrscheinlichkeit und Schweregrad (gering, überschaubar, substantiell, groß) festgestellt. Daneben legt man für die Datenobjekte Schutzstufen fest, wobei diese für alle Gesundheitsdaten als „sehr hoch“ einzustufen sind. Wesentliche Risiken beziehungsweise Schadensereignisse sind

- unbefugter Zugriff auf beziehungsweise Inbesitznahme von Gesundheitsdaten,
- missbräuchliche Nutzung und Verarbeitung von Gesundheitsdaten,
- missbräuchliche Offenlegung und Weitergabe von Gesundheitsdaten,
- Veränderung und Fälschung von Gesundheitsdaten,
- Verlust durch (absichtliche) Löschung oder andere Ereignisse,
- temporäre oder situative Nichtverfügbarkeit,
- Unvollständigkeit von Gesundheitsinformationen,
- „Lost in Hyperspace“ – Ertrinken in Daten,
- Unrichtigkeit von Gesundheitsinformationen,
- unrechtmäßige Aufbewahrung über den vereinbarten Zeitraum hinaus,
- falsche Zuordnung.

Die konkreten Auswirkungen und Folgen für Betroffene bei Eintritt eines Schadensereignisses können dementsprechend gravierend sein und es kann körperlicher, psychischer, sozialer oder ökonomischer Schaden für den Betroffenen, aber auch seine Angehörigen entstehen. Dabei sollten mögliche Schäden ebenfalls kategorisiert werden, hierzu gibt das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) die Kategorien „niedrig, normal, hoch und sehr hoch“ an.

Tritt ein Schadensereignis ein, können weitere Folgeereignisse eintreten und zusätzlichen Schaden erzeugen. Beispiele für schädliche Folgen sind:

- Der Betroffene erhält ständig Werbung zu bestimmten Produkten oder Spendenaufrufe für entsprechende Verbände.
- Der Betroffene wird aufgrund nicht verfügbarer, fehlender oder falscher Information falsch behandelt.
- Der Betroffene wird in die soziale Isolation getrieben oder sozial nicht mehr ernst genommen oder bemitleidet.
- Der Betroffene hat berufliche Nachteile, zum Beispiel bezüglich der Karriere beim Arbeitgeber.

- Der Betroffene erhält keine Versicherungen mehr oder nur zu schlechten Konditionen.
- Der Betroffene ist nicht mehr kreditwürdig (gegebenenfalls sogar seine Nachkommen wegen einer genetischen Disposition oder eines Risikoprofils).
- Durch Verlust von Daten geht seine medizinische Vorgeschichte verloren.
- Es wird Lösegeld erpresst und dabei mit einer Veröffentlichung oder Weitergabe von Daten gedroht.
- Daten des Betroffenen werden für die Bildung von Risikoclustern und Ermittlung von Risikoprofilen genutzt und die Ergebnisse wenden sich gegen ein ganzes Kollektiv.

Mit Blick darauf, dass Verbraucher und Patienten das Schutz- und Sicherheitsniveau von eHealth-Anwendungen nicht wirklich überprüfen können, ist es daher zumindest für solche Angebote, die als wertvoller Teil der Versorgung gemäß Kapitelpunkt 4.2 anerkannt werden und gegebenenfalls auch von der Solidargemeinschaft finanziert werden, wichtig, dass die Produktsicherheit – wie beispielsweise im Lebensmittelbereich – für den Nutzer sichergestellt ist. Das betrifft dann nicht nur Aspekte des Medizinprodukterechtes, sondern auch alle Datenschutz- und -sicherheitsaspekte.

6 Fazit

Digitale Systeme und Anwendungen verändern die Medizin und das Gesundheitswesen – seit Jahren schon und in den nächsten Jahren noch intensiver. Verbraucher und Patienten geben in vielerlei Kontexten und Anwendungsszenarien Gesundheitsdaten preis – nicht nur anderen Personen wie ihren Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten, sondern informatischen Artefakten vielerlei Art, über die sie im Grunde wenig wissen. Die Chancen von eHealth-Anwendungen für Versorgung und Forschung sind vielfältig und bei sachgerechtem Einsatz kann die Versorgung effektiver und effizienter erfolgen bei gleichzeitiger Verbesserung der Qualität, der Patientensicherheit, der Patientenorientierung und der Rechtzeitigkeit von Interventionen. Durch telemedizinische Verfahren und den Einsatz von einrichtungsübergreifenden Patientenaktensystemen und Behandlungsmanagement-Plattformen kann eine kontinuierliche, qualitativ hochwertige und situationsadaptive Versorgung chronisch kranker Menschen über alle Sektoren und Fachrichtungen hinweg erfolgen. Die Rahmenbedingungen und Anforderungen für digitale Anwendungen in der Regelversorgung – aber auch in der Forschung – sind jedoch komplex und lassen den Aufwand für die Realisierung und Inbetriebnahme von Lösungen enorm anwachsen. Von einer indikationsspezifischen App für fünf Euro kann man keinen wesentlichen Wertebeitrag für das Gesundheitssystem erwarten.

Heute sind Verbraucher und Patienten mit den Angeboten am eHealth-Markt weitgehend alleingelassen. In einem freien Markt und Wettbewerb scheint dies auf den ersten Blick auch legitim. Andererseits haben Politik und Gesellschaft in Produktbereichen, die ein (hohes) Gefährdungspotenzial für die Bürger oder Verbraucher haben und bei denen Verbraucher keine Möglichkeit haben, die Produktsicherheit selbst zu prüfen, Regularien geschaffen, die jedem Bürger die Sicherheit geben, dass er sich zum Beispiel in ein Fahrzeug setzen und damit herumfahren kann, dass er Nahrungsmittel kauft, die er ungefährdet zu sich nehmen kann, dass er Elektrogeräte kauft, die ihn nicht gefährden oder seine Wohnung in Brand stecken, dass er Medikamente verschrieben bekommt, die geprüft sind. Immerhin wurden mit den Regelungen im Digitalen Versorgungsgesetz zu Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) und den Regelungen im Patientendatenschutzgesetz erste wichtige gesetzgeberische Schritte unternommen. Es bleibt letztendlich zu hoffen, dass die Nutzung von Gesundheitsdaten für die Verbraucher und Patienten zu besserer Versorgung und mehr Patientensicherheit und Patientenzentrierung führt – und nicht zum Albtraum wird. Daran müssen alle gesellschaftlichen Gruppen arbeiten. Digitalisierung ist keine Ikone, sondern ein Werkzeug, mit dem die Gesellschaft adäquat umgehen muss. Eventuell ist es auch an der Zeit, dass Kostenträger mehr Verantwortung für die Werkzeuge der Patienten übernehmen. Schließlich profitiert nicht nur der einzelne Patient, sondern die gesamte Solidargemeinschaft vom adäquaten und effektiven Einsatz. Dabei geht es nicht um einzelne isolierte Apps, sondern um integrierte Selbstmanagement- und Kooperationslösungen, die Patienten zum Mitglied seines eigenen Behandlungsteams machen.

Literatur

- Albrecht UV (Hrsg.) (2016):** Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps. Hannover: Medizinische Hochschule Hannover; publikations-server.tu-braunschweig.de/receive/dbbs_mods_00060000
- Baas J (Hrsg.) (2019):** Zukunft der Gesundheit – vernetzt, digital, menschlich. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- BÄK (Bundesärztekammer) (2015):** Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung – Begriffliche Verortung; bundesaerztekammer.de → Ärzte → Telematik/Telemedizin → Telemedizin
- Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2019):** AppQ – Gütekriterien-Kernset für mehr Qualitätstransparenz bei digitalen Gesundheitsanwendungen. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studienbericht_AppQ_191028.pdf
- BfArM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) (2020):** Das Fast-Track-Verfahren für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) nach § 139e SGB V. Ein Leitfaden für Hersteller,

Leistungserbringer und Anwender; bfarm.de/DE/Medizinprodukte/DVG/_node.html

Blois MS (1984): Information and Medicine – The Nature of Medical Descriptions. Berkley: University of California Press

BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) (o. J.): Forschung. Medizininformatik; bmbf.de/de/medizininformatik3342.html

Bordel S (2019): US-Datenskandal: Google sammelt Millionen von Gesundheitsdaten. Internet World Business 12.11.2019; internet-world.de → Online Marketing → 12.11.2019

Coopers & Lybrand Unternehmensberatung (1997): Gestaltung der Zukunft: Ein Rahmen für Managed Care in Europa. Eigenverlag

deBronkart D (2014): „Lasst Patienten mithelfen“. In: Belliger A, Krieger DJ (Hrsg.): Gesundheit 2.0. Das ePatienten-Handbuch.

Bielefeld: transcript Verlag, 17–66

ehealthsuisse (2018): Strategie eHealth Schweiz 2.0 2018–2020. Ziele und Massnahmen von Bund und Kantonen zur Verbreitung des elektronischen Patientendossiers sowie zur Koordination der Digitalisierung rund um das elektronische Patientendossier; e-health-suisse.ch → Politik & Recht → Strategische Grundlagen → Strategie eHealth Schweiz

Europäische Union (2016): Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung); eur-lex.europa.eu → Suchwort: Datenschutz-Grundverordnung 2016

Fischer F, Aust V, Krämer A (2016): eHealth: Hintergrund und Begriffsbestimmung. In: Fischer F, Krämer A (Hrsg.): eHealth in Deutschland. Anforderungen und Potenziale innovativer Versorgungsstrukturen. Berlin, Heidelberg: Springer Vieweg, 3–23

Fraunhofer Fokus (2018): APPKRI Kriterien für Gesundheits-Apps; ehealth-services.fokus.fraunhofer.de/BMG-APPS

Haas P (2006): Gesundheitstelematik – Grundlagen, Anwendungen, Potenziale. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag

Haas P (2012): Gesundheitstelematik. Einführung und Anwendungsübersicht; elearning.egesundheit.de → Anwendungen und Anwendungsklassen

Haas P (2017): Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakten als Basis für integrierte patientenzentrierte Behandlungsmanagement-Plattformen. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_eEPA_Expertise_final.pdf

Hammond WE (2010): Seamless Care: What Is it; what Is its Value; what Does it Require; when Might we Get it? Studies in Health Technology and Informatics, Vol. 155, 3–13

Kilian W (1982): Typen medizinischer Informationen und juristische Regelungen. In: Reichertz PL, Kilian W (Hrsg.): Arztgeheimnis – Datenbanken – Datenschutz: Arbeitstagung, Bad Homburg, 1982. Berlin, Heidelberg, New York: Springer, 21–26

Knöppler K, Neisecke T, Nölke L (2016): Digital-Health-Anwendungen für Bürger. Kontext, Typologie und Relevanz aus Public-Health-Perspektive. Entwicklung und Erprobung eines Klassifikationsverfahrens. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_Digital-Health-Anwendungen_2016.pdf

Köhler J, Hofstetter J, Woodtly R (2012): Capabilities and Levels of Maturity in IT-based Case management. In: Barros A, Gal A, Kindler E (Hrsg.) Business Process Management 10th International Conference Proceedings. Heidelberg: Springer Nature, 49–64

Mannebach H (1997): Die Struktur des ärztlichen Denkens und Handelns. London: Chapman and Hall

Pentland A (2013): The Data-Driven Society. Scientific American, Vol. 309, No. 4, 78–83

PwC Germany GmbH (2016): Weiterentwicklung der eHealth-Strategie. Eine Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit; bundgesundheitsministerium.de → Suchwort: eHealth Studie

Roland Berger GmbH (2016): Digital and Disrupted: All Change for Healthcare (Switzerland); [rolandberger.com/fr/Publications/Digital-and-disrupted-All-change-for-healthcare-\(Switzerland\).html](http://rolandberger.com/fr/Publications/Digital-and-disrupted-All-change-for-healthcare-(Switzerland).html)

Schulenburg JM et al (1995): Ökonomische Evaluation telemedizinischer Projekte und Anwendungen. Baden-Baden: Nomos

Tomeczkowski J, Dillenburger S, Mahlich J (2020): Die Bedeutung von Big Data für klinische Entwicklungen und den Marktzugang. In: Pfannstiel MA, Da-Cruz P, Rederer (Hrsg.): Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen VII. Heidelberg: Springer Gabler, 209–237

VZBV (Verbraucherzentrale Bundesverband) (2019): Mit E-Health Integration der Gesundheitsversorgung vorantreiben; vzbv.de/sites/default/files/downloads/2019/10/15/19-10-11_vzbv-stellungnahme_anhoerung_bt-gesundheitsausschuss_dvg.pdf

Weed LL (1968): Medical Records That Guide and Teach. In: New England Journal of Medicine, Vol. 278, No. 12, 652–657

(letzter Zugriff auf alle Internetquellen: 11. Juni 2020)

DER AUTOR



Prof. Dr. Peter Haas,

Jahrgang 1957, hat an der Universität Heidelberg Medizinische Informatik studiert. Nach einigen Berufsjahren in Krankenhäusern und Softwareindustrie erhielt er einen Ruf an die Fachhochschule Dortmund, wo er 1994 den Studiengang "Medizinische Informatik" aufbaute und seither vielfältige Facetten dieses Faches unterrichtet. Daneben führte und führt er verschiedenste medizininformatische Forschungs- und Entwicklungsprojekte durch. Von 2005 bis 2015 war er Sprecher des nationalen Beirats der gematik.

Foto: privat

Können technische Unterstützungssysteme die Arzneimittelsicherheit verbessern?

von Anja Debrodt*

Die seit dem Jahr 2008 fortgeschriebenen Aktionspläne zur Verbesserung der Arzneimitteltherapiesicherheit (AMTS) in Deutschland sollen gesundheitliche Gefahren durch unsachgemäße Einnahme von Medikamenten reduzieren, den sicheren Umgang mit Arzneimitteln fördern, ihre Wirksamkeit verbessern und unerwünschte Neben- und Wechselwirkungen verhindern.

1 Was ist das Problem?

Im Rahmen der Arzneimitteltherapiesicherheit gibt es bereits vielfältige Maßnahmen zur Vermeidung von Medikationsfehlern, etwa den Anspruch auf einen Medikationsplan. Trotzdem kommt es immer noch zu häufig zu unerwünschten Arzneimittelreaktionen, insbesondere bei älteren und multimorbiden Patienten. In Deutschland erhält jeder dritte Arzneimittelpatient über 65 Jahre mehr als fünf Medikamente. Bei älteren Menschen gilt ein Medikament als potenziell inadäquat (PIM), wenn der enthaltene Wirkstoff als grundsätzlich für diese Patientengruppe ungeeignet bewertet wird oder in bestimmten Dosierungen oder bei bestimmten Erkrankungen vermieden werden sollte. Unerwünschte Arzneimittelwirkungen sind dem Aktionsplan 2013–2015 zufolge für etwa fünf Prozent aller Krankenhauseinweisungen verantwortlich. Da knapp 70 Prozent der Arzneimittel laut Arzneiverordnungs-Report 2019 im hausärztlichen Sektor verordnet wurden, könnten Interventionen zur Förderung der AMTS in diesem Bereich eine besonders breite Wirkung entfalten.

2 Wie wurde untersucht?

Die einarmige prospektive Pilotstudie untersuchte zwischen Dezember 2013 und Juni 2015, ob das Arzneimittelkonto (AMK)

NRW, ein technisches Entscheidungsunterstützungssystem, zu einer Verbesserung der AMTS beitrug. Von 38 rekrutierten Ärzten aus Praxen im Raum Bonn und einem Hausärztenetzwerk im Märkischen Kreis (Sauerland) nahmen 15 aktiv teil. Die insgesamt 874 eingeschlossenen Patienten nahmen jeweils mindestens drei Medikamente ein und führten ein weitgehend selbstständiges Leben. Das mittlere Alter der Teilnehmer lag bei 73 Jahren, 14 Prozent waren jünger als 65. Verordnete ein Arzt einem von ihnen ein verschreibungspflichtiges Medikament, wurde dieses synchron einer AMTS-Prüfung unterzogen und verschlüsselt; dem Arzt wurde das Ergebnis der Prüfung dann umgehend rückgemeldet. Eine Überprüfung von frei verkäuflichen (OTC-)Präparaten war ebenfalls möglich.

3 Was ist rausgekommen?

Die PIM-Prävalenz sank innerhalb des Beobachtungszeitraums (statistisch allerdings nicht signifikant) um 11,3 Prozent, von 648 auf 575 Verordnungen. Das kumulierte Verordnungsvolumen lag um 14,1 Prozent niedriger als im Vorjahr (11.071/9.510 Arzneimittelverordnungen). Wies das System auf eine

potenziell problematische Verordnung hin, wurde diese in bis zu 84,8 Prozent der Fälle geändert.

4 Wie gut ist die Studie?

Trotz erheblicher Limitationen (wie die unklare Qualität ambulanter Diagnosedaten und das Fehlen einer Kontrollgruppe) weisen die Ergebnisse darauf hin, dass technische Unterstützungssysteme die bereits etablierten Maßnahmen zur Arzneimitteltherapiesicherheit sinnvoll ergänzen könnten. Breiter angelegte Studien müssen die in der vorliegenden Pilotstudie generierten Erkenntnisse nun vertiefen. Auch auf andere Leistungsbereiche (wie Apotheken, Pflegeheime oder Krankenhäuser) ausgedehnte Studien könnten lohnenswert sein, denn der zunehmende Anteil alter Menschen in der Bevölkerung wird mit einem Anstieg der Multimedikation einhergehen.

Quelle: Julian Witte et al.: Wirksamkeit technischer Unterstützungssysteme zur Verbesserung der Arzneimittelsicherheit. Evaluationsergebnisse des Arzneimittelkontos NRW. ZEFQ, doi.org/10.1016/j.zefq.2019.10.002

* Anja Debrodt, Ärztin im Stab Medizin im AOK-Bundesverband, E-Mail: anja.debrodt@bvaok.de

DER KOMMENTAR

Diese Evaluation des Arzneimittelkontos NRW zeigt, dass ein elektronisch unterstütztes Verschreibungs-Tool von niedergelassenen Ärzten im Alltag genutzt werden kann und zu Konsequenzen im Ordnungsverhalten führt. Einige Aspekte, wie der Rückgang der

Verordnungen im Projektverlauf, die relativ niedrige PIM-Verordnungsrate und die beneidenswert hohe Akzeptanz der Optimierungsvorschläge, weisen darauf hin, dass es sich um sehr motivierte Ärzte handelte. Die Ergebnisse sollten eine positive Signalwirkung ausüben für den elektronischen Medikationsplan und eine strukturierte elektronische Patientenakte (etwa mit Laborwerten für eine Dosisanpassung), um von der Projektebene in den Praxisalltag zu kommen.

Prof. Dr. Petra Thürmann,
Lehrstuhl für Klinische Pharmakologie an der Universität Witten/Herdecke; Stellv. Ärztliche Direktorin des Helios Universitätsklinikums Wuppertal



KÖPFE

Prof. Dr. Christian Reinhardt ist als Professor für Innere Medizin an die Medizinische Fakultät der Universität Duisburg-Essen berufen worden. Reinhardt studierte Medizin an den Universitäten Hamburg, Berlin und Freiburg, ging 2004 als Postdoc an die Westfälische Wilhelms-Universität Münster und forschte dann bis 2009 am Massachusetts Institute of Technology in den USA. Anschließend war er bis 2015 unter anderem Forschungsgruppenleiter am Max-Planck-Institut in Köln und seit 2012 Professor für klinische und molekulare Onkologie am Universitätsklinikum Köln.

Prof. Dr. Irén Horváth hat die Professur für Praxisentwicklung und Organisation der Pflege an der Evangelischen Hochschule Dresden (ehs) übernommen. Die ausgebildete Krankenschwester studierte an der Technischen Universität Dresden Psychologie und war dort anschließend als wissenschaftliche Mitarbeiterin tätig. Außerdem lehrte sie an der Berufsfachschule für Pflegeberufe der Evangelisch-Lutherischen Diakonissenanstalt Dresden e. V. und forschte am Zentrum für Forschung, Weiterbildung und Beratung an der ehs.

Prof. Dr. Dr. Robert Jütte hat sich nach 30 Jahren an der Spitze des Instituts für Geschichte der Medizin der Robert Bosch Stiftung in den Ruhestand verabschiedet. Jütte studierte Geschichte, Germanistik und Politikwissenschaft in Marburg, London und Münster. Von 1983 bis 1989 lehrte er zunächst als Dozent und später als Professor für Neuere Geschichte an der Universität Haifa in Israel.

Prof. Dr. Walter Bruchhausen leitet die neue Abteilung für „Global Health“ am Institut für Hygiene und Öffentliche Gesundheit des Universitätsklinikums Bonn und bekleidet die von der Dr. Hans Riegel-Stiftung ermöglichte Stiftungsprofessur „Global Health“. Nach dem Studium der Medizin und Katholischen Theologie in Bonn und Würzburg absolvierte er ein Aufbaustudium „Philosophy of Medicine/Health Care Ethics“ in Glasgow in Schottland. Danach praktizierte er als Arzt, unter anderem in Ruanda und im Ost-Kongo, und forschte und lehrte an den Universitäten Bonn, Aachen und Köln.

Prof. Dr. Sybille Maria Winter hat die neu geschaffene Professur für Traumafolgen und Kinderschutz an der Charité – Universitätsmedizin Berlin angetreten. Nach dem Medizinstudium in Lübeck und der Weiterbildung zur Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie arbeitete sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Charité. Nach dem Aufbau und der Leitung einer Trauma-Ambulanz war sie von 2015 bis 2017 kommissarische Leiterin, ab 2017 Stellvertretende Direktorin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters der Charité. 2016 initiierte sie den Aufbau der Kinderschutzambulanz sowie der Clearingstelle für geflüchtete Kinder und Jugendliche, die sie beide seitdem leitet.

Prof. Dr. Björn Spittau hat die Professur für Anatomie an der Universität Bielefeld übernommen. Nach dem Studium der Humanmedizin an der Georg-August-Universität Göttingen war er wissenschaftlicher Mitarbeiter am

dortigen Institut für Anatomie, bevor er an die Albert-Ludwigs-Universität Freiburg wechselte. Hier baute Spittau eine Arbeitsgruppe auf und vertrat von 2014 bis 2015 eine Professur. Seit 2016 ist er Fachanatom der Anatomischen Gesellschaft. Zuletzt war Spittau Professor für Anatomie und stellvertretender Leiter des Instituts für Anatomie an der Universität Rostock.

Prof. Dr. Astrid Wallrabenstein ist in den 2. Senat des Bundesverfassungsgerichts gewählt worden. Seit 2010 ist sie Professorin für Öffentliches Recht mit Schwerpunkt Sozialrecht an der Goethe-Universität Frankfurt sowie eine der beiden Leiterinnen des Instituts für europäische Gesundheitspolitik und Sozialrecht (in-eges). 2012 wurde sie Mitglied im Sozialbeirat der Bundesregierung, seit 2013 ist sie als Richterin am Hessischen Landessozialgericht tätig.

Der Deutsche Pflegerat hat **Prof. Dr. Ingrid Darmann-Finck**, **Prof. Dr. Gertrud Hundenborn** und **Prof. Dr. Barbara Knigge-Demal** für ihre Verdienste um die Pflegepädagogik und -didaktik mit dem Deutschen Pflegepreis ausgezeichnet. Darmann-Finck ist seit 2003 Professorin im Lehramtsstudiengang Pflegewissenschaft, Universität Bremen. Hundenborn gehört dem geschäftsführenden Vorstand des Deutschen Instituts für Angewandte Pflegeforschung an und leitet dort die Abteilung „Pflegebildungsforschung“. Knigge-Demal leitete bis 2018 den Studiengang Pflege an der praxisHochschule Rheine und lehrte zuvor „Pflegerwissenschaft mit dem Schwerpunkt Pflegedidaktik“ an der Fachhochschule Bielefeld.

Aufgrund der Ausbreitung des Corona-Virus entfallen derzeit viele öffentliche Veranstaltungen. Daher erscheint diese Ausgabe der G+G Wissenschaft ohne die gewohnte Kongressvorschau. Wenn sich die Lage ändert, informieren wir Sie in den nächsten Heften gern wieder über anstehende Veranstaltungen.

Kontakte

G+G Wissenschaft (GGW)
GGW ist eine Verlagsbeilage von
Gesundheit und Gesellschaft
Herausgeber: Wissenschaftliches
Institut der AOK (WIdO)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Nachdruck nur mit schriftlicher Genehmigung der Herausgeber. Informationen zum Datenschutz finden Sie unter www.aok-bv.de → Datenschutz

20-0160

Verantwortliche Redakteure: Ines Körver (KomPart),
Prof. Dr. Klaus Jacobs (WIdO), Dr. Miriam Räker (WIdO)
Redaktionsmitglieder: Dr. Silke Heller-Jung (KomPart),
Annegret Himrich (KomPart), **Creative Director:**
Sybille Weidinger (KomPart), **Grafik:** Geertje Steglich

Anschrift der Redaktion:
Gesundheit und Gesellschaft – Wissenschaft,
Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin
Telefon: 030 22011-201, Fax: 030 22011-105
E-Mail: ggw-redaktion@komp.art.de