

Positionspapier

Digitalisierung im Gesundheitswesen und Nutzung digitaler Gesundheitsdaten

Die Bundesregierung kündigt in ihrem Koalitionsvertrag eine Forcierung der digitalen Transformation in allen Politikbereichen an, so auch im Gesundheitswesen u.a. durch die Einführung des Opt-Out-Prinzips für die elektronische Patientenakte (ePA) und die Entwicklung eines Gesundheitsdatennutzungsgesetzes [1]. Die deutschen Ansätze zur Digitalisierung im Gesundheitswesen sind in einem größeren Zusammenhang zu betrachten: der Gesetzesinitiative der EU-Kommission für einen Europäischen Gesundheitsdatenraum vom Mai 2022 [2]. Ziel dieses ambitionierten europäischen Vorhabens ist es, sowohl die Primärnutzung von Gesundheitsdaten durch Patient:innen und Behandlungsteams als auch die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten für Forschung und Innovationen und Politik zu vereinfachen und zu optimieren. Erreicht werden soll der Europäische Gesundheitsdatenraum durch eine neue Qualität der Digitalisierung basierend auf einem gemeinsamen Governance-Rahmen mit klaren Regeln für die Nutzung von Gesundheitsdaten sowie Interoperabilität der Infrastrukturen und gemeinsamen technischen Standards.

Der Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD) sieht in der digitalen Transformation des Gesundheitswesens ein großes Potenzial, um einerseits die Versorgung und Lebensqualität von Patient:innen zu verbessern, insbesondere von Patient:innen mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus. Andererseits können Digitalisierungsmaßnahmen und digitale Tools Behandlungsteams entlasten und die Attraktivität der Gesundheits(fach)berufe steigern. Die damit verbundenen Herausforderungen sind aus Sicht des VDBD auf verschiedenen Ebenen angesiedelt, mit denen wir bestimmte Forderungen verknüpfen:

Makro-Ebene

Der VDBD begrüßt das europäische Vorhaben zum Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS) zwecks optimierter Primär- und Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten sowie die angekündigten Digitalisierungsmaßnahmen auf nationaler Ebene. Für eine erfolgreiche Umsetzung sowohl des EHDS als auch der Digitalisierungsstrategie der Bundesregierung sind hinreichende Telematikinfrastrukturen, deren Interoperabilität sowie die Kompatibilität der Komponenten zwingend. Die notwendige Entwicklung adäquater rechtlicher Rahmenbedingungen und technischer Standards sollte auch unter Einbeziehung von Fachgesellschaften, Gesundheits(fach)berufen und Patientenvertreter:innen erfolgen. Dies sind auch Kernforderungen der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) zur Digitalisierung [3].

Zu den Leistungserbringern gehören nicht nur Ärztinnen und Ärzte, sondern eine große Vielfalt an Gesundheitsfachberufen, die – zumindest in Deutschland – entweder auf einem Ausbildungsberuf oder einem Weiterbildungsberuf basieren, wie beispielsweise die Diabetesberater:in. Die ohnehin **wichtige Rolle von Gesundheitsfachberufen** potenziert sich in einer alternden Gesellschaft mit gleichzeitigem Fachkräftemangel und ist bei der konzeptionellen **Entwicklung und Ausgestaltung eines Europäischen Gesundheitsdatenraums und des deutschen Gesundheitsdatennutzungsgesetzes** zu berücksichtigen. Dazu zählt u.a. der Zugang zur Telematikinfrastruktur und zu digitalen Gesundheitsdaten.

Für die Akzeptanz des Europäischen Gesundheitsdatenraums und des nationalen Digital bzw. Gesundheitsdatennutzungsgesetzes sind Rechtssicherheit, Vertrauen und Datenschutz

entscheidende Faktoren. Bürger:innen müssen darauf vertrauen können, dass die Telematikinfrastrukturen für den Zugang zu und für den Austausch von Gesundheitsdaten sicher und vor Cyberattacken geschützt sind. Im deutschen Kontext ist die bundeseinheitlich verbindliche Regelung zur Datennutzung eine wichtige Rahmenbedingung, damit eine konsistente und einheitliche Interpretation der Datenschutzbehörden auf Länder- und Bundesebene erfolgt. Datenschutz darf jedoch nicht als Argument missbraucht werden, um digitale Innovationen zu auszubremsen. Wie wichtig die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten für Forschung und Innovation, aber auch für sachgerechtes politisches Handeln ist, hat die SARS-COV-2-Pandemie deutlich vor Augen geführt.

Trotz des inhärent positiven Potenzials der Digitalisierung sollte aus Sicht des VDBD nicht vernachlässigt werden, dass der Zugang zu digitalen Gesundheitsdienstleistungen aus unterschiedlichsten Gründen limitiert sein kann. Daher darf **durch Digitalisierung im Gesundheitswesen kein „medical divide“** oder eine Ausgrenzung bestimmter Bevölkerungsgruppen entstehen. Dass eine **Ungleichheit von Gesundheitschancen und Krankheitsrisiken** auch in reichen Ländern wie Deutschland bereits existiert, haben Studien belegt [4]. Ungleichheiten werden für sogenannte Zivilisationserkrankungen festgestellt, insbesondere wenn sie im Zusammenhang mit Ernährungs- und Bewegungsverhalten stehen. Das gilt beispielsweise für Typ 2 Diabetes mellitus [5], von dem die große Mehrheit der Diabetespatient:innen in Deutschland betroffen ist.

Meso-Ebene

Ein zentrales Element der Digitalisierung des Gesundheitswesens – insbesondere mit Blick auf den Europäischen Gesundheitsdatenraum - ist die elektronische Patientenakte (ePA). **Der VDBD begrüßt das im Koalitionsvertrag verankerte Opt-Out-Prinzip zur ePA**, so dass nicht die einzelnen Bürger:innen in der Pflicht stehen, sich für eine ePA zu registrieren, sondern diese automatisch erhalten und ggf. aktiv widersprechen können. Um die Vorteile mobiler digitaler Gesundheitsdaten zum Wohle der Patient:innen nutzen zu können, sind auch **Gesundheitsfachberufe, wie z.B. Diabetesberater:innen, in die Zugangsregeln zur ePA einzubeziehen.**

Ebenso wie auf der Makroebene sind Datenschutz und Datensicherheit auch wichtige Stellgrößen im Getriebe der ePA. Darüber hinaus ist für die **Akzeptanz der ePA** entscheidend, dass **nützliche Informationen gespeichert** werden und die **Nutzung unkompliziert** gestaltet wird. Gemäß des Transparenzprinzips müssen Patient:innen unmittelbar auf ihre eigenen Gesundheitsdaten, wie z.B. Untersuchungsergebnisse, zugreifen können. Das bedeutet, dass Leistungserbringer die **Gesundheitsdaten Patient:innen zeitgleich zur Verfügung stellen.**

Unabhängig davon gilt es, die Gesundheitskompetenz der Bürger:innen zu stärken, z.B. durch eine Einführung eines entsprechenden Schulfaches.

Mikro-Ebene

Im beruflichen Alltag der Patientenversorgung sind es die Aspekte auf der Mikro-Ebene, ob Digitalisierung bzw. digitale Anwendungen als innovativ und hilfreich oder als Belastung wahrgenommen werden. Beispielhaft seien hier, zusätzlich zur grundsätzlichen Interoperabilität, die **Forderung des VDBD nach Kompatibilität der digitalen Anwendungen und dem Prinzip der Open-Source-Software** genannt, damit im Behandlungsalltag auch die Vielfalt der Systeme unkompliziert eingesetzt

werden kann. Für eine optimale Beratung, beispielsweise zu Digitalen Medizinischen Gesundheitsanwendungen (DIGAS), benötigen Gesundheitsfachkräfte einen Probezugang und sollten in die Einweisung durch den Hersteller einbezogen werden.

Digitalisierungskompetenzen sind in der Vergütung von Gesundheitsfachkräften abzubilden. Denn für Gesundheitsfachberufe, wie Diabetesberater:innen und Diabetesassistent:innen, bedeutet die digitale Transformation, den eigenen Kompetenzbereich kontinuierlich durch adäquate Fortbildungen zu erweitern und gleichzeitig die technologischen Erneuerungen in das eigene berufliche Handeln zu integrieren und z.B. neue Formen der Schulung aufzugreifen. Auch müssen dafür entsprechende Zeiträume und finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt werden. Beispielhaft ist hier zu nennen, dass nach wie vor keine bundesweite Vergütungsregel für Online-Patienten-Schulungen existiert, obwohl Diabetesverbände dies aufgrund der Erfahrungen während der Pandemie nachdrücklich fordern.

Fazit: Digitalisierung darf kein Selbstzweck sein.

Im Mittelpunkt einer patientenorientierten Versorgung steht der Mensch, das Patientenwohl. Wünsche und Sorgen der Patient:innen sind in angemessener Weise zu berücksichtigen. Dazu gehören neben dem Recht auf Datenschutz und Transparenz in der Kommunikation zwischen Ärzt:innen und Patient:innen ebenso die Sorge um Datensicherheit und etwaigen Missbrauch oder Fehlbehandlungen. Es gilt, das Potenzial der Digitalisierung zu nutzen, aber auch deren Grenzen zu erkennen: Das Erleben und Verhalten von Menschen lässt sich nicht nur auf Algorithmen reduzieren. Mit anderen Worten: **Digitalisierung ist Instrument und nicht Ziel der Modernisierung des Gesundheitswesens** [6]. Die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit digitaler Anwendungen, inklusiver lernender Systeme (KI), sind an deren Mehrwert für Lebensqualität, Patientenversorgung und -partizipation sowie Entlastungen der Gesundheits(fach)berufe zu messen.

Berlin, März 2023

Der Verband der Diabetes-Beratungs- und Schulungsberufe in Deutschland e.V. (VDBD) ist der Berufsverband der Diabetesberater:innen DDG, Diabetesassistent:innen DDG und weiteren qualifizierten Fachkräften, die sich gezielt für Menschen mit Diabetes mellitus und assoziierte Erkrankungen engagieren. VDBD-Mitglieder sind erfahrene Beratungs- und Schulungsprofis, deren Angebote sich an den aktuellen wissenschaftlichen Standards der Diabetologie und Pädagogik orientieren.

www.vdbd.de

Literatur

- [1] Koalitionsvertrag zwischen SPD, Bündnis90/Die Grünen und FDP (2021). Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit (letzter Zugriff: 20.02.2023).
<https://www.bundesregierung.de/breg-de/service/gesetzesvorhaben/koalitionsvertrag-2021-1990800>
- [2] Vorschlag der EU Kommission für eine Verordnung zum Europäischen Gesundheitsdatenraum. COM(2022) 197/2 (letzter Zugriff: 20.02.2023). https://health.ec.europa.eu/publications/proposal-regulation-european-health-data-space_en
- [3] Deutsche Diabetes Gesellschaft. DDG Kommission Digitalisierung. Kodex der DDG zur Digitalisierung. Aktualisierte Fassung 2022 (letzter Zugriff 16.03.2023)
https://www.ddg.info/fileadmin/user_upload/06_Gesundheitspolitik/03_Veroeffentlichungen/01_Code_of_Conduct_Digital_Health/Code_of_Conduct_der_DDG_Digital_Health_19092017.pdf
- [4] Siegrist, J. (2021). *Gesundheit für alle? Die Herausforderung sozialer Ungleichheit*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- [5] Safieddine, B., Sperlich, S., Beller, J., Lange, K., Epping, J., Tetzlaff, J., & Geyer, S. (2020). Socioeconomic inequalities in type 2 diabetes in employed individuals, nonworking spouses and pensioners. *SSM – Population Health*, 100596. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2020.100596>.
- [6] Bundesverband Managed Care e.V. (2022). Make the digital choice the easy choice. Für eine digitale Transformation des Gesundheitswesens (letzter Zugriff: 20.02.2023).
<https://www.bmcev.de/wp-content/uploads/BMC-Positionspapier-Make-the-digital-choice-the-easy-choice.pdf>