

BARMER

Christoph Straub (Hrsg.)

Transparenz im Gesund- heitswesen

Vertrauen. Wissen. Partizipation.



Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Christoph Straub (Hrsg.)

Transparenz im Gesundheitswesen



Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Eigentum der

© BARMER und Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG 2024

Christoph Straub (Hrsg.)

Transparenz im Gesundheitswesen

Vertrauen. Wissen. Partizipation.

mit Beiträgen von

M. Albrecht | V. August | S.J. Becker | M. Böttcher | A. Brink | I. Cichon | S.-C. Ernst
T. Esch | M. Fritsche | T. Gamstätter | F. Geiger | J. Graf | D. Grandt | L. Grundmann
M. Hallek | H. Haneke | I. an der Heiden | M. Hinz | D. Höffner | M. Hübner | M. Jansky
J. Jünger | K. Koch | O. Kumpf | M. Leyck Dieken | U. Marschall | S. Melin | I. Mühlhauser
K.-M. Müller | A.T. Nemat | R. Riessen | J.U. Rüffer | F. Rüter | M. Rydzewski | C. Schaefer
F. Scheibler | S. Schellong | K. Schneider | M. Schrappe | S. Schwartz | U. Schwenk
M. Shaffi | J. Strotbek | C. Thomeczek | C. Uhle | J. Wangler | L. Watzinger
O. Wegwarth | H. Wehling | T. Weichert | B. Wiegand



Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

Eigentum der

© BARMER und Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG 2024

Der Herausgeber

Prof. Dr. med. Christoph Straub
Vorstandsvorsitzender der BARMER
Axel-Springer-Straße 44
10969 Berlin

MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG
Unterbaumstr. 4
10117 Berlin
www.mwv-berlin.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Informationen sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin, 2024

Dieses Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Im vorliegenden Werk wird zur allgemeinen Bezeichnung von Personen nur die männliche Form verwendet, gemeint sind immer alle Geschlechter, sofern nicht gesondert angegeben. Sofern Beitragende in ihren Texten gendergerechte Formulierungen wünschen, übernehmen wir diese in den entsprechenden Beiträgen oder Werken.

Die Verfassenden haben große Mühe darauf verwandt, die fachlichen Inhalte auf den Stand der Wissenschaft bei Drucklegung zu bringen. Dennoch sind Irrtümer oder Druckfehler nie auszuschließen. Der Verlag kann insbesondere bei medizinischen Beiträgen keine Gewähr übernehmen für Empfehlungen zum diagnostischen oder therapeutischen Vorgehen oder für Dosierungsanweisungen, Applikationsformen oder ähnliches. Derartige Angaben müssen vom Leser im Einzelfall anhand der Produktinformation der jeweiligen Hersteller und anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit hin überprüft werden.

Eventuelle Errata zum Download finden Sie jederzeit aktuell auf der Verlags-Website.

Produkt-/Projektmanagement: Anna-Lena Spies, Berlin
Copy-Editing: Monika Laut-Zimmermann, Berlin
Layout, Satz und Herstellung: zweiband.media, Agentur für Mediengestaltung und -produktion GmbH, Berlin
Cover: © Adobe Stock: fujiwara

Zuschriften und Kritik an:

MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Unterbaumstr. 4, 10117 Berlin, lektorat@mwv-berlin.de

Vorwort

Patientinnen und Patienten erleben das Gesundheitswesen mitunter wie eine undurchsichtige Black Box: Wer ist eigentlich wofür zuständig? Soll ich mich wirklich operieren lassen? Was kann ich überhaupt selbst entscheiden? Das deutsche Gesundheits- und Sozialsystem ist eines der besten der Welt. Trotzdem stehen gerade schwer erkrankte Menschen mitunter vor unüberwindlich erscheinenden Hürden: Je größer ihr Hilfebedarf ist, desto weniger sind sie in der Lage, sich selbst um diese Hilfe zu kümmern. Das Sozialsystem ist komplex, unübersichtlich und an vielen Stellen intransparent. Das überfordert viele. Und das darf so nicht sein.

Intransparenz im Gesundheitswesen hat verschiedene Facetten. Die Medizin im Speziellen, aber auch das Gesundheitswesen insgesamt sind gekennzeichnet von einer strukturellen Informationsasymmetrie. Als wissenschaftlicher Mitarbeiter habe ich zu patientenzentrierter Versorgung geforscht. Das ist mehr als 30 Jahre her. Schon damals wurde diskutiert, dass sich die ärztliche Profession das Teilen von Wissen viel stärker zur Aufgabe machen muss. Unter der Intransparenz im Gesundheitswesen leiden aber nicht nur Patientinnen und Patienten, sondern auch diejenigen, die behandeln, pflegen und beraten. Dieses Buch beleuchtet systematisch, welche Formen von Intransparenz im Gesundheitswesen existieren, welche Folgen sie haben und welche Ansätze es gibt, mehr Orientierung zu ermöglichen. Doch ist maximale Transparenz immer und überall wünschenswert? Sicher nicht. Deshalb befasst sich das Werk auch mit möglichen negativen Auswirkungen und den Grenzen von Transparenz.

Danken möchte ich meinem Verleger Dr. Thomas Hopfe, der seit unserem ersten Gedankenaustausch zu diesem Buch von der Idee begeistert war und dieses Projekt intensiv unterstützt hat. Mein herzlicher Dank gilt auch dem Team der Medizinisch Wissenschaftlichen Verlagsgesellschaft, insbesondere Anja Faulenbach und Anna-Lena Spies, sowie Claudia Schulte, Nicole Osterkamp und Nikolaus Schmitt vom BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung sowie Dr. Herbert Flath, Tina Führ, Katharina Günther und Lukas Haß. Sie alle haben die Entstehung des Buches eng begleitet, haben koordiniert, redigiert und ihre Ideen in dieses Werk eingebracht. In erster Linie aber danke ich den Autorinnen und Autoren für ihre sehr gelungenen und lesenswerten Beiträge.

Ich wünsche mir, dass dieses Buch einen kleinen Beitrag leistet, um mehr Aufmerksamkeit auf die oftmals unnötige Intransparenz im Gesundheitswesen und die teils gravierenden Folgen zu lenken – für Patientinnen und Patien-

Vorwort

ten, für all jene, die dort arbeiten, und auch für die Qualität und Effizienz des Systems insgesamt. Zugleich zeigt das Werk anhand von Erfahrungs- und Projektberichten, wie mehr Orientierung und ein transparenteres Gesundheitswesen gelingen können.

Prof. Dr. Christoph Straub

Berlin, im Januar 2024

Die Autorinnen und Autoren

Dr. Martin Albrecht

IGES Institut GmbH
Berlin

Prof. Dr. Vincent August

Humboldt-Universität zu Berlin
Institut für Sozialwissenschaften
Berlin

Dr. Sarah J. Becker

Deloitte
Digital Ethics | Corporate Digital Responsibility
Düsseldorf

Marcel Böttcher

BARMER
Berlin

Prof. Dr. Dr. Alexander Brink

Universität Bayreuth
Bayreuth

Irina Cichon

Bosch Health Campus GmbH
Stuttgart

Dr. med. Sophie-Christin Ernst

Augenklinik Universitätsspital Basel und
Technische Universität Berlin
Fachgebiet Management im Gesundheitswesen

Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Esch

Universität Witten/Herdecke
Institut für Integrative Gesundheitsversorgung
und Gesundheitsförderung (IGVF)
Witten

Malte Fritsche

Bitkom e.V.
Berlin

Dr. med. Thomas Gamstätter

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V. (DGIM)
Wiesbaden

Prof. Dr. Friedemann Geiger, Dipl.-Psych.

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
Nationales Kompetenzzentrum Shared Decision
Making
Kiel

Prof. Dr. med. Jürgen Graf

Universitätsklinikum Frankfurt
Frankfurt am Main

Prof. Dr. Daniel Grandt

Klinikum Saarbrücken gGmbH
Klinik für Innere Medizin
Saarbrücken

Luisa Grundmann

IGES Institut GmbH
Berlin

Univ.-Prof. Dr. med. Michael Hallek

Universitätsklinikum Köln
Klinik I für Innere Medizin und Centrum für
Integrierte Onkologie (CIO)
Köln

Hannah Haneke

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Medizinische Klinik m.S. Hämatologie, Onkologie und
Tumorimmunologie
Berlin

Iris an der Heiden

IGES Institut GmbH
Berlin

Maria Hinz

BARMER
Berlin

Daniel Höffner

BARMER
Schwäbisch Gmünd

Michael Hübner

BARMER
Schwäbisch Gmünd

Univ.-Prof. Dr. med. Michael Jansky

Universitätsmedizin Mainz
Zentrum für Allgemeinmedizin und Geriatrie
Mainz

Prof. Dr. med. Jana Jünger, MME

Institut für Kommunikations- und Prüfungsforschung
gGmbH
Heidelberg

Dr. rer. medic. Klaus Koch

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen (IQWiG)
Köln

Die Autorinnen und Autoren

Dr. med. Oliver Kumpf

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin (CCM/
CVK)
Berlin

Dr. med. Markus Leyck Dieken (bis 12/2023)

gematik GmbH
Berlin

Dr. med. Ursula Marschall, Dipl.-Oec.

BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung
Wuppertal

Susanne Melin

Bosch Health Campus GmbH
Stuttgart

Univ.-Prof. i.R. Dr. med. Ingrid Mühlhauser

Universität Hamburg
MIN Fakultät, Gesundheitswissenschaften
Hamburg

Katja-Melanie Müller, M.A.

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V. (DGIM)
Wiesbaden

Dr. med. André T. Nemat

idigiT – Institute for Digital Transformation in
Healthcare GmbH
Witten

Prof. Dr. med. Reimer Riessen

Universitätsklinikum Tübingen
Department für Innere Medizin
Internistische Intensivstation
Tübingen

PD Dr. med. Jens Ulrich Rüffer

TAKEPART Media + Science GmbH
Köln

Dr. med. Florian Rüter

Universitätsspital Basel
Qualitätsmanagement & Value Based Healthcare
Basel
Schweiz

Marek Rydzewski

BARMER
Berlin

Corinna Schaefer, M.A.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Berlin

Dr. rer. medic. Fülöp Scheibler, M.A.

SHARE TO CARE. Patientenzentrierte Versorgung
GmbH
Köln

Prof. Dr. med. Sebastian Schellong

Städtisches Klinikum Dresden
Dresden

Dr. med. Kyra Schneider, DEAA, MBA

Universitätsklinikum Frankfurt
Stabsstelle Patientensicherheit & Qualität
Frankfurt am Main

Prof. Dr. med. Matthias Schrappe

Universität Köln
<https://www.matthias.schrappe.com>

Stefan Schwartze, MdB

Bundesministerium für Gesundheit
Beauftragter der Bundesregierung für die Belange
der Patientinnen und Patienten
Berlin

Uwe Schwenk

Bertelsmann Stiftung
Gütersloh

Marc Shaffi

BARMER
Wuppertal

Johannes Strotbek

Weisse Liste gemeinnützige GmbH
Berlin

Dr. med. Christian Thomeczek

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Berlin

Christian Uhle

Philosoph, Berlin
www.christian-uhle.de

Dr. Julian Wangler

Universitätsmedizin Mainz
Zentrum für Allgemeinmedizin und Geriatrie
Mainz

Dr. phil. Lea Watzinger

Universität Passau
Passau

Die Autorinnen und Autoren

Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Odette Wegwarth
Charité – Universitätsmedizin Berlin
CharitéCentrum für Anästhesiologie und
Intensivmedizin CC 7
und
Max-Planck-Institut für Bildungsforschung
Center for Adaptive Rationality
Berlin

Hannah Wehling
Weisse Liste gemeinnützige GmbH
Berlin

Dr. Thilo Weichert
Netzwerk Datenschutzexpertise
Kiel

Beate Wiegard, M.A.
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im
Gesundheitswesen (IQWiG)
Köln

Inhalt

I	Transparenz: Grundlagen und Perspektiven	1
1	Transparenz – ein Begriff im Wandel <i>Lea Watzinger</i>	3
2	Zwischen Transparenz und Vertrauen – eine sozialphilosophische Betrachtung <i>Christian Uhle</i>	11
3	Transparenz in der Demokratie – über Rationalität und Nebenfolgen einer Norm <i>Vincent August</i>	21
	EXKURS: Eine Frage des Vertrauens – Transparenz in der Gesundheitskommunikation <i>Odetta Wegwarth</i>	31
II	Transparenz und Orientierung aus Patientensicht	37
1	Public Reporting – Transparenz und Orientierung im „Versorgungsdschungel“ <i>Johannes Strotbek, Hannah Wehling und Uwe Schwenk</i>	39
	EXKURS: Selbstbehandlung und Dr. Internet – Durch Online-Informationen zu mehr Patient-Empowerment? <i>Malte Fritsche</i>	53
	EXKURS: Mündige Patient:innen: Empowerment oder Überforderung? <i>Ingrid Mühlhauser</i>	61
2	Mehr Orientierung und Effektivität durch Disease Management – Zusammenschau einer multimethodischen Studienreihe zur hausärztlichen Versorgung <i>Julian Wangler und Michael Jansky</i>	69
	EXKURS: Krankenkasse als Lotse <i>Michael Hübner und Daniel Höffner</i>	79

3	Orientierung durch Patienteninformation _____	87
	<i>Corinna Schaefer und Christian Thomeczek</i>	
	EXKURS: Wie können evidenzbasierte Gesundheitsinformationen die Orientierung im Gesundheitswesen erleichtern? Erkenntnisse aus einer Bedarfsanalyse _____	97
	<i>Beate Wiegard und Klaus Koch</i>	
III	Transparenz im Arzt-Patienten-Verhältnis _____	105
1	Informationsasymmetrie in der Arzt-Patienten-Interaktion im Kontext der Digitalisierung _____	107
	<i>Sophie-Christin Ernst und Hannah Haneke</i>	
2	Transparenz, Ehrlichkeit und Empathie im Patientengespräch _____	121
	<i>Jana Jünger</i>	
3	Shared Decision Making fördert Transparenz im Gesundheitswesen – und umgekehrt _____	131
	<i>Friedemann Geiger, Jens Ulrich Rüffer und Fülöp Scheibler</i>	
4	Klug entscheiden – eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin _____	139
	<i>Thomas Gamstätter, Katja-Melanie Müller, Sebastian Schellong und Michael Hallek</i>	
5	Transparenz als Voraussetzung von Patienten-Compliance und Partizipation am Beispiel von OpenNotes _____	147
	<i>Tobias Esch</i>	
IV	Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen _____	159
1	Die Qualitätslandschaft in Deutschland und die Rolle der SARS-CoV2-Epidemie _____	161
	<i>Matthias Schrappe</i>	
	EXKURS: Transparenz und Patientensicherheit _____	175
	<i>Stefan Schwartze</i>	

2	Transparenz in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung – Grundlagen für eine informierte Arztwahl _____	185
	<i>Luisa Grundmann, Martin Albrecht und Iris an der Heiden</i>	
3	Qualitätstransparenz im Krankenhaus _____	197
	<i>Kyra Schneider und Jürgen Graf</i>	
	EXKURS: Lassen sich Versorgungsdefizite mit Routinedaten von Krankenkassen sichtbar machen? _____	205
	<i>Ursula Marschall</i>	
4	Qualitätstransparenz in der Intensivmedizin _____	211
	<i>Reimer Riessen und Oliver Kumpf</i>	
	EXKURS: Schafft Ergebnistransparenz mehr Behandlungsqualität? _____	221
	<i>Florian Rüter</i>	
5	Transparenzberichterstattung der Krankenkassen _____	227
	<i>Marc Shaffi</i>	
V	Transparenz und Digitalisierung _____	233
1	Transparenz durch digitale Patientenakten _____	235
	<i>Markus Leyck Dieken</i>	
	EXKURS: Warum wir ein gutes Gesundheitsdatennutzungsgesetz brauchen _____	243
	<i>Thilo Weichert</i>	
2	Der Weg zum digital gestützten Medikationsmanagement – patientenorientiert, sicher, sektorenübergreifend _____	251
	<i>Marcel Böttcher und Daniel Grandt</i>	
3	Gesundheit aktiv mitgestalten – digitale Gesundheitskompetenz und Datennutzung aus Sicht der Bürgerinnen und Bürger _____	267
	<i>Irina Cichon und Susanne Melin</i>	
	EXKURS: Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI und algorithmischen Systemen in der Medizin _____	277
	<i>Sarah J. Becker und André T. Nemat</i>	

4	Hippokratischer Eid – Transparenz als Grundlage einer digitalen Ethik _____	283
	<i>Alexander Brink</i>	
	EXKURS: Digitale Ethik in der Krankenkasse – wie die BARMER Verantwortung in der Digitalen Transformation übernimmt _____	295
	<i>Maria Hinz und Marek Rydzewski</i>	



Transparenz: Grundlagen und Perspektiven



1

Transparenz – ein Begriff im Wandel

Lea Watzinger

Transparenz ist ein Schlagwort unserer Zeit: eine beinahe magische Formel, mit der einerseits mehr Demokratie, Partizipation und Nachvollziehbarkeit ermöglicht werden soll. Andererseits wird jedoch auch das Individuum zunehmend transparent und durch all die digitalen Daten durchschaubar, wir verlieren unsere informationelle Privatsphäre. Transparenz führt zu Überwachbarkeit – was im Falle des Staates oder von Institutionen wünschenswert ist, im Falle der Bürger:innen jedoch kaum. Der Transparenzbegriff ist also durchaus ambivalent zu bewerten und löst allein nicht jedes Problem, das sich auf politischer, organisationaler oder auch moralischer Ebene ergibt. Einer digitalen Medienlogik folgend handelt es sich um einen Konsensbegriff unserer Zeit von beinahe universaler Geltung, auch weil er für zahlreiche Fachbereiche, Stakeholder und Akteure anschlussfähig ist – und so auch für das Gesundheitswesen.

In diesem Beitrag wird ein kurzer Überblick über die wichtigsten Aspekte des Begriffs der Transparenz gegeben und dieser in einen ideengeschichtlichen

Transparenz ist ein Schlagwort unserer Zeit.

Bedeutungskontext gesetzt. In Kapitel 1.1 werden die Begriffsgeschichte und die reichhaltige Metaphorik anhand eines exemplarischen Blicks in die Architektur kurz erläutert. Kapitel 1.2 schließt hieran an und ordnet Transparenz in die Demokratietheorie ein, wo sie als Nachfolgebegriff von Öffentlichkeit und als Gegenbegriff zur Geheimhaltung fungiert, durchaus aber auch

widersprüchliche Eigenschaften entwickeln kann. Kapitel 1.3 stellt dieser staatlichen Transparenz die individuelle Transparenz gegenüber, die im Zusammenhang mit Überwachung und im Gegensatz zur Privatheit steht. Kapitel 1.4 diskutiert in Form eines Ausblicks, ob Transparenz zu einer Ideologie geworden ist und inwiefern der Begriff für die Medizin und das Gesundheitswesen relevant ist.

1.1 Sichtbarkeit/Unsichtbarkeit

1.1.1 Etymologie und Bedeutung

Was bedeutet Transparenz? Intuitive, im alltäglichen Sprachgebrauch verankerte Bedeutungen von Transparenz sind zunächst einmal „Durchsichtigkeit“ und „Lichtdurchlässigkeit“: So steht das deutsche Adjektiv ‚transparent‘ übersetzt mit „durchsichtig“, „durchscheinend“ im Wörterbuch, wobei es als Lehnwort aus dem französischen *transparent* Anfang des 18. Jahrhunderts ins Deutsche übernommen wurde. Zunächst meint es „durch-sichtig“ in Bezug auf durchsichtige Materialien, wie z.B. Glas oder Stoffe, die den Blick auf ein dahinterliegendes Objekt freigeben. Das französische Wort wiederum hat seine Wurzeln im Mittellateinischen *transparere*, was mit „durchscheinen, durchsichtig sein“ übersetzt werden kann. Das Substantiv ‚Transparenz‘ im Sinne einer Eigenschaft oder eines Zustands der transparenten Beschaffenheit lässt sich erst etwa Anfang des 19. Jahrhunderts im Deutschen nachweisen, als Ableitung vom Adjektiv ‚transparent‘, wobei die Substantivierung auch im Französischen und Mittellateinischen aufkommt (*transparence* beziehungsweise *transparentia*, was je „Durchsichtigkeit“ bedeutet). Doch bezieht sich ‚Transparenz‘ nur noch zum Teil auf materielle Erscheinungen im Sinne einer Lichtdurchlässigkeit, sondern wird meist übertragen im Sinne von „Klarheit“, „Deutlichkeit“ oder „Verständlichkeit“ gebraucht (DWDS 2023).

Transparenz stammt also ursprünglich als Fachbegriff aus der Optik, der so dann verallgemeinert wurde, was seine besondere Anschlussfähigkeit an Metaphern von Licht und Erkenntnis nahelegt, die den Begriff derart gebräuchlich und anschlussfähig und zu etwas im allgemeinen ‚Guten‘ macht. Doch so erhält der Begriff, der Sichtbarkeit auszudrücken scheint, zugleich eine deutliche Ambivalenz und ist gerade nicht mehr vollkommen klar, sondern auf paradoxe Weise mehrdeutig (Rowe u. Slutzky 1963, S. 45): Was transparent ist, wird unsichtbar. In unserem alltäglichen Sprachgebrauch benutzen wir Transparenz jedoch für nicht weniger als das Gegenteil von Unsichtbarkeit – im Sinne von Sichtbarkeit, in einem metaphorischen Sinn. Diese abstrahierte Bedeutung bezieht sich auf soziale Sachverhalte und Institutionen.

Die etymologischen Wurzeln und der metaphorische Gehalt von Transparenz vermischen sich und kreisen um die Verbindungen von Licht, Erkenntnis und Moralität, denn Licht und Sehen werden zu bildhaften Synonymen für Wahrheit, Erkenntnis und Integrität. Es kommt zu einer Moralisierung von Trans-

parenz und einer Metaphorik von ‚hell und dunkel‘, von ‚sichtbar‘, ‚rein‘, ‚wahr‘ und im Gegensatz dazu stehend ‚unsichtbar‘, ‚verwegen‘ und ‚betrügerisch‘: Transparenz wird zu etwas Wünschenswertem, das Sichtbarkeits-Annahmen auf Politik und Demokratie überträgt, wobei sie stets zwischen bildlicher und abstrakter Bedeutung changiert.

1.1.2 Metaphorik: Architektur

Anwendung finden diese Überlegungen in der Architektur. Transparenz ist in der Architektur eng verbunden mit dem Anspruch auf Zugänglichkeit und Demokratie. Seit dem 19. Jahrhundert fasziniert Glas Architekt:innen, wobei die so hergestellte Durchsichtigkeit Zeichen der Moderne wurde und gerade auch im 21. Jahrhundert eine erneute Popularität erfährt. Glas ist der Baustoff der Transparenz, da es durchsichtig ist und zu Sichtbarkeit verhelfen kann: Das Versprechen einer demokratischen Öffentlichkeit verbindet sich so mit der Ästhetik und der Materialität von Glas. Am Deutschen Bundestag und seinen Gebäuden wird dieses Verhältnis von Transparenz und Architektur intensiv verhandelt, wie etwa die transparente Reichstagskuppel, das dadurch offene Plenum oder die Abgeordneten Häuser und Nebengebäude zeigen (Deutscher Bundestag 2023). Transparent zu bauen wird dabei zu einer Ausdrucksform – angestrebter oder proklamierter – politischer und gesellschaftlicher Offenheit, die von verschiedenen Akteuren gesellschaftlich anschlussfähig ist – für demokratische wie weniger demokratische Staaten (Barnstone 2005), aber auch Unternehmen.

In der Architektur ist Transparenz eng mit dem Anspruch auf Zugänglichkeit und Demokratie verbunden.

Der architektonische Diskurs greift dem demokratiethoretischen Zugriff auf Transparenz sozusagen vorweg, indem er sie als Erfordernis des demokratischen Staates materialisiert. Damit rückt Transparenz in eine Linie mit dem politischen Vorläuferbegriff Öffentlichkeit. Der Blick in die Architektur verdeutlicht die Normativität von Transparenz und ihre metaphorische Verquickung mit Sichtbarkeit und Demokratie.

1.2 Institutionelle Transparenz

1.2.1 Nachfolgebegriff von Öffentlichkeit und Gegenbegriff von Geheimhaltung

Transparenz als demokratiethoretischer Begriff und demokratische Anforderung bezieht sich maßgeblich auf den Staat, und, in einem weiteren Sinne, kollektive Akteure und Institutionen, und richtet sich gegen Geheimhaltung. In diesem Gegensatz zur Geheimhaltung folgt sie wiederum einer langen politischen Ideengeschichte: von Immanuel Kants (1724–1804) Prinzip der Publizität über Jürgen Habermas' (*1929) deliberative Öffentlichkeit und Hannah

Arendts (1906–1975) Öffentlichkeit als Handeln. Alle drei Autor:innen haben enorm einflussreiche normative Konzepte für Öffentlichkeit entwickelt und damit Vorstellungen und Diskurse geprägt: Von Kants Philosophie der Aufklärung geht die Rechtfertigungsbedürftigkeit von staatlicher Geheimhaltung aus. Er legt das Vernunftkriterium und vernünftige Nachvollziehbarkeit an sein Prinzip der Publizität an. Habermas schließt hieran an und begreift so dann die Öffentlichkeit als Sphäre des argumentativen Austausches und Aushandelns vernünftiger Argumente. Damit steht Habermas einerseits in der Tradition Kants, und schließt andererseits an Arendt an. Diese wiederum legt den Fokus auf das gemeinsame Handeln, wofür nicht unbedingt und allein liberale demokratische Strukturen notwendig sind. Sie stellt einen starken Handlungsbezug der Bürger:innen ins Zentrum. Allen drei Ansätzen gemeinsam ist eine ausgeprägte Normativität und eine Zentrierung auf den Menschen als Bürger:in, der Zugang zu staatlichen Vorgängen und Politik haben muss, um so – zumindest theoretisch – beteiligt zu sein oder sein zu können (Watzinger 2022b).

1.2.2 Transparenzparadox

Kann es auch zu viel Transparenz oder Transparenz an der falschen Stelle geben? Ist Transparenz immer erstrebenswert?

„Transparenz ist zunächst einmal eine merkwürdige Metapher: Der transparente Körper wird, insofern er durchsichtig ist, selbst unsichtbar. Er verschwindet im Blick des Betrachters. Genau dies könnte die praktische Wirkung von Transparenz in der Politik sein. Schuld ist ein epistemologisches Paradoxon: Je schärfer ein Detail betrachtet wird, desto mehr geraten die Strukturen aus dem Blick.“ (Baumann 2014, S. 405)

Transparenz kann zum Widerspruch werden: Wenn zwar alles verfügbar ist, doch nicht politisch gehandelt wird und keine Öffentlichkeit entsteht. Was durch Transparenzpraktiken ans Licht kommt, erfordert eine politische Reaktion und politisches Handeln. Bleibt das Transparent-Werden von politischen Vorkommnissen ohne Kontextualisierung und politischen Sinn, zeitigt das Offenlegen keine demokratischen Effekte. Daher stellt Transparenz selbst keinen Wert an sich dar, sondern scheint zu einer Art Platzhalterbegriff für andere komplexe und umstrittene Werte zu werden. Für die diskursiven Anforderungen einer zeitgenössischen Gesellschaft im digitalen Wandel stellt Transparenz möglicherweise einen passenden Begriff für Öffentlichkeit dar, da er flexibel auf unterschiedliche Akteure anwendbar und offen interpretierbar ist. Der Kern

Kann es auch zu viel Transparenz geben?

der Demokratie liegt jedoch nicht in einer bloßen Sichtbarkeit, sondern im Austausch und Abwägen von vernünftigen Argumenten. Dies ist eine gesamtgesellschaftliche und nicht zu unterschätzende komplexe

Leistung, wie der Blick in die politische Philosophie zeigt. Gleichwohl über-

trägt sich der Transparenzbegriff nicht nur aus Optik und Architektur auf die Demokratie, sondern zugleich auch auf das Individuum.

1.3 Individuelle Transparenz

1.3.1 Überwachung und Gegenbegriff von Privatheit

Praktiken der Individualisierung von Transparenz lassen sich dabei besonders deutlich im Rahmen von Self-Tracking Praktiken beobachten, bei denen Körperdaten über das Smartphone oder andere tragbare Kleingeräte wie Uhren oder Armbänder und verbundene Apps aufgezeichnet werden. Dabei ermöglicht die Verfügbarkeit mobiler digitaler Anwendungen eine noch nie dagewesene Beobachtung und Überwachung persönlicher Daten, von körperlichen Werten über Gewohnheiten bis hin zu emotionalen und mentalen Zuständen. Im Zentrum von Self-Tracking steht in aller Regel ein Wunsch nach (vermeintlicher) datafizierter Selbsterkenntnis, also sich selbst, den eigenen Körper oder Gewohnheiten zu durchschauen und daran anschließend fitter, effizienter oder gesünder zu werden. Die Optimierung des Selbst spielt eine zentrale Rolle. Solche Datensammlungen erfolgen zwar in aller Regel freiwillig und intendiert, aus einer Perspektive der Privatheit erweisen sie sich trotzdem als problematisch, da durch Aufzeichnungspraktiken die Grenzen der Privatsphäre aufgelöst werden, die eine autonome Selbstdarstellung in unterschiedlichen sozialen Kontexten ermöglichen (Lanzing 2016). Insofern stellt eine derartige Übertragung der Transparenznorm auf das Individuum eine ethische Herausforderung dar. In Bezug auf das Individuum wird Transparenz zum Gegenbegriff von Privatheit, die zentral ist für mündige und freie Bürger:innen, denn sie ermöglicht Selbstreflexion und Austausch in einem geschützten Rahmen und ist „Ermöglichungsbedingung“ (Seubert 2017, S. 126) demokratischer Praxis. Gleichzeitig wohnt der Privatsphäre ein deutlich ambivalentes Potenzial inne, denn was als privat gilt, kann kaum öffentlich diskutiert werden und muss insofern auch nicht gerechtfertigt werden (Hagendorff 2018). Diese Ambivalenz und Spannung zwischen Offenlegung und Schutz vor ebendieser Offenlegung verbindet Transparenz und Privatheit als Antipoden. Mit Blick auf eine digitale Transparenz des Individuums steht die Privatheit als Schutz vor und Freiheit von Beobachtung im Gegensatz zu freiwilligen wie unfreiwilligen Datafizierungspraktiken. Der Mensch wird so im Digitalen gläsern und durchschaubar, wobei Self-Tracking Anwendungen besonders präsent und populär sind.

Dabei ergeben sich zwei Ebenen der individuellen Transparenz:

- Auf horizontaler Ebene transparent wird eine Person z.B., wenn sie ihren digitalen Kontakten ihre Profildaten zugänglich macht und diese teilt.

- Gleichzeitig wird die Person dabei auch auf einer vertikalen Ebene transparent, da Akteure wie Diensteanbieter, Unternehmen oder auch staatliche Institutionen die Daten sammeln und verarbeiten (können).

Eine solche horizontale wie vertikale Transparenz ermöglicht Kontrolle und Überwachung, wobei eben nicht nur Daten des Einzelnen für sich selbst generiert und genutzt werden, sondern auch für die Anbieter. So kommt es zu einer Kommodifizierung der Nutzer:innen, d. h. der Mensch und seine Daten werden zur Ware (Rössler 2017).

Die grundsätzliche Gefährdung und Auflösung der Privatsphäre durch digitale Anwendungen und Daten betrifft alle Nutzer:innen, doch sind unterschiedliche User:innen unterschiedlich vulnerabel gegenüber Privatsphäreverlusten. Es ist daher zentral, sowohl beim Anwendungsdesign als auch bei der wirtschaftlichen Nutzung und politischen Regulierung den Schutz der Privatsphäre und damit verbundene besondere Bedürfnisse im Blick zu behalten und bei der Konzeption von Privatsphäre die Lebens- und Kommunikationssituation von besonders vulnerablen Gruppen zu berücksichtigen (Watzinger 2022a).

1.3.2 Eine digitale Medienlogik

Für das 21. Jahrhundert stellt Transparenz einen normativ starken und aufgeladenen Begriff dar, der auf den digitalen Wandel des 21. Jahrhunderts reagiert. Digitalisierung und Datafizierung verstärken Transparenzpraktiken sowohl im Bereich der staatlichen wie der individuellen Transparenz. Eine solche digitale Medienlogik zeichnet sich unter anderem durch Verdattung, Vernetzung und Partizipation und das Auflösen räumlich-zeitlicher Beschränkungen aus. Ihr ist die Veröffentlichung und Verbindung von Informationen und Daten inhärent, was Transparenz in einen Imperativ verwandelt – des Politischen, der Gesellschaft sowie des Individuums. Eine demokratische, zugängliche, Geheimhaltung entgegentretende Denkbewegung überträgt sich dabei auf den privaten Bereich des Individuums und eine Transparenznorm gilt auch im Privaten: So erscheint Transparenz als erstrebenswert, die Preisgabe von persönlichen Daten als selbstverständlich. Diese die digitale Sphäre charakterisierende Medienlogik verändert die Art und die Formen der Kommunikation und lässt eine Erwartungshaltung entstehen, stets und ubiquitär (fast) jede Information zu erhalten und diese vervielfältigen zu können.

1.4 Ausblick

1.4.1 Transparenz als Ideologie?

Der Transparenzbegriff beschreibt nicht nur digitale Öffentlichkeiten oder eine Erosion der Privatsphäre und ist auch nicht nur moralisch sowie normativ bedeutsam, sondern er erhält bisweilen ideologischen Charakter. Das be-

deutet, er stellt eine gemeinschaftliche Überzeugung über die Welt dar, gibt normative Orientierung und ist kaum hinterfragbar. Transparenz zeichnet sich demnach aus durch die Verbindung eines demokratischen *common sense* der institutionellen Transparenz mit einer Medienlogik des Digitalen sowie einer freiwilligen Selbstvermessung und Datenpreisgabe. Solche Praktiken sind derart zur Selbstverständlichkeit geworden, dass Transparenz zu einer magischen Formel für Demokratie, Partizipation und Erkenntnis wird (Alloa 2018).

In Zeiten der Digitalen Transformation wird Transparenz zu einer Herausforderung für Demokratie und Privatheit.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Transparenz ein Konzept ist, das ideengeschichtlich seinen Ursprung in der Demokratietheorie hat, sich jedoch zu einer Ideologie wandelt, gemäß deren normativer Forderung das Individuum Informationen über sich selbst sichtbar und zugänglich macht. So wird Transparenz zu einer Herausforderung für Demokratie und Privatheit in Zeiten einer Digitalen Transformation (Watzinger 2022b). Transparenz fungiert daher im digitalen 21. Jahrhundert als Schlüsselbegriff und Ideologie aus einer Verbindung von Technik und Zeitgeist und zeigt sich dabei selbst als facettenreich und widersprüchlich.

1.4.2 Gesundheitswesen

Auch in der Medizin und im Gesundheitswesen spielt die Forderung nach Transparenz eine große Rolle, wie auch der vorliegende Sammelband zeigt. So zeigt sich ganz grundsätzlich im Verhältnis von Ärztin und Patient eine komplexe Transparenz-Beziehung: einerseits entsteht eine vertikale Transparenz des Patienten gegenüber der Ärztin – durch ihr Fachwissen, die Daten, die sie erhebt und Geräte, mit denen der Patient sichtbar und transparent (gemacht) wird. Ihre Erkenntnisse muss die Ärztin wiederum transparent erklären, d.h. so, dass der Patient sie nachvollziehen kann. Gleichzeitig muss die Ärztin ihre Befunde vor Dritten geheim halten, um die Privatsphäre des Patienten zu schützen.

Was bedeutet Transparenz in der Anwendung von Technik im ärztlichen Handeln und welche Rolle spielt diese für die Akzeptanz sowohl seitens der Behandelten als auch seitens des medizinischen Personals? Welche Schlüsse lassen sich daraus für die Forderung nach Herstellung von Transparenz ziehen? Das besondere Spannungsfeld, das sich aus der besonderen Privatheit von Gesundheitsdaten und der notwendigen Transparenz gegenüber Ärztinnen und Akteuren aus dem Gesundheitssystem ergibt, wird auch an Debatten über die elektronische Patientenakte deutlich (Bader 2023). So steht das Gesundheitswesen einerseits vor hohen Anforderungen, transparent zu sein (und ggfs. zu werden), aber gleichzeitig die Privatsphäre und Autonomie der Patient:innen wie auch Ärzt:innen sicherzustellen.

Literatur

- Alloa E (2018) Transparency: A Magic Concept of Modernity. Alloa E u. Thomä D (Hrsg.) Transparency, Society and Subjectivity. Critical Perspectives. 21–55. Cham Palgrave Macmillan
- Bader A (2023) Wenn die Patientenakten digital sind. In: Tagesschau online vom 09.03.2023. URL: <https://www.tagesschau.de/inland/innenpolitik/elektronische-patientenakte-109.html> (abgerufen am 28.06.2023)
- Barnstone DA (2005) The transparent state. Architecture and politics in postwar Germany. Routledge London
- Baumann M-O (2014) Die schöne Transparenz-Norm und das Biest des Politischen: Paradoxe Folgen einer neuen Ideologie der Öffentlichkeit. Leviathan 42/3, 398–419
- Deutscher Bundestag (2023) Architektur. URL: <https://www.bundestag.de/architektur> (abgerufen am 28.06.2023)
- DWDS – Digitales Wörterbuch der deutschen Sprache (2023) Transparenz. URL: <https://www.dwds.de/wb/Transparenz> (abgerufen am 28.06.2023)
- Hagendorff T (2018) Ambivalenz des Privaten. Friedewald M (Hrsg.) Privatheit und selbstbestimmtes Leben in der digitalen Welt. Interdisziplinäre Perspektiven auf aktuelle Herausforderungen des Datenschutzes. 13–32. Springer Wiesbaden
- Lanzing M (2016) The transparent self. Ethics and Information Technology 18/1, 9–16
- Rössler B (2017) Autonomie. Suhrkamp Berlin
- Rowe C, Slutzky R (1963) Transparency: Literal and Phenomenal. Perspecta 8 45–54
- Seubert S (2017) Das Vermessen kommunikativer Räume. Politische Dimensionen des Privaten und ihre Gefährdungen. Forschungsjournal Soziale Bewegungen 30/2, 124–133
- Watzinger L (2022a) Self-Tracking als Praktik individueller Transparenz. In: Schöppner R, Hackel A (Hrsg.) Automat und Autonomie. 143–156. Zum Verhältnis von Mensch, Technologie und Kapitalismus. Alibri Aschaffenburg
- Watzinger L (2022b) Transparenz als Herausforderung für Demokratie und Privatheit. Meiner Hamburg



Dr. phil. Lea Watzinger

Lea Watzinger ist derzeit akademische Rätin am Lehrstuhl für Politische Theorie der Universität Passau. Als Politologin und Philosophin beschäftigt sie sich mit begrifflichen Grundlagen und normativen wie praktischen Steuerungspotenzialen einer demokratischen Digitalisierung. Sie hat zum Begriff der Transparenz aus begriffsgeschichtlicher, politisch-philosophischer und medienethischer Perspektive promoviert (Meiner Verlag Hamburg 2022).

2

Zwischen Transparenz und Vertrauen – eine sozialphilosophische Betrachtung

Christian Uhle

2.1 Einleitung

Vor einiger Zeit traf ich einen Mann, der behauptete, eine Kiste zu besitzen, in der sich etwas ganz Besonderes befände: Ein Schatz, der seine, meine, ja, unser aller Probleme lösen würde. „Warum nutzt du ihn dann nicht?“, fragte ich oft. „Die Zeit ist noch nicht so weit“, sagte er dann, „vertraue mir.“ Eine Weile gab ich mich damit zufrieden, doch Woche um Woche begann ich unruhiger zu werden. Sprach er die Wahrheit? Ich zweifelte daran. „Wenn du mir nicht glaubst, dann öffne die Kiste und schau nach“, sagte er schließlich und hielt mir den Schlüssel entgegen.

Vertrauen ist dort erforderlich, wo etwas auf dem Spiel steht, aber keine Transparenz besteht. In der kurzen, erfundenen Geschichte ist mir undurchsichtig, was sich in der Kiste befindet. Ich kann dem Mann vertrauen oder misstrauen – in dem Moment aber, wo ich sein Angebot annehme und selbst nachschaue, werden diese Kategorien irrelevant. Ich lüfte den Schleier und weiß dann, ob er die Wahrheit gesagt hat und ob er wirklich über einen solchen Schatz verfügt.

Dieser Unterschied zwischen Transparenz und Vertrauen wird häufig übersehen oder sogar verdeckt. „Transparenz schafft Vertrauen“ lautet sowohl eine

Kampagne von Transparency International wie auch das Motto einer Initiative der Caritas und ein Slogan des Verbands der pharmazeutischen Industrie Österreichs. Mehr als 28.000 Ergebnisse liefert Google zu genau dieser Wortkombination. Und es stimmt, tatsächlich können sich Transparenz und Vertrauen innerhalb von komplexen Systemen gegenseitig stärken – das werden wir später beleuchten. Zunächst aber ist es wichtig, sich den grundsätzlichen und einzelfallbezogenen Unterschied deutlich zu machen: Transparenz schafft kein Vertrauen, sondern ersetzt es. Denn dort, wo Transparenz besteht, wird Vertrauen überflüssig. Wenn ich das Wechselgeld an der Kasse zähle und mir insofern vollständige Transparenz verschaffe, dann brauche ich nicht mehr darauf zu vertrauen, dass es korrekt herausgegeben wurde. Vor diesem Hintergrund drängen sich eine Reihe von Fragen auf:

- Was unterscheidet Transparenz von Vertrauen?
- Wie kann beides entstehen?
- Welche unterschiedlichen Formen von Intersubjektivität und systemischen Strukturen werden dadurch geschaffen?
- Und salopp ausgedrückt, was ist besser: Vertrauen oder Transparenz?

In der soziologischen Debatte um die Kategorie des Vertrauens nimmt Georg Simmel eine zentrale Rolle ein, der mit seinem 1908 erschienen Werk *Über die Formen der Vergesellschaftung* eine systematische Analyse der Vertrauenskategorie vorlegte (Simmel 1983). Simmel betonte bereits die eklatante Rolle des Vertrauens für das Gelingen zwischenmenschlicher Beziehungen, welche sonst brüchig würden. Jenseits der noch zu klärenden Detailfragen können wir auf dieser Perspektive aufbauend grundsätzlich Folgendes festhalten.



Sowohl Vertrauen wie auch Transparenz sind Ressourcen des sozialen Zusammenhalts – in privaten Nahbeziehungen wie auch im gesellschaftlichen Gesamtgefüge. Beide Ressourcen ermöglichen es Menschen, gelingend zu kooperieren, und sind für die Herausbildung komplexerer organisationaler Strukturen unabkömmlich.

Bevor wir das Wechselspiel beider sozialer Ressourcen untersuchen, sollen beide Kategorien getrennt voneinander betrachtet werden, um ein tieferes Verständnis zu ermöglichen.

2.2 Vertrauen als Ressource gelingender Kooperation

Vom ersten Moment des Tages an müssen wir vertrauen: darauf, dass unser Herz nicht plötzlich stehenbleibt; dass die Dinge um uns herum real sind und wir nicht verrückt geworden sind; dass wir nicht plötzlich überfallen und angeschossen werden, sobald wir das Haus verlassen; dass unsere Mitarbeitenden uns nicht anlügen, wenn sie im Jour fixe ein Update geben. Ohne ein

solches Vertrauen wären wir weder persönlich lebensfähig noch würde Zusammenarbeit und Gesellschaft möglich sein. Insbesondere weil eine umfassende Kontrolle nicht in allen Lebensbereichen möglich ist, bleibt die Herausbildung von Vertrauen unabdingbar.

Vertrauen ist nicht nur in vielen Bereichen schlicht notwendig, es hat gegenüber den alternativen Paradigmen von Transparenz und Kontrolle auch entscheidende Vorteile: Insbesondere senkt es die Transaktionskosten. Eine mündliche Absprache mit einer Person, der wir vertrauen, ist wesentlich einfacher und effizienter als jeden Punkt dezidiert zu verschriftlichen und doppelt unterschreiben zu lassen. Ähnlich gilt: Wenn man kein Grundvertrauen gegenüber den Mitarbeitenden hat und jede Aussage sorgfältig prüft, entsteht ein gewaltiger Kontrollaufwand. Und bezogen auf den Alltag wäre es mit hohen Kosten verbunden, wenn man jedem Menschen, dem man begegnet, misstraut, ob er nicht plötzlich eine Waffe zückt: Wir müssten aufwändige Vorsichts- und Verteidigungsmaßnahmen treffen.

Georg Simmel sah deshalb insbesondere in *Gesellschaften* – im Gegensatz zu Stammesgemeinschaften, in denen sich alle Mitglieder kennen – Vertrauen als Voraussetzung für Kooperation an. Niklas Luhmann (1968) griff diesen Gedanken auf und betonte die Relevanz gerade in modernen Gesellschaften. Ihm zufolge ist die Moderne gekennzeichnet durch eine zunehmende Ausdifferenzierung gesellschaftlicher Subsysteme (ein Beispiel: die Ausdifferenzierung des Studiengangs Physik in Astrophysik, Bauphysik, Festkörperphysik usw.). Diese Ausdifferenzierung bedeutet eine permanente Erhöhung der systemischen Komplexität. Mit steigender Komplexität steigen wiederum die Kosten, um Transparenz und Kontrolle zu schaffen; häufig sogar überproportional. Vertrauen ist daher ein wichtiger „Mechanismus zur Reduktion sozialer Komplexität“, so der Soziologe. Um diesen Zusammenhang auf das aktuelle Gesundheitssystem zu übertragen: Mit der Professionalisierung der Medizin rücken allgemein bekannte Hausmittel in den Hintergrund und weichen der Diagnostik und Behandlung durch Fachpersonal (Ausdifferenzierung → Komplexität). Aufgrund dieser eklatanten Wissensasymmetrie wird es umso wichtiger, dass die behandelte Person dem/der Ärzt:in vertraut, weil sie die Empfehlungen in der gebotenen Tiefe nicht nachvollziehen kann. Vertrauen ermöglicht es Menschen insofern auch in Situationen handlungsfähig und kooperationsfähig zu bleiben, in denen das vollständige Wissen oder die vollständige Kontrolle unerreichbar sind.

Die Annahme Luhmanns, dass Vertrauen eine Grundvoraussetzung für das Funktionieren jeder komplexen, modernen Gesellschaft ist, konnte auch empirisch validiert

Vertrauen ist eine Grundvoraussetzung für das Funktionieren jeder komplexen, modernen Gesellschaft.

werden. So zeigt eine Metastudie von Balliet und Van Lange (2013), dass ein höheres Maß an Vertrauen zu mehr Kooperation führt, selbst in Konfliktsituationen. Das zahlt sich auch auf der Makroebene aus, so haben Länder, in

denen ein stärkeres Vertrauen verbreitet ist, tendenziell auch eine höhere Wirtschaftsleistung (Algan u. Cahuc 2014; Bjørnskov 2012).

Aber ist es sinnvoll, blind zu vertrauen? Offenbar nicht. Vertrauen ist ebenso wichtig wie gefährlich. In der Philosophie existiert deshalb eine rege Debatte, wann Vertrauen rational gerechtfertigt ist. Diese teils sehr abstrakten Auseinandersetzungen entsprechen einer zentralen lebensweltlichen Frage: Wem kann ich vertrauen? – eine Frage, die für das Überleben im sozialen Kontext entscheidend sein kann. An dieser Stelle wird es konzeptuell interessant. Denn zwar kann Vertrauen nur dort existieren, wo nicht alle Informationen einsichtig sind; trotzdem kann Vertrauen mehr oder weniger begründet oder naiv sein. Wenn ich einer Person informell Geld leihe, habe ich zwar keine absolute Sicherheit, dass diese ihre Schulden begleichen wird – aber mein Vertrauen ist offenbar stärker gerechtfertigt, wenn es sich um eine gute Freundin handelt und wir uns bereits oft geholfen haben, als wenn es sich um eine wildfremde und vorbestrafte Person handelt. Genau auf dieses Verhältnis weist auch Simmel bereits hin:

„Vertrauen, als die Hypothese künftigen Verhaltens, die sicher genug ist, um praktisches Handeln darauf zu gründen, ist als Hypothese ein mittlerer Zustand zwischen Wissen und Nichtwissen um den Menschen. Der völlig Wissende braucht nicht zu vertrauen, der völlig Nichtwissende kann vernünftigerweise nicht einmal vertrauen.“
(Simmel 1983, S. 263)

Aus diesem Grund verfügt jede Gesellschaft über Institutionen zur Vertrauensbildung, insbesondere über ausgelagerte institutionelle Kontrollverfahren, auf die das Individuum idealerweise gerechtfertigt vertrauen kann. Ein simples Beispiel dafür ist das Approbationsverfahren von Ärzt:innen, das den Behandelten gute Gründe gibt, der Expertise und Diagnose eines/einer niedergelassenen Ärzt:in zu vertrauen. Wenn ein solches institutionelles Vertrauen verloren geht, etwa weil man davon ausgeht, dass alle Prüfenden der Studienleistungen sowieso korrupt sind, erodiert damit gleichsam auch der individuelle Vertrauensvorschuss in das Urteil des/der niedergelassenen Ärzt:in. Parallel zu solchen – funktionierenden oder dysfunktionalen – Institutionen existieren unzählige informelle Mechanismen der Vertrauensbildung. So kann ein selbstsicheres Auftreten vertrauenswürdiger wirken als dasjenige einer Person, die ihre Diagnose zögerlich formuliert. In psychologischen Studien konnte gezeigt werden, dass Vertrauen wesentlich von solchen oder ähnlichen

Signalen abhängt (Siuda et al. 2022). Es ist offensichtlich, dass solche Mechanismen schnell zu Fehltritten führen und oft auch mit nichtrationalen Vorurteilen, etwa Rassismen oder Sexismen, verknüpft sind. Gleichzeitig sind wir in vielen Situationen darauf angewiesen, intuitiv zu

vertrauen oder zu misstrauen, eben weil eine hundertprozentige Kontrolle und Transparenz nicht möglich sind. Umso wichtiger ist es daher, die persön-

**Vertrauen ist auch eine
Bedingung für ein sinn-
erfülltes Dasein.**

lichen Strukturen des intuitiven Vertrauens zu reflektieren und auf ihre Ursprünge hin zu hinterfragen.

Vertrauen ist nicht nur Alltagssprachlich, sondern auch in der Philosophie ein positiv besetzter Begriff. Als Grundvertrauen beschreibt er das Gefühl, in der Welt aufgehoben zu sein und sich darin entfalten zu können. Vertrauen ist damit auch eine Bedingung für ein sinnerfülltes Dasein, aus dem heraus die Welt nicht als fremd, unberechenbar, chaotisch und bedrohlich wahrgenommen wird, sondern als ein Lebensraum, mit dem man sich konstruktiv in Beziehung setzen kann. Anders ist es mit dem Begriff der Transparenz, der zunehmend auch kritisch diskutiert wird, wie wir im nächsten Abschnitt sehen werden.



Zusammengefasst wird deutlich: Vertrauen ist in vielen Bereichen notwendig und eine unverzichtbare Ressource sozialer Kooperation; senkt die Transaktionskosten; ist in modernen, ausdifferenzierten Gesellschaften umso wichtiger; kann als hybrider Zustand zwischen Wissen und Nichtwissen mehr oder weniger rational gerechtfertigt sein; wird sowohl institutionell wie auch informell vermittelt; ist Bestandteil einer sinnerfüllten Weltbeziehung.

2.3 Transparenz als Ressource gelingender Kooperation

Vertrauen ist gut – Kontrolle ist besser, besagt ein bekanntes Sprichwort. In der Philosophie wurde dieser Wunsch nach Sicherheit immer wieder auch kritisch beleuchtet. Insbesondere wurde hinterfragt, welche Grundeinstellung hinter dem Streben nach Transparenz, Kontrolle und Eindeutigkeit steht. So kontrastiert der Sozialtheoretiker Hartmut Rosa (2016) eine Grundhaltung der *Weltanverwandlung* mit einer Haltung der *Weltbeherrschung*. Erstere zielt darauf ab, sich der eigenen Welt gegenüber zu öffnen und sich berühren zu lassen; zweite versucht, Dinge kontrollierbar zu machen und dem eigenen Willen zu unterwerfen.

Der Wunsch, transparente Verhältnisse zu schaffen, lässt sich verstehen als ein Streben danach, gesicherte Informationen einzuholen, Sachverhalte sichtbar und explizit zu machen und dadurch eine Form von Kontrollierbarkeit und Beherrschbarkeit der Situation herzustellen. Offenbar folgt dieser Ansatz tendenziell dem Paradigma der *Beherrschung*. Grundsätzlich ist das nicht problematisch, sondern nachvollziehbar und rational. Seit Jahrtausenden versucht der Sapiens, mithilfe von Werkzeugen seinen Aktionsradius zu erweitern, Dinge unter Kontrolle zu bringen und außerdem die Geschehnisse mithilfe von Mythen, Religionen oder Wissenschaften zu erklären. Seit der gesellschaftlichen Moderne werden allerdings solche Zugänge stärker, die wenig Raum für das Geheimnisvolle lassen. Der einflussreiche Positivismus versteht

die Welt als einen mechanistisch strukturierten Ort, der prinzipiell vollständig mit den Mitteln der empirischen Forschung und Vernunft erklärt werden kann – der also vollständig transparent gemacht werden kann.

Schon recht früh wurden jedoch auch Probleme darin gesehen, die Welt vollständig erklären und beherrschbar machen zu wollen. So beklagt etwa der Soziologe Max Weber in einem Aufsatz von 1917 eine zunehmende „Entzauberung“ der Welt. Auch Hartmut Rosa entwickelt in seinen aktuellen Forschungen einen kritischen Blick und diagnostiziert eine innere „Entfremdung“ als Folge einer dominant gewordenen Haltung der Weltbeherrschung. Hinter diesen Diagnosen steht also die Auffassung, dass der Mensch letztlich einen Sinnverlust erleidet, wenn er zu stark danach strebt oder es ihm zu sehr gelingt, die Welt zu vermessen und in Zahlen zu fassen, zu erklären und in Theorien zu beschreiben, sie transparent und kontrollierbar zu machen. Der Blick für den Zauber und die Geheimnisse gehen verloren, das eigene Weltverhältnis ist kein atmendes mehr, sondern erstarrt unter dem mechanistischen Zugriff. Gerade durch die zunehmende Datafizierung wird suggeriert, dass die Welt vollständig beschreibbar vor uns liegt wie hinter einem transparenten Schaufenster. Doch wie der Philosoph Martin Seel (2009, S. 63) in einem oft zitierten Satz warnt:

„Die messbare Seite der Welt ist nicht die Welt; sie ist die messbare Seite der Welt.“

Mit anderen Worten, wenn wir uns nur auf dasjenige konzentrieren, was sich tatsächlich transparent machen lässt, gerät der Rest irgendwann völlig aus unserem Blick.

Deshalb darf Transparenz kein absolutistisches Paradigma werden und sich nicht zur Ideologie entwickeln. Genau dies wird aber immer wieder diagnostiziert, etwa von den Philosoph:innen Lea Watzinger (2022) und Emmanuel Alloa (2019). So beschreibt Watzinger Transparenz als einen „Schlüsselbegriff des 21. Jahrhundert“ (S. 7) und warnt:

„Der gegenwärtige Medienwandel lässt Transparenz zur Ideologie einer Zeit werden, die sich selbst gerne als post-ideologisch begreift: Transparenz nimmt dabei für sich in Anspruch, Neutralität zu verkörpern.“ (Watzinger 2022, S. 57)

Besonders wortgewaltig diagnostiziert der Philosoph Byung-Chul Han (2013) eine in dieser Hinsicht problematische gegenwärtige Entwicklung: „Der Imperativ der Transparenz verdächtigt alles, was sich nicht der Sichtbarkeit unterwirft. Darin besteht seine Gewalt“, schreibt er in seinem Essay *Transparenzgesellschaft* (S. 24). Die Folge sei eine „Hölle des Gleichen“ (S. 6), in der Menschen wie Dinge operationalisiert und in Zahlen gepresst würden und das Gespür für die eigene Intuition und das Gegenüber als ontologisch *anderen* verloren ginge.

Das sind dramatische Beschreibungen. Sind sie gerechtfertigt? Sind die gegenwärtig verbreiteten Forderungen nach mehr Transparenz fehlgeleitet? Sollten wir möglicherweise sogar *weniger* Transparenz anstreben?

Das wäre offensichtlich Unsinn. Nicht nur Vertrauen, auch Transparenz ist eine zentrale Ressource sozialer Kooperation. Sachverhalte, in Bezug auf die ein hohes Maß an Transparenz für die beteiligten Akteure herrscht, können auf einer gemeinsamen Grundlage effektiver bearbeitet werden. Transparente Rollenverteilungen und Spielregeln ermöglichen eine effizientere Koordination, weil ein gemeinsamer Erwartungshorizont geschaffen wird. Auf solchen Feldern ist Intransparenz häufig hochgradig ineffizient und kann zu verwirrenden Prozessen führen, die dem Ergebnis schaden. Gerade eine Prozesstransparenz ist daher oft entscheidend.

Nicht nur Vertrauen, auch Transparenz ist eine zentrale Ressource sozialer Kooperation.

In transparenten Systemen haben Menschen in der Regel leichteren Zugang zu Informationen, was wiederum ihre Fähigkeit verbessern kann, fundierte Entscheidungen zu treffen und zur Kooperation beizutragen. Dabei stärkt Transparenz nicht nur die personale Autonomie – als Gegenbeispiel denke man an den Protagonisten aus Kafkas *Der Prozess*, der handlungsunfähig ist, sich zu verteidigen, weil er überhaupt nicht weiß, weshalb er angeklagt ist. Auch kann so eine bessere Fairness gewährleistet werden – man denke an transparente Verfahren zur Notengebung.

Vor allem ist Vertrauen nicht immer gerechtfertigt oder auch möglich – transparente Verhältnisse und Kontrollmechanismen erlauben in solchen Fällen eine soziale Kooperation, die sonst zusammenbrechen würde. Auf diese Weise können außerdem neue Ideen und Innovationen entstehen, da mehr Menschen Zugang zu und die Möglichkeit zur Nutzung relevanter Informationen haben. Dabei ist Transparenz allein allerdings nicht ausreichend, sie muss auch verständlich sein: Informationen, die transparent gemacht werden, müssen nachvollziehbar und zugänglich sein, damit sie effektiv genutzt werden können. Dieses Prinzip kann durch eine ungefilterte Transparenz sogar gefährdet werden, wenn eine Informationsflut entsteht, die es schwierig macht, relevante von irrelevanten Informationen zu unterscheiden. Spätestens an dieser Stelle wird deutlich: Transparenz ist kein statischer Zustand, sondern ein kontinuierlicher Prozess.

Transparenz ist kein statischer Zustand, sondern ein kontinuierlicher Prozess.

Trotz der Notwendigkeit und der Vorteile von Transparenz haben die oben formulierten Kritiklinien einen berechtigten Kern. Um beiden Seiten gerecht zu werden, müssen wir die Fragestellung daher korrigieren:

Es geht nicht darum, *ob* Transparenz generell gut oder schlecht ist, sondern *welche* Transparenz zu einer gelingenden Kooperation beiträgt. Was beziehungsweise wer ist wem gegenüber in welcher Hinsicht transparent?

2.4 Wechselspiel der Ressourcen

Wissen ist Macht. Das gilt schon im ganz Kleinen. Das Wissen darum, dass um die Ecke ein neues Restaurant eröffnet hat, vergrößert meinen autonomen Handlungsradius und ermächtigt mich dazu, mich für oder gegen einen Besuch zu entscheiden. In Bezug auf zwischenmenschliche und soziale Kontexte kann Transparenz ebenso positiv wie problematisch auf Machtverhältnisse wirken. Auf der positiven Seite des Spektrums steht beispielsweise das Ideal einer gläsernen Wertschöpfungskette, die Informationsasymmetrien zwischen Produzenten und Konsumenten abbaut und daher die marktwirtschaftliche Koordination stärkt. Auf der negativen Seite steht die von George Orwell verfasste Dystopie 1984, in der gläserne Menschen von einer totalitären und intransparenten Regierung kontrolliert werden.

Transparenz ist kein Selbstzweck, sondern kann nur ein Mittel sein. Damit Transparenz als Ressource gelingender Kooperation wirksam werden kann und nicht zum Gegenteil führt, muss sie vor allem zur Kompensation bestehender Machtasymmetrien beitragen, anstatt diese noch weiter zu verstärken. Das gilt insbesondere in der ökonomischen und politischen Sphäre. In dieser Hinsicht ist es problematisch, dass Nutzende von digitalen Diensten immer transparenter für große Tech-Unternehmen werden, die umgekehrt in ihrem Gebrauch der Daten äußerst intransparent sind.

Transparenz muss daher fallabhängig betrachtet werden. Zentrale Frage sind dabei immer: Für wen gilt die Transparenz und wem nützt sie? Wenn sie konstruktiv wirkt und Machtasymmetrien reduziert – insofern also echte *Kooperation* stärkt – dann wird sie auch das Gesamtvertrauen innerhalb des sozialen Systems erhöhen. Dies stellt also eine Art Lackmustest dar: Stärkt die jeweilige Form von Transparenz das berechnete Vertrauen im sozialen Zusammenhang oder wird es dadurch geschwächt?

Wir haben eingangs festgestellt, dass Vertrauen *im Einzelfall* durch Transparenz ersetzt wird und nicht etwa hergestellt. Denn im Moment der Transparenz wird das Vertrauen schlicht überflüssig. Bezogen auf ein Gesamtsystem gilt dies aber nicht. Elemente der Transparenz können das gerechtfertigte Vertrauen sogar stärken, weil sie das Nichtwissen um ein Wissen ergänzen und insofern also die Räume für einen konstruktiven „Zustand zwischen Wissen und Nichtwissen“ vergrößern. Wenn mir zum Beispiel transparent ist, dass der Mann mit der Kiste aus der anfänglichen Geschichte noch nie gelogen hat, werde ich ihm eher vertrauen. Auch sein Angebot, dass ich mir Transparenz verschaffe und in die Kiste schaue, macht ihn vertrauenswürdiger. Wir können die Feststellung von Simmel insofern auch umformulieren:

**! Wo vollständige Transparenz besteht, braucht man nicht zu vertrauen.
Wo vollständige Intransparenz besteht, kann man vernünftigerweise nicht vertrauen.**

Gleichwohl Transparenz und Vertrauen distinkte und prinzipiell *alternative* Ressourcen sozialer Kooperation sind, können sie sich also in konstruktiver Synergie befinden. In diese Richtung deuten auch etliche Studien. So zeigt etwa Rawlins (2008), dass Transparenz in Organisationen, insbesondere in Bezug auf die Kommunikation von Entscheidungsprozessen, das Vertrauen der Mitarbeitenden stärkt (ähnlich auch Schnackenberg u. Tomlinson 2016). Das zahlt sich auf der Mikro- wie auch auf der Makroebene aus, weil die Produktivität steigt und dadurch wiederum die Wirtschaftsleistung.

Damit sich beide Ressourcen gegenseitig stärken, dürfen sie nicht gegeneinander ausgespielt werden. Wenn Transparenz zu einem ideologischen Paradigma wird, kann die Fähigkeit zum Vertrauen verloren gehen. Das lässt sich manchmal in Liebesbeziehungen beobachten, in denen die Partner:innen sich gegenseitig sehr engmaschig auf dem Laufenden halten und geradezu Rechenschaft ablegen. Da wird es schnell beängstigend, wenn sich die andere Person mal einen Tag nicht meldet. Eine atmende Beziehung aber lebt vom Vertrauen, erst dadurch kann das Gefühl entstehen, im Miteinander aufgehoben zu sein. Hier schließt sich wieder der Bogen zu der bereits skizzierten Diagnose von Hartmut Rosa und Max Weber – Wenn Transparenz zum einzigen Leitprinzip wird, kann dies unser Sinnerleben untergraben. Im Anbetracht der Vermessung der Welt im Zeitalter des Internets der Dinge ist dieser Punkt nicht nur in Privatbeziehungen, sondern auch grundsätzlich bedenkenswert. Denn gerade durch die Digitalisierung wird Transparenz als Grundlogik unserer Gesellschaft noch dominanter.

Deshalb ist es umso wichtiger, dass die durch die Digitalisierung gesteigerte Transparenz dazu beiträgt, Machtasymmetrien zu verringern, die Autonomie der Patient:innen zu erhöhen und ihr gerechtfertigtes Vertrauen zu stärken. Eine solche Entwicklung unterstützt im Zusammenspiel mit anderen Bereichen die insgesamt gelingende soziale Kooperation und unterstützt damit die Grundlagen für eine handlungsfähige und auch sinnerfüllte Gesellschaft.

Literatur

- Algan Y, Cahuc P (2014) Trust, Growth, and Well-Being: New Evidence and Policy Implications. *Handbook of Economic Growth* 2, 49–120
- Alloa E (2019) Das Unbehagen in der Transparenz. *Internationales Jahrbuch für Medienphilosophie* 5(1), 155–182
- Balliet D, Van Lange PAM (2013) Trust, conflict, and cooperation: A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 139(5), 1090–1112
- Bjørnskov C (2012) How Does Social Trust Affect Economic Growth? *Southern Economic Journal* 78(4), 1346–1368
- Han BC (2013) *Transparenzgesellschaft*. Matthes & Seitz Berlin
- Luhmann N (1968) *Vertrauen: Ein Mechanismus der Reduktion sozialer Komplexität*. F. Enke Stuttgart
- Rawlins B (2008) Measuring the relationship between organizational transparency and employee trust. *Public Relations Journal* 2(2)
- Rosa H (2016) *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*. Suhrkamp Berlin
- Schnackenberg AK, Tomlinson EC (2016) Organizational Transparency: A New Perspective on Managing Trust in Organization-Stakeholder Relationships. *Journal of Management* 42(7), 1784–1810

I Transparenz: Grundlagen und Perspektiven

Seel M (2009) Theorien, S. Fischer Frankfurt/Main

Siuda S, Schlösser T, Fetchenhauer D (2022) Do We Know Whom to Trust? A Review on Trustworthiness Detection Accuracy. *International Review of Social Psychology* 35(1), 1–16

Simmel G (1983) Soziologie. Über die Formen der Vergesellschaftung. Gesamtausgabe Band 11. Suhrkamp Frankfurt/Main

Watzinger L (2022) Transparenz: Herausforderung für Demokratie und Privatheit. Felix Meiner Hamburg

Weber M (1930) Wissenschaft als Beruf. Wissenschaftliche Abhandlungen und Reden zur Philosophie, Politik und Geistesgeschichte. Heft 8. 3. Auflage. Duncker & Humblot München



Christian Uhle

Christian Uhle ist Philosoph und hat als Wissenschaftler gesellschaftliche Transformationen erforscht, insbesondere die Digitalisierung. Er hält zahlreiche Vorträge und hat 2022 sein Sachbuch „Wozu das alles?“ über die Suche nach Sinn im Leben und am Arbeitsplatz bei S. Fischer veröffentlicht. Sein nächstes Buch beleuchtet die Auswirkungen Künstlicher Intelligenz (ebenfalls S. Fischer). Christian Uhle berät Unternehmen und öffentliche Akteure, mit seinem Ansatz verkörpert er eine engagierte, junge Philosophie.

3

Transparenz in der Demokratie – über Rationalität und Nebenfolgen einer Norm

Vincent August

Im alltäglichen Sprachgebrauch und selbst in der Forschung wird „Transparenz“ oft sehr allgemein verwendet: als „Zugang zu Informationen“ oder im Sinne von „öffentlich“ oder „nachvollziehbar“. In dieser Allgemeinheit lässt sich dann konstatieren, dass Demokratie auf Transparenz angewiesen ist, weil Demokratie auf Öffentlichkeit angewiesen ist. Aber Öffentlichkeit muss in konkrete Institutionen und Praktiken umgesetzt werden. Hier gehen die Vorstellungen sowohl in der Demokratietheorie als auch in der politischen Praxis stark auseinander. Es gibt daher unterschiedliche Regime von Öffentlichkeit, und hinter dem Begriff der Transparenz steht ein sehr spezifisches Arrangement von Überzeugungen, Praktiken und Institutionen, das im öffentlichen und privaten Management Anwendung findet. Dieses soll im Folgenden vorgestellt, historisch verortet und auf seine Nebenfolgen befragt werden.

3.1 Die Rationalität von Transparenz

Die Norm der Transparenz wurde von dem britischen Juristen und Sozialreformer Jeremy Bentham am Beginn der 19. Jahrhunderts erstmals ins Zentrum einer Demokratietheorie gestellt. Bevor er Transparenz für die Demokratie ins Spiel brachte, hatte Bentham das *transparent management principle* für Organisationen unterschiedlichster Art empfohlen und in seinem berühmtesten Organisationsmodell, dem Panopticon, detailliert durchdacht. Transparenz war

also von Anfang an mehr als ein Demokratieprinzip und zugleich ein sehr spezieller Ansatz, der von anderen zu unterscheiden ist.

Benthams Grundüberlegung beruhte auf einer Rezeption der Newton'schen Mechanik. Newtons Entdeckungen hatten den Eindruck erweckt, dass die Welt nicht nur erkennbar, sondern auch steuerbar wäre, wenn man die richtigen Hebel an den richtigen Stellen ansetzte. Bentham zielte darauf ab, diese mechanistische Grundidee auf den Bereich menschlichen Verhaltens zu übertragen. Menschen würden demnach grundsätzlich zwei „Herren“ (*masters*) gehorchen, nämlich Freude (*pleasure*) und Schmerz (*pain*). Sie würden daher stets versuchen, die eigene Freude zu maximieren und Schmerz zu vermeiden. Diese Formulierung ist die Geburtsstunde des liberalen Utilitarismus, der vom Menschen als einem Nutzenmaximierer ausgeht.

Weil aber diese Nutzenmaximierung dazu führen würde, dass die Nutzenmaximierung des Einen auf Kosten aller anderen passiert, benötige man ein Steuerungssystem, das genau diese beiden Hebel – *pleasure* und *pain* – verwendet, um das Verhalten der Menschen in die richtigen Bahnen zu lenken. Mit Transparenz hatte Bentham aus seiner Sicht den Mechanismus für eine effiziente, indirekte Verhaltenssteuerung gefunden: Wenn Menschen annehmen müssen, beobachtet zu werden, würden sie sich automatisch dem allgemein akzeptierten Verhalten anpassen, meistens ohne dass dafür überhaupt interveniert oder gar Zwang angewendet werden müsste.

Transparenz stellt demnach also sicher, dass sich die Menschen an bekannte Kriterien *guten Verhaltens* halten. Wenn sie diesen ‚transparenten Kriterien‘ folgen, dann bekomme man auch *verlässliche Informationen*. Die Akkumulation solcher ‚reinen‘ Informationen würde letztlich zu einem besseren Urteil in der Sache führen. Transparenz verhindere also gleichzeitig Fehlverhalten (insbesondere Machtmissbrauch) und führe zu rationalen, optimierten Entscheidungen. Sie stelle in doppelter Weise vom Eigeninteresse der Einzelnen auf das „universelle Interesse“ (Bentham) um – und das alles durch einen wenig aufwändigen Mechanismus potenzieller Inspektion.

Damit hat man die normative Rechtfertigung und die unterstellte Wirkungsweise von Transparenz. Man kann das auch noch einmal etwas abstrakter formulieren: Bei Transparenz handelt es sich um einen mechanistischen Steuerungsansatz. Er reagiert auf eine *wahrgenommene Unsicherheit*, die für die Individuen bedrohlich sein könnte. Um diese Unsicherheit abzubauen, setzt Transparenz auf *soziale und sachliche Kontrolle*: Sie soll Fehlverhalten reduzieren, indem das Verhalten unter Aufsicht gestellt, dadurch manipuliert und im Zweifel sanktioniert wird. Wenn sich das Verhalten in den prämierten und sanktionierten Bahnen abspielt, dann sind die Informationen, die Transparenz generiert, zugleich von persönlichen Interessen und Verzerrungen gereinigt. Sie akkumulieren sich zu einem neutralen, bestmöglichen Urteil. Transparenz erhöhe so die Qualität der Entscheidungsfindung, weil Effizienz (Beschleunigung der Informationsverarbeitung) und Effektivität (Wirksamkeit der Entscheidung) gleichermaßen gesteigert werden.

Auch der Klappentext dieses Buches folgt dieser Rationalität. Er ruft eine bedrohliche Unsicherheit auf, denn die Undurchsichtigkeit des Systems erzeuge Leid, gefährde Patientenleben und lasse die Menschen ohnmächtig zurück. Transparenz wird dann auch hier zum Problemlöser, um die Sicherheit und Autonomie der Menschen zurückzugewinnen und gleichzeitig die Qualität und Effizienz des Gesundheitssystems zu steigern. Die Frage ist freilich, ob Transparenz diese Versprechen halten kann.

3.2 Die Versatilität der Transparenzidee – vom 18. Jahrhundert zur Digitalisierung

In jedem Fall hat das Begründungsmuster der Transparenz viele überzeugt. Dies liegt maßgeblich an dem modernistischen Denkmodell von Transparenz: Es verbindet ein *mechanistisches Steuerungsdenken* (lineare, kausale Verhaltenssteuerung) mit dem typisch modernen *Hygienediskurs* („Reinigung“ von Informationen und Diskursen) und lädt dieses Vorgehen dann mit einem automatisierten *Fortschrittsglauben* auf. Dieser Satz an Überzeugungen und Semantiken machte Transparenz anschlussfähig: Sie ist ein *Modernisierungsprogramm*, das zwar von einem liberal-ökonomischen Reformers erstmals politisch in Anschlag gebracht wurde, aber ebenso in sozialistischen und sozialdemokratischen Projekten aufgenommen werden konnte.

Und sie ist ein Managementprinzip, das sich sowohl für politische Systeme als auch für unterschiedlichste Organisationen anwenden ließ – so wie es bereits Bentham angedacht hatte. Dementsprechend gibt es in der Forschung auch Studien zur Transparenz bei Automobilherstellern und ihren Zulieferern, in Journalismus und Wissenschaft, bei der Arbeitsvermittlung, der Arbeit mit Drogenkonsument:innen und vielem mehr. Die Logik der Transparenz ist also vielfältig einsetzbar und muss sich keineswegs immer auf den Staat richten. Auch Louis Brandeis, dessen berühmter Spruch heute oft als Motto für Transparenz gewählt wird, richtete sein Augenmerk weniger auf die Kontrolle des Staates als auf die staatliche Kontrolle von Banken – und nahm dabei genau jene Motive von Hygiene und Kontrolle auf, die oben beschrieben wurden:

„Sunlight is said to be the best of disinfectants [Hygiene]; electric light the most efficient policemen [Kontrolle]“ (Brandeis 1914, S. 92).

Die enorme Ausbreitung des „Transparenz-Imperativs“ (August u. Osrecki 2019) seit den 1970er- und 1980er-Jahren wurde dann durch zwei Entwicklungen besonders angetrieben. Die erste ist der Aufstieg des Neoliberalismus, genauer gesagt des *New Public Managements* (NPM). Auch im Gesundheitssektor verbreitete sich dieses Verwaltungsleitbild und inspirierte zentrale Elemente des aktuellen Systems. Transparenz im Gesundheitssystem ist auch in dieser Hinsicht gar nicht neu (Reilley 2019).

Der Aufstieg des Neoliberalismus und des NPM beginnt mit den Krisen der 1970er- und 1980er-Jahren, in denen das vorherige Steuerungsleitbild drastisch an Unterstützung verlor. Aufbauend auf Rational-Choice- und Public-Choice-Theorien präsentierte das NPM einen Lösungsvorschlag, der letztlich eine Wiederaufnahme von Benthams Vorschlägen darstellt (Hood 2001). Beide beruhten auf einem grundsätzlichen Misstrauen, weil auch Menschen in Leitungspositionen als Nutzenmaximierer stets ihr eigenes Wohl im Sinn hätten. Daher müsse man Politik und Verwaltung neu denken: Die Agenten in Politik und Verwaltung müssen an die Interessenpräferenz des Prinzipals (z.B. „der“ Öffentlichkeit) gebunden werden. Dafür müssten sie permanent beobachtet und zur Rechenschaft gezogen werden. Transparenz wird hier zum Schlüssel, und eine markante Folge des NPMs ist dann auch die Explosion von Audit-Verfahren, Benchmarking-Tools und Monitoring-Prozessen.

Die zweite Entwicklung, die den Transparenz-Trend der jüngeren Vergangenheit trägt, ist die *Digitalisierung*. Einerseits ermöglichte die (Weiter-)Entwicklung des Internets, dass immer mehr zivilgesellschaftliche „watchdogs“ von Blogs bis zu Whistleblower-Plattformen neben den klassischen Massenmedien entstanden. Andererseits ging mit der Digitalisierung technisch ein enormer Sprung hinsichtlich der Archivierbarkeit, Vernetzbarkeit und Prozessierbarkeit von Daten einher (Berg et al. 2020, S. 14). Daran kann die typisch moderne Utopie einer perfekten Steuerung durch Informationsakkumulation anschließen. Dabei geht es wohlgemerkt nicht um die Vorteile digitalisierter Verwaltung, sondern um die insgeheime Überzeugung, dass man nur mehr Informationen schneller verarbeiten müsse, um *automatisch* zur bestmöglichen, rationalen Entscheidung zu kommen. Diese Utopie perfekter, rationaler Steuerung, die die Transparenz-Idee seit jeher beflügelte, erschien nun auch technisch machbar.

3.3 Transparenzmaßnahmen

Trotz dieser historisch unterschiedlichen Wiederaufnahmen und Anverwandlungen des Transparenz-Imperativs blieb das Repertoire zur Herstellung von Transparenz über Zeit und soziale Felder hinweg erstaunlich stabil. Grundslegend trifft man immer wieder auf vier Kategorien, in denen dann natürlich schon allein wegen technischer Veränderungen immer neue konkrete Praktiken entstanden sind (August 2018; 2019):

Transparente Architektur: Was heute nur eine symbolische Relevanz zu haben scheint, war zu früheren Zeiten material relevant. Bentham etwa argumentierte nicht nur, dass nur mit Licht und Luft bestimmte Hygienemaßstäbe erreicht werden könnten, sondern auch, dass transparente Architektur dafür sorgen würde, die Verwaltungsangestellte und Abgeordneten tatsächlich beobachtet und so kontrolliert werden können, z.B. durch die Presse im Plenarsaal. Die Einsehbarkeit des Plenarsaals, die Sichtbarkeit der Tagesordnung und viele weitere Elemente ziehen sich bis in die Gegenwart.

Umfängliche Dokumentations-, Veröffentlichungs- und Monitoring-Systeme. Die technischen Möglichkeiten haben sich hier offensichtlich deutlich verändert, aber der Grundgedanke ist geblieben: Ein entscheidender Teil bei der Herstellung von Transparenz besteht darin, dass sowohl die Institutionen als auch dritte Parteien das Geschehen nach bestimmten, „transparenten“ Kriterien dokumentieren und veröffentlichen müssen – und dass es dann Verfahren und Institutionen gibt, die diese Informationen sichten, etwa die „freie Presse“. Im Alltag bedeutet diese Dokumentationspflicht natürlich, dass die Menschen in den Organisationen permanent damit beschäftigt sind, Formulare, Fragebögen oder Protokolle auszufüllen.

Formalisierung und Standardisierung von Sprechen und Handeln. Schon Bentham riet dazu, den politischen Diskurs so weit wie möglich von unnötigen Metaphern und Symbolen zu befreien, weil diese potenziell das „Auge der Öffentlichkeit“ täuschen könnten. Die Unwägbarkeiten des politischen Handelns sollen möglichst in vorgegebene, formalisierte Bahnen gelenkt werden. Dies kann unterschiedliche Formen annehmen, von Formularen über Geschäftsordnungen und Standard Operating Procedures bis hin zur Generalisierung von Einfachheit, Vollständigkeit und Klarheit, wie sie sich nicht nur bei Bentham, sondern auch in jüngsten Transparenzmodellen wiederfindet, etwa beim International Monetary Fund. Transparenz zielt so auf *Standardisierung und Formalisierung*: Sie setzt nicht auf kreatives Handeln und Problemlösen, sondern auf Regelbindung und Informationsakkumulation – und erhofft sich davon die bestmögliche Ordnung.

Hierarchische Organisationen. Organisationen sind transparent, wenn unmittelbar einsehbar ist, wer die Verantwortung für einen Vorgang hat. Dafür müssen Organisationen hierarchisch strukturiert sein: Sie sollen wie in einer Kette von oben nach unten strukturiert sein. Oben steht der Prinzipal, der die Präferenz festlegt und die Durchsetzung dann an einen Agenten delegiert, der ggf. weiterdelegieren kann. Damit wären einerseits die Verantwortungen und die dafür nötigen Kompetenzen klar verteilt, während gleichzeitig leicht einzusehen sei, wo ein Fehler begangen wurde – und wer dafür zu sanktionieren ist. In diesem Sinne transparente Organisationen sollen also zugleich der Rationalisierung (Effizienz, Effektivität) als auch der Sanktionierbarkeit dienen. Auch das neoliberale Programm zielte daher nie – wie oft kolportiert wurde – auf eine Abschaffung des Staates, sondern auf einen Strukturwandel hin zu einer Hierarchie, in der die Präferenz von einer Marktgesellschaft vorgegeben wird.

An der Verbindung von Rationalität und Praktiken zeigt sich, dass Transparenz *ein sehr spezifisches Modell der Steuerung* darstellt. Gleichzeitig sollte klar sein, dass prinzipiell andere Steuerungs- und Öffentlichkeitmodelle möglich sind. In der gegenwärtigen Debatte gibt es zum Beispiel mit open data, open source, open education usw. ein relativ junges Modell, das teils mit dem der Transparenz konkurriert, teils aber auch mit ihm verbunden wird.

Auch bei *openness* wird auf „Öffentlichkeit“ im Sinne eines Zugangs zu Informationen gesetzt. Dabei herrscht auch hier ein Misstrauen gegen staatliche Organisationen und die Digitalisierung ist ein zentrales Antriebsmoment der Verbreitung. Die Rationalität hinter *openness* stellt aber eigentlich nicht auf Kontrolle und Standardisierung ab, sondern auf unstrukturierte Rohdaten (*raw data*) und ein unbegrenztes Recht zum *unkontrollierten* Nutzen, Teilen und Bearbeiten von Daten aller Art (Coleman 2004). Auf diese Weise könne dann jede:r mit den Daten experimentieren. Permanente Kreativität und Selbstorganisation stehen im Zentrum, nicht Rationalisierung und Kontrolle. Ideengeschichtlich hat dieses Modell dann auch andere, nämlich kybernetische Ursprünge (August 2021). Durch den Fokus auf Informationen können aber Vertreter:innen des Transparenzprogramms die Semantik von Offenheit und *openness* übernehmen – und umgekehrt. Die Grenzen verschwimmen, es eröffnen sich Kooperationsmöglichkeiten.

Ein weiteres Modell, das demokratietheoretisch weiter zurückreicht, ist das republikanische. Es setzt ebenfalls auf Öffentlichkeit, lehnt aber die strikte Standardisierung *politischen Handelns* ab. Dabei verweist es auf Nebenfolgen dieses Modells: Die Standardisierung produziere in erster Linie konformes Verhalten. Das sei unfähig, mit neuen Herausforderungen, Krisen und unvorhergesehenen Situationen umzugehen. Und es führe letztlich zu einer Entfremdung von der Politik, denn wenn alles mechanisch, quasi-automatisch abläuft, warum sollte man sich dann für Politik interessieren, gar engagieren? Republikanische Ansätze setzen daher auf eine Pluralisierung von Öffentlichkeit, in denen kreatives Handeln möglich ist und Machtmissbrauch durch den Aufbau von Gegenmacht in diesen Öffentlichkeiten bekämpft werden kann. Die derzeit prominenteste Vertreterin dieser republikanischen Kritik ist wohl Hannah Arendt. Es handelt sich aber eben um ein demokratiepolitisches Programm, weniger um eine Leitidee der Verwaltungsmodernisierung, die Transparenz so anschlussfähig macht. Die republikanische Kritik lenkt jedoch den Blick auf die Nebenfolgen von Transparenz, die auch in der Forschung vielfach untersucht wurden.

3.4 Unbeabsichtigte Folgen von Transparenz

Transparenz kann sehr wirkungsvoll sein, zum Beispiel um Rechenschaftspflicht zu organisieren oder Korruption zu bekämpfen. Dennoch bestehen – etwa im angesprochenen Konformitätsdruck – auch zahlreiche Nebenfolgen von Transparenz, die die Beurteilung von Transparenz deutlich verkomplizieren. Denn ein zentrales Problem besteht darin, dass Transparenz aufgrund dieser Nebenfolgen *die eigenen Ziele häufig nicht erreicht* (August 2019; Porumbescu et al. 2022).

Dies wird dann paradoxerweise genutzt, um wiederum mehr Transparenz einzufordern. Gerade als politische Strategie ist das bequem, denn man hat ge-

wissermaßen ein *perpetuum mobile*: Man fordert mehr Transparenz, um Probleme zu beheben, reproduziert durch mehr Transparenz diese Probleme weiter, was einem ermöglicht, weiterhin mehr Transparenz zu fordern. Ob Transparenz die einmal ausgemachten Probleme tatsächlich löst, müsste stattdessen im Einzelfall sehr genau geprüft werden. Und man muss dabei dafür offen sein, dass es eventuell gerade die überall befürwortete, fast nie kritisierte Transparenz sein könnte, die die Probleme hervorbringt oder stabilisiert.

Man kann die Nebenfolgen von Transparenz zunächst auf eine paradoxe Formel bringen: *Transparenz schafft Intransparenz*. Das ist einfach nachzuvollziehen, denn Transparenz funktioniert darüber, dass immer mehr Informationen generiert werden, was zu einem *information overload* führt. Die Information, die man benötigt, ist dann versteckt wie eine Nadel im Heuhaufen. Die Masse an Informationen kann die einzelne Bürgerin aber nicht verarbeiten. Man benötigt dann spezialisierte Organisationen, die mit der Komplexität der Informationen umgehen können, indem sie intern hinreichend Komplexität aufbauen, um die Informationen mit Blick auf ein ganz bestimmtes Problem auszuwerten (und dabei weitere Probleme zu vernachlässigen). Transparenz schafft also in vielen Fällen mehr Partizipation, aber oft in erster Linie *Partizipation von Unternehmen, NGOs, Verbänden*.

*Transparenz schafft
Intransparenz.*

Intermediäre erhalten dadurch mehr Macht und können ihre jeweiligen Vorstellungen „guten Verhaltens“ mithilfe von Transparenz durchsetzen.

Eine zweite Nebenfolge von Transparenz kann sein, *Misstrauen* zu stabilisieren oder zu verstärken. Transparenz schafft Vertrauen, heißt es oft. Aber zunächst einmal ist Transparenz Ausdruck von Misstrauen. Bentham bekannte noch ganz offen, dass die Praktiken der Transparenz ein System des Misstrauens bilden. Ganz im Gegensatz zu Vertrauen und Transparenz hat Misstrauen heute keinen guten Ruf, mit ihm lässt sich kaum mehr für Transparenz werben, obwohl völlig klar ist, dass man auf Transparenz setzt, weil man eben nicht darauf vertraut, dass die Politiker:innen, Manager:innen oder Ärzt:innen ihre Aufgabe gut erledigen werden, sondern zusätzliche Kontrolle für nötig hält. Entgegen seinem schlechten Ruf beruhen zahlreiche Institutionen und Vorkehrungen der Demokratie auf Misstrauen, z.B. Pressefreiheit und das Misstrauensvotum. Allerdings muss man sich im Klaren sein, dass Misstrauen dazu neigt, sich selbst zu reproduzieren oder zu verstärken. Man achtet gezielt darauf, wo Widersprüche auftauchen, wo man womöglich getäuscht oder nicht einbezogen wurde und sieht sich dann bestätigt. Auf diese Weise generiert Transparenz oft neue Gefühle von Unsicherheit, statt die versprochene Gewissheit und Sicherheit zu liefern.

Widersprüche und Ambiguitäten entstehen dabei auch bei der Implementation von Transparenz. Dies ist im linearen Kommunikationsmodell des Transparenz-Narrativs nicht vorgesehen. Hier gibt es einen Sender und einen Empfänger, bei dem die gesendete Information möglichst unverzerrt ankommen muss. Damit wird aber die faktische Komplexität von Kommunikation unter-

schätzt. Transparenz muss fast immer mehrere Empfänger berücksichtigen, die über sehr unterschiedliche Anforderungen und Kompetenzen verfügen. Transparenz bedeutet für Ärzt:innen, Krankenhausmanagement und Patient:innen oder für Sachbearbeiter:innen, Bürger:innen und Richter:innen sehr unterschiedliche Dinge, die miteinander in Widerspruch geraten können. Was für die eine transparent ist, ist für den anderen intransparent. Und dieses Problem kann sich schon bei einem einzelnen Empfänger einstellen. So kann das Bedürfnis nach *Übersichtlichkeit* oder Einfachheit dem nach *Vollständigkeit* im Wege stehen – beides aber soll Transparenz gewährleisten. Wer Transparenz implementieren will, muss daher Trade-offs einkalkulieren und schwierige, keinesfalls neutrale Abwägungen treffen.

Eine dritte Nebenfolge von Transparenz ist *Bürokratisierung* – und das läuft direkt gegen die Hoffnung und das Versprechen, Transparenz würde Effizienzgewinne mit sich bringen. Auf der einen Seite müssen Organisationsstrukturen und Bürokratie aufgebaut werden, um die produzierte Masse an Information extern zu sichten und zu bewerten (s.o.). Zum anderen bringt aber auch die Produktion von Transparenz selbst Bürokratie mit sich. Denn dafür müssen Formulare und Berichte erstellt, archiviert, prozessiert werden – Aufwand, der zum einen neue Verwaltungsstellen schafft, zum anderen aber auch auf Kosten der eigentlichen Tätigkeiten z.B. von Ärzt:innen, Pflegepersonal oder Wissenschaftler:innen geht. Transparenz legt ihnen umfangreiche Dokumentarpflichten auf, die nicht nur Zeit, sondern letztlich auch Motivation kosten. Mit Transparenz wächst also insgesamt das Verwaltungsaufkommen, was man seit der Explosion von Qualitätssicherung, Auditing und Akkreditierung auch gut beobachten kann. Man muss Transparenz dafür nicht ablehnen. Es kann sich lohnen, die Kosten zu tragen, um ein wichtigeres Ziel zu erreichen. Aber die Kosten müssen einem klar sein: Transparenz ist kein Entbürokratisierungsprogramm.

3.5 Für einen abgeklärten Umgang mit Transparenz

Es sind solche diffizilen Dynamiken, die Transparenz prägen und in der Rationalität von Transparenz nicht eingepreist sind. Man hofft, mit Transparenz gefährliche Unsicherheiten bewältigen zu können, indem man durch permanente Einsichtnahme das Verhalten der anderen in die richtigen Bahnen lenkt und gleichzeitig mehr und mehr Informationen generiert, sodass man zu einem neutralen und bestmöglichen Urteil gelangt. Diese Grundidee, ihre Semantiken und die daraus resultierenden Praktiken lassen sich historisch nachverfolgen, und zwar als politisches Modell als auch als allgemeine Management-Idee.

Setzt man sich aber auf diese Weise mit Transparenz auseinander, wird deutlich, dass es sich um eine sehr spezifische, modernistische Rationalität, die

- vielfältig einsetzbar ist,

3 Transparenz in der Demokratie – über Rationalität und Nebenfolgen einer Norm

- neben anderen, ebenfalls legitimen Modellen steht und
- zahlreiche eingebaute Fehler und Nebenfolgen hat, von denen hier nur einige angesprochen wurden.

Transparenz schafft Intransparenz, führt zu Bürokratisierung, kann den Einfluss großer Organisationen und Unternehmen mit ihren Vorstellungen richtigen Verhaltens stärken und Misstrauen reproduzieren. Diese Einsichten fordern einen kritischen Umgang mit Transparenz ein. Kritik ist dabei nicht gleichbedeutend mit Ablehnung. Aber man muss sich von der „quasi-sakralen Aura“ (Christopher Hood) von Transparenz verabschieden: Transparenz ist kein universaler und gewiss kein politisch neutraler Problemlöser. Sie löst zudem Versprechen wie Effizienzgewinne, Vertrauen oder Partizipation teilweise nicht ein, und zwar oft, weil sie so funktioniert, wie sie funktioniert.

Man sollte daher einen abgeklärten Umgang mit Transparenz pflegen. Das ermöglicht auch Entscheidungsträgern eine fundiertere Debatte. Man kann dann – *erstens* – abwägen und mit guten Gründen argumentieren, wo man doch auf Transparenz setzen will und bereit ist, die damit einhergehenden Kosten zu tragen. Korruptionsbekämpfung und Transparenzregister sind gute Beispiele dafür. Man kann nur dann – *zweitens* – auch systematisch die Trade-offs und Machtverteilungen von Transparenzarrangements einkalkulieren und andere Arrangements einsetzen, um diese zu kompensieren. Und *schließlich* weiß man dann, dass mit Transparenz stets auch ein Konformitätsdruck einhergeht, sich an die Maßstäbe einflussreicher Beobachter anzupassen. *Diese* Maßstäbe müssen *zusätzlich* zur Frage nach mehr Transparenz einer empirisch fundierten, letztlich aber normativen Diskussion unterzogen werden.

*Transparenz ist kein
universaler Problemlöser.*

Literatur

- August V (2018) Theorie und Praxis der Transparenz: Eine Zwischenbilanz. Berliner Blätter 21 (76), 129–156
- August V (2019) Öffentlichkeit in der Transparenzgesellschaft: Merkmale, Ambivalenzen, Alternativen. In: Knobloch J (Hrsg.) Staat und Geheimnis: Der Kampf um die (Un)Sichtbarkeit der Macht. 191–216. Nomos Baden-Baden
- August V (2021) Technologisches Regieren: Der Aufstieg des Netzwerk-Denkens in der Krise der Moderne. Foucault, Luhmann und die Kybernetik. Transcript Bielefeld
- August V, Osrecki F (Hrsg.) (2019) Der Transparenz-Imperativ: Normen – Praktiken – Strukturen. Springer VS Wiesbaden
- Berg S, Rakowski N, Thiel T (2020) Die digitale Konstellation. Eine Positionsbestimmung. Zeitschrift für Politikwissenschaft 30. DOI: <https://doi.org/10.1007/s41358-020-00207-6>
- Brandeis LD (1914) Other People's Money And How the Bankers Use It. Stokes Publishers New York
- Coleman G (2004) The Political Agnosticism of Free and Open Source Software and the Inadvertent Politics of Contrast. Anthropological Quarterly 77 (3), 507–519
- Hood C (2001) Public Management, New. In: Smelser NJ (Hrsg.) International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences. 12553–12556. Elsevier Amsterdam
- Porumbescu G, Meijer A, Grimmeliikhuijsen S (2022) Government transparency: State of the art and new perspectives. Cambridge University Press Cambridge

I Transparenz: Grundlagen und Perspektiven

Reilley J (2019) Making Quality Transparent: How Quantification is Implicated in Changing Norms for Governing Healthcare. 187–218. In: August V, Osrecki F (Hrsg.) Der Transparenz-Imperativ: Normen – Praktiken – Strukturen. Springer VS Wiesbaden

Der vorliegende Beitrag fasst bereits vorliegende Publikationen zusammen und lehnt sich daher eng an diese an (insb. August 2018, 2019).

© Falk Weiß



Prof. Dr. Vincent August

Vincent August ist Soziologe und Politikwissenschaftler an der Humboldt-Universität zu Berlin. Er ist Leiter der Forschungsgruppe „Ökologische Konflikte“ und war Gastwissenschaftler an der University of California, Berkeley, dem Wissenschaftszentrum für Sozialforschung Berlin (WZB) und der Universität Erfurt. Er hat über Jahre zum Thema Transparenz geforscht und publiziert. Weitere Forschungsschwerpunkte sind der Wandel von Staatlichkeit und Regieren, sozialer Zusammenhalt und Konflikt sowie die ökologische Transformation.

EXKURS: Eine Frage des Vertrauens – Transparenz in der Gesundheitskommunikation

Odette Wegwarth

Kommunikation ist eine entscheidende Grundfeste der öffentlichen Gesundheitsversorgung und ihre Transparenz die Schlüsselkomponente für das Vertrauen der Bevölkerung (Wegwarth et al. 2017; Petersen et al. 2021). Bedenkt man diese Relevanz, so erstaunt, wie wenig Aufmerksamkeit diese Schlüsselkomponente in unserem gegenwärtigen Gesundheitssystem erfährt. Ein Grund dafür mag sein, dass nicht selten angenommen wird, dass Menschen nicht in der Lage wären, adäquat mit transparenten Gesundheitsinformationen umzugehen, weshalb Maßnahmen wie Regulierung und Nudging der sicherere Weg seien. Der Umstand jedoch, dass selbst Viertklässler problemlos scheinbar komplexe medizinische Kennzahlen wie den prädiktiven Vorhersagewert bestimmen können, wenn ihnen die Informationen in adaptiver, transparenter Form dargeboten werden (Gigerenzer et al. 2021), verdeutlicht, dass das Problem mitnichten in der kognitiver Unfähigkeit der Allgemeinbevölkerung liegt, sondern vielmehr in der Art und Weise, wie wir in unserem gegenwärtigen Gesundheitssystem Informationen zum Nutzen, Schaden oder Vorhersagewerten präsentieren (Wegwarth u. Gigerenzer 2014). Wie ist es um die Art und Weise aber bestellt?

In einer Talkshow von und mit Markus Lanz im November 2021 fanden sich Vertreter:innen aus Politik, Journalismus und der Medizin zusammen, um gemeinsam mit dem Talkmaster über die Effektivität der Coronaimpfung bei Menschen ab 60 Jahren zu diskutieren. Besondere Aufmerksamkeit erfuhren

dabei zwei Statistiken, präsentiert in einem Balkendiagramm. Der erste Balken zeigte, dass zum Zeitpunkt der Talkshow bereits 91% der Menschen über 60 Jahre gegen COVID-19 geimpft waren und 9% nicht. Der zweite Balken im Diagramm informierte über die aktuellen COVID-19 Infektionen und gab an, dass 60% dieser Infektionen auf Geimpfte entfielen und 40% auf die Ungeimpften. Die Talkrunde selbst schien diese zweite Grafik jedoch so zu interpretieren, dass 60% der gegen COVID-19 Geimpften eine Coronainfektion hätten, aber nur 40% der Ungeimpften; die Reaktionen auf den zweiten Balken fielen entsprechend erschüttert aus. Der Showmaster meinte, „Mir geht’s da kalt den Rücken herunter, wenn ich das sehe.“, der Journalist stellte fest, „Der Impfschutz ist eben nicht der Impfschutz, den wir uns erhofft hatten.“, und die Medizinerin konstatierte, „... dass ältere Menschen nicht so gut auf die Impfung reagieren“. Was verbirgt sich aber hinter diesen scheinbar erschütternden Zahlen? Zeigen sie tatsächlich, wie die Reaktionen der Talkrunde nahelegen, einen geringen Impfschutz oder sogar ein erhöhtes Erkrankungsrisiko unter den Geimpften? Um die im Balkendiagramm dargestellten Statistiken besser zu verstehen, stellen Sie sich 100 Menschen im Alter von 60 Jahren und älter vor (s. Abb. 1). Sie wissen aus dem ersten Balken des Diagramms, dass 91 von diesen 100 Menschen geimpft sind und 9 nicht. Der zweite Balken bringt nun aber schon eine zweite Kategorie ins Spiel, die der Coronainfektionen, die natürlich nicht alle 100 Menschen in unserer Gruppe betreffen. Zum Zeitpunkt der Sendung lag die Infektionsrate bei ca. 10%. Das bedeutet, dass in der Gruppe von 100 Menschen im Alter von ≥ 60 Jahren rund 10 Menschen von einer Coronainfektion betroffen waren. Auf diese 10 Menschen sind nun auch die 60% und 40% Infektionen bei Geimpften und Ungeimpften aus dem

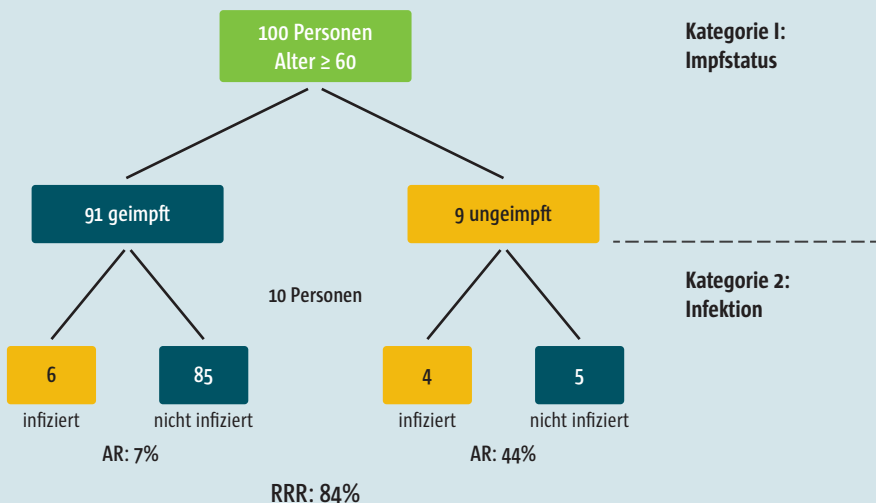


Abb. 1 Der in der Talkshow „Markus Lanz“ (November 2021) diskutierte Impfeffekt bei Menschen ≥ 60 Jahren, übersetzt in das Format der ‚Natürlichen Häufigkeiten‘. AR = Absolutes Risiko, RRR = Relative Risikoreduktion.

zweiten Balken des Diagramms anzuwenden, woraus folgt, dass lediglich sechs Personen der insgesamt 91 Geimpften und vier der neun Ungeimpften eine Coronainfektion hatten. Daraus ergibt sich eine absolute Infektionsrate von 7% unter den Geimpften und von 44% unter den Ungeimpften, was übrigens einer relativen Reduktion des Infektionsrisikos durch die Impfung von 84% entspricht und damit ziemlich genau dem Wert, der zum damaligen Zeitpunkt als Impfeffektivität kommuniziert wurde. Wären die Informationen in der Sendung gleich in Form der hier zur Verdeutlichung genutzten natürlichen Häufigkeiten (Hoffrage u. Gigerenzer 1998) kommuniziert worden anstatt in Form von konditionalen Prozentsätzen, wären der Talkshowrunde Besorgnis und den Zuschauer:innen irreführende Informationen rund um die Coronaimpfung erspart geblieben.

Können Bürger:innen jenseits von Medien auf mehr Transparenz hoffen, zum Beispiel bei ihren Ärzt:innen? Die Studienlage stimmt nicht optimistisch. Um das Problem zu illustrieren: In einer nationalen Studie mit 412 US-amerikanischen Ärzt:innen wusste die Mehrzahl der Befragten nicht, dass die Fünf-Jahres-Überlebensstatistik keine Aussagekraft für die Effektivität von Früherkennungsmaßnahmen hat, und basierte fälschlicherweise ihre Screening-Empfehlung darauf (Wegwarth et al. 2012). Eine vergleichbare Unkenntnis fand sich dazu bei deutschen Ärzt:innen (Wegwarth et al. 2011). In einer weiteren Studie mit mehr als 400 befragten US Gynäkolog:innen zur Eierstockkrebsfrüherkennung, der in randomisiert-kontrollierten Studien keinerlei Nutzen, dafür aber massive Schäden (z.B. unnötige Entnahme von Eierstöcken zur weiteren diagnostischen Abklärung) bescheinigt wurde, war schlussendlich nur eine Person in der Lage, alle Fragen zur Nutzen-Schaden-Ratio richtig zu beantworten (Wegwarth u. Gigerenzer 2018). Alle anderen Gynäkolog:innen überschätzten den Null-Nutzen massiv und hatten nur unzureichend bis gar keine Kenntnis zum Schaden. Eine weiterführende Analyse zeigte dabei, dass der entscheidendste Prädiktor für eine Empfehlung der Eierstockkrebsfrüherkennung der Mangel an Risikokompetenz war (Wegwarth u. Pashayan 2020). Aber selbst wenn in der Patient:innenkommunikation statistische Kennzahlen zu Nutzen und Schaden benannt werden, sind diese oftmals irreführend. So wurden in einer Beratungsstudie mit 20 deutschen Gynäkolog:innen – sofern überhaupt beziffert – Angaben zum Nutzen der Mammographie durchgängig als relative Risiken (= große, aber intransparente Zahlen) und zum Schaden durchgängig als absolute Risiken (= kleine, aber transparente Zahlen) kommuniziert. Das heißt, ein und dasselbe Verfahren wurde mittels unterschiedlicher statistischer Währungen beschrieben, die den Nutzen einer Maßnahme groß und den Schaden dagegen vernachlässigbar erscheinen ließen, eine verzerrende Darstellungstechnik, die in der Literatur als „Mismatched Framing“ bezeichnet wird (Wegwarth u. Gigerenzer 2011). Die Aufzählung ließe sich fortsetzen. Eine systematische Übersichtsarbeit, die 48 Studien zur Nutzen-Schaden-Einschätzungen von Ärzt:innen zusammenfasst, dokumentiert, dass Ärzt:innen nur selten korrekte Annahmen zu Nutzen und/oder

Schaden haben, wobei sie häufig den Schaden unter- und den Nutzen überschätzen (Hoffmann u. Del Mar 2017).



Wie sollen aber optimale Behandlungsentscheidungen getroffen und Patient:innen transparent aufgeklärt werden, wenn selbst Fachleute den Nutzen und Schaden nicht hinreichend verstehen?

Würden Bürger:innen auf der Suche nach mehr Transparenz auf Webseiten angesehener Gesundheitsorganisationen wie der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dem amerikanischen Center for Disease Control and Prevention (CDC), oder dem britischen National Health Service (NHS) fündig werden? Eine Analyse von über 2.500 Webbeiträgen, die den Nutzen und Schaden gesundheitsrelevanter Verhaltensweisen beschreiben, offenbart, dass auch Gesundheitsorganisationen nur selten wissenschaftliche Unsicherheiten oder numerische Informationen zu den potenziellen Effekten des dargestellten gesundheitsbezogenen Verhaltens adäquat und transparent kommunizieren (de Barra u. Brown 2023). So bezifferte lediglich ein Prozent (= 24) der Webbeiträge den potenziellen Nutzen oder Schaden einer bestimmten Verhaltensänderung mithilfe von transparenten absoluten Risikoangaben. Relative Risiken, die ohne zusätzliche Informationen nicht zu interpretieren sind und zu massiven Überschätzungen des mit ihnen kommunizierten Nutzens bzw. Schadens führen können, waren hingegen etwa fünfmal so häufig anzutreffen (102 Angaben). Bei der weiten Mehrzahl, nämlich 84%, wurde gänzlich auf numerische Informationen verzichtet. Anstelle eines quantifizierten Nutzens bzw. Schadens präsentierten die Webseiten stattdessen oft lange Listen zu erwartender negativer gesundheitlicher Folgen, würde man die beworbenen Verhaltensänderungen nicht aktiv umsetzen. So lieferten beispielsweise Webseiten über Fettleibigkeit insgesamt 177 verschiedene Aussagen zu den Folgen der Fettleibigkeit für die Gesundheit des Einzelnen (de Barra u. Brown 2023). Und obwohl kausale Auswirkungen von Lebensstiländerungen auf die Gesundheit notorisch schwer empirisch erfassbar sind, wurde die mit den Aussagen einhergehende wissenschaftliche Unsicherheit nur in circa 3% der Fälle mitkommuniziert. Eine informierte Entscheidung von Bürger:innen erlauben so präsentierte Gesundheitsinformationen auf jeden Fall nicht.

Warum haben wir diese Intransparenz in der Gesundheitskommunikation? Die Gründe für eine intransparente Gesundheitskommunikation sind mannigfaltig. Sie reichen von einer mangelhaften Vermittlung statistischer Grundlagen in unseren Schulen und der ärztlichen Ausbildung, bis hin zur

Sorge gesundheitspolitischer Entscheider:innen, dass die transparente Darstellung von absoluten Nutzenangaben, von potenziellen Nebenwirkungen und der möglichen wissenschaftlichen Unsicherheit Menschen da-

Warum haben wir diese Intransparenz in der Gesundheitskommunikation?

von abhielte, die für sinnvoll erachteten Maßnahmen auch tatsächlich umzusetzen. Das Problem mit der Intransparenz ist jedoch, dass sie am Ende weit negativere Effekte haben kann – wie die Vertrauensverluste und Zuwendung zu Verschwörungstheorien während der Coronapandemie zeigten – als das direkte, transparente Offenlegen von negativen oder unsicheren Effekten bei prinzipiell sinnvollen Maßnahmen (Petersen et al. 2021).

Was kann also gegen den Mangel an Intransparenz getan werden? Medizinische Fakultäten sollten damit beginnen, ihren Student:innen beizubringen, wie man Evidenz im Allgemeinen und Gesundheitsstatistiken im Besonderen versteht, und Risikokommunikation sollte Bestandteil der ärztlichen Fortbildung werden. Um informierte Bürger:innen zu kultivieren, sollten bereits Grundschulen damit beginnen, die Mathematik der Ungewissheit – das statistische Denken – zu lehren und nicht nur die Mathematik der Gewissheit. Evidenzbasierte Leitlinien zur vollständigen und transparenten Berichterstattung in Fachzeitschriften, Patient:inneninformationen und den Medien existieren (Lühnen et al. 2019); Gesundheitsorganisationen sollten den Mut haben, sie konsequent in ihrer Kommunikation umzusetzen. Denn nur mit Transparenz wird es uns zukünftig gelingen, das Vertrauen der Bürger:innen in die vermittelten Inhalte durch Gesundheitsorganisationen, Gesundheitsexpert:innen und Ärzt:innen zu erhalten und auszubauen. Eine kritische Masse informierter Menschen wird nicht alle Probleme unseres Gesundheitssystems lösen, sie kann aber ein entscheidender Faktor für eine bessere Versorgung sein.

Was kann also gegen den Mangel an Intransparenz getan werden?

Literatur

- de Barra M, Brown RCH (2023) Public-health communication should be more transparent. *Nature Human Behaviour* 7 (5):662–664. DOI: 10.1038/s41562-023-01574-0
- Gigerenzer G, Multmeier J, Föhring A, Wegwarth O (2021) Do children have Bayesian intuitions? *Journal of Experimental Psychology: General* 150:1041–1070. DOI: <https://doi.org/10.1037/xge0000979>
- Hoffmann TC, Del Mar C (2017) Clinicians' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests. *JAMA Intern Med* 117 (3):407–419
- Hoffrage U, Gigerenzer G (1998) Using natural frequencies to improve diagnostic inferences. *Acad Med* 73 (5):538–540
- Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A (2019) Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation [Guideline for evidence-based health information]. URL: <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/> (abgerufen am 28.08.2023)
- Petersen MB, Bor A, Jørgensen F, Lindholt MF (2021) Transparent communication about negative features of COVID-19 vaccines decreases acceptance but increases trust. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 118 (29):e2024597118. DOI: 10.1073/pnas.2024597118
- Wegwarth O, Gaissmaier W, Gigerenzer G (2011) Deceiving numbers: survival rates and their impact on doctors' risk communication. *Med Decis Making* 31 (3):386–394. DOI: 10.1177/0272989X10391469
- Wegwarth O, Gigerenzer G (2011) "There is nothing to worry about": Gynecologists' counseling on mammography. *Patient Education and Counseling* 84:251–256. DOI: 10.1016/j.pec.2010.07.025
- Wegwarth O, Gigerenzer G (2014) Improving evidence-based practices through health literacy—in reply. *JAMA Internal Medicine* 174 (8):1413–1414

- Wegwarth O, Gigerenzer G (2018) US gynecologists' estimates and beliefs regarding ovarian cancer screening's effectiveness 5 years after release of the PLCO evidence. *Sci Rep* 8 (1):17181. DOI: 10.1038/s41598-018-35585-z
- Wegwarth O, Pashayan N (2020) When evidence says no: gynecologists' reasons for (not) recommending ineffective ovarian cancer screening. *BMJ Qual Saf* 29 (6):521–524. DOI: 10.1136/bmjqs-2019-009854
- Wegwarth O, Schwartz LM, Woloshin S, Gaissmaier W, Gigerenzer G (2012) Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the U.S. *Ann Intern Med* 156 (5):340–349. DOI: 10.7326/0003-4819-156-5-201203060-00005
- Wegwarth O, Wagner GG, Gigerenzer G (2017) Can facts trump unconditional trust? Evidence-based information halves the influence of physicians' non-evidence-based cancer screening recommendations. *PLoS ONE* 12 (8):e0183024



Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Odette Wegwarth

Odette Wegwarth ist Heisenberg-Professorin für medizinische Risikokompetenz und evidenzbasiertes Entscheiden an der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Senior Researcher am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung, Berlin. Sie ist eine national und international anerkannte Expertin für den Einfluss des Verständnisses von Risiko und Unsicherheit auf evidenzbasierte Entscheidungen in der Medizin. Ihre Forschung wurde mit verschiedenen Preisen ausgezeichnet, wie zum Beispiel dem Early Investigator Award der American Society of Behavioral Medicine (USA) und dem Dr.-Lothar-Beyer-Preis der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). Zusätzlich berät sie die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und andere politische Institutionen, wie das Bundeskanzleramt und den Senat von Berlin, zu risikokompetenzrelevanten Fragen in der Medizin und der Patient:innenedukation. Im Jahr 2020 wurde sie in das Heisenberg-Exzellenzprogramm der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) aufgenommen und mit einer Heisenberg-Professur für medizinische Risikokompetenz und evidenzbasierte Entscheidungen ausgezeichnet.



Transparenz und Orientierung aus Patientensicht



1

Public Reporting – Transparenz und Orientierung im „Versorgungsdschungel“

Johannes Strotbek, Hannah Wehling und Uwe Schwenk

1.1 Einleitung

Orientierungsdefizite von Patientinnen und Patienten im viel beschworenen „Dschungel des Gesundheitswesens“ gibt es in vielfältigen Ausprägungen. Fehlendes oder falsches Wissen über Krankheiten, Therapien und Pflege, die schwierige Entscheidung über das geeignete Therapieverfahren, die komplizierte Navigation zwischen den Sektoren und Angebotsstrukturen oder unklare Ansprüche an die sozialen Sicherungssysteme sind nur einige Beispiele dafür.

Die Fragen „Zu welchem Arzt soll ich gehen? Welches Krankenhaus oder welche Pflegeeinrichtung ist für mich am besten geeignet?“ stellen sich Patientinnen und Patienten wohl mit am häufigsten. Umfragen zufolge wissen oder ahnen sie zumindest, dass es deutliche Qualitätsunterschiede zwischen den Leistungserbringern gibt (Böcken u. Wehling 2018). Ein patientenorientiertes Gesundheitswesen muss Patientinnen und Patienten in die Lage versetzen, die Frage der richtigen Leistungserbringerwahl für sich zufriedenstellend zu beantworten.

Der Weg dorthin ist jedoch lang und für die unterschiedlichen Sektoren in Deutschland bisher unterschiedlich erfolgreich. Der stationäre Sektor begann 2005 als erster im deutschen Gesundheitswesen mit einem Verfahren der kontinuierlichen und verpflichtenden strukturierten Berichterstattung über die Qualität der einzelnen Leistungserbringer.

Im Herbst 2023 brachte der Gesetzgeber ein Krankenhaustransparenzgesetz auf den Weg. Zum Redaktionsschluss dieses Beitrags war das Gesetzgebungsverfahren noch nicht abgeschlossen, sodass die Folgen des Gesetzes noch nicht bewertet werden konnten.

Es folgten ab dem Jahr 2008 die Transparenzberichte der Pflegeheime und ambulanten Pflegedienste. Der Informationsgehalt ist für die Patienten und Patientinnen jedoch begrenzt und die Aufbereitung der vorhandenen Daten immer noch unzureichend. Über die Qualität von Arztpraxen gibt es bis heute keine derartig strukturierte Berichterstattung. Angesichts der zunehmenden Ambulantisierung stationärer Leistungen entwickelt sich dieses sektorale Ungleichgewicht bei Qualitätssicherung und -transparenz zu einem immer gravierenderen Problem. Darüber hinaus stehen wichtige Informationen wie Abrechnungsdaten unter Kuratel von Dateneignern, die so ihre institutionellen Partikularinteressen zementieren.

Nach über 15 Jahren Qualitätsberichterstattung in Deutschland kann also von einer umfassenden Transparenzkultur noch keine Rede sein.

Als Initiatorin des Transparenzportals „Weisse Liste“ hat die Bertelsmann Stiftung – und mithin die Autoren dieses Beitrags – die Entwicklung des Public Reporting in Deutschland nicht nur theoretisch und konzeptionell begleitet, sondern im Schulterschluss mit den großen Patienten- und Verbraucherorganisationen auch praktisch vorangetrieben. In mehreren Publikationen wurden die Notwendigkeit und die Wirkweise von Public Reporting dargelegt (Etgeton u. Strotbek 2020). Dabei zeigte sich, dass eine solche öffentliche Berichterstattung über die Qualität von Leistungserbringern im Gesundheitswesen deren Bemühungen um Qualitätssicherung und -verbesserung einen besonderen Nachdruck verleiht. Einerseits hat Public Reporting Einfluss auf die Entscheidungen von Patientinnen und Patienten (Prang et al. 2021) und ermöglicht erst eine qualitätsorientierte Auswahl. Andererseits setzt allein schon die Veröffentlichung vorhandener Qualitätsunterschiede Impulse bei den Leistungserbringern für eine Verbesserung der Versorgung.

Bereits die Veröffentlichung vorhandener Qualitätsunterschiede setzt Impulse für eine Verbesserung der Versorgung.

nicht nur versorgungspolitische, sondern auch normative Gründe (s. Abb. 1), die eine systematische Qualitätsberichterstattung im Gesundheitswesen als geboten erscheinen lassen.

1 Public Reporting – Transparenz und Orientierung im „Versorgungsdschungel“

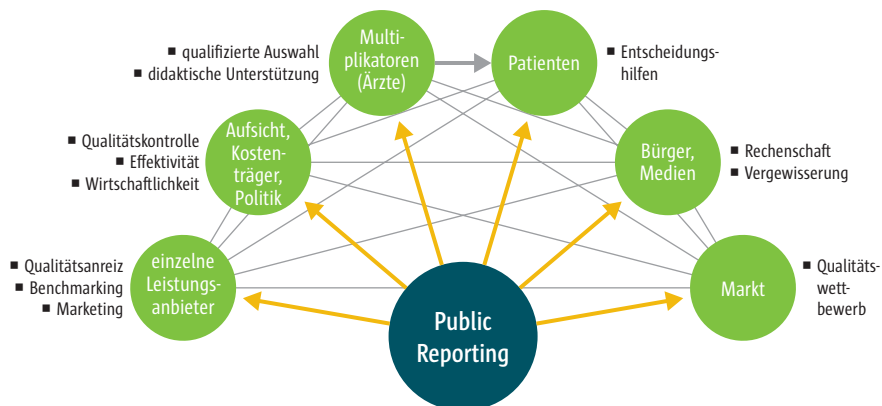


Abb. 1 Wirkungsmodell Public Reporting (Etgeton u. Strotbek 2020)

Die Voraussetzungen für wirksames Public Reporting sind heute eigentlich besser denn je:

- Transparenzinitiativen wie die Weisse Liste verfügen mittlerweile über vielfältige methodische Erfahrungen und stellen diese dem System bereit.
- Digitale Möglichkeiten erleichtern Datenerhebung und Informationsvermittlung.
- Vor der Tür stehen die Potenziale einer digitalen Patientenakte und einer zentralen Forschungsdatenbank.

Sechs Aspekte wollen wir in diesem Beitrag herausstellen, die dem Public Reporting in Deutschland den dringend benötigten Schub geben können. Unsere Vorschläge beruhen auf den Erfahrungen und Erkenntnissen der letzten 15 Jahre, die wir im Zuge des Aufbaus und Betriebs der Weissen Liste gesammelt haben und ausführlicher im Bilanzpapier zum Public Reporting in Deutschland (Bertelsmann Stiftung 2022) und einem Weißbuch (Strotbek u. Wehling 2023) publiziert haben. Sie sollen Ansporn und konkrete Handlungsempfehlungen bieten, die Qualitätsberichterstattung weiterzuentwickeln und verbindlicher auszugestalten.

1.2 Optimierungsbedarfe beim Public Reporting

1.2.1 Aufwand-Nutzen-Verhältnis verbessern



Die unter hohem Ressourceneinsatz erhobenen Ergebnisse der externen Qualitätssicherung im Bereich Krankenhäuser oder Pflegeheime sind nicht für die Qualitätsberichterstattung konzipiert und deshalb dafür nur bedingt geeignet. Datenerhebung und -vermittlung sollten daher künftig

aus einem Guss konzipiert werden, um das Aufwand-Nutzen-Verhältnis zu verbessern.

Bislang war die Qualitätsberichterstattung zumeist ein Abfallprodukt der Qualitätssicherung und wurde auch von den zuständigen Institutionen so behandelt. Am Anfang stand nicht die Frage, was Patientinnen und Patienten für ihre Entscheidung über eine Arztpraxis, ein Krankenhaus oder eine Pflegeeinrichtung wissen wollen, sondern lediglich die Frage, wie sich Qualitätsunterschiede messen und vergleichen lassen. Die Datenerhebung diente ursprünglich entweder dem internen Benchmarking (Krankenhäuser) oder der externen Qualitätsprüfung (Pflegeheime), aber nicht der öffentlichen Qualitätsberichterstattung. Erst nachträglich wurden – oftmals auf Druck der Öffentlichkeit oder der Politik – Auszüge dieses Datenbestandes für die Qualitätsberichterstattung zur Verfügung gestellt und mehr oder weniger patientenverständlich aufbereitet. Da zu Beginn nicht das Informationsbedürfnis der Öffentlichkeit im Zentrum der Bemühungen stand, war es am Ende entsprechend mühsam, aus der Fülle der gesammelten Daten ein aus Patientenperspektive relevantes Informationsangebot zu generieren.

Das Gesamturteil – am Beispiel Krankenhäuser – ist ernüchternd:

„Bürger, Patienten und Ärzte kennen die gesetzlichen Qualitätsberichte kaum, finden diese wenig hilfreich, weil viele präferierte Kriterien fehlen, und nutzen sie kaum.

Krankenhäuser nutzen die Berichte, halten aber den Aufwand für zu groß.“ (Geraedts 2018)

Die Informationsvermittlung muss bereits im Zuge der Datenerhebung konzeptionell mitgedacht werden.

Die Informationsvermittlung muss im Zuge der Datenerhebung konzeptionell mitgedacht werden, ist jedoch als eigene Aufgabe zu verstehen. Mittlerweile liegen Methoden und Möglichkeiten vor, auch aus komplexen Daten leicht verständliche und dennoch belastbare Entscheidungsgrundlagen zu generieren (Strotbek u. Wehling 2023).

1.2.2 Patientenerfahrungen nutzen



Vor allem mit Blick auf die Ergebnisqualität wären die Patientenerfahrungen eine wichtige, systematisch zu erhebende Informationsquelle; sie spielen derzeit aber praktisch keine Rolle bei der Qualitätsberichterstattung. Der Einsatz outcomeorientierter digitaler Befragungsinstrumente sollte zukünftig die Patientenperspektive methodisch belastbar einbringen.

Obwohl die Gesundheitsministerkonferenz der Länder das Bundesgesundheitsministerium schon 2018 aufgefordert hat, „differenzierte Patientenbefragungen als Instrument des Qualitätsmanagements in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens nach erfolgter Evaluation und Bewertung des gesundheitlichen Nutzens einzuführen“ und die „Ergebnisse ... als neutrale und transparente Patienteninformationen“ bereitzustellen (Gesundheitsministerkonferenz 2018), steckt der Einsatz entsprechender Instrumente zur Erfassung der Patientenerfahrung bis hin zu patientenberichteten Behandlungsergebnissen (Patient-Reported Outcomes, PROs) in Deutschland noch in den Kinderschuhen. Die vor allem von kommerziellen Arztsuchportalen gesammelten Patientenbewertungen bleiben mit Blick auf methodische Güte und Validität unzuverlässig und weit hinter den in der Qualitätssicherung etablierten Standards zurück, finden aber dennoch durch optimierte Marktpräsenz ihre Nutzer.

Die im Zuge der Transparenzberichte für Pflegeheime durchgeführten Bewohnerbefragungen haben sich im Nachhinein als wenig aussagekräftig für die Erfassung von Qualitätsunterschieden zwischen den Einrichtungen erwiesen. Neue Wege, wie die Hamburger Befragung der Angehörigen (Strotbek et al. 2023), werden derzeit regional erprobt, aber noch nicht bundesweit verbindlich umgesetzt.

Die größte generische poststationäre Befragung von Krankenhauspatienten mit dem Patients' Experience Questionnaire (PEQ) entstammt einer Initiative aus der Zivilgesellschaft, die durch einzelne Krankenkassen unterstützt wurde. Um diesen auch seitens der Forschung nachgefragten Datenbestand in einem regulären Verfahren zu sichern und weiter auszubauen, müsste eine solche Befragung routinemäßig durch die Krankenkassen umgesetzt werden, etwa im Rahmen der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 136 Abs. 6 SGB V.

Methodisch unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Güte, Belastbarkeit und Einsatzbereiche die reinen Zufriedenheitsbefragungen von Patient-Reported Experience Measures (PREMs) und Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) (Grote-Westrick u. Wehling 2023, S. 3; Etgeton u. Weigand 2018, S. 4). Internationale Beispiele zeigen, dass andere Länder wie England und die Niederlande in der Erhebung und Nutzung solcher patientenberichteten Daten erheblich weiter sind und hier beispielhaft sein können (vgl. Kirchberger 2020, S. 4; Steinbeck et al. 2021).

1.2.3 Routinedaten erschließen und nutzen



Vorhandene Routinedaten sollten für die Qualitätsberichterstattung und zur Verbesserung der Versorgung (verstärkt) genutzt werden. Eine solche ressourcensparende Zweitverwertung scheitert weder an der Datenqualität noch – wie oft behauptet – am Datenschutz.

„Kaum ein Land weist eine so hervorragende Datenbasis wie Deutschland auf. Allerdings [...] bestehen große administrative Hürden bei der Nutzung für wissenschaftliche Zwecke und zur Patienteninformation, die überwiegend nicht auf Datenschutzgesetze zurückzuführen sind. [...] Bessere Nutzungsmöglichkeiten der Datenbestände könnten einen erheblichen Mehrwert für PatientInnen, Politik und Verbände schaffen.“ (Schreyögg 2017, S. 2)

Diese Potenziale liegen in Deutschland weitgehend brach, obwohl ihre Erschließung den derzeit mit der Qualitätsberichterstattung verbundenen Aufwand zum Teil deutlich reduzieren könnte. Einzelne Akteure (AOK mit QSR, IQM) demonstrieren zwar, was mit Routinedaten im akutstationären Bereich mit der gebotenen methodischen Umsicht möglich ist; eine grundsätzlich vorrangige Nutzung dieser Daten auch für das Public Reporting und eine erst darauf aufsetzende sekundäre Erhebung weiterer Qualitätsindikatoren haben sich bisher jedoch als Praxis im Gesundheitswesen noch nicht etabliert. Im Pflegebereich gibt es mit dem Projekt „Qualitätsmessung in der Pflege mit Routinedaten“ des Wissenschaftlichen Instituts der AOK einen erfolgversprechenden Forschungsansatz.

Gerade im Bereich der niedergelassenen Arztpraxen böte die Nutzung von vorhandenen Daten für das Public Reporting einen erheblichen Mehrwert (Etge-ton u. Strotbek 2020). Derzeit wird die Verwendung dieser Daten, die zum Teil von den Kassenärztlichen Vereinigungen auf ihren Artsuchen veröffentlicht werden, an die individuelle Freigabe durch die jeweils betroffenen Ärztinnen bzw. Ärzte gebunden. Diese angeblich aus Gründen des Datenschutzes errichteten Hürden dienen jedoch eher der Intransparenz als der informationellen Selbstbestimmung. So betont der ehemalige Bundesdatenschutzbeauftragte Peter Schaar:

„Gesundheitsdatenmonopole darf es nicht geben. [...] Zudem sind Ärzte, Krankenhäuser und andere Gesundheitsdienstleister gegenüber ihren Patienten rechenschaftspflichtig.“ (Schwenk u. Schmidt-Kaehler 2016, S. 4)

Dem ärztlichen Geheimhaltungsbedürfnis stehen somit mindestens gleichberechtigt die Informationsinteressen von Patientinnen und Patienten sowie der Öffentlichkeit gegenüber, die gegen die Schutzansprüche der Leistungserbringer abzuwägen sind. Es „sprechen starke verfassungsrechtliche Gründe für eine umfassende Bereitstellung der für die Öffentlichkeit relevanten Informationen. [...] Das Verhältnis der beteiligten Grundrechte untereinander darf [...] nicht in dem Sinne gedeutet werden, dass jede externe Datennutzung einer besonderen Rechtfertigung bedarf, ihre Versagung hingegen nicht. Vielmehr stellt auch die Unterbindung der externen Datennutzung einen Grundrechtseingriff dar, der der Rechtfertigung bedarf.“ (Kingreen u. Kühling 2017, S. 22).

1.2.4 Selbstblockaden der Akteure aufbrechen



Das Bemühen um mehr Transparenz bleibt oftmals erfolglos, weil in den korporatistischen Entscheidungsstrukturen Beharrungskräfte der Akteure und sektorale Partikularinteressen die Oberhand gewinnen. Dabei sollte das Patienteninteresse tonangebend sein.

Die Qualitätssicherung und -berichterstattung wird in Deutschland für jeden Sektor einzeln geregelt. Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte unterliegen bislang keiner systematischen Qualitätsberichterstattung. Eine die Versorgungssektoren insgesamt überwölbende Institution für eine zentrale Qualitätssicherung und -berichterstattung fehlt in Deutschland.

Darüber hinaus krankt die Qualitätsberichterstattung daran, dass die Zuständigkeit für die Transparenzregeln an die Verbände der Gesundheits- und Pflegedienstleister sowie der Kostenträger delegiert wurde. Während der Staat in anderen Branchen eine eigene unabhängige Institution mit der Aufgabe von Qualitätstests und Verbraucherinformation betraut – nämlich die Stiftung Warentest –, überlässt der Gesetzgeber es im Gesundheitswesen der Gemeinsamen Selbstverwaltung, diese wichtige Aufgabe zu erfüllen. Dadurch können beispielsweise Verbände der Krankenhäuser oder Pflegeheimbetreiber mitbestimmen, wie streng Einrichtungen geprüft und was über ihre Qualität veröffentlicht wird. Den Patienten- und Verbraucherverbänden wird dabei allenfalls eine beratende Funktion zugestanden. Kritik daran übte jüngst auch die Monopolkommission der Bundesregierung.

„Vor dem Hintergrund des großen Entscheidungsspielraums, den der G-BA im Rahmen der Qualitätssicherung besitzt, stellt sich die Frage, ob es hier zu idealen Entscheidungen im Sinne der Allgemeinheit kommen kann. ... An dieser Stelle soll dabei nicht grundsätzlich auf das Prinzip der Selbstverwaltung eingegangen werden, dessen demokratische und inhaltliche Legitimation aufgrund der umfassenden Steuerungsfunktionen im Gesundheitswesen schon seit längerem intensiv diskutiert wird. Allerdings stellt sich die Interessenlage des Ausschusses, die Einführung und Steuerung von Maßnahmen zur Qualitätstransparenz betreffend, als besonders problematisch dar. Die Aufgaben des G-BA sind für die Funktionsbedingungen eines Qualitätswettbewerbs für Patientinnen und Patienten von entscheidender Bedeutung. Organisationen der Patientinnen und Patienten verfügen im G-BA jedoch über keine Stimmrechte. Demgegenüber ist es den Leistungserbringern möglich, über die Einführung von Mechanismen der eigenen wettbewerblichen Qualitätskontrolle konkret mitzuentscheiden. Hierbei ergibt sich der zuvor bezeichnete Spielraum zum einen bei der Auswahl der Maßnahmen zur Qualitätssicherung. Darüber hinaus ist er auch in Bezug auf die Möglichkeit relevant, die fachlich unabhängigen Expertisen des IQTIG im Rahmen der Beauftragung durch Art und Zeitpunkt der Fragestellung gezielt zu lenken.“ (Monopolkommission 2022, S. 147f.)

Wünschenswert wäre eine Neuordnung der Qualitätsberichterstattung, die sich vor allem an Patienteninteressen orientiert.

In einer erneuerten, vom Staat beauftragten, aber von den Systemakteuren unabhängigen Institution sollten solche Blockaden aufgelöst werden.

Die Lösung läge in einer institutionellen Neuordnung der Qualitätsberichterstattung, die auch

Datenzugänge und Informationsfreiheiten berücksichtigt und dafür sorgt, dass einschlägige Expertinnen und Experten mit der Aufgabe betraut werden, die – grob dem Vorbild der Stiftung Warentest folgend – unter Wahrung der in der Rechtsprechung etablierten Prinzipien fairer Qualitätsberichterstattung vorrangig dem Patienteninteresse verpflichtet sind.

1.2.5 Qualitätsberichterstattung am Nutzerbedarf ausrichten



Die Aufbereitung und Vermittlung der Qualitätsinformationen entsprechen häufig nicht dem patientenseitigen Bedarf nach leicht erfassbarer und auf Relevanz fokussierter Information. Komplexitätsreduktion ist daher eine wesentliche Aufgabe, um aus Daten Informationen zu machen.

Obwohl Datengrundlage und -management im akutstationären Bereich – verglichen mit den anderen Sektoren – in vielerlei Hinsicht vorbildlich sind, wird auch hier das Ziel des Public Reporting, nämlich die Anbietersuche zu erleichtern, nur unzureichend erfüllt. Auch heute sind wir „von einer sorgfältig abgewogenen Krankenhauswahl bzw. -zuweisung, bei der Patientinnen und Patienten und einweisende Ärzte und Ärztinnen auch digital verfügbare Informationen berücksichtigen, um das geeignetste Krankenhaus zu finden, [...] noch weit entfernt“ (Geraedts u. de Cruppé 2021, S. 26). Während im stationären Bereich die meisten Informationsangebote ihre Nutzerinnen und Nutzer durch die Fülle der Daten mangels patientengerechter Aggregation überfordern, fehlt es in den anderen Sektoren an grundlegenden Datenquellen zu patientenrelevanten Aspekten. Zu Arztpraxen werden nicht einmal Fallzahlen als Ausdruck ihrer Erfahrung in einem bestimmten Bereich veröffentlicht.

Die Aufbereitung und Vermittlung von Qualitätsdaten sind tatsächlich eine Wissenschaft für sich. Ziel bei einer Fülle von Daten muss eine Verringerung der Komplexität sein. Dazu gehören neben vielen anderen Punkten eine grafisch verständliche Darstellung mittels bewertender Symbole sowie eine sachgerechte Aggregation von Daten.

Zur Datenaggregation sollte „die intensivere Verwendung von Composite Measures diskutiert werden. Diese könnten einen Beitrag dazu leisten, die Qualitätsinformationen patientenfreundlicher und verständlicher darzustellen“ (Emmert et al. 2017, S. 211). Ein Anwendungsbeispiel dafür veröffentlichte 2023 erstmals die Weisse Liste in ihrer Krankenhaussuche für drei Behandlungsbereiche.

1.2.6 Informationen am Point-of-Need anbieten



Die seriösen und hochwertigen Transparenzangebote können ihre Informationen nicht dort platzieren, wo sie bei der Navigation durch das Gesundheitswesen konkret benötigt werden. Sie sollten an wesentlichen Punkten verbindlich in Erscheinung treten, etwa in der Arztpraxis.

Neben Datenverfügbarkeit und -aufbereitung stellt auch die situations- und nutzeradjustierte Platzierung der Qualitätsinformation eine erhebliche Herausforderung dar.

„Die meisten Menschen in Deutschland haben erhebliche Probleme mit der Navigation durch das Gesundheitssystem und dem dazu nötigen Informationsmanagement. Dies deutet an, dass Angebote zur Orientierung und Navigation die Bevölkerung bislang noch zu wenig erreichen und hier großer Handlungsbedarf besteht.“ (Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz 2021)

Anstatt am Point-of-Need nutzbringend zur Geltung zu kommen, werden offizielle Informationen – sektoral vereinzelt – auf unterschiedlichen Plattformen im Internet verstreut angeboten. Kommerzielle oder gar interessengeleitete Veröffentlichungen sind für Laien kaum von auf offiziellen Daten beruhenden seriösen und unabhängigen Quellen unterscheidbar.

Qualitätsdaten und Navigationsinformationen sollten sowohl direkt an die Patientinnen und Patienten gelangen als auch in die Anwendungssoftware der „Lotsen“ (s. z. B. Kap. „Krankenkasse als Lotse“ von Michael Hübner und Daniel Höffner) und Multiplikatoren regelhaft eingebunden werden. Letzteres gelänge über eine Einbindung in Datenbanken von Beratungsstellen sowie in Arzt- oder Krankenhausinformationssysteme. So könnte Arztpraxen eine ausdrückliche Beratungsaufgabe zugewiesen werden, die sich auf einen indikationsspezifischen Krankenhausqualitätsvergleich im Arzteinformationssystem stützt.

Für Patientinnen und Patienten bietet sich zukünftig die elektronische Patientenakte (ePA) – ausgestaltet als digitale Behandlungsmanagementplattform – zum prädestinierten Ort für den nutzer- und situationsadjustierten Einsatz von Qualitätsinformationen am Point-of-Need bzw. Point-of-Care an. Dazu bedürfte es jedoch einer Art digitalen Ökosystems für Gesundheitsinformationen, das sich nahtlos in die Versorgungsabläufe innerhalb und jenseits der klassischen Sektoren einfügt und neben den ärztlichen auch andere Gesundheitsprofessionen einbezieht. Dieses umfasste dann sowohl Gesundheitsinformationen im engeren Sinne, also Informationen über Krankheiten und Behandlungsoptionen, als auch navigationale Informationen zu geeigneten Arztpraxen, Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen. Erst in einer solchen digital organisierten Informations- und Versorgungslandschaft könnten die

bereits vorhandenen und hoffentlich noch verbesserten Qualitätsdaten ihre Relevanz und Orientierungskraft voll ausspielen.

1.3 Ausblick in die digitale Zukunft

In Deutschland fehlt der Qualitätsberichterstattung eine übergeordnete strategische Perspektive, aus der heraus die Transparenzbemühungen – innerhalb und jenseits der Sektoren – vom Ende her, also von den Nutzungskontexten für Qualitätssicherung und Public Reporting ausgehend gedacht und zielgerichtet strukturiert werden. Diese Strategie müsste die vielfältigen individuellen Informationsbedürfnisse von Patientinnen und Patienten ins Zentrum aller Anstrengungen stellen und von dorthin fragen, welche bereits vorhandenen Daten zur Erfüllung dieses Informationszieles genutzt und entsprechend aufbereitet und welche darüber hinaus neu erhoben werden müssten. Im Sinne einer konsequenten Nutzerorientierung ist ein Neustart bzw. ein Durchstarten beim Public Reporting nötig.



Generell basiert der Anspruch, Qualitätsberichterstattung aus einem Guss zu formen, auf folgenden Grundprinzipien:

- *Systemdaten sind ein öffentliches Gut und daher auch eine Ressource für das Public Reporting. Deren Verwertung für die Qualitätsberichterstattung einzuschränken, ist daher immer begründungspflichtig.*
- *Datenmanagement und -aufbereitung sollte sektorübergreifend und über alle Sozialgesetzbücher hinweg zentral geregelt und institutionell verankert werden. Diese Aufgabe gehört in neutrale Hände, die nicht unter dem Einfluss der Akteure stehen.*
- *Den Informationsvermittlern müssen die verfügbaren Qualitätsdaten ohne Darstellungsvorgaben zur freien Nutzung, Verarbeitung und Veröffentlichung überlassen werden. Das schließt nicht aus, dass diese Daten zusätzlich in situations- und nutzeradjustierten Formaten von zentraler, etwa öffentlich-rechtlicher Stelle angeboten werden.*
- *Bei der Verbreitung der Qualitätsdaten sollte Kanal- und Anbieterpluralität gewahrt bleiben, um für eine möglichst breite und zielgruppengerechte Verbreitung und Aufbereitung der Informationen in verschiedenen Nutzungskontexten zu ermöglichen. Idealerweise entsteht ein Wettbewerb um die bestmögliche Informationsaufbereitung.*

An der Notwendigkeit einer transparenten und nutzerfreundlichen Darstellung der Qualität medizinischer und pflegerischer Versorgungsleistungen kann kein Zweifel bestehen. Dafür sollten die Rahmenbedingungen verbessert werden. Public Reporting muss institutionell systematisch aufgestellt sowie

sektorenverbindend und unter Einbezug der Patientenerfahrung konzipiert werden. Konsequentermaßen wird das Public Reporting sein Potenzial am besten im Kontext eines digitalen Informations- und Leitsystems für Patientinnen und Patienten entfalten, das die seriösen Transparenzangebote bündelt und sie proaktiv und situationsbezogen in die Behandlungsabläufe integriert.

Literatur

- Bertelsmann Stiftung, Weisse Liste (Hrsg.) (2022) Qualitätstransparenz braucht einen großen Wurf – 15 Jahre Public Reporting in Deutschland – ein kritisches Resümee. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/qualitaetstransparenz-braucht-einen-grossen-wurf> (abgerufen am 15.09.2023)
- Böcken J, Wehling H (2018) Krankenhausqualität aus Patientensicht. Große regionale Unterschiede in der Patientenzufriedenheit“ SPOTLIGHT Gesundheit Nr. 1. Bertelsmann Stiftung (Hrsg.). URL: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_SpotGes_KhQualitaet_PatSicht_dt_final.pdf (abgerufen am 15.09.2023)
- Emmert M, Becker S, Sander U (2017) Ein internationaler Vergleich zu Public Reporting über die Qualität von Krankenhäusern: Wo stehen wir und was können wir lernen?“ Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement (22)4: 206–212. DOI:10.1055/s-0043-101804
- Etgeton S, Weigand M (2018) Public Reporting über Arztpraxen – Open-Data-Politik schafft mehr Transparenz für Patienten“. SPOTLIGHT Gesundheit Nr. 3. Hrsg. Bertelsmann Stiftung. SPOTLIGHT Gesundheit: Public Reporting über Arztpraxen. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/public-reporting-ueber-arztpraxen> (abgerufen am 15.09.2023)
- Etgeton S, Strotbek J (2020) Public Reporting im ambulanten Sektor – Routinedaten niedergelassener Ärzte sollten für Patienteninformationen genutzt werden. SPOTLIGHT Gesundheit Nr. 2. Hrsg. Bertelsmann Stiftung. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/public-reporting-im-ambulanten-sektor-all> (abgerufen am 15.09.2023)
- Geraedts M (2018) Grenzen der im Verantwortungsbereich des G-BA durchgeführten Qualitätssicherung. URL: https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4638/2018-09-24_QS-Konferenz_Plenum_Geraedts_Grenzen-QS.pdf (abgerufen am 15.09.2023)
- Geraedts M, de Cruppé W (2021) Zuweisung und Patientennavigation ins Krankenhaus. Krankenhaus-Report 2021 – Versorgungsketten – Der Patient im Mittelpunkt. In: Klauber J, Wasem J, Beivers A, Mostert C (Hrsg.) Krankenhaus-Report 2021, Springer Berlin. DOI: 10.1007/978-3-662-62708-2_2
- Gesundheitsministerkonferenz (2018) Beschlüsse der GMK 20.06.2018-21.06.2018. Patientenorientierung als Element einer zukunftsweisenden Gesundheitspolitik. URL: <https://www.gmkonline.de/Beschluesse.html?id=698&jahr=2018> (abgerufen am 15.09.2023)
- Grote-Westrick M, Wehling H (2023) Patient-Reported Outcomes – Mit patientenberichteten Daten zu einer besseren Versorgungsqualität. SPOTLIGHT Gesundheit Nr. 1. Hrsg. Bertelsmann Stiftung. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/patient-reported-outcomes> (abgerufen am 15.09.2023)
- Kingreen T, Kühling J (2017) Rechtsfragen der externen Nutzung von Datensätzen aus der Leistungserbringung durch Vertragsärzte und Krankenhäuser (Rechtsgutachten). Hrsg. Bertelsmann Stiftung. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/rechtsfragen-der-externen-nutzung-von-datensaetzen-aus-der-leistungserbringung-durch-vertragsaerzte-un> (abgerufen am 15.09.2023)
- Kirchberger V (2020) Machbarkeitsstudie indikationsübergreifendes Patient-Reported Outcome Measurement – Digitalisierung nutzen für eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung. Hrsg. Charité Universitätsmedizin Berlin. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/DigiPROM_Abschlussbericht_zum_Vorhaben_barrierefrei_2021-04-14.pdf (abgerufen am 15.09.2023)

II Transparenz und Orientierung aus Patientensicht

- Monopolkommission (2022) Krankenhausversorgung nach Corona: Wettbewerb, Planung und Finanzierung neu organisieren“ Sondergutachten 83. URL: https://www.monopolkommission.de/images/PDF/SG/SG83_volltext.pdf (abgerufen am 15.09.2023)
- Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz (2021) Navigationale Gesundheitskompetenz. URL: <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/gesundheitskompetenz/forschungsergebnisse-f%C3%BCr-deutschland/navigationale-gesundheitskompetenz/> (abgerufen am 15.09.2023)
- Prang KH, Maritz R, Sabanovic H, Dunt D, Kelaher M (2021) Mechanisms and impact of public reporting on physicians and hospitals' performance: A systematic review (2000–2020). URL: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0247297> (abgerufen am 15.09.2023)
- Schreyögg J (2017) Plädoyer für eine effektivere Nutzung der Datenbestände in Deutschland für Wissenschaft und Patienteninformation. Hrsg. Hamburg Center for Health Economics. Hamburg. https://blog.der-digitale-patient.de/wp-content/uploads/sites/9/2017/11/Pl%C3%A4doyer_Nutzung-Datenbest%C3%A4nde_Schrey%C3%B6gg_170118.pdf (abgerufen am 15.09.2023)
- Schwenk U, Schmidt-Kaehler S (2016) Public Reporting – Transparenz über Gesundheitsanbieter erhöht Qualität der Versorgung“. SPOTLIGHT Gesundheit Nr. 1. Hrsg. Bertelsmann Stiftung. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/spotlight-gesundheit-012016> (abgerufen am 15.09.2023)
- Steinbeck V, Ernst SCH, Pross C (2021) Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich. Hrsg. Bertelsmann Stiftung. DOI: 10.11586/2021053. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/patient-reported-outcome-measures-proms-ein-internationaler-vergleich> (abgerufen am 15.09.2023)
- Strotbek J, Isfort M, Tucman D (2023) Angehörigenbefragung in der stationären Altenpflege. Hrsg. Weisse Liste. DOI: 10.11586/2023007. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/angehoerigenbefragung-in-der-stationaeren-altenpflege> (abgerufen am 15.09.2023)
- Strotbek J, Wehling H (2023) Weißbuch Qualitätstransparenz über Leistungserbringer im Gesundheitswesen. Hrsg. Weisse Liste. DOI: 10.11586/2022132. URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/weissbuch-qualitaetstransparenz> (abgerufen am 15.09.2023)



Johannes Strotbek

Johannes Strotbek ist Senior Project Manager bei der Weissen Liste, einer Ausgründung der Bertelsmann Stiftung, und dort seit 2013 als Experte für Qualitätsberichterstattung sowie Patienten- und Verbraucherinformation im Gesundheitswesen tätig. Zuvor war er neun Jahre Unternehmensberater speziell für Akutkrankenhäuser. Nach seinem Studium der Publizistik und Kommunikationswissenschaften, Jura und Politik (Magister) arbeitete er im Medienbereich und leitete die Öffentlichkeitsarbeit der Landesarbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung in Berlin.



Hannah Wehling

Hannah Wehling ist Senior Project Manager bei der Weissen Liste der Bertelsmann Stiftung. Thematisch fokussiert sie sich auf die patienten- und qualitätsorientierte Ausgestaltung der Gesundheitsversorgung und verfügt über langjährige Expertise zu Qualitätstransparenz im Gesundheitswesen. Im Rahmen ihres Master-in-Public-Policy-Studiums an der Harvard Universität und der nachfolgenden Tätigkeiten in der internationalen Zusammenarbeit hat sie sich zudem mit der internationalen Perspektive auf Gesundheitssysteme beschäftigt.



Uwe Schwenk

Uwe Schwenk ist Director des Programms „Gesundheit“ der Bertelsmann Stiftung. Nach dem Studium der Wirtschafts- und Sozialwissenschaften war er zunächst als volkswirtschaftlicher Referent für eine Großbank tätig. Nach kurzer Selbständigkeit arbeitete er mehrere Jahre als Berater. Anschließend war er Referent im Bereich Gesundheitsmanagement eines Pharmaunternehmens. 2004 wechselte Herr Schwenk als Projektmanager zur Bertelsmann Stiftung; seit 2008 trägt er als Mitglied des Führungskreises Programmverantwortung.



EXKURS: Selbstbehandlung und Dr. Internet – Durch Online-Informationen zu mehr Patient-Empowerment?

Malte Fritsche

Digitale Medien spielen in unserem Leben eine immer größere Rolle. Es ist nur logisch, dass sich diese Beobachtung auch auf Fragen rund um das eigene Wohlbefinden und unsere Gesundheit übertragen lässt. Längst ist die Online-Recherche für viele von uns bewährtes Erstmittel, wenn es darum geht, Beobachtungen zu Körper und Psyche zu überprüfen – vom leichten Zwicken bis zum akuten Brustschmerz. Mit wenigen Klicks haben Menschen weltweit und rund um die Uhr Zugang zu einer immensen Fülle an Informationen über Krankheiten, Symptomen und Behandlungsmöglichkeiten. Die überwiegende Mehrheit (62%) holt in Vorbereitung auf den Praxisbesuch bereits Informationen zu Symptomen im Internet oder über eine App ein (Bitkom 2023a).

Diese niedrigschwellige Verfügbarkeit von Gesundheitsinformationen eröffnet Chancen: So kann das Bewusstsein für die eigene Gesundheit durch Selbstedukation gestärkt und der Zugang zu medizinischem Wissen flächendeckend vereinfacht werden. Bestenfalls führt das zu besseren Behandlungsmöglichkeiten und gesünderen Menschen. Gleichzeitig stellt uns die Flut an Informationen vor neue Herausforderungen. Etwa wenn es darum geht, die Qualität des in Erfahrung gebrachten richtig und rational einzuschätzen oder Fakten von Meinungen zu unterscheiden (Reifergeste u. Baumann 2018). Neben einer veränderten Selbstwahrnehmung und Selbsterfahrung ordnet die Verfügbarkeit von Gesundheitsinformationen auch die Beziehung zwischen Behandler:innen und Patient:innen neu. Ist diese traditionell durch

eine starke Informationsasymmetrie gekennzeichnet, sitzen der Ärzteschaft in den Behandlungsräumen neuerdings immer häufiger vermeintlich gut informierte Patient:innen gegenüber. Das erfordert neue Denkmuster und Kommunikationsansätze. Es stellt sich die Frage: Wie können wir die Herausforderungen des Transformationsprozesses meistern und das Potenzial für bessere Therapien und ein gleichberechtigtes Gesundheitswesen nutzen?

Die Qual der Wahl – das große Angebot an Online-Gesundheitsinformationen

Zunächst rückt aber eine andere Frage in den Vordergrund: In welchem Gewand kommen diese Gesundheitsinformationen im digitalen Raum überhaupt daher? Und welche Mehrwerte, aber auch Herausforderungen bringen sie mit sich? Das Internet ist die am häufigsten genutzte Quelle bei der Suche nach Gesundheitsinformationen (Horch 2021). Gesundheitsportale und medizinische Websites gehören zu den bekanntesten und am häufigsten genutzten Online-Informationsquellen. Diese Websites werden häufig von medizinischen Organisationen und Instituten, Regierungsbehörden, Verlagen oder Pharmaunternehmen betrieben und bieten umfassende Informationen zu verschiedenen Gesundheitsthemen. Aufbereitet sind die zugrundeliegenden Informationen in vielfältiger Form: Von einfachen Artikeln und Fact Sheets bis zum interaktiven Tool zur Selbstdiagnose. Zu den Vorteilen dieser Websites zählen meist deren Aktualität, Kuratierung und wissenschaftliche Fundiertheit. Allerdings kann die Fülle an Informationen für Nutzer:innen schnell überwältigend sein. Es erfordert weiterhin eine kritische Bewertung, um die Zuverlässigkeit und Qualität der bereitgestellten Informationen sicherzustellen.

Online-Foren und soziale Netzwerke haben in den letzten Jahren an Bedeutung als Informationsquellen gewonnen. Sie ermöglichen den Austausch von Erfahrungen und Informationen zwischen Patient:innen, Angehörigen und Fachleuten. Nutzer:innen können Fragen stellen, ihre Sorgen teilen und von Personen mit ähnlichen Erfahrungen lernen. Der Vorteil dieser Plattformen liegt in der Möglichkeit des direkten Austauschs und des Peer-Supports durch die Community. Mehr noch als beim vorherigen Beispiel besteht die große Herausforderung aber darin, die Qualität und Richtigkeit der Informationen zu überprüfen.

Mit dem Aufkommen von Smartphones und Apps hat sich der Umgang mit Gesundheitsinformationen weiterentwickelt. Mobile Gesundheitsanwendungen bieten eine breite Palette an Funktionen, darunter Symptomverfolgung, Medikamentenerinnerungen, Fitness-Tracking und digitale Therapiebegleitung. Diese Apps ermöglichen Nutzenden ein personalisiertes Gesundheits-Tracking. Analog zu den vorhergehenden Einordnungen sollte auch bei der Auswahl von Gesundheits-Apps die medizinisch-wissenschaftliche Fundiertheit und Überprüfung der bereitgestellten Inhalte durch Fachpersonen ein maßgebliches Auswahlkriterium sein. Auch auf die Erfüllung von Daten-

schutz- und Datensicherheitsstandards sowie die wissenschaftliche Fundiertheit der bereitgestellten Informationen ist zu achten. Eine Zertifizierung als Medizinprodukt ist kein notwendiges Kriterium, kann Patient:innen aber durchaus als Orientierungshilfe dienen. Damit Medizinprodukte auf dem europäischen Markt in den Verkehr gebracht oder in Betrieb genommen werden können, müssen sie mit einer CE-Kennzeichnung versehen werden (Bundesministerium für Gesundheit 2022).

Wenn es darum geht, effizient und zielgerichtet ein Status-Update zum eigenen Gesundheitszustand zu erhalten, stechen bei den digitalen Anwendungen die Medical-Decision-Support-Systeme heraus. Diese sogenannten Symptom-Checker-Apps bieten eine Alternative zur unstrukturierten Recherche im Netz und können durch die KI-gestützte Einordnung bildhaft oder in Textform hineingegebene Symptome bei der Suche nach möglichen Ursachen und deren Relevanz unterstützen. Diese Apps grenzen die Erkrankung hinter den Symptomen ein und geben eine Einschätzung, ob ein akuter Notfall vorliegt, ein Praxisbesuch am nächsten Tag genügt oder bereits eine Bestellung bei der Online-Apotheke hinreichende Besserung verspricht. Für eine Gütebewertung der wissenschaftlichen Substanz solcher Anwendungen ist die Transparenz der Anbieter bzgl. der jeweils zugrundeliegenden wissenschaftlichen Studien ebenso relevant wie deren inhaltliche Qualität. Denn es gilt: Eine Künstliche Intelligenz ist immer nur so gut wie die Daten, mit der sie trainiert wird (Auer et al. 2019).

Chancen, Risiken und Nebenwirkungen

All diesen Quellen ist eins gemein: Qualitativ hochwertige Informationen ermöglichen Menschen einen niedrigschwelligen Zugang zu medizinischen Informationen, unabhängig von Zeit und Ort. Die Informationen können schnell abgerufen und genutzt werden. Sie verbessern das Verständnis für den eigenen Gesundheitszustand, unterstützen bei notwendigen medizinischen Entscheidungen und erweitern das Wissen über Präventionsmaßnahmen. Indem sie es Nutzer:innen ermöglichen, aktiv an ihrer eigenen Gesundheit teilzuhaben, sind sie ein wichtiger Wegbereiter für mehr Patient-Empowerment. Durch den Zugriff auf Gesundheitsinformationen können Menschen besser informierte Entscheidungen treffen, ihre eigene Gesundheit aktiv nachvollziehen bzw. verwalten und die Ergebnisse ihrer Behandlungen verbessern.

Qualitativ hochwertige Online-Gesundheitsinformationen sind ein wichtiger Wegbereiter für mehr Patient-Empowerment.

Daraus lassen sich aber auch einige Herausforderungen ableiten und zusammenfassen: Ein maßgeblicher Faktor besteht in der Qualität und Zuverlässigkeit der bereitgestellten Informationen. Im Internet findet sich eine Vielzahl an Gesundheits-Informationen – von professionellen medizinischen Websites und zertifizierten Apps bis hin zu nicht verifizierten Foren und persönlichen Blogs. Die Schwierigkeit für Nutzer:innen liegt darin, die Glaubwürdigkeit, Korrektheit

und qualitative Wertigkeit der Informationen einzuordnen. Fehlinformationen oder veraltete Informationen können zu falschen Schlussfolgerungen mit potenziellen, gesundheitlichen Risiken führen. Darüber hinaus kann die Selbstinterpretation von Informationen zu falschen Diagnosen oder zu einem übermäßigen Fokus auf bestimmte Symptome führen. Eine weitere Herausforderung besteht in der persönlichen Gesundheitskompetenz der Nutzer:innen. Die Komplexität medizinischer Terminologien und Konzepte kann für Laien verwirrend sein. Hinreichende Kenntnisse, um medizinische Informationen kritisch zu bewerten und zu verstehen, sind längst nicht flächendeckend vorhanden. Rund 60 Prozent der Bundesbürger:innen bewertet die eigene Gesundheitskompetenz als eingeschränkt oder unzureichend (Schaeffer et al. 2021). Die Folge können Missverständnisse oder Fehlinterpretationen von Informationen sein.

Indikatoren für gute Informationen

Um bei der Online-Recherche von Gesundheitsinformationen fundierte und verlässliche Ergebnisse zu erzielen, sollten Anwenderinnen und Anwender:innen mehrere Aspekte beachten. Gute Quellen sind u.a. die Websites von unabhängigen medizinischen oder wissenschaftlichen Institutionen, Gesundheitsministerien oder auch Krankenkassen. Häufig genutzte Parameter sind u.a. Angaben zur Autorenschaft und Anbieter, die Qualität, Aktualität und Verständlichkeit der dargebotenen Informationen, Transparenz bzgl. genutzter Quellen und der Finanzierung des Angebots. Diese Kriterien helfen dabei, die Belastbarkeit der Gesundheitsinformationen einzuschätzen. Zusätzlich ist es wichtig, präzise Suchanfragen zu stellen und nicht ausschließlich den ersten Suchtreffern zu vertrauen. Besonders eine Evaluation der ersten Ergebnisse mittels Cross-Checking dient als guter Indikator.



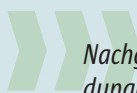
Und im Zweifel gilt stets: An das medizinische Fachpersonal wenden.

Ärztenschaft – Neubestimmung der Patient:innen-Beziehung

Auch die Interaktion zwischen Ärzte- und Patientenschaft, ursprünglich geprägt durch eine asymmetrische Informationslage in Bezug auf das Vorhandensein medizinischen Wissens, wird durch die zunehmende digitale Selbstinformation einem Update unterzogen. Der Zugang zu Wissen über die eigene Gesundheit wird demokratisiert (Koch 2010; Scheuer 2017).

Moderne Patient:innen möchten vermehrt an Entscheidungsprozessen teilhaben. Durch den Zugang zu verständlich aufbereiteten Informationen über Erkrankungen und Behandlungswege sind sie dazu nun in der Lage. Sie erfahren ein „Empowerment“, das die Kommunikation mit dem medizinischen

Fachpersonal auch subjektiv und qualitativ verbessern kann. In der Wissenschaft finden diese Erfolgskriterien ihren Ausdruck im Konzept des Shared Decision Making (SDM). SDM stellt die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Patient:innen und medizinischem Personal in den Mittelpunkt und ermöglicht eine kooperative Gestaltung des Behandlungs-Gesprächs. Obwohl die zentrale Expertise für medizinisches Wissen weiterhin bei der Ärzteschaft verbleibt, wird eine aktive Beteiligung am Prozess der Entscheidungsfindung für Patient:innen auf Grundlage der digitalen Selbstinformation möglich. Das Verhältnis im Behandlungsraum verschiebt sich in Richtung einer stärkeren Informations- und Entscheidungsmacht aufseiten der Behandelten. Dies hat Auswirkungen auf das Aushandeln und die Entscheidungsfindung im Rahmen des Behandlungsprozesses.



Nachgewiesenes Ergebnis von auf Augenhöhe gefällter Therapieentscheidungen: Mehr Lebensqualität, Therapietreue und Zufriedenheit unter Patient:innen (Charles et al. 1997).

Diese Neu-Justierung des Verhältnisses stellt das ärztliche Personal ohne Frage auch vor neue Herausforderungen: Es gilt, immer häufiger gut informierte Patient:innen in den Entscheidungsprozess zu integrieren und den Umgang mit dem präsentierten Wissen zu bewältigen. Das erfordert wiederum eine Anpassung der Kommunikationsstrategien im Behandlungskontext und eine grundlegende Offenheit für partizipative Formen der Entscheidungsfindung und einen Wandel hin zu einem partnerschaftlichen Verhältnis in den Behandlungszimmern. Dabei ist es wichtig zu betonen: Die digitale Recherche zur eigenen Gesundheit stellt die Behandlung von Angesicht zu Angesicht nicht infrage und ist auch kein Ausdruck eines generellen Misstrauens. Lediglich 11% derjenigen, die nach einem Praxisbesuch im Internet recherchierten, taten dies, weil sie kein Vertrauen in die gestellte Diagnose hatten (Bitkom 2023b).

Mit digitaler Selbstinformation zu mehr Patientenwohl

Es gilt festzuhalten: Das Angebot an Informationen zur eigenen Gesundheit im Internet oder in Apps nimmt zu und findet zugleich immer mehr Zuspruch in der Bevölkerung. Richtig eingesetzt sind sie ein Mittel für mehr Partizipation und besser informierte Behandlungsentscheidungen auf Augenhöhe. Mehr Patientenwohl ist dann das Ergebnis. Daneben können Angebote wie Symptom-Checker auch eine Triage-Funktion für ein Gesundheitssystem erbringen, das längst an seine Kapazitätsgrenzen gestoßen ist.

Damit die digitale Selbstinformation diese Wirkung erzielen kann, gilt es einige Hürden zu überwinden. So bewerten Bürger:innen ihre Digitalkompe-

tenz im Durchschnitt nur als befriedigend – dabei ist diese dringend erforderlich, um Orientierung im Dschungel digitaler Gesundheitsinformationen zu gewährleisten. Eine Kultur des lebenslangen digitalen Lernens bedeutet auch mehr Teilhabe in einem Gesundheitswesen, das sich in allen Bereichen, zwar langsam, aber unaufhaltsam digitalisiert. Auch das medizinische Personal muss auf die geschilderte Situation vorbereitet und befähigt werden, das digital erworbene Wissen der Patient:innen einzuordnen. In den ersten Medizinstudiengängen finden sich Projekte zur Digitalkompetenz. Um Einheitlichkeit sicherzustellen, sollten digitale Inhalte und die damit einhergehenden Veränderungen im Verhältnis zur Patientenschaft stärker Einzug in die Ausbildungsinhalte und Weiterbildungsangebote der Ärzteschaft finden.

Durch Zertifizierungen können die Anbieter von Gesundheitsapps wie beispielsweise Symptom-Checkern die Qualität ihrer Inhalte auf freiwilliger Basis gegenüber Nutzer:innen hervorheben. Die Anbieter sehen sich durch die Medical Device Regulation zugleich aber mit einem deutlich erhöhten bürokratischen Aufwand und erheblichen Kostensteigerungen konfrontiert. Durch einen dramatischen Engpass bei den zuständigen Zertifizierungsbehörden und regulatorische Unsicherheiten beim Einsatz von künstlicher Intelligenz werden diese Hindernisse weiter verschärft. Das stellt besonders für junge Wachstumsunternehmen eine erhebliche Hürde dar. Mit dem Ergebnis, dass Innovationen, die einen Beitrag zu einer besseren und effizienteren Gesundheitsversorgung leisten könnten, hierzulande in der regulatorischen Sackgasse landen.

Wenn es gelingt, diese Herausforderungen gemeinschaftlich und konstruktiv zu bewältigen, können digitale Informationsangebote ein Wegbereiter zu mehr Wissen, Akzeptanz und Empowerment aufseiten der Patient:innen sein. Unterm Strich steht dann ein demokratischeres und effizienteres Gesundheitswesen.

Literatur

- Auer C, Hollenstein N, Reumann M (2019) Künstliche Intelligenz im Gesundheitswesen. In: Haring R (Hrsg.) Gesundheit digital. 33–46. Springer, Berlin, Heidelberg
- Bitkom (2023a) Presseinformation: Viele Deutsche recherchieren ihre Krankheits-Symptome im Internet. URL: <https://www.bitkom.org/Presse/Presseinformation/Deutsche-recherchieren-Symptome-Internet> (abgerufen am 01. August 2023)
- Bitkom (2023b) Digitale Gesellschaft. Wie wir die digitale Teilhabe nachhaltig stärken. URL: <https://www.bitkom.org/sites/main/files/2023-04/230413PPDigitaleGesellschaft.pdf> (abgerufen am 01. August 2023)
- Bundesministerium für Gesundheit (2022) Marktzugangsvoraussetzungen. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/medizinprodukte/marktzugangsvoraussetzungen.html#:~:text=Damit%20Medizinprodukte%20auf%20dem%20europ%C3%A4ischen,grundlegenden%20Sicherheits%2D%20und%20Leistungsanforderungen%20erf%C3%BCllt> (abgerufen am 01. August 2023)
- Charles C, Gafni A, Whelan T (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine* 44/5/97, 681–692
- Horch K (2021) Suche von Gesundheitsinformationen im Internet – Ergebnisse der KomPaS-Studie. *Journal of Health Monitoring* 2021 6(2), 71–77

- Koch C (2010) Der Untergang der Inseln. In: Koch C (Hrsg.) Achtung: Patient online! Wie Internet, soziale Netzwerke und kommunikative Strukturwandel den Gesundheitsfaktor transformieren. 21–39. Gabler, Wiesbaden
- Reifergeste D, Baumann E (2018) Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet. In: Punkt J, Scherenberg V (Hrsg.) Digitale Gesundheitskommunikation. Zwischen Meinungsbildung und Manipulation. Apollon Verlag Bremen
- Schaeffer D, Berens E-M, Gille S et al. (2021) Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Universität Bielefeld, Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung. Bielefeld
- Scheuer E (2017) Wie Medical-Decision-Support-Systeme die Arzt-Patienten-Beziehung verändern. Digitalisierung von Informationen führt zu einer erhöhten Autonomie des Patienten. In: Pfannstiel MA, Da-Cruz P, Mehlich H (Hrsg.) Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen I. Impulse für die Versorgung. 311–323. Springer, Wiesbaden

Malte Fritsche

Als Referent Health & Pharma verantwortet Malte Fritsche die inhaltliche Arbeit des Bitkom rund um die digitale Transformation des Gesundheitswesens. Zuvor verantwortete er im Bitkom als Referent Startups u.a. das Health Network, in dem mehr als 70 Gesundheits-Startups im Verband organisiert sind. Vor seinem Engagement im Bitkom hat er Volkswirtschaftslehre und Politikwissenschaften in Münster, Köln und Istanbul studiert und war in verschiedenen beruflichen Stationen an der Schnittstelle zwischen Innovation und Politik tätig.



© Daniel Witte

EXKURS: Mündige Patient:innen: Empowerment oder Überforderung?

Ingrid Mühlhauser

Können Eigenverantwortung und Transparenz überfordern?

Patient als Kunde

Eigenverantwortung von Patienten wird nicht selten missverstanden als „Autonomie des Kunden“. Ärztliche Verantwortung und Aufklärungspflicht können jedoch nicht abgegeben werden. Kranke Menschen sind keine Kunden, sie sind auf verantwortungsvolle professionelle, institutionelle und mitmenschliche Hilfe angewiesen. Die Mehrheit der Patient:innen möchte gut informiert werden und aktiv am Entscheidungsprozess teilnehmen. Nur eine Minderheit präferiert ein traditionelles Rollenverhältnis zwischen Arzt und Patient.

Der benevolente Paternalismus, in dem Ärzte für ihre Patienten entscheiden, mag bequem und entlastend erscheinen. Basis ist das uneingeschränkte Vertrauen des Patienten in den Arzt. In Zeiten von Internet und Social Media können jedoch weder Gesunde noch Kranke vor Enttäuschung, widersprüchlichen Informationen oder Falschmeldungen geschützt werden. Die Rollen müssen neu definiert werden. Gordon Guyatt, einer der Väter der Evidenzbasierten Medizin, hat die klinische Expertise des Arztes – ein Kernelement der Evidenzbasierten Medizin (EbM) – 2004 in einem Artikel im British Medical Journal definiert als „*Clinical expertise is the ability to integrate research evidence and patients' circumstances and preferences to help patients arrive at optimal decisions*“. Das erfordert

einen strukturierten Kommunikationsprozess. Modelle zur Implementierung in die Praxis wurden erfolgreich evaluiert (Jull et al. 2021). Eine regelhafte Umsetzung in Deutschland ist bisher jedoch nicht erfolgt (Meyer u. Hinneburg 2021).

Freie Arztwahl

Im internationalen Vergleich hat Deutschland eine der höchsten Arztdichten. Viele Arztpraxen in Deutschland sind jedoch mit privatärztlichen Leistungen und Gesundenuntersuchungen derart ausgelastet, dass für ernsthaft Erkrankte oft keine ausreichende Zeit mehr übrigbleibt. Die Wartezeiten selbst für Patienten mit erheblichen Gesundheitsproblemen sind inzwischen so lang, dass sich sogar ein wirtschaftsliberaler Gesundheitsminister Jens Spahn gezwungen sah, 2019 regulierend mit einem Terminservicegesetz in den Markt einzugreifen. Das System der freien Arztwahl ermöglicht Bürger:innen weitreichende Entscheidungen, welchen Arzt sie bei welchen Beschwerden konsultieren wollen. Der Schmerz im Rücken führt daher oftmals zum Orthopäden und der Schwindel zum Neurologen anstatt zum Allgemeinarzt. Überdiagnostik und Übertherapie sind mit der eigenmächtigen Facharztwahl vorprogrammiert. Der Hausarzt hingegen muss sich nach dem Terminservicegesetz nun selbst darum bemühen, einen zeitnahen Facharzttermin für ernsthaft Erkrankte zu organisieren.

*Überdiagnostik und
Übertherapie sind mit der
eigenmächtigen Facharztwahl
vorprogrammiert.*

Die vermeintliche Freiheit des Bürgers für die freie Arztwahl entpuppt sich als trojanisches Pferd. Die Risiken sind unnötige, teils gesundheitsschädigende, medizinische Eingriffe und für die Versichertengemeinschaft hohe Folgekosten durch Abklärungsdiagnostik und sinnlose Behandlungen. Mündigkeit des Bürgers bedeutet hier, die Grenzen der eigenen Fähigkeiten zu erkennen. Googeln nach Symptomen im Internet ersetzt eben nur selten die Kompetenzen eines Hausarztes. Überforderung entsteht für den medizinischen Laien durch eine nicht zu erwerbende Selbstbefähigung.

Fehlende kritische Gesundheitskompetenz

Die chaotische Informationsflut aus öffentlichen und sozialen Medien trifft auf eine Bevölkerung ohne kritische Gesundheitskompetenz. Zu den „illiterate“ Akteuren gehören Politiker:innen, Patient:innen ebenso wie ein Großteil der Ärzteschaft (Mühlhauser 2017; Meyer u. Hinneburg 2021).

Logische Trugschlüsse sind unserer menschlichen Natur inhärent. Sie führen zur Überschätzung der eigenen Urteilskraft besonders bei Gesundheitsthemen. Die Notwendigkeit einer spezifischen Methodenkompetenz zur Beurteilung von Gesundheitsinformationen ist nicht augenscheinlich. Es ist erstaunlich mit welcher Selbstverständlichkeit beispielsweise Journalisten die kriti-

sche Aufarbeitung eines medizinischen Themas übernehmen, ohne jegliche fachliche oder methodische Kompetenz zumindest in den Grundlagen der Evidenzbasierten Medizin. Kein Laie würde sich anmaßen die Baupläne der Ingenieure für eine Brücke zu bewerten. Hingegen erscheint es vielen Laien durchaus möglich Nutzen und Schaden eines medizinischen Verfahrens zu beurteilen – nach dem Motto „Gesundheit betrifft uns doch alle.“

Klassisches Beispiel der Fehleinschätzung ist die Bewertung von Placeboeffekten bei Beobachtung im individuellen Verlauf. Der Schmerz im Knie nach einem ungewohnt anstrengenden Waldspaziergang verleitet zum Eingreifen. Schmerzmittel, Umschläge oder Salben sollen den Schmerz bannen. Wenn dieser am nächsten Tag verschwunden ist, dann hat die Behandlung geholfen. Das ist ein Trugschluss. Der Schmerz würde ohnehin auch von allein wieder verschwinden, eventuell sogar schneller als mit Handanlegen. Im Einzelfall sind kausale Zusammenhänge üblicherweise nicht zu beurteilen. Dieses Phänomen ist eine Erklärung dafür, warum die meisten Menschen mit ärztlichen Behandlungen zufrieden sind, obwohl es sich in vielen Fällen um sinnlose, unnötige und teils sogar schädliche Überdiagnostik und Übertherapie handelt. Empowerment kann hier nur durch Basiskompetenzen in kritischer Gesundheitskompetenz erworben werden, was bisher in unserem Gesundheits- und Bildungssystem jedoch nicht vorgesehen ist.

Überforderung durch Verhinderung von Empowerment

Beispiel Corona-Pandemie

In der Corona-Pandemie war Selbstbestimmung der Bürger:innen nicht vorgesehen. Das Innenministerium von Horst Seehofer schien auf Angst und Gehorsam zu setzen (BMI 2020). Die angstgesteuerte Informationspolitik hatte unerwünschte Folgen. So war in der Bevölkerung lange der Glaube vorherrschend, dass Kinder einen schweren Krankheitsverlauf hätten, obwohl längst geklärt war, dass Kinder nur äußerst selten schwer an COVID-19 erkranken (Betsch 2021). Die Forderungen des Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (EbM) nach einer wissenschaftsbasierten Risikokommunikation wurden nicht aufgegriffen (EbM-Netzwerk 2020). Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), das nach gesetzlichem Auftrag mittels EbM den Nutzen von Maßnahmen bewerten soll, wurde vom damaligen Gesundheitsminister Jens Spahn übergangen. Der spätere Gesundheitsminister Karl Lauterbach, der sich als Vertreter der Wissenschaft präsentierte, wurde zurecht der Übertreibung und falscher Aussagen beschuldigt. Auch die Qualitätsmedien haben in mancher Hinsicht versagt. Allzu oft schienen sie sich moralisierend der Haltung der Regierenden verpflichtet anstatt objektiv, wissenschaftsbasiert und kritisch zu berichten (EbM-Netzwerk 2020).

Die Bevölkerung war überfordert. Einzelne Personen können nicht die wissenschaftlichen Daten zu einer komplexen Pandemielage beurteilen. Es braucht

dazu eine Struktur und ein großes Team an methodenkompetenten unabhängigen Expert:innen aus den unterschiedlichen Wissenschaftsbereichen (Mühlhauser 2021). Eine solche Struktur fehlt in Deutschland bis heute. Bemühungen um die Einsetzung einer Kommission zur Aufarbeitung der Corona-Pandemie blieben bisher erfolglos.

Beispiel Frauengesundheit

In einem aktuellen Positionspapier fordert der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) e.V. Transparenz und Evidenzbasierung in der ambulanten Versorgung von Schwangeren (AKF 2023). Die Forderungen sind Ergebnis eines vom BMG geförderten Fachtags zum Thema „Was macht gute Schwangerenvorsorge aus?“. Deutschland hat eines der teuersten Gesundheitssysteme. Wenn es um die Ergebnisqualität geht, liegt Deutschland in internationalen Ländervergleichen aber oftmals nur im Mittelfeld. Die überbordende Kommerzialisierung des Gesundheitswesens hat gesundheitsgefährdende Auswirkungen. Als wesentliches Defizit wird die Diskrepanz zwischen wissenschaftlich gesicherter Evidenz und dem Handeln der Ärzteschaft identifiziert. Es fehlt eine aussagekräftige Evaluation und Qualitätssicherung zur medizinischen Indikationsstellung und den Aufklärungsprozessen in der ambulanten Versorgung. Erdrückend sind die Hinweise auf Überdiagnostik und Übertherapie. Beispielsweise sollen in Deutschland inzwischen mehr als 15% der Schwangeren an Schwangerschaftsdiabetes leiden und an die 80% gelten als Risikoschwanger-schaften (AKF 2023).

Hingegen wird das Recht der Frauen auf eine informierte Entscheidungsfindung nicht angemessen beachtet. So haben Wissenschaftler:innen der Universität Witten/Herdecke kürzlich gezeigt, dass selbst die im Rahmen einer Richtlinie geforderten Aufklärungsverfahren nicht befolgt werden. Frauen haben ein Recht auf eine sogenannte Zweitmeinung, wenn eine bestimmte Indikation einer Gebärmutterentfernung gestellt wird. Das IQWiG hat im Auftrag des G-BA dazu eine Entscheidungshilfe entwickelt, die den Frauen verpflichtend vorgelegt werden muss. Die Evaluationsstudie zeigt jedoch, dass den meisten Frauen eine derartige Informationsgrundlage unbekannt war (Prediger et al. 2022). Somit wurde ihnen die Möglichkeit vorenthalten sich informiert für eine nicht operative Behandlungsalternative zu entscheiden.

Ökonomische Fehlanreize und berufsständische Interessen scheinen auf Kosten einer evidenzbasierten Versorgung zu dominieren (AKF 2023).

Kommerzialisierung und Intransparenz

Das Patientenwohl scheint nicht grundsätzlich handlungsleitend. Die einzelne Patientin wird vielmehr zum Objekt unternehmerischer Zielsetzungen, sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich. Der im April 2023 veröffentlichte Report des IGeL-Monitors lässt die Auswüchse der gewerbemäßigen Praxisführung erahnen. Sinnlose und teils gesundheitsschädigende medizinische Leistungen werden unwissenden und ahnungslosen Bürger:innen wie auf einem Jahrmarkt angepriesen und verkauft. Typische Beispiele sind die IGeL-Ultraschalluntersuchungen zur Früherkennung von Brust- und Eierstockkrebs. Beide Testverfahren werden in medizinischen Leitlinien negativ bewertet.

Mündigkeit kann von Bürger:innen und Patient:innen im deutschen Gesundheitssystem nicht erwartet werden. Den intransparenten Verkaufspraktiken haben die Bürger:innen nichts entgegenzusetzen. Die Überforderung ergibt sich aus der Unmöglichkeit des Einzelnen die Qualität ärztlichen Handelns zu beurteilen. Verständliche, interessenunabhängige, evidenzbasierte Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen, wie sie etwa auf der IQWiG-Website www.gesundheitsinformation.de zu finden sind, werden im ärztlichen Gespräch nur ausnahmsweise eingesetzt. Einem relevanten Anteil der Ärzteschaft scheint es an Motivation und Kompetenzen zu fehlen, die für partizipatives Entscheiden Voraussetzung sind (Meyer u. Hinneburg, 2021).

Bankkunden scheinen inzwischen besser vor unseriösen Finanzprodukten geschützt zu werden als Patienten vor unseriösen ärztlichen Leistungen. Der europäische Gesetzgeber bemüht sich ernsthaft um ein Provisionsverbot für Finanzberater. Auch wenn ein solches bisher nur in den Niederlanden umgesetzt wurde, dürfen Finanzprodukte zukünftig nur mehr mit einem Beipackzettel verkauft werden, der alle wichtigen Informationen zu laufenden Kosten und Risiken enthält (Europäische Kommission 2023).

Statt von Patient:innen Eigenverantwortung und Mündigkeit zu fordern wäre von der Ärzteschaft Ethos und wissenschaftsbasiertes Handeln zu verlangen, Therapieverantwortung statt missverstandener Therapiefreiheit. Das verkaufsorientierte Gesundheitssystem muss von einem wahrhaft patientinnenorientierten Versorgungssystem abgelöst werden.

Rolle der Krankenkassen

Jürgen Windeler, ehemaliger Leiter des IQWiG, beklagte in einem Interview mit ZEIT-online vom 30. März 2023, wie sich Krankenkassen in Deutschland über ihre gesetzliche Verpflichtung einer evidenzbasierten Versorgung hinwegsetzen. Aus Wettbewerbsgründen würden sie anbieten, „was der Markt hergibt und was nicht explizit verboten ist: Koloskopien für 40-Jährige und Koloskopien für 80-Jährige, Alternativmedizin und Apps, für deren Nutzen es keine Evidenz gibt.“ Auch evidenzbasierte Information scheint torpediert zu

werden, wenn eine Krankenkasse andere Unternehmensziele verfolgt (Mühlhauser 2017). Dieses Gebaren der Krankenkassen läuft dem Empowerment ihrer Versicherten zuwider.

Empowerment ermöglichen

Wissen kann beruhigen, Transparenz Vertrauen wiederherstellen. Die Studienlage zeigt, dass gemeinsames informiertes Entscheiden einen substanziellen Nutzen für die Patient:innen hat ohne relevante unerwünschte Nebeneffekte. Voraussetzung für eine geglückte Kommunikation ist ein strukturiertes Vorgehen (Jull et al. 2021). Basis ist die Befolgung evidenzbasierter Kriterien für eine wissenschaftsbasierte Risikokommunikation.

*Wissen kann beruhigen,
Transparenz Vertrauen
wiederherstellen.*

Das Internet und die Sozialen Medien sind Realität, Patient:innen sind vor Falschmeldungen nicht zu schützen. Eine Gesellschaft kann jedoch viel dafür tun, um vertrauenswürdige Räume zu schaffen, wo das Recht auf informierte

Entscheidungen ausgeübt werden kann, unabhängig von Bildungsstand und persönlichem Engagement des Einzelnen (Meyer u. Hinneburg 2021).

Die meisten Ärzt:innen möchten ihren Beruf so ausüben, wie er ursprünglich gedacht war und wie er von unserem Sozialsystem vorgesehen ist – als Dienstleistung für kranke Menschen. Ökonomie ist Teil eines effizienten Versorgungssystems, der enthemmten Kommerzialisierung muss jedoch Einhalt geboten werden, damit Ärzte und Ärztinnen evidenzbasiert wahrhaft Patient:innen-orientiert wirken können.

Literatur

- AKF (Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.) (2023) Was macht gute Schwangerenvorsorge aus? Stellungnahme zum Fachtag 5. Nov. 2022. URL: https://www.arbeitskreis-frauengesundheit.de/wp-content/uploads/2023/03/20230302_Stellungnahme_Schwangerenvorsorge.pdf (abgerufen am 21. August 2023)
- Betsch C und Team für das COSMO Konsortium (2021) Ergebnisse aus dem COVID-19 Snapshot MONitoring COSMO: Die psychologische Lage. Risikoeinschätzung für Kinder unter 12 Jahren. Stand 12.10.21. coronamonitor.de. URL: https://projekte.uni-erfurt.de/cosmo2020/files/COSMO_W53.pdf (abgerufen am 16. August 2023)
- BMI (2020) Wie wir COVID-19 unter Kontrolle bekommen. Abgeordnetenwatch. <https://www.abgeordnetenwatch.de/sites/default/files/media/documents/2020-04/bmi-corona-strategiepapier.pdf> (abgerufen am 16. August 2023)
- EbM-Netzwerk (2020) Stellungnahmen und Pressemitteilungen. COVID-19: Wo ist die Evidenz? Update der Stellungnahme des EbM-Netzwerks zu SARS-CoV-2 (04.09.2020). Ergänzende Hinweise zur Stellungnahme (18.09.2020). Erwiderung auf Kritik an Stellungnahme „COVID-19: Wo ist die Evidenz?“ (14.10.2020) Risikokommunikation zu COVID-19 in den Medien (20. 08. 2020). URL: <https://www.ebm-netzwerk.de/de/veroeffentlichungen/stellungnahmen-pressemitteilungen> (abgerufen am 16. August 2023)
- Europäische Kommission (2023) Kapitalmarktunion: Kommission schlägt neue Vorschriften vor, mit denen Kleinanleger in der EU geschützt und gestärkt werden. Pressemitteilung vom 24. Mai 2023, Brüssel. URL: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/de/ip_23_2868 (abgerufen am 21. August 2023)

- Jull J, Köpke S, Smith M, Carley M, Funderup J, Rahn AC, Boland L, Dunn S, Dwyer AA, Kasper J, Kienlin SM, Légaré F, Lewis KB, Lyddiatt A, Rutherford C, Zhao J, Rader T, Graham ID, Stacey DJull J, Köpke S, Smith M, Carley M, Funderup J, Rahn AC, Boland L, Dunn S, Dwyer AA, Kasper J, Kienlin SM, Légaré F, Lewis KB, Lyddiatt A, Rutherford C, Zhao J, Rader T, Graham ID, Stacey D (2021) Decision coaching for people making healthcare decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2021, 11. Art. Nr.: CD013385. DOI: 10.1002/14651858.CD013385.pub2
- Meyer G, Hinneburg J (2021) Kompetenter Umgang mit digitalen Technologien. In: Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (Hrsg.) Digitalisierung für Gesundheit, Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems. Gutachten 2021. 265–309. URL: https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2021/SVR_Gutachten_2021.pdf (abgerufen am 16. August 2023)
- Mühlhauser I (2017) Unsinn Vorsorgemedizin. Rowohlt Verlag Hamburg
- Mühlhauser I (2021) Wissenschaftsleugnung – ein Kommentar aus Sicht der Evidenzbasierten Medizin. *ZEFO* 166, 79–83. URL: <https://www.ebm-netzwerk.de/de/veroeffentlichungen/nachrichten/wissenschaftsleugnung-ebm> (abgerufen am 16. August 2023)
- Prediger B, Könsgen N, Glatt A, Heinen L, Schlimbach A, Hess S, May S, Bruch D, Alexandrov A, Mählmann S, Veit H, Pieper D (2022) Wünschen Sie sich eine Zweitmeinung? Eine Befragung von Patient:innen im Kontext der Zweitmeinungsrichtlinie. Abstract. 23. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. 2022. URL: <https://www.egms.de/static/de/meetings/ebm2022/22ebm024.shtml> (abgerufen am 30. Mai 2023)

Univ.-Prof. i.R. Dr. med. Ingrid Mühlhauser

Ingrid Mühlhauser ist habilitierte Ärztin für Innere Medizin, Fachärztin für Endokrinologie und Diabetologie. Seit 1996 ist sie Professorin für Gesundheitswissenschaften an der Universität Hamburg (seit 2019 i.R.). Von 2015 bis 2017 war sie Vorsitzende des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin. Seit 2017 ist sie Vorsitzende des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.



© Sarah Rubensdörffer

2

Mehr Orientierung und Effektivität durch Disease Management – Zusammenschau einer multimethodischen Studienreihe zur hausärztlichen Versorgung

Julian Wangler und Michael Jansky

2.1 Hintergrund

In der ambulanten Gesundheitsversorgung ist der Ausbau von effektiven Strukturen zwecks besserer Diagnostik, Therapie und Prävention von chronischen Erkrankungen eine wichtige Zielsetzung (Fullerton et al. 2011). Um diese zu adressieren, wurden im Jahr 2003 in Deutschland die Disease-Management-Programme (DMP) etabliert. DMP basieren auf der evidenzbasierten und leitliniengerechten Standardisierung von Behandlungsabläufen, sollen die Kooperationen innerhalb der (intersektoralen) Versorgungskette stärken und sorgen somit auch für organisatorische Entlastung und mehr Orientierung für Patientinnen und Patienten. Hierzu bestehen verordnungsrechtliche Aufgaben- und Therapiebeschreibungen sowie festgelegte Untersuchungsintervalle und eine stringente Dokumentation sämtlicher Behandlungsergebnisse (G-BA 2023).

Fester Bestandteil von DMP sind regelmäßig stattfindende Pflichtfortbildungen sowie Praxisanforderungen für partizipierende Ärzte. Abhängig vom jeweiligen Programm werden auch strukturierte Patientenschulungen zur therapeutischen Unterstützung und/oder Prävention angeboten. Eine fortlaufende Evaluation, die auf zentral erfassten Behandlungsdaten basiert, dient der Qualitätssicherung.

Inzwischen sind über acht Millionen Versicherte in die bestehenden DMP eingeschrieben, davon 1,5 Millionen als Teilnehmende an mehr als einem Pro-

gramm. Obwohl eine systematische Beforschung von DMP bislang nicht erfolgte, liefern diverse Studien Hinweise auf Mehrwerte und Verbesserungen im Versorgungsgeschehen. So zeigen sich neben Mortalität, leitlinienbasierter Medikation und Kostenentwicklung günstige Effekte für die Therapieadhärenz und Aufklärung eingeschriebener Patienten (Fuchs et al. 2014; Kanniess et al. 2019; Köhler et al. 2012; Lindner 2011; Lindner et al. 2011; Schulte et al. 2016).

Die DMP-Zielsetzungen sind ohne die Beteiligung von Hausärzten mit Zugang zu einer breiten, unselektierten Patientenschaft nicht erreichbar.

Ohne die maßgebliche Beteiligung von Hausärzten mit Zugang zu einer breiten, unselektierten Patientenschaft sind die DMP-Zielsetzungen nicht erreichbar. Insofern haben nieder-

gelassene Allgemeinmediziner bei der Patientenrekrutierung und Koordination des Behandlungsgeschehens eine Schlüsselfunktion inne (Miksch et al. 2011). Trotz der bedeutsamen Rolle, die die hausärztliche Versorgung im DMP-Kontext spielt, haben empirische Studien ihr nur sporadisch Aufmerksamkeit gewidmet. Dies gilt einerseits für die Ermittlung von Erfahrungswerten, Akzeptanz und Zufriedenheit sowie erlebten Herausforderungen aus Sicht von Hausärzten. Zum anderen stellt sich die Frage, in welcher Weise in DMP eingeschriebene Patienten in subjektiver Wahrnehmung profitieren. Dem hat sich eine kombinierte Studienreihe angenommen, aus der im Folgenden ausgewählte Befunde präsentiert werden sollen.

2.2 Methodisches Vorgehen

Um das Thema zu beleuchten, wurden quantitative und qualitative Teilstudien durchgeführt. Diese adressieren schwerpunktmäßig die Perspektive von Hausärzten und ergänzend jene von DMP-eingeschriebenen Patienten. Im Einzelnen durchgeführt wurde:

- eine schriftliche Befragung von Hausärzten zu Einstellungen, Beobachtungen und Erfahrungen mit DMP (angeschrieben wurden im Jahr 2021 sämtliche 6.562 Hausärzte in Hessen, Rheinland-Pfalz und im Saarland; 1.504 vollständig ausgefüllte Fragebögen gingen in die Auswertung ein)
- qualitative Interviews mit 20 rheinland-pfälzischen Hausärzten in Ergänzung zur schriftlichen Befragung (Zeitraum: Frühjahr 2022)
- qualitative Interviews mit 30 ausgewählten in das DMP Diabetes mellitus Typ 2 (seit mindestens zwei Jahren) eingeschriebenen Patienten, rekrutiert in 10 rheinland-pfälzischen Hausarztpraxen (Zeitraum: Frühjahr 2022)

Die Erhebungsinstrumente basieren auf einer Aufarbeitung des Forschungsstandes zum Thema sowie mehreren Vorstudien zum Einsatz evidenzbasierter Instrumente in der ambulanten Versorgung.

2.3 Ergebnisse der Hausärzte-Befragungen

2.3.1 Einstellungen und Standpunkte in Bezug auf DMP

57% der befragten Hausärzte sehen im DMP-Konzept einen sehr großen (14%) oder eher großen (43%) Nutzen für die Patientenversorgung (27% eher gering, 11% kein Nutzen, 5% schwer zu sagen). Bei 37% hat sich die Einstellung zu DMP in den letzten Jahren deutlich (15%) oder etwas (22%) verbessert, bei 46% ist sie

Tab. 1 Hausärztliche Einstellungen zu DMP
Frage: Welchen der folgenden Aussagen stimmen Sie zu? (N = 1.504, Antwortkategorien Stimme voll und ganz zu/Stimme eher zu zusammengefasst)

<i>Disease-Management-Programme haben ...</i>	Gesamt- zustimmung
dazu beigetragen, dass chronisch kranke Patienten vorausschauend und kontinuierlich betreut werden können.	73%
die Compliance von chronisch kranken Patienten verbessert.	73%
eine Veränderung von Arbeitsabläufen/Zuständigkeiten innerhalb der Praxis bewirkt.	72%
dazu beigetragen, dass Patienten verstärkt auf Basis evidenzbasierter Medizin/Leitlinien behandelt werden.	71%
zu viel unnötiger Bürokratie bzw. Dokumentationsaufwand geführt.	71%
die Stellung des Hausarztes bei der Versorgung chronisch kranker Patienten gestärkt.	63%
zu einem erfolgreicherem Management multimorbider/chronisch kranker Patienten geführt.	63%
zu einem klar geregelten Vorgehen geführt, wodurch die Transparenz von Entscheidungen erhöht und ärztliches Handeln abgesichert wird.	54%
zu einer Vermeidung von Über- bzw. Unterversorgung beigetragen.	49%
die Abhängigkeit der Hausärzte von den Krankenkassen erhöht.	46%
die diagnostische und therapeutische Sicherheit von Hausärzten verbessert.	45%
nur wenig an der Versorgungsqualität von chronisch kranken Patienten geändert.	43%
zu mehr Effizienz in der Patientenversorgung geführt.	40%
die Kosten für das Gesundheitssystem gesenkt.	32%
die Zusammenarbeit zwischen Haus- und Fachärzten bei der Versorgung chronischer Erkrankungen wirksam verbessert.	32%
die Therapiefreiheit von Hausärzten eingeschränkt.	28%
dazu geführt, dass Patienten weniger individuell behandelt und berücksichtigt werden können.	22%
große organisatorische/logistische Belastungen beim Praxismanagement nach sich gezogen.	17%

gleichgeblieben, 17% geben eine moderate (11%) oder deutliche (6%) Verschlechterung an.

Die Abfrage unterschiedlicher Einstellungsisems zeigt, dass aus Sicht der Befragten die Vorzüge von DMP deutlich überwiegen (s. Tab. 1). Um genaueren Aufschluss zu erhalten, inwiefern bestimmte Ansichten in Bezug auf DMP miteinander korrespondieren, wurde eine Faktorenanalyse durchgeführt. Es lassen sich drei Cluster von Hausärzten unterscheiden. Die größte Gruppe konstatiert insbesondere spürbare Fortschritte bei der Diagnostik, Verlaufsbegleitung und Therapie sowie Compliance-Effekten. Die verstärkte Leitlinienorientierung wird als klarer Vorteil erlebt. Insgesamt wird eine Stärkung der hausärztlichen Rolle wahrgenommen. In Cluster zwei und drei werden, von einer kleineren Gruppe, eher negative Aspekte betont, darunter eine empfundene Beeinträchtigung der ärztlichen Therapiefreiheit oder praxisinterne Anpassungsprozesse an DMP-Vorgaben.

Auffällig ist, dass in sämtlichen Gruppen der hohe Dokumentations- und somit Zeitaufwand beklagt wird; insgesamt weisen Dreiviertel aller Ärzte darauf hin. Zudem nehmen nur wenige Befragte eine bessere Zusammenarbeit mit fachärztlichen Kollegen aufgrund der Teilnahme an einem oder mehreren Programmen wahr.

2.3.2 DMP-Teilnahme und Bewertung

90% der Befragten nehmen zurzeit an einem (38%) oder mehreren DMP (52%) teil; weitere 5% haben zu einem früheren Zeitpunkt teilgenommen (5% keine aktuelle oder frühere Teilnahme). Die meisten aktuellen Teilnehmer finden sich im DMP Diabetes mellitus Typ 2 (87%), gefolgt vom DMP KHK (86%). Dahinter liegen die DMP COPD (82%) und Asthma bronchiale (80%).

Aus der oft jahrelangen Erfahrung der Hausärzte wird das DMP Diabetes mellitus Typ 2 am besten beurteilt (39% sehr gut, 39% eher gut). Unter den 310 Befragten, die am DMP Diabetes mellitus Typ 1 partizipieren, findet sich ebenfalls großer Zuspruch (31% sehr gut, 38% eher gut). Dahinter folgen die DMP KHK (23% sehr gut, 41% eher gut) und COPD (16% sehr gut, 43% eher gut).

Beim Blick auf die DMP-Bausteine zeigt sich ein unterschiedlicher Akzeptanzgrad. So beurteilen 85% die regelmäßige Einbestellung von Patienten, wie sie in den derzeit von DMP vorgegebenen Intervallen vorgesehen sind, als positiv. 73% goutieren die angebotenen Patientenschulungen zur Unterstützung der Therapie. 60% halten die Pflichtfortbildungen für Ärzte für positiv. Hingegen zeigen sich nur 36% mit der externen Erfassung der Behandlung und 32% mit der derzeitigen Ausgestaltung der Dokumentation zufrieden.

2.3.3 Erfahrungen im Praxisalltag

In den qualitativen Interviews wurde von Hausärzten v.a. die regelmäßige Patientenbetreuung, die Struktur in der Patientenführung (Therapieadhärenz)

und bei der Behandlung sowie Verlaufskontrolle positiv hervorgehoben. Ebenfalls zeigt sich ein erheblicher Teil der Befragten zufrieden mit einer besseren Leitlinienkenntnis und der strukturierten Möglichkeit, gezielte Schulungen zu besuchen.

Neben dem hohen Dokumentationsaufwand werden Schwierigkeiten im Verwaltungsablauf problematisiert, wenn etwa Patienten, die einmalig nicht in der Sprechstunde erschienen sind, direkt aus dem Programm entfernt werden und umständlich wieder eingeschrieben werden müssen. Moniert wird die verspätete Rückmeldung über den Teilnahmestatus von Patienten oder der Umstand, dass Evaluationsreporte und Feedbackberichte deutlich zeitverzögert eingehen. Gegenstand von Kritik ist zudem eine Starrheit des DMP-Konzepts, die Hausärzten zu wenige situative Handlungsspielräume lasse (z.B. Einbestellungsintervalle, Medikations- und Therapievorgaben, Einschreibung). Als Problem wird erlebt, dass zusammen mit den Strukturen und Vorgaben der DMP eine ausreichend funktionierende Verzahnung mit anderen Versorgungsebenen, insbesondere ambulanten Fachärzten, nicht im nötigen Umfang mitgewachsen ist.

2.3.4 Beurteilung und Bilanzierung von Effekten

Eine Umsetzung der DMP erfordert häufig eine Anpassung von Arbeitsabläufen, Routinen und Aufgabenzuteilungen in der Praxis. Insoweit können die durch DMP bewirkten Veränderungen im Praxisablauf unter Umständen zu Verzögerungen oder anderweitigen Schwierigkeiten führen. Rund die Hälfte der an mindestens einem DMP partizipierenden befragten Ärzte (50%) gibt an, aufgrund der Teilnahme häufig (14%) oder gelegentlich (36%) Behinderungen bzw. Komplikationen im Praxisalltag erlebt zu haben (32% selten, 18% nie).

Trotz solcher vorübergehenden Einschränkungen und Umstellungsprozesse legen die weiteren Ergebnisse nahe, dass die Ärzte ihr Engagement rückblickend eher positiv bewerten. Mit 51% gibt eine Mehrheit an, dass die Therapie der einbezogenen Patienten von den DMP, an denen teilgenommen wurde, sehr stark (8%) oder eher stark (43%) profitiert hat (30% eher nicht so stark, 14% überhaupt nicht, 6% unterschiedlich bzw. schwer zu sagen).

Anhand einer Itematterie wird die DMP-Teilnahme in der Tendenz positiv bilanziert (s. Tab. 2). Dabei wird deutlich, dass der Großteil der Befragten etwaige Komplikationen und Belastungen, die durch die Programmteilnahme entstehen, in Kauf nehmen, weil der Nutzen ihrer Einschätzung nach überwiegt. Zudem wird ersichtlich, dass die DMP-Teilnahme nach Ansicht der Hausärzte günstige Folgewirkungen in Bezug auf die Orientierung und Sicherheit von Patienten sowie für das diagnostische sowie therapeutische Vorgehen hat.

Tab. 2 Bilanzierung der DMP-Teilnahme
Frage: Welchen der folgenden Aussagen stimmen Sie aus Ihrer eigenen Erfahrung mit DMP zu? (N = 1.426)

	stimme voll und ganz zu/stimme eher zu	stimme eher nicht zu/stimme gar nicht zu
„Die Vorteile, die Disease-Management-Programme bringen, überwiegen die Nachteile und Schwierigkeiten.“	60%	40%
„Ich habe den Eindruck, dass Patienten sich durch DMP besser in Bezug auf ihr Krankheitsmanagement orientieren können, besser aufgeklärt sind.“	59%	41%
„Ich richte mich grundsätzlich nach den DMP-Empfehlungen zur (medikamentösen) Therapie.“	57%	43%
„Durch die Teilnahme an Disease-Management-Programmen konnte ich meine eigene Kompetenz verbessern.“	49%	51%
„Für mich ist es schwer vorstellbar, in meiner Praxis auf Disease-Management-Programme zu verzichten.“	48%	52%
„Durch die Teilnahme an Disease-Management-Programmen habe ich bezüglich der Diagnose bzw. Therapie Neues gelernt.“	44%	56%

2.3.5 Optimierungspotenziale

Das Gros der befragten bzw. interviewten Hausärzte wünscht sich für die Zukunft bei DMP einen substanziellen Abbau von Dokumentationspflichten (z.B. Abschaffung der Formulare für Neueinschreibung), eine Erleichterung bei der Interaktion mit der DMP-Datenstelle und mehr organisatorische Kontinuität in den Behandlungsprogrammen. Andere häufig genannte Aspekte betreffen die Ermöglichung von mehr ärztlicher Entscheidungsflexibilität (z.B. bei der Patienteneinbestellung und therapiebezogenen Entscheidungen) sowie die Stärkung und bessere Strukturierung der Kommunikation bzw. Kooperation an den Schnittstellen mit anderen Versorgungsakteuren. Insgesamt, so viele Befragte, sollten DMP noch niedrigschwelliger für Ärzte und Patienten angelegt werden, sodass sie bei der Versorgung vulnerabler Gruppen eine noch größere Rolle spielen können. Mit Blick auf die Patientenseite wünschen sich Hausärzte entsprechend, dass die bereits effektive DMP-Komponente der Patientenschulungen weiter gestärkt wird.

Aus den Antworten geht hervor, dass Hausärzte innerhalb des DMP-Konzepts weiter gestärkt werden sollten. Wege, dies zu erreichen, werden in einer ausgeprägteren Hausarztkonformität, größerer Alltags- und Anwendungsnähe und einem stärkeren Einbezug hausärztlicher Leitlinien gesehen. Hausärzte sollten die Möglichkeit haben, im Sinne eines Bottom-up-Verfahrens zu einer erfahrungs- und praxisbasierten Verbesserung und Anpassung der Programme beizutragen.

2.4 Erfahrungen der Patienten

Eine zusätzliche Interviewreihe mit hausärztlichen Patienten, die seit mindestens zwei Jahren in das DMP Diabetes mellitus Typ 2 eingeschrieben sind, sollte v.a. Benefits beleuchten, die im Erleben der Befragten in der Teilnahme bestehen. Dabei zeigt sich, dass es vorrangig drei Punkte an DMP sind, die von Patientinnen besonders gewertschätzt werden. Der erste Aspekt betrifft die festen Untersuchungsintervalle, die Patienten eine feste Struktur vorgeben und eine systematische Observation des Krankheitsverlaufs ermöglichen.

„Sollte sich etwas an meiner Erkrankung verändern, kann das schnell erkannt und behandelt werden, weil es ja die regelmäßigen festgelegten Abstände der Kontrolluntersuchungen gibt. [...] Das gibt mir Sicherheit.“ (interviewte Patientin, 19)

Damit einhergehend, sprechen viele Patienten zugleich von einer Vereinfachung und Effektivierung ihres Krankheitsmanagements bzw. Behandlungserlebnisses, da das DMP-Konzept zu einer Bündelung führt.

„Ich kann sichergehen, dass ich keine lästigen Untersuchungen doppelt oder dreifach machen muss. Mein Arzt koordiniert und dokumentiert alle Behandlungen und alle Schritte. Dadurch ist vieles übersichtlicher.“ (interviewter Patient, 13)

Ebenfalls hervorgehoben wird der Wert der Patientenschulungen, die aus Sicht vieler Interviewter dazu beigetragen haben, mehr über die eigene Erkrankung zu lernen und ihren Lebensstil entsprechend förderlich anzupassen. In Kombination mit den regelmäßigen Untersuchungsintervallen wird dies als Schlüsselement wahrgenommen, um langfristig den Krankheitsverlauf in positiver Weise zu kontrollieren.

„Also, wären diese Schulungen nicht gewesen, hätte ich die Sache wahrscheinlich nicht so gut in den Griff gekriegt. Der Umgang mit Diabetes ist einfach längerfristig leichter geworden, weil ich weiß, worauf es zu achten gilt.“ (interviewte Patientin, 2)

Infolge der Bündelung der drei genannten Punkte bekunden die meisten der interviewten Patienten eine gestiegene Lebensqualität und Zufriedenheit, seit sie am DMP Diabetes mellitus Typ 2 partizipieren.

„In diesem Programm laufen sozusagen die Zahnräder ineinander. [...] Ich habe das Gefühl, dass die Beschwerden unter Kontrolle sind und Verschlimmerungen verhindert werden.“ (interviewter Patient, 5)

Ein weiterer Aspekt, der von einer Reihe Befragter angeführt wird, betrifft eine bessere Orientierung im Gesundheitswesen vor dem Hintergrund des erlangten Wissens.

2.5 Diskussion

Unmittelbar nach Einführung der DMP gab es innerhalb der Hausärzteschaft eine kontroverse Debatte über Sinn und Nutzen der strukturierten Behandlungsprogramme. So bestanden Befürchtungen, DMP könnten einer individuell passgenauen Patientenbehandlung und der ärztlichen Therapiefreiheit entgegenstehen (Willenborg 2017).

Die vorgestellten Befragungen von Hausärzten wie Patienten zeigen, dass DMP heute in der ambulanten Versorgungsrealität eine breite Durchsetzung sowie eine hohe Akzeptanz erlangt haben. Eine Mehrheit der einbezogenen Hausärzte nimmt inzwischen an einem oder mehreren DMP teil; auch richtet sich eine Mehrheit nach den DMP-Empfehlungen zur Therapie und weist damit eine ausgeprägte Leitlinienadhärenz auf. Damit zeigt sich, dass hausärztlich tätige Mediziner heute vorrangig den Mehrwert und die Potenziale von DMP wahrnehmen, wenn es um die Diagnostik, Verlaufsbegleitung und Therapie von chronisch kranken und multimorbiden Patienten geht.

Nicht nur Hausärzte, sondern auch eingeschriebene Patienten haben zu einer Wertschätzung von DMP gefunden, weil diese durch Sicherstellung einer regelmäßigen, strukturierten Patientenbetreuung positiv für ein leitlinienorientiertes Krankheitsmanagement wirken und zugleich die Patientenführung bzw. Compliance erheblich verbessern können. Dies hat beträchtliche Folgen für die subjektiv erlebte Krankheitskontrolle und Lebensqualität.

Zugleich lassen die Ergebnisse der Befragungen weiteres Optimierungspotenzial mit Blick auf die Passgenauigkeit von DMP für die ambulante Versorgung ausmachen. So sollten Dokumentationspflichten geprüft und möglichst eingeführt werden. Zugleich sollten die Interaktion mit der DMP-Datenstelle und die (Wieder-)Einschreibung von Patienten in Behandlungsprogramme vereinfacht bzw. beschleunigt werden. Ferner sollten Anpassungen an DMP so vorgenommen werden, dass Hausärzte im zeitkritischen Praxisalltag keine großen Umstellungsproblematiken zu bewältigen haben (Miksch et al. 2011). Die Ermöglichung einer größeren hausärztlichen Handlungsfreiheit steht nicht per se im Widerspruch zum DMP-Konzept. Vielmehr würde die Einräumung von mehr (Entscheidungs-)Flexibilität für Hausärzte helfen, besser auf individuelle Patientenbedürfnisse einzugehen. Eine bessere Strukturierung und Effektivierung der Zusammenarbeit mit anderen Versorgungsebenen erscheint ebenfalls ratsam. Wenn die bestehenden Schnittstellenproblematiken gelöst werden, wird sich das erklärte Ziel einer ineinandergreifenden Versorgungskette dauerhaft erreichen lassen. Die Implementierung stärkerer Anreiz- und Belohnungsstrukturen kann dazu beitragen, dass der Verbleib von Patienten in den Programmen noch besser unterstützt wird. Voraussetzung dafür ist eine bessere Beratung durch die Krankenkassen (kontinuierliche Informationen, spezielle Angebote zur Förderung der Patientenmotivation).

Die Ergebnisse können insgesamt als Beleg dafür gewertet werden, dass DMP in der Hausarztmedizin angekommen sind und als wichtige Instrumente zur

kontinuierlichen und systematischen Betreuung chronisch kranker und multimorbider Patienten fungieren. Darauf aufbauend lassen sich DMP mit Blick auf eine stärkere Konformität mit dem ambulanten Versorgungssetting weiter systematisch und bedarfsorientiert optimieren.

Literatur

- Fuchs S, Henschke C, Blümel M et al. (2014) Disease-Management-Programme für Diabetes mellitus Typ 2 in Deutschland. Abschätzung der Effektivität anhand einer systematischen Literaturübersicht. Dtsch Arztebl Int 111, 453–463
- Fullerton B, Nolte E, Erler A (2011) Qualität der Versorgung chronisch Kranker in Deutschland. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen 105, 554–62
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2023). Disease-Management-Programme. URL: <https://www.g-ba.de/themen/disease-management-programme/> (abgerufen am 13.06.2023)
- Kanniess F, Krockenberger K, Oepen P et al. (2019) Wirksamkeit von Disease-Management-Programmen für Asthma und COPD? Ergebnisse einer Querschnittstudie. Dtsch med Wochenschr 144, 12–20
- Köhler T, Leinert J, Südhoff S (2012) Ergebnisse der AOK-Bundesauswertungen zur gesetzlichen Evaluation der DMP für die Indikation Diabetes mellitus Typ 2 Monitor Versorgungsforschung 5, 34–37
- Linder R (2011) Wirkt DMP qualitätsverbessernd? – Eine empirische Untersuchung mittels Routinedaten. Dtsch med Wochenschr 136, S65
- Linder R, Ahrens S, Köppel D et al. (2011) Nutzen und Effizienz des Disease-Management-Programms Diabetes mellitus Typ 2. Dtsch Arztebl Int 108, 155–62
- Miks A, Trieschmann J, Ose D et al (2011) DMP und Praxis: Stellungnahme von Hausärzten und Veränderung von Praxisabläufen zur Umsetzung des DMP Diabetes mellitus Typ 2. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswesen 105, 427–433
- Schulte T, Mund M, Hofmann L et al (2016) Pilotstudie zur Evaluation des DMP Koronare Herzkrankheit – Entwicklung einer Methodik und erste Ergebnisse Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswesen 110–111, 54–59
- Willenborg P (2017) 15 Jahre DMP: „Die Geschichte hat uns Recht gegeben“. Ärzte Zeitung 178, 7

Dr. Julian Wangler

Julian Wangler ist wissenschaftlicher Mitarbeiter (Postdoc) in der Abteilung Allgemeinmedizin des Zentrums für Allgemeinmedizin und Geriatrie der Universitätsmedizin Mainz. Sein Forschungsschwerpunkt liegt im Bereich der empirischen Versorgungsforschung unter besonderer Berücksichtigung der hausärztlichen Versorgung. In diesem Zusammenhang hat er sich unter anderem intensiv mit der Implementierung von evidenzbasierten Strukturen und Instrumenten in die ambulante Versorgung befasst.





Univ.-Prof. Dr. med. Michael Jansky

Michael Jansky ist Direktor des Zentrums für Allgemeinmedizin und Geriatrie der Universitätsmedizin Mainz und leitet die Abteilung Allgemeinmedizin. Als Facharzt für Innere und Allgemeinmedizin mit Weiterbildungen in den Bereichen Geriatrie, Chirotherapie, Naturheilverfahren, Akupunktur und Sportmedizin leitet Michael Jansky zudem seit vielen Jahren eine eigene hausärztliche Praxis.

EXKURS: Krankenkasse als Lotse

Michael Hübner und Daniel Höffner

Was bewegt die BARMER, sich seit mehreren Jahren intensiv mit der Lotsen-Funktion im Gesundheitswesen zu beschäftigen? Sicherlich ist (auch) die Diskussion in Wissenschaft und Forschung ein Grund dafür, wonach die Intransparenz und damit verbunden die Informationsasymmetrie einer zielgenauen und effizienten Versorgung entgegenstehen. Hierzu werden derzeit durch den Innovationsfonds verschiedene Studien gefördert, z.B. RubiN (<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/rubin-regional-unterbrochen-betreut-im-netz.174>) oder isPO (<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/ispo-integrierte-sektoreneuebergreifende-psychoonkologie.103>). Diese Studien untersuchen systematisch die Wirkung von Lotsenansätzen auf verschiedene Outcome-Parameter der Versorgungsqualität und -effektivität.

Wichtig erscheint jedoch auch der Perspektivwechsel in die Sicht der von Krankheit betroffenen Versicherten respektive Patientinnen und Patienten. Diese erleben die Reise durch den „Versorgungsdschungel“ am eigenen Leib und damit aus einer subjektiven Sicht. Um diese sogenannte Customer Journey zu verstehen und daraus Hinweise und Ableitungen zu treffen, hat der Bereich Versorgungsinnovation der BARMER umfassende Kundenreisen durchgeführt und daraus im agilen Modus Versorgungspfade mit dem Ziel der aktiven Lotsenfunktion entwickelt, getestet und pilotiert.

Aktuelle Diskussion um Gesundheitslotsen – eine Standortbestimmung für das Projekt

Bevor auf das Versorgungslotsen-Projekt näher eingegangen wird, lohnt sich ein Blick auf den laufenden Diskurs zu sogenannten Lotsenfunktionen. Neben zahlreichen Modellvorhaben hat sich u.a. eine Studie des IGES im Auftrag der Patientenbeauftragten der Bundesregierung umfassend mit der Idee des „Versorgungsmanagements durch Patientenlotsen“ beschäftigt (IGES Institut 2018). Dort wird zunächst ein Mangel an eindeutigen wissenschaftlichen Erkenntnissen zu den Versorgungseffekten von „Patientenlotsen bzw. Case-Managern“ konstatiert, gleichwohl könne der Einsatz von Lotsinnen und Lotsen zur Überbrückung der Unzulänglichkeiten des Systems bei Patientinnen und Patienten mit besonders komplexen Problemlagen gesehen werden und auch als politisches Signal verstanden werden (IGES Institut 2018, S. 9ff.). Und tatsächlich „befeuert“ der Koalitionsvertrag der aktuellen Regierung vom 07.12.2021 erneut die Debatte zur Einführung von Lotsenfunktionen. Gesetzgeberische Vorschläge stehen bis dato jedoch aus.

Zwischenzeitlich hat der „Bundesverband Managed Care“ (BMC) in diesem Kontext ein Grundsatzpapier vom 12.01.2023 veröffentlicht. Während dort die grundsätzliche Relevanz und empirischen Belege für die Nutzensicht von Lotsenfunktionen erwähnt werden, fokussiert das Papier auf einen „verordnungsfähigen Gesundheitslotsen“, der auf Rezept von Haus- oder Fachärzten bzw. vom Krankenhaus in Anspruch genommen werden soll.

Weitergehend sieht das Papier die Anbindung der Lotsinnen und Lotsen an vertragsärztliche Zentren, Praxisverbünde, Praxisnetze oder stationäre Einrichtungen vor. Betont wird auch, dass die Gesundheitslotsen in keinem Weisungsverhältnis zu einzelnen Ärztinnen bzw. Ärzten oder Institutionen stehen sollen. Auch Ansätze, die unter dem Begriff „Social Prescribing“ subsumiert werden, verfolgen grundsätzlich diese Idee (vgl. <https://socialprescribingacademy.org.uk>).

Abgesehen davon, dass bei solchen Ansätzen der „Verordnung auf Rezept“ eine (ggf. zu spät erfolgte) Ausstellung und somit der Zeitpunkt der Begleitung einer Lotsin/eines Lotsen einen entscheidenden Faktor für die Unterstützung von Patienten darstellt, wird damit ein versorgungsstruktur-systemintegrativer Ansatz mit Arztvorbehalt verfolgt. Demgegenüber stellt der Versorgungslotse-Ansatz des BARMER-Projektes einen (bewusst) anderen Zugangsweg dar, was sicherlich den Optionenraum der weiteren Entwicklung und Diskussion ausbauen kann.

Mit Kundenzentrierung Transparenz und Effizienz schaffen – geht das?

Mit Versorgungsinnovationen das Gesundheitswesen optimieren – dieses Ziel verfolgt das System der gesetzlichen Krankenversicherung, welches rund 90 Prozent (vdek 2023) der deutschen Bevölkerung erfasst, seit Jahrzehnten.

Ein relevanter Meilenstein ist sicherlich die seit 2004 geschaffene Option mittels Selektivverträgen (zunächst die Integrierte Versorgung, jetzt die Besondere Versorgung) über Leistungssektoren hinweg die Versorgungsangebote besser zu verzahlen.

Die Einführung strukturierter Behandlungsprogramme sogenannter Disease Management Programme (DMP) im Jahr 2002 verfolgte ergänzend das Ziel, über Struktur- und Prozessqualität den Outcome der medizinischen Versorgung bei chronischen Erkrankungsbildern zu verbessern. Auch der seit 2016 bestehende Innovationsfonds, der u.a. Versorgungsinnovationen mit der Zielsetzung fördern will, bei guten Ergebnissen diese in die sogenannte Regelversorgung zu überführen, reiht sich in die zahlreichen Ansätze ein, welche Veränderungen an den Versorgungsstrukturen beabsichtigen.

Doch unabhängig von dieser fachlichen Diskussion sollte berücksichtigt werden, dass systemische Veränderungen an den Versorgungsstrukturen einen langen Atem brauchen und trotz mannigfaltiger gesetzlicher Initiativen der Weg dafür aufgrund regulatorischer Rahmenbedingungen weniger flexibel ist.

Zudem sollten folgende Prämissen Berücksichtigung finden:

- Die ambulante ärztliche Versorgung wird von knapp 100.000 (KBV 2023) zugelassenen Praxen geleistet und ist damit sehr partikular aufgestellt – damit ist die Durchdringung von Veränderungen als eher aufwendig zu bewerten.
- Trotz der aktuellen Ansätze einer sektorenübergreifenden Versorgung bei der geplanten Reform der Krankenhausstrukturen wird es ein langer Weg sein, durchgängige und damit für Patientinnen und Patienten effiziente Versorgungspfade zu schaffen.
- Der Markt und die Struktur weiterer komplementärer Versorgungsangebote wie z.B. bei der Physiotherapie, bei den Hilfsmitteln usw. sind ebenfalls kleinteilig und wenig vernetzt organisiert.
- Fragestellungen von betroffenen Versicherten begrenzen sich nicht ausschließlich auf den Versorgungskontext des Systems der Sozialversicherung, sondern gehen darüber hinaus und sollten adressiert werden.

Ausgehend von den genannten Rahmenbedingungen war die Hypothese für das Projekt des „BARMER-Versorgungslotsen“, inwieweit ein Versorgungspfad ausgehend von der (kundenzentrierten) Perspektive der Versicherten Unterstützung bieten kann. Dabei sollen qualifizierte Beraterinnen und Berater als „Lotsinnen“ und „Lotsen“ helfen, die notwendige Versorgung ergänzt, um weitere passende Hilfsangebote zu strukturieren und zielgerichtet anzubieten. Die im Rahmen agiler Produktentwicklung bzw. des Design-Thinking-Ansatzes relevante „Wie können wir (WKV)-Frage“ wurde wie folgt formuliert:

„Wie können wir (Krebs-)Patientinnen und Patienten einfach und proaktiv unterstützen, sodass diese Versicherten in ihrer Situation gut informiert und beraten werden

und nicht viel Zeit für die Organisation von Leistungen/in bürokratische Aufwände investieren müssen?“

Dieser Fragestellung vorausgegangen sind zahlreiche Interviews mit (ehemals) betroffenen Versicherten in sogenannten „Life-Changing-Events“, wie beispielsweise der Diagnose onkologischer Indikationen. Um zu verstehen, was Versicherte in diesem Moment der Diagnosestellung und dem damit verbundenen Behandlungsverlauf erleben, welche positiven als auch negativen Erfahrungen sie mit dem Gesundheitssystem gemacht haben und was sie sich in dieser Zeit gewünscht hätten, war es dem BARMER-Projektteam wichtig, persönliches und direktes Kundenfeedback zu bekommen. Bevor dieser für das Projekt sehr relevante Meilenstein des „Verstehens“ beendet wurde, war sehr deutlich erkennbar, dass Personen, die eine solche Situation durchlebt haben, sehr offen mit dem Projektteam über ihr Erlebtes sprechen und somit dazu beitragen möchten, anderen Erkrankten in Zukunft mit ihren Erfahrungen zu helfen. Anhand der sehr transparent geschilderten Erlebnisse wurde schnell klar, dass den Versicherten eine effiziente und zielgerichtete Informationsweitergabe bzw. -aufklärung fehlt. Zudem geht es Menschen, die mit einer lebensverändernden Diagnose zu kämpfen haben und die nicht genau wissen, was etwa familiär, beruflich oder auch finanziell auf sie zukommt auch darum, so wenig Zeit wie möglich für die „Bürokratie“ aufzuwenden. Sinnbildlich dafür dient die Aussage einer Mutter, deren Kleinkind an Krebs erkrankte:

„[...] wenn ich nicht weiß, wie lange mein Kind noch zu leben hat, investiere ich lieber zehn Minuten in die Zeit mit meinem Kind, anstatt mich mit einem Antrag zu beschäftigen. [...]“.

Was ist ein Versorgungslotse und was macht er?

Anhand der gewonnenen Erkenntnisse aus den Interviews und den sehr deutlich gewordenen Schmerzpunkten „Zeit“ und „Informationsdefizit“ aufseiten der Versicherten wurde die Idee einer pass- und momentgenauen Unterstützung in Form eines Pfades entlang der Patient Journey „Brustkrebs“ entwickelt. Dieser mögliche Lösungsansatz wurde daraufhin erneut mit Betroffenen getestet und von diesen als sehr hilfreich angesehen respektive empfunden. Inhaltlich geht es darum, proaktiv und individuell auf die jeweilige Person und deren Behandlungsverlauf zugeschnitten, Entlastung, Orientierung und relevante Informationen zu geben. Das bedeutet, die Lotsinnen und Lotsen besprechen mit den Versicherten den von den Ärztinnen und Ärzten vorgegebenen Therapieverlauf, helfen dabei, die nötigen verordneten Leistungen zu bekommen oder unterstützen direkt bei der Antragsstellung etwa eines Schwerbehindertenausweises oder dem Ausfüllen einer Vollmacht. Darüber

hinaus erhalten die Versicherten passend zu ihrer Lebenssituation wichtige Infos zu einzelnen Themenfeldern, wie z.B. Kinderwunsch oder Verhütung während der Chemotherapie, Sport und Ernährung für besseres Wohlbefinden oder weitere Hinweise, um evtl. Folgeerkrankungen zu vermeiden.

Die Lotsinnen und Lotsen greifen dabei nicht selbst in das medizinische Versorgungssetting der Ärztinnen und Ärzte oder der Leistungserbringenden ein. Vielmehr geht es um einen integrativen Ansatz, der sich darauf fokussiert, alles Nötige zu vernetzen, um die Last und Sorgen im Sinne der Versicherten zu reduzieren und den Leistungserbringenden dabei nicht im Weg steht. Ganz im Gegenteil – durch passgenaue Informationsweitergabe soll sowohl Versicherten als auch Leistungserbringenden das Leben sprichwörtlich leichter gemacht werden. Somit können sich Versicherte weitestgehend auf ihre eigene Gesundheit respektive Genesung konzentrieren und die Leistungserbringenden auf das, was deren Kernkompetenz ausmacht – die (medizinisch, pflegerische) Versorgung von Patientinnen und Patienten.

Lotsinnen und Lotsen sind proaktiv und bieten Entlastung, Orientierung und relevante Informationen.

Entwicklungschance und Perspektive eines kundenzentrierten Lotsenprozesses für Versicherte und Leistungserbringende

Dank des Grundpfeilers des „BARMER Versorgungslotse“-Projektansatzes, nämlich der fokussierten Nutzerzentrierung, lässt sich nach rund eineinhalb Jahren Testphase festhalten, dass die angesprochenen Versicherten von diesem besonderen Service der BARMER begeistert sind und sie die Lotsin/den Lotsen durch deren Unterstützung einen sehr großen Mehrwert bestätigen. Besonders hervorgehoben wird die proaktive Kontaktaufnahme durch die Krankenkasse, die persönliche, aber vor allem auch frühe Begleitung mit einer daraus abgeleiteten individuellen Betreuung und hohen Beratungsqualität sowie die (nötige) Vielfalt an unterschiedlichen, relevanten Beratungspunkten. Dementsprechend positiv fällt das Kundenfeedback der Pilotversicherten zu der Indikation Brustkrebs aus.



Das Gesamtfazit für die BARMER lautet daher, weitere Entwicklungen in Form von kundenzentrierten Versorgungsprozessen zu forcieren, um Mehrwerte und damit Kundenbegeisterung zu entfalten und dabei durchaus auch interne Effizienzeffekte zu erzielen, da mit dem ganzheitlichen Beratungsansatz auch Schnittstellen und Prozesse optimiert werden können.

Durch die Entwicklungen rund um das Thema Brustkrebs ist eine weitere Adaption der erstellten Pfadlogik auf unterschiedliche Erkrankungsbilder möglich. Auch weitere (lebensverändernde) Diagnosen können grundsätzlich in einen Versorgungspfad integriert werden. In der Weiterentwicklung werden zwei weitere Bausteine eine wichtige Funktion im Versorgungslotsen einnehmen:

1. Die Integration von Leistungserbringenden-Expertise und
2. die Nutzung von digitalen Komponenten, allen voran der Elektronischen Patientenakte (ePA).

Beide Punkte haben dabei einen starken Zusammenhang. Wichtig wird sein, dass das Projektteam sowohl die Nutzersicht der Versicherten (weiterhin) als auch die der Leistungserbringenden noch stärker in den Fokus rückt.

Wichtig ist es, die Nutzersicht der Versicherten und die der Leistungserbringenden noch stärker in den Fokus zu rücken.

Daher wird das Projektteam des „BARMER-Versorgungslotse“ weiterhin an der Optimierung des Nutzererlebnisses arbeiten und dabei – auch im Sinne der möglichen Skalierung dieser Angebote – digitale Optionen entwickeln und einsetzen.

Literatur

IGES Institut (2018) Studie zum Versorgungsmanagement durch Patientenlotsen. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/IGES_Versorgungsmanagement_durch_Patientenlotsen_042018.pdf (abgerufen am 12.09.2023)

vdek – Verband der Ersatzkassen (2023) Daten zum Gesundheitswesen: Versicherte. URL: https://www.vdek.com/presse/daten/b_versicherte.html (abgerufen am 12.09.2023)

KBV – Kassenärztliche Bundesvereinigung (2023) Zahlen. URL: <https://www.kbv.de/html/zahlen.php> (abgerufen am 12.09.2023)



Michael Hübner

Michael Hübner verantwortet seit 2010 bei der BARMER den Versorgungsbereich mit dem aktuellen Schwerpunkt „Versorgungsinnovation, Pflege und Digitale Versorgung“. Vor seiner Zeit bei der BARMER war er in verschiedenen Positionen bei der Gmünder Ersatzkasse tätig. Sein Studium der Wirtschaftswissenschaften mit dem Schwerpunkt Krankenversicherungsmanagement absolvierte Hübner an der Fachhochschule Braunschweig/Wolfenbüttel.

Daniel Höffner

Daniel Höffner ist Bereichsordinator im Geschäftsbereich „Versorgungsinnovation, Pflege und Digitale Versorgung“ der BARMER und zuständig für die Entwicklung von (neuen) Prozessen und Strukturen. Der anerkannte Sozialwirt war zuvor in verschiedenen Positionen tätig – sein Schwerpunkt lag dabei in der Leitung agiler Projekte.



3

Orientierung durch Patienteninformation

Corinna Schaefer und Christian Thomeczek

3.1 Das Leitbild des informierten Patienten – Informationen sind notwendig

Die Erwartungen an Patientinnen und Patienten in Deutschland sind hoch. Der Sachverständigenrat (SVR) Gesundheit beschreibt sie in seinem wegweisenden Gutachten von 2001/02 als „dritte Kraft im Gesundheitswesen“. Das SGB V sagt in § 1 klipp und klar: „Die Versicherten sind für ihre Gesundheit mitverantwortlich“. Doch diese Verantwortung können Menschen nur übernehmen, wenn sie über angemessene und verständliche Informationen verfügen und diese auch umsetzen können. Deshalb weist der Sachverständigenrat in seinem Sondergutachten von 2012 mehrfach auf die Bedeutung von guten Gesundheitsinformationen hin. Auch das Patientenrechtegesetz betont die Informations- und Aufklärungspflichten. Doch die Pflicht zur Information allein trägt nicht zwangsläufig dazu bei, dass Betroffene angemessene Gesundheitsentscheidungen treffen. Der SVR Gesundheit formuliert 2012 deziert:

„Viel Information führt nicht zwingend zu Informiertheit, vor allem dann nicht, wenn die Informationskompetenz nicht ausreichend oder die dargebotene Information defizitär ist.“

Diejenigen, die informieren, brauchen also die Kompetenz, Informationen verständlich, wissenschaftlich korrekt und zielgruppengenaufzubereiten. „Zielgruppengenauf“ ist dabei eine große Herausforderung, denn verschiedene Untersuchungen für Deutschland weisen auf erheblichen Handlungsbedarf bei einzelnen Zielgruppen hin: Im „Health Literacy Survey“ zur Gesundheitskompetenz in Deutschland (HLS-GER II) geben 58% der Befragten große Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen an (Schaeffer 2021), besonders schwer fällt vielen das Beurteilen von Informationen. Die LEO-Studie macht deutlich, wie groß der Anteil an funktionalen Analphabeten in der deutschsprachenden erwachsenen Bevölkerung zwischen 18 und 64 ist: 12,1% können nicht ausreichend lesen und weitere 20,5% beherrschen keine Rechtschreibung auf Grundschulniveau (Grotlischen 2020). Ein relevanter Anteil der Bevölkerung über 65 lebt mit deutlichen kognitiven Einschränkungen: Die Prävalenz von Demenzerkrankungen lag nach Angaben des statistischen Bundesamtes 2021 in dieser Altersgruppe bei 8,5%, in der Altersgruppe über 90 waren es sogar über 30%. Ebenfalls nach Angaben des Statistischen Bundesamtes 2023 sprechen zudem etwa 15% der Bevölkerung zuhause kein oder nahezu kein Deutsch. Inwieweit diese Bevölkerungsgruppen tatsächlich über ausreichende Ressourcen und Kompetenzen verfügen, um dem oben formulierten Leitbild des informierten Patienten entsprechen zu können, ist zumindest fraglich.

3.2 Wie informieren sich Menschen zu Gesundheitsthemen?

Informationen zu gesundheitsbezogenen Fragen sind heute schnell und niederschwellig verfügbar. Wer bei Google beispielsweise „Brustkrebs“ eingibt, erhält in weniger als 1 Sekunde über 11 Millionen Treffer. Der damalige Google Health Boss David Feinberg sagte 2021, dass etwa 7% aller Google-Anfragen weltweit Gesundheitsthemen betreffen, das entspräche etwa 70.000 Anfragen pro Minute. Diese Zahlen illustrieren zweierlei: Viele Menschen suchen im Internet Rat, wenn es um die Gesundheit geht. Sie erhalten dort schnell Informationen, dies aber in einer Menge, die nicht zu bewältigen ist.

Für Deutschland hat eine repräsentative Befragung 2020 untersucht, wie sich Menschen zu Gesundheitsthemen informieren und welchen Informationsquellen sie vertrauen (Baumann 2020): Auf die Frage nach der zuletzt genutzten Informationsquelle gaben von 2.147 Befragten 48% die Ärztin oder den Arzt an und 31,1% das Internet. Wurden sie aber danach gefragt, welche Quelle sie bei dringendem Informationsbedarf nutzen würden, nannten 69,1% die Ärztin oder den Arzt. Auch das Vertrauen in die ärztliche Information war wesentlich größer (Mittelwert 4,05 auf einer Skala von 1 = überhaupt nicht bis 5 = sehr stark) verglichen mit dem Vertrauen in Internet-Informationen (Mittelwert 2,46). Gleichzeitig gab etwa ein Drittel der Befragten an, dass es sehr aufwändig war, an die benötigten Informationen zu kommen.



Aus den deutschen Daten geht hervor, dass die meisten Befragten im Ernstfall eine vertrauenswürdige Gesundheitsinformation suchen und dass das Vertrauen in Ärztinnen und Ärzte am stärksten ausgeprägt ist.

Auch international gehören Vertrauenswürdigkeit und wissenschaftliche Richtigkeit zu den Kriterien, die Menschen immer wieder nennen, wenn sie befragt werden, welche Art von Gesundheitsinformation sie bevorzugen (Sun 2019). Doch nicht nur die Erfahrung, auch die Empirie lehrt: Vertrauenswürdige Informationen sind insbesondere im Internet eher rar gesät und schwer zu finden. Viele Untersuchungen zeigen, dass über Internetsuchen identifizierte Gesundheitsinformationen überwiegend von unzureichender Qualität sind (z.B. Daraz 2019).

Vertrauenswürdige Informationen sind im Internet schwer zu finden.

3.3 Was zeichnet vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen aus?

International herrscht inzwischen weitgehend Konsens darüber, welche Kriterien geeignet sind, um qualitativ hochwertige, verlässliche Gesundheitsinformationen zu identifizieren. Die Qualität von Gesundheitsinformationen ist seit Jahrzehnten Gegenstand internationaler Forschung und Diskussion. Mit dem „Discern“-Instrument entwickelten Forschende in Großbritannien bereits 1996/97 eine Checkliste zur Bewertung von Gesundheitsinformationen. In einer Version der medizinischen Hochschule Hannover und des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin stand sie seit 2000 auch auf Deutsch zur Verfügung. 2006 hatte sich das internationale IPDAS („International Patient Decision Aids Standards“) Konsortium auf Qualitätskriterien für Entscheidungshilfen verständigt. Im Jahr 2009 veröffentlichte das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) die erste Version der „Guten Praxis Gesundheitsinformation (GPGI)“, die seitdem für Deutschland einen Standard gesetzt hat (DNEbM 2015). Alle diese Ansätze beschreiben im Prinzip ähnliche Anforderungen, die im zeitlichen Verlauf etwas stärker ausdifferenziert wurden. Gleicht man diese Anforderungen mit den eingangs zitierten Untersuchungen von Nutzerbedürfnissen ab (Sun 2019), so zeigen sich – bei etwas unterschiedlicher Schwerpunktsetzung – Entsprechungen in allen relevanten Bereichen.



Mit anderen Worten: Experten und Nutzer sind sich weitestgehend einig, was gute Gesundheitsinformationen ausmacht.

Die Qualitätskriterien der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ lassen sich wie in Tabelle 1 zusammenfassen (DNEbM 2015).

Tab. 1 Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen

Domäne	Kriterium
Transparenz	Offenlegung von Verfassern, Herausgebern und Finanzierung
	Darlegung von Interessen und Management von Interessenkonflikten
	Darlegung der verwendeten Methoden und Dokumentation des Vorgehens (Methodenpapier)
Wissenschaftlichkeit/ Evidenzbasierung	systematische Recherche und Bewertung der Evidenz
	begründete Auswahl der für die Fragestellung geeigneten Evidenz
	unverzerrte Darstellung der für Patientinnen und Patienten relevanten Ergebnisse, wie zum Beispiel Sterblichkeit (Mortalität), Beschwerden und Komplikationen (Morbidität) und gesundheitsbezogene Lebensqualität
	regelmäßige Überprüfung, ggf. Aktualisierung
neutrale Darstellung	angemessene inhaltliche und sprachliche Darstellung von Unsicherheiten
	entweder Verzicht auf direktive Empfehlungen oder klare Trennung zwischen der Darstellung von Ergebnissen und der Ableitung von Empfehlungen
	Berücksichtigung der aktuellen Evidenz zur Kommunikation von Zahlen, Risikoangaben und Wahrscheinlichkeiten
Legitimität	Einbindung der Zielgruppe:
	Identifikation von relevanten Informationsbedürfnissen
	Anpassung an unterschiedliche Zielgruppen

3.4 Gute Gesundheitsinformationen identifizieren

Eine allererste Orientierung in Bezug auf Transparenz und die Erfüllung formaler Anforderungen bieten Qualitätssiegel wie „afgis“ (Aktionsforum Gesundheitsinformationssysteme 2021). Das bekannte HON Siegel wurde inzwischen eingestellt. Solche Siegel fragen formale Aspekte wie Transparenz über Finanzierung, Autoren, Aktualität oder Datenschutz ab. Das sind wichtige Punkte, allerdings lässt sich damit die inhaltliche Qualität nicht erfassen. Gesundheitsinformationen, die einseitig, inhaltlich problematisch oder falsch sind, können solche Siegel trotzdem erhalten, wenn sie alle formalen Kriterien erfüllen.

Daneben gibt es validierte Instrumente zur Bewertung einzelner Informationen, etwa das bereits erwähnte DISCERN oder das relativ neue MAPPIInfo (Stiftung Gesundheitswissen 2022). Diese Instrumente sind als Checklisten konzipiert, mit denen sich einzelne Gesundheitsinformationen bewerten lassen. Der Ansatz birgt mehrere Schwierigkeiten: Zum einen muss man eine Bewertung für jede einzelne Information, die man lesen möchte, vornehmen. Das bedeutet einen hohen Arbeitsaufwand, insbesondere angesichts der Fülle von Informationen, auf die man – zum Beispiel im Netz – stößt. Zum anderen lassen sich einige Items aus den Checklisten eigentlich nur dann richtig beant-

worten, wenn Bewertende die systematische Suche selbst nachvollziehen und die jeweilige Evidenz prüfen. Ein solches Vorgehen kann im Rahmen von Forschungsprojekten sinnvoll sein, bietet aber keine praktikable, flächendeckend umsetzbare Strategie, um Nutzern einen schnellen Zugriff auf hochwertige Informationen zu gewährleisten.

Im Gegensatz zu den Checklisten-Ansätzen beziehen sich die in Tabelle 1 aufgeführten GPGI-Kriterien auf Strukturen und Prozesse, die Ersteller von Gesundheitsinformationen genau definieren und einhalten sollen. Damit vollzieht sich eine wichtige Wende in Bezug auf die Qualitätsdiskussion und die Bewertung von Gesundheitsinformationen: weg von der Prüfung oder Bewertung einzelner Informationen hin zu einem definierten Qualitätsmanagement für das Erstellen von Gesundheitsinformationen, das die Überprüfung von Anbietern bzw. Erstellern von Informationen ermöglicht. Anbieter von Gesundheitsinformationen anhand der GPGI-Anforderungen zu prüfen und diese Prüfungsergebnisse zugänglich zu machen, bietet den Vorteil einer schnellen Orientierung: Man weiß, bei wem man nach Informationen suchen kann. In der GPGI selbst sind diese Qualitätsanforderungen noch nicht für eine Bewertung operationalisiert. Ein erstes Projekt zur Operationalisierung der GPGI-Kriterien und einer entsprechenden Kennzeichnung von hochwertigen Informationsanbietern hat das Deutsche Netzwerk Gesundheitskompetenz mit „Verlässliches Gesundheitswissen“ vorgelegt (DNGK 2023).

Das Konzept der anbieterbezogenen Qualitätsprüfung ist beispielsweise hilfreich für Einrichtungen und Personen, die zu Gesundheitsfragen beraten, wie etwa die Unabhängige Patientenberatung, Krebsberatungsstellen, Gesundheitskioske – aber auch Arztpraxen und Krankenhäuser oder Krankenkassen.

3.5 Die Guten sichtbar machen

Angesichts der unüberschaubaren Menge an Gesundheitsinformationen besteht die Herausforderung darin, gute Informationen verlässlicher Anbieter sichtbar und niederschwellig zugänglich zu machen. Denn in der Vielzahl der Anbieter, die häufig kommerzielle Interessen verfolgen, gehen die guten Angebote schnell unter (s.a. Daraz 2019).

Eine erste Orientierung in Bezug auf verlässliche deutschsprachige Anbieter von Gesundheitsinformationen bietet ein Begleitdokument zur GPGI, eine sogenannte „Liste der Unterzeichner“, in der sich Informationsersteller dazu verpflichten, die hier formulierten Qualitätsstandards einzuhalten.

Unterzeichner der „Gute Praxis Gesundheitsinformation“

Die Liste der Unterzeichner lässt sich hier abrufen: https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_unterzeichner.pdf

Mit dem wichtigen Anspruch, Bürgerinnen und Bürgern einen niederschweligen Zugang zu guten Gesundheitsinformationen zu erleichtern, war aus der Allianz für Gesundheitskompetenz am Bundesministerium für die Gesundheit (BMG) die Initiative für ein „Nationales Gesundheitsportal“ hervorgegangen. Mit der Erstellung eines Konzepts wurde das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen beauftragt (IQWiG 2018). Nach diesem Konzept hätte ein Modul des Portals daraus bestanden, die bereits bestehenden Informationen von Anbietern zusammenzuführen, die nach hohen Qualitätsstandards arbeiten (vorgeschlagen wurde die GPGI als Richtschnur). Dieses hätte zur Sichtbarmachung hochwertiger Anbieter und Informationen beitragen können. Aus dem breiten Kreis an Anbietern gemäß o.g. Link wurden bei der praktischen Umsetzung durch das BMG letztlich nur wenige als Contentpartner für das Nationale Gesundheitsportal ausgewählt. Auch wenn das Portal ein erster Schritt in die richtige Richtung ist – die Chance, niederschweligen Zugang zu vielen verlässlichen Informationen zu bieten, wurde damit zunächst einmal vertan.

Die eingangs zitierten Zahlen der Gesundheitsanfragen pro Minute bei Google legen allerdings nahe, dass allen irgendwie gearteten Informationsportalen eine eher untergeordnete Rolle dabei zukommt, Menschen Zugang zu guten Informationen zu bieten. Die weitaus größere Bedeutung scheinen Suchmaschinen und Social Media zu haben, allen voran Google und YouTube. Diese haben – besonders aufmerksam verfolgt während der Corona Pandemie – mit dem Phänomen von Fehl- und Desinformation zu kämpfen, das für die Konzerne teils justiziable Folgen haben könnte. Eine Bewertung oder Kategorisierung von Anbietern von Gesundheitsinformationen ist für die Tech-Giganten ein interessanter Anwendungsfall, der eine qualitätsbezogene Anzeige von Treffern ermöglichen und zur Sichtbarkeit verlässlicher Anbieter beitragen könnte. Einen ersten Schritt in Richtung einer Treffersortierung nach definierten anbieterbezogenen Qualitätskriterien ist YouTube beispielsweise im Februar 2023 gegangen. Anbieter, die medizinische Kompetenz nachweisen können, etwa durch eine ärztliche Approbation, erhalten seitdem eine besondere Kennzeichnung und werden bevorzugt angezeigt. Das kann helfen, völlig unqualifizierte Informationen auszusortieren. Ein hinreichendes Kriterium, um verlässliche Gesundheitsinformationen zu identifizieren, ist es nicht, wie eine Untersuchung der RiffReporter nahelegt (Hinneburg 2023).

3.6 Wozu der Aufwand – sind verlässliche Gesundheitsinformationen wirklich besser?

Welche Wirkung Gesundheitsinformationen auf die Rezipierenden haben können, lässt sich auf mehrfache Weise darstellen: Zum einen zeigt insbesondere die Erfahrung aus der Corona-Pandemie deutlich, dass schlechte beziehungsweise falsche Gesundheitsinformationen schädlich sein können. Zeitweise war beispielsweise das Malariamittel Hydroxychloroquin vergriffen,

obwohl es keinen Nutzen bei COVID-19 bietet, aber erhebliche Nebenwirkungen wie Herzrhythmusstörungen haben kann.

Zudem ist die Wirksamkeit einzelner Qualitätskriterien, die in der GPGI formuliert sind, belegt: Es gibt Evidenz, dass insbesondere Elemente der Risikokommunikation bestimmte Endpunkte verbessern, insbesondere das Wissen und die Verständlichkeit (Zipkin 2014).

Und auch die Wirksamkeit einzelner Informationsformate, die nach den oben zitierten Qualitätsstandards erstellt wurden, ist belegt: Ein Cochrane-Review fasst beispielsweise die Evidenz zur Wirksamkeit von Entscheidungshilfen zusammen und findet: Hochwertige Entscheidungshilfen verbessern das Wissen und fördern eine realistische Einschätzung von Therapieoptionen. Sie tragen auch dazu bei, dass Menschen Entscheidungen treffen, die besser mit ihren individuellen Bedürfnissen übereinstimmen und dass sie diese Entscheidungen seltener bereuen (Stacey 2017). Das kann die Therapietreue und den Umgang mit einer Erkrankung fördern.

Das Team des Cochrane Reviews hat in einer Folgestudie alle Autorinnen und Autoren von Entscheidungshilfen angeschrieben, die in den untersuchten Studien als wirksam getestet wurden (Stacey 2019). Diese wurden gefragt, ob die Entscheidungshilfen in der Praxis eingesetzt würden. Mehr als die Hälfte der Antwortenden verneinte. Als Grund wurde neben fehlenden Ressourcen zur Pflege der Entscheidungshilfe auch angegeben, dass Ärztinnen und Ärzte mit dem Einsatz der Entscheidungshilfe Schwierigkeiten hätten, weil sich diese nach ihrer Einschätzung nicht für den Einsatz in der Praxis eigneten. Das Cochrane-Team leitet daraus die Forderung ab, klinisch beziehungsweise praktisch tätige Ärztinnen und Ärzte unbedingt an der Entwicklung zu beteiligen. Das erhöht die Chance, praxisnahe und implementierbare Informationsformate zu entwickeln, in die auch die klinische Expertise einfließt.

3.7 Beeinflussen Gesundheitsinformationen die Arzt-Patienten-Beziehung?

Gesundheitsinformationen sind niederschwellig verfügbar. Und viele Menschen nutzen das Internet als Informationsquelle, teilweise bereits bevor sie die Arztpraxis aufsuchen (Baumann 2020). Das bedeutet, dass Personen häufiger vorinformiert in die ärztliche Konsultation gehen. Je nachdem, welche Quellen sie dabei nutzen, stützen diese Informationen das ärztliche Gespräch oder stehen im Widerspruch dazu. Die Informationssuche verändert die Arzt-Patienten-Beziehung also zwangsläufig. Ein systematischer Review hat untersucht, welche Faktoren dafür wichtig sind, dass die Informationssuche die Beziehung und das Gespräch positiv beeinflusst (Tan 2017): Zentral scheint, dass Patientinnen und Patienten offen ansprechen, wenn sie nach Informationen gesucht haben. Stammen diese Informationen aus verlässlichen Quellen, die den aktuellen Stand der Wissenschaft wiedergeben, werden sie häu-

figer als Unterstützung der Arzt-Patienten-Beziehung empfunden und wirken sich positiv aus. Haben Patienten oder Patientinnen jedoch das Gefühl, dass Fragen und die Nutzung zusätzlicher Informationsquellen unerwünscht sind, kann das dazu beitragen, Misstrauen zu stärken.

Da so viele, oft auch schlechte Informationsquellen so niederschwellig zur Verfügung stehen, und ein Großteil der Menschen ohnehin das Internet zu Rate zieht, kann es hilfreich sein, wenn die Ärztin oder der Arzt aktiv gute

Die Informationssuche verändert die Arzt-Patienten-Beziehung zwangsläufig.

Informationsquellen aushändigt oder darauf hinweist. In einer Umfrage des Gesundheitsmonitors unter über 800 ambulant tätigen Ärztinnen und Ärzten aus dem Jahr 2016 gab mehr als die Hälfte der befragten Ärztinnen und Ärzte an,

dass sie dies für eine sinnvolle Strategie hielten (Bittner 2016). Eine Voraussetzung dafür ist, dass Ärztinnen und Ärzte solche Quellen kennen und selbst schätzen. Hier scheint es durchaus Optimierungspotenzial zu geben: In der oben zitierten Umfrage war das bekannteste und als am vertrauenswürdigsten eingeschätzte Informationsportal Wikipedia. Die verlässlichen Anbieter Krebsinformationsdienst, gesundheitsinformation.de oder patienten-information.de waren kaum bekannt und wurden selbst von denjenigen, die sie kannten, nicht immer als vertrauenswürdig eingeschätzt (Bittner 2016).

3.8 Fazit

Informierte Patientinnen und Patienten gelten als Leitbild der Gesundheitsversorgung. Um diese Rolle wahrnehmen zu können, brauchen sie Informationen, die nach hochwertigen Methoden erstellt, wissenschaftlich korrekt, niederschwellig zugänglich und verständlich sind. Viele Menschen informieren sich im Internet zu Gesundheitsthemen, eine Mehrheit gibt dabei an, dass es ihnen schwerfällt, die Qualität und Verlässlichkeit von Informationen einzuschätzen. Es gibt etablierte Standards, deren Einhalten qualitativ hochwertige Informationen sicherstellt, und es gibt in Deutschland Anbieter, die sich auf das Einhalten solcher Standards verpflichtet haben. Allerdings sind diese Anbieter bislang zu wenig bekannt und die Konkurrenz durch kommerziell ausgerichtete oder nicht qualitätsgesicherte Informationen ist groß.

Die Arzt-Patienten-Beziehung kann durch die patientenseitige Informationssuche positiv wie negativ beeinflusst werden. Wenn Ärztinnen und Ärzte aktiv auf hochwertige Informationsangebote hinweisen, können sie dazu beitragen, die Risiken durch schlechte Informationen zu reduzieren und positive Effekte (z.B. Stärkung des Vertrauens und der patientenseitigen Bereitschaft, aktiv zum Gelingen der Behandlung beizutragen) zu fördern. Hochwertige Informationen können Betroffenen zudem helfen, das Wissen zu verbessern und mit einer Erkrankung umzugehen. Zukünftig sollten mehr Anstrengungen unternommen werden, damit hochwertige Gesundheitsinformationen

leichter auffindbar und für unterschiedliche Zielgruppen (z.B. mit sprachlichen oder kognitiven Einschränkungen) verständlich sind.

Literatur

- Aktionsforum Gesundheitsinformationssysteme (2021) Die 10 AFGIS Transparenzkriterien. URL: <https://www.afgis.de/zertifizierung/transparenzkriterien/> (abgerufen am 27.06.2023)
- Baumann E, Czerwinski F, Rosset M et al. (2020) Wie informieren sich die Menschen in Deutschland zum Thema Gesundheit? Erkenntnisse aus der ersten Welle von HINTS Germany. Bundesgesundheitsbl 63, 1151–1160. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03192-x>
- Bittner A (2016) Erfahrungen, Einstellungen und Umgang von Ärzten mit informierten Patienten. In: v. Böcken J, Braun B, Meierjürgen R (Hrsg.) Gesundheitsmonitor 2016. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Verlag Bertelsmann Stiftung Gütersloh
- Daraz L, Morrow AS, Ponce OJ et al. (2019) Can Patients Trust Online Health Information? A Meta-narrative Systematic Review Addressing the Quality of Health Information on the Internet. J GEN INTERN MED 34, 1884–1891. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05109-0>
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2015) Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. URL: https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_20160721.pdf (abgerufen am 27.06.2023)
- Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz (DNGK) (2023) Verlässliches Gesundheitswissen. URL: <https://dngk.de/verlaessliches-gesundheitswissen/> (abgerufen am 27.06.2023)
- Grotlüschen A, Buddeberg K (2020) LEO 2018 – Leben mit geringer Literalität. wbv Bielefeld
- Hinneburg I (2023) Gesundheit im Internet: Was leisten YouTube Health und neue Google-Funktionen? Riff-Reporter PlanG. URL: <https://www.riffreporter.de/de/wissen/google-gesundheit-youtube-health-gesundheitsinformationen> (abgerufen am 27.06.2023)
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2018) Konzept für ein nationales Gesundheitsportal. IQWiG-Berichte Nr. 654. URL https://www.iqwig.de/download/p17-02_konzept-fuer-ein-nationales-gesundheitsportal_konzept_v1-2.pdf (abgerufen am 27.06.2023)
- Schaeffer D, Berens E-M, Gille S et al. (2021) Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld: Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK), Universität Bielefeld. DOI: <https://doi.org/10.4119/unibi/2950305>
- Stacey D, Légaré F, Lewis K et al. (2017) Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev 4(4):CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431
- Stacey D, Suwalska V, Boland L et al. (2019) Are Patient Decision Aids Used in Clinical Practice after Rigorous Evaluation? A Survey of Trial Authors. Medical Decision Making Oct; 39(7): 805–815
- Stiftung Gesundheitswissen (2022) MAPPinfo: Validierte Checkliste zur Bewertung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen [Instrument]. URL: www.stiftung-gesundheitswissen.de/mappinfo (abgerufen am 27.06.2023)
- Sun Y, Zhang Y, Gwizdka J, Trace CB (2019) Consumer Evaluation of the Quality of Online Health Information: Systematic Literature Review of Relevant Criteria and Indicators. J Med Internet Res 21(5):e12522. DOI: 10.2196/12522
- Tan SS, Goonawardene N (2017) Internet Health Information Seeking and the Patient-Physician Relationship: A Systematic Review. J Med Internet Res 19(1):e9. DOI: 10.2196/jmir.5729
- Zipkin DA, Umscheid CA, Keating NL et al. (2014) Evidence-based risk communication: a systematic review. Ann Intern Med Aug 19;161(4):270-80. DOI: 10.7326/M14-0295



Corinna Schaefer, M.A.

Corinna Schaefer ist stellvertretende Leiterin der Geschäftsstelle des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin und verantwortet dort die Abteilungen Evidenzbasierte Medizin/Leitlinien und Patienteninformation/-beteiligung. Sie ist Mitglied der AWMF-Leitlinienkommission, Vorsitzende des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz und war von 2010–2020 Chair der Patient and Public Working Group des Guidelines International Network.



Dr. med. Christian Thomeczek

Christian Thomeczek ist der Leiter der Geschäftsstelle des ÄZQ. Er ist Arzt für Allgemeinmedizin mit Zusatzbezeichnung Flugmedizin, Notfallmedizin und ärztliches Qualitätsmanagement sowie Leitender Notarzt. Ferner hat er eine Ausbildung als Verkehrsflugzeugführer mit Erfahrungen im Geschäftsflyerbereich und ist zudem als flugmedizinischer Sachverständiger im zivilen und militärischen Bereich tätig. Im ÄZQ ist er verantwortlich für Qualitätssicherung in speziellen Versorgungsbereichen sowie dem Bereich Patientensicherheit. Daneben war er als Gründungsmitglied von 2011–2020 im Vorstand des APS tätig und Mitglied der Gegenstandskatalog-Kommission des IMPP bis 2023.

Das ÄZQ betreibt im Auftrag von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung die Seite www.patienten-information.de.

EXKURS: Wie können evidenzbasierte Gesundheitsinformationen die Orientierung im Gesundheitswesen erleichtern? Erkenntnisse aus einer Bedarfsanalyse

Beate Wiegard und Klaus Koch

In vielen Ländern gibt es öffentliche Informationsangebote im Internet, die evidenzbasiert und aktuell über Gesundheitsfragen informieren und gesundheitliche Entscheidungen unterstützen sollen. In Deutschland wird ein Teil dieser Aufgabe vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) übernommen, das für alle Bürgerinnen und Bürger allgemeinverständliche Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellt. Dazu nutzt das Institut vornehmlich die Webseiten www.gesundheitsinformation.de und www.informedhealth.org (Oxman u. Paulsen 2019).

Über das Internet verbreitete Informationen erreichen jedoch nicht alle Menschen gleichermaßen. Gesundheitsinformationen werden im Internet häufiger von Personen abgerufen, die eine höhere Bildung haben und über ein höheres Einkommen verfügen (Nölke et al. 2015; Zschorlich et al. 2015; Schaeffer et al. 2021).

Benachteiligte Menschen und Menschen mit einer geringeren Digital- und Gesundheitskompetenz suchen seltener im Internet nach Gesundheitsinformationen (Nölke et al. 2015; Latulippe et al. 2017). Für diese Zielgruppen sind andere Zugangswege, andere Formate und eventuell auch eine andere Ansprache erforderlich (IQWiG 2014; Feinberg et al. 2016).

Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen – mehr als Informationsvermittlung

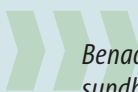
Übergeordnetes Ziel von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen ist eine Stärkung der Gesundheitskompetenz. Damit ist nicht nur die Vermittlung evidenzbasierter Informationen gemeint, sondern auch die Stärkung der Fähigkeiten, dieses Wissen im Alltag einzusetzen und die Orientierung im Gesundheitssystem zu erleichtern. Dies geht gleichzeitig mit Anforderungen an die Anbieter von Gesundheitsinformationen einher: Wie können sie ihr Angebot so gestalten, dass es möglichst niedrigschwellig ist und auch eine möglichst große Zahl von Menschen unterstützt?

Vor diesem Hintergrund hat das IQWiG exemplarisch zwei Gruppen ausgewählt, um deren jeweilige Bedarfe zu erheben. Ziel dieses Projektes war, den Bedarf sozial benachteiligter Familien und Alleinerziehender, älterer Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz sowie der für diese Zielgruppen relevanten Vermittlerinnen und Vermittler (z. B. aus Familienzentren, Stadtteilzentren oder Sozialberatungsstellen)

- bezogen auf Gesundheitsinformationen zu ermitteln,
- daraus Empfehlungen für Gesundheitsinformationen abzuleiten und
- die Umsetzung dieser für die Gesundheitsinformationen des IQWiG zu prüfen.

Dafür wurden 18 Fokusgruppen an drei Standorten in Deutschland mit insgesamt 81 Teilnehmerinnen und Teilnehmern durchgeführt und inhaltsanalytisch ausgewertet. Es nahmen insgesamt 58 Frauen und 23 Männer zwischen 26 und 74 Jahren teil. Weitere Angaben zur Methodik sind in der Publikation Zschorlich et al. (2015) zu finden. Zentrale Ergebnisse der Bedarfsanalyse werden im Folgenden dargestellt.

Bedarfsanalyse – ähnliche Bedürfnisse, andere Zugangswege



Benachteiligte Familien sowie ältere Menschen mit einer geringen Gesundheitskompetenz haben ähnliche Ansprüche an Gesundheitsinformationen wie andere Gruppen: Sie wollen sich ein Bild über die Möglichkeiten machen, selbst aktiv werden und mitentscheiden, wenn es um ihre Gesundheit geht (s. Abb. 1).

Direkte Empfehlungen für eine Behandlungsoption lehnen auch sie mehrheitlich ab.

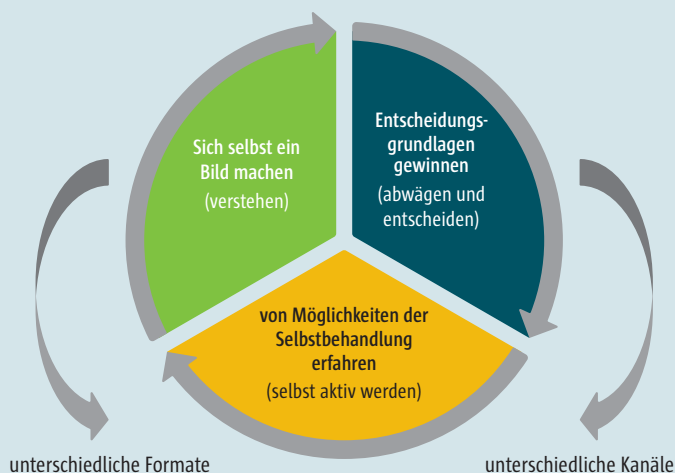


Abb. 1 Erwartungen an Gesundheitsinformationen

„Ich hab Top-Ärzte und alles – aber trotzdem, man will es ja auch selbst wissen.“¹

Sie wünschen sich jedoch zum Teil andere Formate. Von beiden Gruppen wurden insbesondere folgende Formate bzw. Elemente gewünscht:

- kurze Texte (online und print)
- Grafiken
- Fotos, in denen man sich wiedererkennt
- Erfahrungsberichte
- Formate rund um den Arztbesuch
- Darstellung des Versorgungssystems

„Wenn die Überschrift mich grundsätzlich anspricht in Verbindung mit einem Bild: Lass dich nicht hängen oder geh nicht so krumm oder warum gehst du so? Das ist eine Frage, also das animiert mich. Man muss sich gezielt angesprochen fühlen.“

Die persönliche Kommunikation ist für beide Gruppen von herausragender Bedeutung, wenn es um gesundheitliche Frage geht. Wichtig ist das Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten und anderen Fachleuten aus dem Gesundheits- oder Sozialbereich, aber auch der Austausch etwa innerhalb der Familie oder im Bekanntenkreis.

„Ich gehe zu Fachkräften, zu meinem Hausarzt. Im Internet gucke ich gar nicht nach, weil dem traue ich nicht so ganz und ich sage mir, der Arzt hat jahrelang studiert dafür, da muss er auch Bescheid wissen. Da kriege ich die beste Antwort.“

¹ Dieses und die folgenden Zitate stammen aus IQWiG (2014).

„Man hat sein Netzwerk von Muttis ringsum und fragt da nach: Hat dein Kind das schon mal gehabt?“

Der Austausch kann sowohl im persönlichen Gespräch als auch virtuell erfolgen, zum Beispiel in einer WhatsApp-Gruppe oder bei Facebook.

Was wollen und brauchen benachteiligte Familien und ältere Menschen?

Aus den Ergebnissen wurden Empfehlungen für die Erstellung und weitere Verbreitung von Gesundheitsinformationen für die drei untersuchten Zielgruppen abgeleitet. Nachfolgend werden einige Empfehlungen zusammenfassend dargestellt.

Empfehlungen für sozial benachteiligte Familien und Alleinerziehende

Für Familien und Alleinerziehenden sollten Gesundheitsinformationen den herausfordernden Alltag, die knapp bemessene Zeit und kurze Aufmerksamkeitsspannen berücksichtigen – das bedeutet vor allem kurze Texte, aber auch kurze Anwendungsvideos.

Bei der Verwendung von Fotos und Grafiken sowie von Bewegtbildern ist auf eine sensibel ausgewählte, passende Bildsprache zu beachten.

Für die Suche nach Gesundheitsinformationen werden vor allem persönliche Kontakte (z. B. Ärztinnen und Ärzte, „Alltags-Influencer“) aber auch Online-Angebote, etwa verschiedene Websites und YouTube sowie Instagram und Facebook genutzt.

Empfehlungen für ältere Menschen

Ältere Menschen nutzen ebenfalls gern kurze Formate, bei komplexen Themen aber auch ausführliche Printprodukte wie Broschüren oder auch längere Videos. Der Alltag älterer Menschen bietet mehr Freiräume und die persönliche Betroffenheit mit Gesundheitsproblemen führt bei ihnen zu einem größeren Interesse, mehr über bestimmte Gesundheitsthemen zu erfahren.

Für die Suche nach Gesundheitsinformationen genutzte Kanäle sind vor allem persönliche Kontakte zu Ärztinnen und Ärzten, Freuden, Nachbarn etc. sowie Apotheken, aber auch Online-Angebote und Printprodukte mittleren Umfangs.

Empfehlungen für beide Zielgruppen

Fotos und andere Illustrationen sind unverzichtbar, wenn es darum geht, Informationen für diese beiden Zielgruppen attraktiv zu gestalten (IQWiG 2014).

Sie erleichtern nicht nur das Verständnis, sondern sind eine Voraussetzung dafür, dass Informationen überhaupt wahrgenommen und rezipiert werden. Ob sich Nutzerinnen und Nutzer auf den ersten Blick gemeint fühlen, ist von zentraler Bedeutung dafür, ob sie für eine Information offen sind und sich ihnen zuwenden. Dies war in der Bedarfsanalyse dann der Fall, wenn Teilnehmende den Eindruck hatten, dass die Informationen ihrer eigenen Situation entsprechen.

Ein einfacher Einstieg in die Informationen, beispielsweise mit einer Kurzzusammenfassung vorweg, ist wichtig, um die Motivation für eine weitere Nutzung zu fördern.

Zudem spielt das soziale Umfeld eine bedeutsame Rolle bei der Vermittlung von Gesundheitsinformationen. (Schriftliche) Informationen werden oft erst durch eine persönliche Empfehlung wahrgenommen und genutzt. Patientinnen, Patienten und Angehörige werden in diesem Netzwerk einerseits als Empfänger von geteilten Informationen aber auch selbst als Vermittler von Informationen aktiv. Daher ist es wichtig, dass Gesundheitsinformationen – sowohl on- als auch offline – unkompliziert teilbar sind.

Was wollen und brauchen Vermittlerinnen und Vermittler?

Mit „Vermittlern“ sind hier alle professionellen oder ehrenamtlichen Personen gemeint, mit denen gesundheitliche Fragen persönlich besprochen werden. Die Vermittler haben zwei Ziele bzw. übergeordnete Einsatzgebiete von Gesundheitsinformationen:

- die Weitergabe von Materialien an Klientinnen und Klienten und
- Informationen zur eigenen Weiterbildung.

Für beide Einsatzgebiete werden sowohl Printprodukte als auch Online-Informationen gewünscht.

Favorisiert wird ein Online-Angebot im Baukastenformat. Darunter ist zu verstehen, dass sich Vermittler verschiedene Inhalte für unterschiedliche Themen selbst zusammenstellen, weiterleiten, bestellen oder herunterladen können, zum Beispiel auf einer Website.

Empfehlungen für gesundheitsinformation.de

Bei einigen Empfehlungen gehen wir davon aus, dass diese für alle Zielgruppen hilfreich sind. Viele dieser Empfehlungen sind vermutlich auch mit einem begrenzten Aufwand umsetzbar. Dazu zählen zum Beispiel:

- technische Weiterleitung der Informationen erleichtern
- Unabhängigkeit des Absenders deutlicher herausstellen
- Kurzzusammenfassung anbieten
- Weiterentwicklung von Grafiken

II Transparenz und Orientierung aus Patientensicht

- redaktionelle Anpassungen, Alltagsbezug
- Auflistung der Therapieoptionen nach Invasivität
- Darstellung des Versorgungssystems

Spezifische Empfehlungen für schwer erreichbare Gruppen

Andere Empfehlungen schätzen wir als spezifisch für die untersuchten Gruppen ein. Die Umsetzung dieser Empfehlungen ist aufwändiger und bedarf zunächst einer Vorbereitung:

- Persönliche Kontakte sind für die untersuchten Zielgruppen von zentraler Bedeutung. Daher sollten Vermittlerinnen und Vermittler aktiv eingebunden werden, Social-Media-Kanäle bedient und (je nach Zielgruppe) Printprodukte über diese Kontakte zugänglich gemacht werden.
- Die Formate der Informationen sollten besser den Bedürfnissen der Zielgruppen angepasst werden – etwa durch eine passende Bildsprache, mehr Illustrationen, Videos und kompakte Texte mit einer Fokussierung auf praktische Fragen.
- Nutzerinnen und Nutzern sollen bei der persönlichen Kommunikation/ Austausch mit anderen durch Gesundheitsinformationen unterstützt werden
- Das Angebot an Gesundheitsinformationen sollte gezielt bei Vermittlerinnen und Vermittlern bekannt gemacht werden und für diese Zielgruppe attraktiver gestaltet werden.

Eine Webseite mit Gesundheitsinformationen allein reicht nicht aus, um benachteiligte Menschen zu erreichen und sie bei der Orientierung im Gesundheitswesen zu unterstützen. Es braucht ergänzende Formate, Kanäle und Ansprechformen, um den Zugang zu erleichtern und die Akzeptanz zu erhöhen.

Schlussfolgerungen und Ausblick

Bei älteren Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz und benachteiligten Familien und Alleinerziehenden besteht bei Krankheit ein großer Kommunikations- und Orientierungsbedarf, der allein von Ärzten nicht befriedigt wird und vielleicht auch nicht befriedigt werden kann. Auch benachteiligte Menschen wollen verstehen, selbst aktiv werden und mitentscheiden, wenn es um ihre Gesundheit geht.

Um sie zu erreichen und zu unterstützen braucht es jedoch mehr als einen Internetzugang und digitale Kompetenzen aufseiten der Patientinnen und Patienten.



Es braucht Informationsangebote, die alle Bürgerinnen und Bürger in den Blick nehmen und ihnen die Orientierung und den Zugang so leicht wie möglich macht.

Literatur

- Feinberg I et al. (2016) Examining Associations between Health Information Seeking Behavior and Adult Education Status in the U.S.: An Analysis of the 2012 PIAAC Data. PLoS One 11 (2), e0148751
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2014) Nutzertestung von Gesundheitsinformationen des IQWiG durch sozial benachteiligte Personen: Arbeitspapier; Auftrag GA13-01. IQWiG-Berichte [Abschlussbericht/-dokument] 2014 12.03.2014; 208. URL: https://www.iqwig.de/download/GA13-01_Arbeitspapier_Nutzertestung_durch_sozial_Benachteiligte.pdf (abgerufen am 10.08.23)
- Latulippe K, Hamel C, Giroux D (2017) Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies. J Med Internet Res 19 (4), e136
- Nölke L et al. (2015) Sociodemographic and health-(care-)related characteristics of online health information seekers: a cross-sectional German study. BMC Public Health 15, 31
- Oxman AD, Paulsen EJ (2019) Who can you trust? A review of free online sources of “trustworthy” information about treatment effects for patients and the public. BMC Med Inform Decis Mak 19 (1), 35
- Schaeffer D et al. (2021) Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. URL: https://pub.uni-bielefeld.de/download/2950305/2950403/HLS-GER%202_Ergebnisbericht.pdf (abgerufen am 30.08.2023)
- Zschorlich B et al. (2015) Gesundheitsinformationen im Internet: Wer sucht was, wann und wie? [Health information on the Internet: Who is searching for what, when and how?]. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 109 (2), 144–52

Beate Wiegard, M.A.

Beate Wiegard ist Redakteurin im Ressort Gesundheitsinformation am Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Sie hat in Aachen und Cardiff (GB) Anglistische Linguistik, Literaturwissenschaften und Volkswirtschaftslehre studiert. Sie ist seit 2009 im Ressort Gesundheitsinformation des IQWiG tätig.



Dr. rer. medic. Klaus Koch

Klaus Koch leitet das Ressort Gesundheitsinformation im IQWiG. Er hat Biologie in Bonn und Köln studiert. Bis 2005 war er freier Medizin- und Wissenschaftsjournalist, seit 2006 ist er im IQWiG tätig.





Transparenz im Arzt- Patienten-Verhältnis



1

Informationsasymmetrie in der Arzt-Patienten-Interaktion im Kontext der Digitalisierung

Sophie-Christin Ernst und Hannah Haneke

Informationsasymmetrie ist ein Begriff, der erstmals für wirtschaftliche Systeme beschrieben wurde, die aufgrund eines Informationsgefälles zwischen zwei interagierenden Parteien verzerrt sind (Akerlof 1970). Auch im Gesundheitssystem spielen Informationsasymmetrien auf vielen Ebenen eine Rolle: Eine Vielzahl von Akteuren mit unterschiedlichen Hintergründen, Interessen und Perspektiven stehen in ständiger Interaktion, verwalten die Gesundheitsversorgung und regulieren den Markt für das Gemeingut Gesundheit. Im Gegensatz zu der Gesundheitsbranche können Konsument:innen in anderen Bereichen auf Grundlage von Informationen frei entscheiden, welche Güter sie wählen. Im Gesundheitsmarkt ist diese Wahl eingeschränkt. „Konsument:innen“ von Gesundheitsleistungen verfügen zwar über Informationen, die für Behandelnde von Bedeutung sind, jedoch nicht über die Informationsgrundlage, um zu wissen welche Therapie und welcher Leistungserbringer für sie/ihn die beste Wahl ist. Ärzt:innen besitzen medizinisches Fachwissen sowie Kenntnisse zu Prozessen, Kosten oder Qualität verschiedener Leistungserbringer, die Patient:innen nur eingeschränkt zugänglich sind, wissen jedoch nicht alles über die Symptomatik, Historie und Wünsche von Patient:innen. Somit besteht eine bilaterale Informationsasymmetrie, bei der beide Akteure über exklusive Informationen verfügen.

Der digitale Wandel birgt das Potenzial für eine verbesserte, effizientere Gesundheitsversorgung.

In diesem Kapitel konzentrieren wir uns auf die **Beziehung zwischen Patient:innen und Therapeut:innen**, die die Schlüsselrolle in der Gesundheitsversorgung einnimmt. Wir zeigen auf, dass eine Erhaltung der aktuell fortbestehenden Informationsasymmetrie in der Arzt-Patienten-Beziehung zu unausgeschöpftem Potenzial in der Gesundheitsversorgung mit suboptimalen Ergebnissen und Ressourceneinsatz führt. Wir stellen die Hypothese auf, dass der digitale Wandel nur durch strukturell veränderte Datenverfügbarkeit und die Umsetzung von partizipativen Versorgungsmodellen eine verbesserte Gesundheitsversorgung der Bevölkerung bei gleichzeitigem Effizienzgewinn erzielen kann.

Um diese Hypothese zu untermauern,

- betrachten wir historische **Hintergründe der Informationsasymmetrie**,
- skizzieren anhand von wiederkehrenden Ereignissen im Behandlungspfad beispielhaft ihre **Auswirkungen** und
- zeigen auf, wie **Informationssynergien** hergestellt werden und Grundlage einer qualitativ hochwertigen, personenzentrierten Gesundheitsversorgung bilden können.

1.1 Historische Betrachtung der Informationsasymmetrie innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses in unterschiedlichen Versorgungsmodellen

1.1.1 Paternalistisches Versorgungsmodell

Historisch betrachtet kontrollierten und kuratierten Gelehrte und Institutionen den Zugang zu medizinischem Wissen, der neben einem gewissen Bildungsstatus an die Zugehörigkeit zu Organisationen wie Klöstern oder medizinischen Fakultäten geknüpft war. Hieraus resultierte das bis Mitte des 20. Jahrhunderts dominierende paternalistisch geprägte Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung, welches in engem Zusammenhang mit einer geringen Bereitschaft zur Transparenz medizinischer Informationen gegenüber Patient:innen steht. Als medizinischer Paternalismus wird ein Verhältnis definiert, in welchem Ärzt:innen – legitimiert durch ihr Fachwissen – Entscheidungen für Patient:innen, und ohne Berücksichtigung ihrer Autonomie treffen (Menzel 1992). Vor dem Hintergrund des damaligen Verständnisses von Krankheiten als Summe objektivierbarer Symptome, wurden Patientenangaben wenig Bedeutung beigemessen und diese, insbesondere im Zuge des Aufbaus von Krankenhäusern, in denen besonders schwer Erkrankte behandelt wurden, als rein passive Leistungsempfänger:innen medizinischer Versorgung betrachtet.

1.1.2 Wandel zu einem partizipativen Modell

Ein Beginn der Abkehr von einem stark paternalistisch geprägten Arzt-Patienten-Verhältnis vollzog sich basierend auf der Beziehung zwischen Psycholog:innen und Patient:innen, in deren Mittelpunkt das Verständnis der Patient:innen eine zentrale Rolle spielt und diese stärker als Individuen wahrgenommen wurden. Das übergeordnete Ziel von Gesundheitsversorgung – der Erhalt bzw. die Verbesserung der individuellen Gesundheit, in bestimmten Kontexten auch der gesellschaftlichen Gesundheit – vereint Ärzt:in und Patient:in. Doch erst in den letzten Jahren gewinnt die Erkenntnis an Bedeutung, dass gemäß unserem aktuellen Verständnis von Gesundheit als „*Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens*“ (World Health Organization 1948) zur Zielerreichung ein partizipativer Ansatz vonnöten ist. Hierfür bedarf es Zugang aller am Versorgungsprozess Beteiligten zu relevanten Informationen sowie eines effizienten Informationsaustauschs zwischen Patient:in und Therapeut:in. Das streng paternalistische Versorgungsmodell wird zunehmend als obsolet und ethisch nicht tragbar betrachtet, jedoch durch eine bis heute persistierende Informationsasymmetrie weiterhin indirekt gefördert.

Neben einer gemeinsamen Informationsgrundlage ist eine Grundvoraussetzung für partizipative Versorgungsansätze Gesundheitskompetenz („Health Literacy“). Das Konzept „Health Literacy“, das in den 1970er-Jahren eingeführt wurde, beschreibt die individuelle Fähigkeit, Informationen und Wissen zu gewinnen, um die eigene Gesundheit zu verbessern. Es umfasst Folgendes:

1. Wissen zu Gesundheit, Gesundheitsversorgung und Gesundheitssystemen
2. die Verarbeitung und Anwendung von Informationen verschiedener Formate in Bezug auf Gesundheit und Gesundheitsversorgung
3. die Fähigkeit, Gesundheit durch Selbstmanagement und Zusammenarbeit mit Leistungserbringern im Gesundheitswesen zu erhalten (Liu et al. 2020)

Eine niedrige Gesundheitskompetenz mit fehlendem Wissen zu Erkrankungen und zur Bedeutung von Präventions- und Therapiemaßnahmen, führt potenziell zu einer schlechteren Gesundheit bis hin zu einer verminderten Lebenserwartung, geringer oder ineffektiver Nutzung von Versorgungsangeboten sowie erhöhten Kosten im Gesundheitssystem (Berkman et al. 2011).

1.1.3 Rolle der Digitalisierung und eHealth Literacy

Drahtlose Konnektivität und Smartphone-Technologien haben die Zugänglichkeit zu Gesundheitswissen und -daten grundlegend verändert. Zudem entstehen neue Arten von Informationen wie Daten von Wearables oder Gesundheitsapplikationen, über die Patient:innen primär verfügen. Diese Ent-

wicklungen tragen ohne Einbettung in einen umfassenden Systemwandel jedoch nur bedingt zu einer Angleichung der vorbestehenden bilateralen Informationsasymmetrie bei. Die zunehmende Verfügbarkeit von Online-Daten und Informationen unterschiedlicher Qualität resultiert sogar in einer erhöhten Komplexität (Büchner et al. 2022). Patient:innen können daher weiterhin nicht als „Verbraucher:innen“ agieren, die informierte Entscheidungen im Sinne ihrer eigenen Gesundheit treffen, und Therapeut:innen können nur mutmaßlich im Sinne der Patient:innen agieren. Es wird deutlich, dass ein alleiniger Zugang beider Parteien zu Daten nicht ausreicht.

Neben Gesundheitskompetenz gewinnt daher auch ein Set an Fähigkeiten, welches als „eHealth Literacy“ bezeichnet wird, an Bedeutung. Es umfasst die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen von elektronischen Quellen zu suchen, zu finden, zu verstehen, einzuordnen und so gewonnenes Wissen auf Gesundheitsprobleme anzuwenden und diese zu lösen (Norman u. Skinner 2006). Digitale Lösungen bieten das Potenzial zu einer Steigerung der Gesundheitskompetenz beizutragen, indem Personen mit niedriger Gesundheitskompetenz identifiziert werden und Daten in verständlicher Form und an Zielgruppen angepasst zugänglich gemacht werden (Hasannejadasi et al. 2022). Um dieses Potenzial zu heben und durch die Digitalisierung verfügbare Informationen nutzbar zu machen, bedarf es „eHealth Literacy“ – auf der Patienten- seite, aber auch aufseiten der Ärzteschaft.

1.2 Auswirkungen der Informationsasymmetrie entlang des Behandlungspfads

Informationsasymmetrien stellen eine Hürde für gesundheitskompetentes Verhalten aufseiten der Patient:innen dar und erschweren eine Beratung durch Ärzt:innen im Sinne der Patient:innen. In der Arzt-Patienten-Beziehung bilden geteilte Informationen – medizinisches Wissen einerseits und Patienteninformationen zu Symptomen, Lebensumständen und Präferenzen andererseits – die Grundlage für ein partizipatives Behandlungsverhältnis und „Shared Decision Making“. Aktuell ist trotz einer erhöhten Informationsverfügbarkeit über das Internet und vielfältigen digital unterstützten Austauschmöglichkeiten die „Schnittmenge“ der jeweiligen Informationsdomänen häufig gering (s. Abb. 1). Besonders deutlich tritt dies an Schlüsselereignissen entlang des Behandlungspfades, an denen Entscheidungen auf Basis von Informationen getroffen werden, zutage. Welche Auswirkung eine suboptimale gemeinsame Informationsgrundlage haben kann, skizzieren wir nachfolgend.

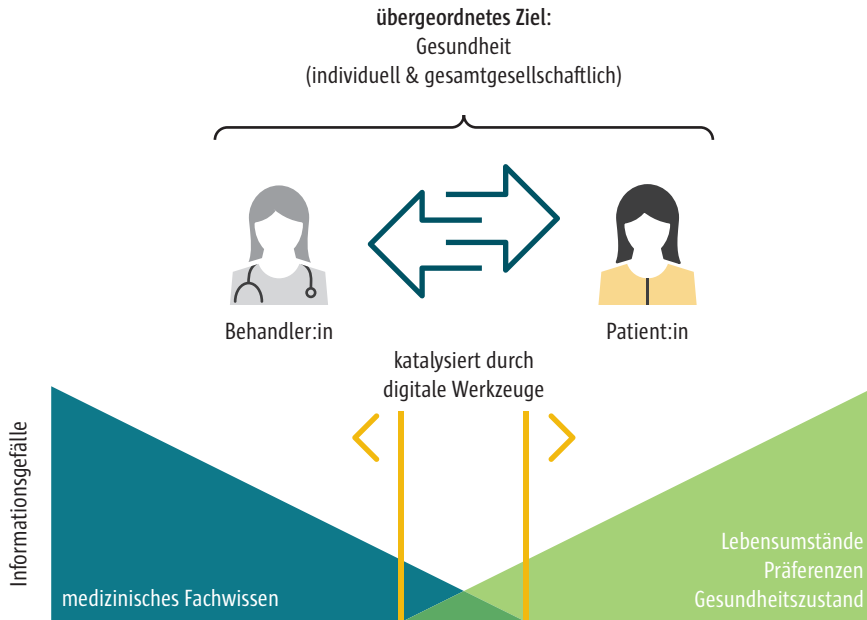


Abb. 1 Eine geringe gemeinsame Informationsgrundlage verhindert partizipative Versorgungsansätze, die die Grundlage zur Erreichung von Gesundheit bilden.

1.2.1 Orientierung und Einordnung von Symptomen

Der nahezu flächendeckende, formale Zugang zu Gesundheitswissen, Online-ratgebern und Gesundheits-Apps verlagert den Ort der ersten Verdachtsdiagnose von der Praxis nach Hause. Patient:innen bemerken Veränderungen ihres Gesundheitszustandes und versuchen online eine erste Einordnung ihrer Symptome und Handlungsempfehlungen zu erhalten. Aus Sicht von Ärzt:innen birgt dieses Vorgehen Vor- und Nachteile: Einerseits wünschen sich Behandelnde gut informierte Patient:innen, die einen Überblick über ihre eigenen Vorerkrankungen, ihre Medikation und Risikofaktoren mitbringen. Auf Patient:innen, die mit einer Selbstdiagnose vorstellig werden, wird hingegen häufig ablehnend reagiert. Hierhinter mag sich die Besorgnis ärztlicherseits verbergen, dass Patient:innen ihre Lage falsch einschätzen könnten oder mit einer gefestigten Erwartung kommen, die den weiteren Diagnostik- und Therapieprozess erschwert. Dies zeigen auch Ergebnisse einer Umfrage der Bertelsmann Stiftung gemäß derer fast jede/-r zweite Ärzt:in Patient:innen, die sich im Internet über ihre Symptome informieren, als störend empfindet (Liebrich 2017). Von Nachteil oder gar gefährlich kann eine aufseiten der Patient:innen wahrgenommene Ablehnung durch Behandelnde dann werden, wenn Patient:innen aufgrund dieser Informationen zu Symptomen oder Vorerkrankungen im weiteren Prozess, zum Beispiel bei der Anamnese, zurückhalten.

1.2.2 Anamnese und Diagnose

Im Kontext der Anamnese, die eine zentrale Rolle im Behandlungspfad einnimmt, wird das Informationsgefälle zugunsten der Patient:innen deutlich. Es handelt sich hierbei um eine systematische Befragung aller potenziell relevanten Informationen eines Individuums im Behandlungskontext wie Fragen nach subjektiven Beschwerden, eigenen Vorerkrankungen und familiären Erkrankungen, Berufsbild, Reiseverhalten und möglichen Risikofaktoren. Da über diese Informationen zunächst nur Patient:innen selbst oder Angehörige verfügen, sind Ärzt:innen auf eine vollständige und wahrheitsgemäße Weitergabe angewiesen, um diagnostische Schritte gezielt einleiten und Therapieoptionen abwägen zu können. Fehlende Informationen oder Fehlinformationen können im Rahmen der Anamnese negative Auswirkungen für nachgeordnete Bestandteile der Behandlung haben: Verleiten sie zu einer falschen Verdachtsdiagnose, kann dies zusätzliche Untersuchungen, Verzögerungen bis zum Therapiestart, unerwünschte Nebenwirkungen oder falsche Therapieansätze und somit auch erhöhte Versorgungskosten nach sich ziehen. Um dies zu vermeiden, gilt es einerseits die Befragung möglichst vollständig und systematisch durchzuführen, vor allem jedoch auch ein Vertrauensverhältnis herzustellen, das eine Weitergabe persönlicher, vertraulicher Informationen durch Patient:innen fördert.

Die aktuellen Anreizstrukturen spiegeln die Bedeutung der Anamnese nicht wider: Während zusätzliche Diagnostik oder medizinische Interventionen abgerechnet werden können, ist zusätzliche Gesprächszeit nur geringfügig vergütet (Osterloh 2022). Ihr kommt die Schlüsselrolle zum Abbau von Informationsasymmetrien zu.

Auch in weiteren Bestandteilen von Behandlungspfaden wie der Therapie und Nachsorge, aber auch bei Qualitätsbewertungen bestehen Informationsgefälle. Dies kann negative Auswirkungen auf Behandlungsergebnisse und Kosten haben. Therapieentscheidungen zwischen Therapeut:innen und Patient:innen, die eine Einordnung der von Patient:innen weitergegebenen Informationen und erhobenen Untersuchungsergebnisse auf Basis medizinischen Fachwissens beinhaltet, setzen in besonderem Maße einen Abbau von Informationsasymmetrien voraus.

1.3 Asymmetrien abbauen – Synergien bilden

Ziel der Interaktion zwischen Behandelten und Behandelnden ist die Verbesserung oder Erhaltung von Gesundheit, die gemäß dem „Biopsychosozialen

Behandelnde und Behandelte müssen sich als gleichberechtigte Partner auf Augenhöhe begreifen, um Gesundheit zu erreichen und zu erhalten.

Modell“ auf Wechselwirkungen biologischer, aber auch psychischer und sozialer Faktoren basiert. Bei präventiven, diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen gilt es daher, nicht nur biologische Faktoren wie genetische

1 Informationsasymmetrie in der Arzt-Patienten-Interaktion im Kontext der Digitalisierung

Merkmale, sondern auch soziokulturelle und psychologische Aspekte einzu-beziehen. Dies gelingt nur, wenn ein gewisser Ausgleich der Informationsvermittlung besteht und die geteilte Informationsgrundlage für eine gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM) zwischen Behandelnden und Behandelten möglichst groß ist (s. Abb. 2).

Ein partizipativer Ansatz, bei dem Behandelnde und Behandelte als gleichberechtigte Partner auf Augenhöhe agieren, bildet den geeigneten Rahmen. Wesentliche Voraussetzung für eine Umsetzung dieses Ansatzes ist der Abbau der bilateralen Informationsasymmetrien, für den sich konkrete Bedarfe auf beiden Seiten erkennen lassen (s. Tab. 1).

Adressiert werden können diese Bedarfe in unserer zunehmend komplexen Welt nur mit Unterstützung digitaler Lösungen. Der Digitalisierung in der Medizin kommt daher eine Schlüsselrolle im Abbau von Informationsasymmetrien zu. Sie stellt Werkzeuge bereit, die Wissen strukturieren und den Informationsaustausch zwischen verschiedenen Akteuren erleichtern bzw. erst ermöglichen. Einige digitale Lösungen weisen im Hinblick auf die Angleichung des Informationsgefälles zwischen Ärzt:innen und Patient:innen und als Katalysatoren für die Umsetzung von partizipativen Versorgungsmodellen besonders hohes Potenzial auf.

Der Digitalisierung in der Medizin kommt eine Schlüsselrolle im Abbau von Informationsasymmetrien zu.

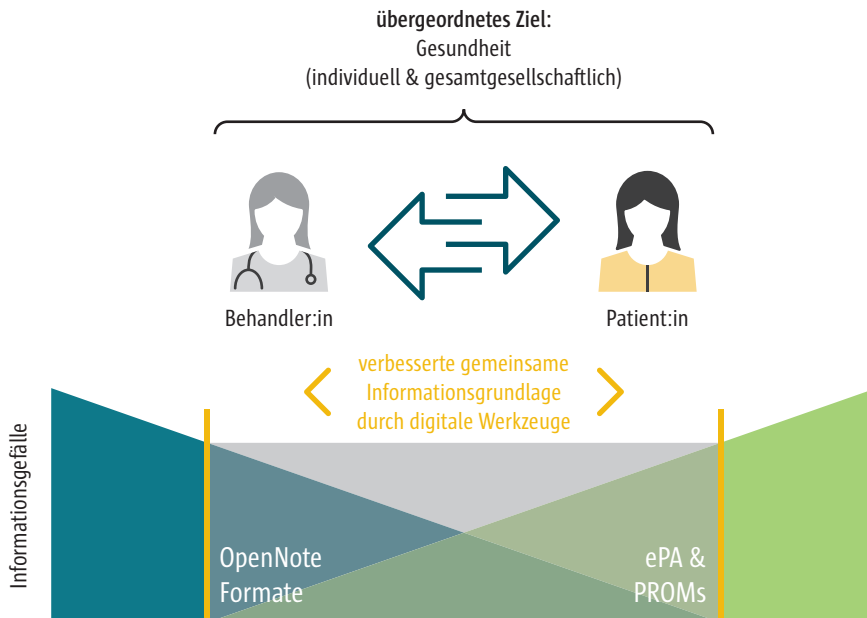


Abb. 2 Eine durch den digitalen Wandel verbesserte gemeinsame Informationsgrundlage ermöglicht partizipative Versorgung und trägt zu einem verbesserten Arzt-Patienten-Verhältnis bei.

III Transparenz im Arzt-Patienten-Verhältnis

Tab. 1 Bedarfsstrukturen in der Arzt-Patienten-Beziehung in unterschiedlichen Szenarien entlang des Behandlungspaths in Anlehnung an Chute et al. (2022)

	Bedarf Patient:in	Bedarf Ärzt:in
Orientierung und Einordnung von Symptomen	■ Zugang zu individueller Beratung, Wegweisern und Navigationshilfen auf der Grundlage der persönlichen Gesundheitsgeschichte ■ Gespräche mit Behandelnden führen, die notwendige Informationen oder Ergebnisse bereits vorliegen haben ■ Technologie, um Dienstleistungen abrufen zu können für Selbstmonitoring	■ teilen und visualisieren, wo sich der Einzelne auf seinem aktuellen Versorgungspfad befindet, um personalisiert auf seine persönliche Geschichte auf ihn eingehen und sich vorbereiten zu können
Anamnese, Diagnose und Therapie	■ im Besitz meiner persönlichen Gesundheits(vor)geschichte sein und diese mit Behandelnden teilen können, um Versorgung zu personalisieren ■ einen Dialog mit Behandelnden außerhalb formaler Konsultationen (, um Fragen stellen zu können) ■ eine Darstellung klinischer und persönlicher Daten verfügbar haben, um (selbst) Trends über die Zeit erkennen zu können ■ eine Zeitleiste mit Interaktionen mit verschiedenen Behandelnden, um deren Inhalt und Zweck zu verstehen ■ Daten mit Behandelnden sicher teilen können	■ besseres Verständnis der Erkrankung durch geteilte Dokumentation und Zugang zu Informationen über Symptome, Auslöser, Medikation und Testergebnisse ■ auf die Gesundheits(vor)geschichte des Einzelnen zugreifen können, um personalisierte Versorgung, Dialog und gemeinsame Entscheidungsfindung zu ermöglichen ■ Befähigung des Einzelnen mit entsprechenden Wissen und Ressourcen, um seine Erkrankung entweder selbst zu managen oder seinen Fall an andere Personen oder Einrichtungen weiterzuleiten.
Qualitätsbewertung, Wahl von Leistungserbringern	■ meine Erfahrungen und Ergebnisse teilen können, um Versorgung für mich und andere zu verbessern	

1.3.1 Informationsgrundlage für Behandelnde verbessern

Um eine partizipative Gesundheitsversorgung und gemeinsame Entscheidungsfindung zu ermöglichen, benötigen Ärzt:innen einen besseren Einblick in die Patientenperspektive. Auch wird deutlich, dass eine nahtlose Gesundheitsversorgung nur realisiert werden kann, wenn Patient:innen selbst Dienstleistungen abrufen und ihre Gesundheitsinformationen mit entsprechenden Anbietern teilen können. Maßnahmen und Instrumente, die den Zugang zur Patientenperspektive fördern, rücken in vielen Gesundheitssystemen daher zunehmend in den Fokus:

Elektronische Patientenakten, die die Interaktionen jedes Einzelnen mit verschiedenen Leistungserbringern abbilden, Informationen zu bisheriger Diagnostik und Therapie sowie Testresultate enthalten, aber auch durch Angaben der Patient:innen selbst ergänzt werden, bieten ein hohes Potenzial. Sie fördern eine strukturierte, effiziente Informationsübermittlung und machen Interaktionen für Behandelnde aber auch Patient:innen selbst nachvollziehbar. Elemente, die in besonderem Maße zu einer verbesserten Informationsgrundlage für Ärzt:innen beitragen können, sind solche, die Angaben der Patient:innen selbst beinhalten. Hierzu zählt eine digital unterstützte Anamnese, die vor einer Konsultation oder im Wartezimmer bereits ohne Zeitdruck erfolgen kann, um erste Informationen strukturiert zu erheben und als Grundlage für ein anschließendes Gespräch herangezogen werden kann.

Auch die Nutzung digital erhobener patientenzentrierter Ergebnisdaten, sogenannter ePROs (electronic patient-reported outcomes), die mittels standardisierter und validierter Fragebögen die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität, Wohlbefinden und Funktionalität erfassen und unmittelbar durch Patient:innen berichtet werden, können Ärzt:innen wichtige Informationen als Grundlage für die gemeinsame Entscheidungsfindung geben. Der strukturierte Einbezug der Patientenperspektive mittels digitaler Werkzeuge fördert so das Vertrauensverhältnis als Teil der Arzt-Patienten-Beziehung. Relevant ist hierbei, dass Informationen nicht nur durch Patient:innen erhoben werden, sondern diese auch die Hoheit über ihre Daten behalten.

PROMoting Quality – Einsatz von PROs steigert patientenzentrierte Behandlungsqualität

In dem bundesgeförderten Projekt „PROMoting Quality“ untersucht ein interdisziplinäres Team die Auswirkungen einer Einbeziehung der Patientenperspektive auf die Behandlungsqualität in der Regelversorgung. Mittels digitaler Erhebung von PROs wird der Verlauf einer Behandlung aus Sicht von Patient:innen nach Einsatz von Hüft- und Kniegelenksendoprothesen evaluiert. Die regelmäßigen Befragungen zu Aspekten wie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL) ermöglichen ein frühzeitiges Eingreifen bei ungünstigen Behandlungsverläufen und stärken die Rolle der Patient:innen durch ak-

tive Beteiligung an ihrer Therapie. In einer randomisiert-kontrollierten Studie konnte gezeigt werden, dass ein PRO-Monitoring zu einer Verbesserung der HRQoL beiträgt (Steinbeck et al. 2023).

1.3.2 Informationsgrundlage für Patient:innen verbessern

Verschiedene Strategien tragen durch Verbesserung der Informationsgrundlage zu einer Stärkung der Patientenrolle in der Arzt-Patienten-Beziehung bei: **OpenNotes** ist ein Konzept, welches den Zugang zu ärztlichen Notizen für Patient:innen ermöglicht. Ein transparenter Informationsaustausch zwischen Ärzt:in und Patient:in, bei dem Patient:innen Einblicke in den ärztlichen Denkprozess erhalten und eine größere Kontrolle über ihre medizinischen Daten haben, hat sich als besonders wirkungsvoll im Kontext des Shared Decision Making (SDM) erwiesen. Werden die Patient:innen aktiv einbezogen und lernen etwas über ihren eigenen Gesundheitszustand, indem sie beispielsweise Dokumentationen auf Fehler überprüfen, Anmerkungen ergänzen und sich strukturierter auf kommende Gespräche vorbereiten können, wird die medizinische Entscheidungsfindung verbessert und wirkt sich positiv auf die Zufriedenheit der Patient:innen aus (Fossa et al. 2018).

Zertifizierte Online-Portale und digitale Gesundheitsanwendungen können die Gesundheitskompetenz (Health Literacy) der Patient:innen steigern, indem sie qualitativ hochwertige, verständliche und individuell relevante Informationen für bestimmte Krankheitsbilder bereitstellen und hierbei den sozioökonomischen und Bildungshintergrund der Patient:innen berücksichtigen. Informationen, die digital/web-basiert präsentiert werden, sind effektiver, insbesondere für Menschen mit niedrigem Alphabetisierungsniveau, und tragen so zu einer größeren Patientenzufriedenheit und gerechteren Versorgung bei. Ärzt:innen berücksichtigen häufig die individuelle Gesundheitskompetenz ihrer Patient:innen nicht ausreichend, die Kenntnis von Fachbegriffen und medizinischen Zusammenhängen wird indirekt vorausgesetzt. Hier könnte eine Zertifizierung von Informationsquellen, die nicht nur medizinisch fundierte, sondern auch verständliche Informationen für Menschen mit unterschiedlichen Bildungsniveaus in verschiedenen Formaten bereitstellt, eine besondere Bedeutung zukommen. Künstliche Intelligenz könnte in Zukunft ebenfalls dazu beitragen, Kommunikationslücken zu schließen. So sind KI-Systeme wie ChatGPT in der Lage, qualitativ hochwertige Arztbriefe zu verfassen, die für die Patient:innen verständlich sind und somit zu deren Zufriedenheit beitragen (Ali et al. 2023). Besondere Schlagkraft entwickeln solche Informationen, wenn sie nicht nur den Krankheitsverlauf abstrakt beschreiben, sondern auch die individuellen Auswirkungen auf den Patienten („Was bedeutet das für mich?“) beleuchten und die Patient:innen mittels digitaler Werkzeuge auf ihrem gesamten Behandlungspfad begleiten (Jacobs et al. 2014).

Digitale Lösungen wie Wearables und Selbstmonitoring-Werkzeuge sind vielversprechende Instrumente zur Förderung der aktiven Teilnahme im Sinne von Selbstmonitoring und -management von Patient:innen. Durch die zusätzliche Erhebung patientenzentrierter Daten, beispielsweise zu selbstberichteter HRQoL, wird es Patient:innen ermöglicht, ihren eigenen Gesundheitszustand und Veränderungen im Rahmen der Therapie besser nachzuvollziehen. Digitale Lösungen sollten hierbei orientiert an den Bedürfnissen der Patient:innen entwickelt werden: Diese beinhalten das Festhalten und Teilen ihrer Krankengeschichte mit Therapeut:innen, einen Dialog mit Ärzt:innen außerhalb des physischen Sprechstundensettings, die eignen Gesundheitsdaten einsehen und für die eigene Versorgung nutzbar zu machen. Der gezielte Einsatz digitaler Lösungen hat nicht nur das Potenzial, Informationsasymmetrien zwischen Behandelnden und Behandelten auszugleichen, sondern kann auch Ergebnisse von Gesundheitsversorgung und Ressourceneinsatz im Gesundheitswesens verbessern (Chute et al. 2022).

Durch digitale Lösungen können Informationsasymmetrien zwischen Ärzt:in und Patient:in ausgeglichen und die Gesundheitsversorgung verbessert werden.

1.4 Fazit

Partizipative Versorgungsmodelle setzen eine möglichst große geteilte Informationsgrundlage zwischen Behandelnden und Patient:innen voraus, die aktuell häufig nicht gegeben ist. Aufgrund von Zeitdruck, rückständiger IT-Infrastruktur und Anreizsystemen, in denen Gespräche oder andere Formen der Informationsweitergabe nicht ausreichend incentiviert werden, erfolgt Informationsaustausch nur begrenzt. Die resultierende Informationsasymmetrie ist Symptom einer historisch gewachsenen paternalistischen Arzt-Patienten-Beziehung und trägt zugleich zu ihrem Erhalt bei.

Die Digitalisierung führt sowohl aufseiten der Ärzt:innen als auch der Patient:innen zu einer Veränderung traditioneller Beziehungs- und Rollendynamiken, die für beide Seiten mit Chancen und Herausforderungen verbunden sind. Ärzt:innen nehmen zunehmend die Rolle von „Informationsbrokern“ ein – neben der Diagnosestellung ordnen, bewerten und managen sie Informationen und Daten für die Patient:innen. Patient:innen bietet die Digitalisierung die Möglichkeit eine aktivere Rolle in der eigenen Therapie einzunehmen – das erfordert jedoch auch ein höheres Maß an Eigenengagement. Ärzt:innen befürchten teils durch die neue Situation auch Ohnmachtserfahrungen und eine Entmenschlichung des Gesundheitssystems.

Gezielt eingesetzte digitale Lösungen eröffnen neue Wege zum Informationsaustausch und können eine größere geteilte Informationsgrundlage schaffen, die die Grundlage für ein partizipatives Versorgungsmodell bildet. Statt der

befürchteten Entmenschlichung der Medizin durch digitale Werkzeuge, sollten diese als Chance begriffen werden, die Kommunikation zu verbessern und durch Transparenz Vertrauen als wesentlichen Bestandteil der Arzt-Patienten-Beziehung zu stärken.

Nur eingebettet in einen Kulturwandel kann die fortschreitende Digitalisierung und damit verbundene erweiterte Verfügbarkeit von Informationen wirksam werden und zu einer menschenzentrierten Versorgung und Verbesserung der individuellen und gesamtgesellschaftlichen Gesundheit beitragen.

Literatur

- Akerlof GA (1970) The Market for "Lemons": Quality Uncertainty and the Market Mechanism. *The Quarterly Journal of Economics*, 84(3), 488–500. DOI: 10.2307/1879431
- Ali SR, Dobbs TD, Hutchings HA, Whitaker, IS. (2023). Using ChatGPT to write patient clinic letters. *Lancet Digit Health*, 5(4), e179-e181. DOI: 10.1016/s2589-7500(23)00048-1
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K (2011) Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*, 155(2), 97–107. DOI: 10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005
- Büchner S, Marschollek M, Foadi N (2022) Komplexitätssteigerung medizinischer Entscheidungssituationen – Herausforderungen der Digitalisierung erkennen und gestalten [Increasing complexity of medical decision-making situations – recognising and shaping the challenges of digitalisation]. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, 27(03), 138–143. DOI: 10.1055/a-1695-4507
- Chute C, French T, Raman S, Bradley J (2022) User Requirements for Comanaged Digital Health and Care: Review. *J Med Internet Res*, 24(6), e35337. DOI: 10.2196/35337
- Fossa A, Bell S, DesRoches C (2018) OpenNotes and shared decision making: A growing practice in clinical transparency and how it can support patient-centered care. *Journal of the American Medical Informatics Association JAMIA*, 25. DOI: 10.1093/jamia/ocy083
- Hasannejadasl H, Roumen C, Smit Y, Dekker A, Fijten R (2022) Health Literacy and eHealth: Challenges and Strategies. *JCO Clin Cancer Inform*, 6, e2200005. DOI: 10.1200/cci.22.00005
- Jacobs M, Macefield RC, Elbers RG, Sitnikova K, Korfage IJ, Smets EM, Henselmans I, van Berge Henegouwen MI, de Haes JC, Blazeby JM, Sprangers MA (2014) Meta-analysis shows clinically relevant and long-lasting deterioration in health-related quality of life after esophageal cancer surgery. *Qual Life Res*, 23(4), 1097–1115. DOI: 10.1007/s11136-013-0545-z
- Liebrich F (2017) Digitale Medienprodukte in der Arzt-Patienten-Kommunikation. Chancen und Risiken einer personalisierten Medizin. Springer Vieweg
- Liu C, Wang D, Liu C, Jiang J, Wang X, Chen H, Ju X, Zhang X (2020) What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Fam Med Community Health*, 8(2). DOI: 10.1136/fmch-2020-000351
- Menzel PT (1992) Just Doctoring: Medical Ethics in the Liberal State, by Troyen Brennan. *Am J Law Med*, 18(1–2), 163–170
- Norman CD, Skinner HA. (2006). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res*, 8(2), e9. DOI: 10.2196/jmir.8.2.e9
- Osterloh F (2022) Krankenhäuser: DRG-System auf dem Prüfstand. *Dtsch Arztebl* 119(40): A-1674/B-1398. URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/227891/Krankenhaeuser-DRG-System-auf-dem-Pruefstand> (abgerufen am 13.11.2023)

1 Informationsasymmetrie in der Arzt-Patienten-Interaktion im Kontext der Digitalisierung

Steinbeck V, Langenberger B, Schöner L, Wittich L, Klauser W, Mayer M, Kuklinski D, Vogel J, Geissler A, Pross C, Busse R (2023) Electronic Patient-Reported Outcome Monitoring to Improve Quality of Life After Joint Replacement: Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*, 6(9), e2331301. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2023.31301

World Health Organization (1948) Official Records of the World Health Organization No. 2: Summary Report on Proceedings, Minutes and Final Acts of the International Health Conference Held in New York From 19 June to 22 July 1946. Geneva: World Health Organization

Dr. med. Sophie-Christin Ernst

Sophie-Christin Ernst ist Ärztin in Weiterbildung am Universitätsspital Basel und als Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen (MiG) der Technischen Universität Berlin tätig. Sie studierte an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster und an der Université Paris Descartes Medizin. Für die Verbreitung des VBHC-Ansatzes setzt sie sich als Co-Creator und als Facultymitglied des ersten deutschsprachigen VBHC-Intensivseminars an der TU Berlin und als Mitgründerin der gemeinnützigen Organisation Patients4Digital ein.



Hannah Haneke

Hannah Haneke studierte Medizin an der Charité in Berlin und der Université de Paris sowie Politikwissenschaften an der FernUniversität in Hagen. Derzeit ist sie als Ärztin in Weiterbildung und wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Tumorummunologie an der Charité tätig. In ihrer vorherigen Position als Senior Medical Scientist bei Heartbeat hat sie sich intensiv mit Themen rund um VBHC befasst und sammelte zudem Erfahrungen in der Grundlagenforschung am Max-Delbrück-Centrum sowie als Medical Consultant in einer Politikberatung.



2

Transparenz, Ehrlichkeit und Empathie im Patientengespräch

Jana Jünger

Ein Patient bemerkt einen festen Knoten unter der Haut seines Penis, in der Nähe seiner Harnröhre. Der Knoten ist nicht beweglich und manchmal riecht der Urin unangenehm. In seiner Vorgeschichte ist eine Hodenentzündung bekannt. Besorgt darüber, dass es ein Peniskarzinom sein könnte, wendet der Patient sich an eine ärztliche Einrichtung mit der Bitte um Einschätzung, wie dringlich die Symptomatik sei. Welche der folgenden zwei Rückmeldungen würden Sie als angemessener und empathischer einschätzen?

1. „Es gibt keine Drüsen in dieser Körperregion, das ist kein Notfall. Die Notambulanz kann zwischen heute und Montag nicht viel für Sie tun. Nehmen Sie den erstmöglichen Termin bei Ihrem Hausarzt. Falls Ihre Versicherung das zulässt, können Sie auch ohne Überweisung einen Urologen anstatt aufsuchen.“
2. „Anhand der Lokalisation und der Beschreibung des Knotens sowie der Tatsache, dass der Knoten unbeweglich ist, ist es möglich, dass es sich um eine gutartige Zyste oder einen Abszess handelt. Ohne körperliche Untersuchung und ggf. weiteren Tests ist es nicht möglich, eine genaue Diagnose zu stellen. In Anbetracht dessen, dass Sie beunruhigt darüber sind, ob die Möglichkeit eines Peniskarzinoms besteht, ist es wichtig, dass Sie den Knoten sobald wie möglich untersuchen lassen. Falls Sie Schmerzen haben, können Sie eine ärztliche Notfalleinrichtung über das Wochenende aufsuchen, oder auch wenn sich der Knoten verändert.“

Falls das nicht der Fall ist, können Sie bis Montag warten. Es ist wichtig, darauf hinzuweisen, dass die größte Anzahl der Knoten am Penis gutartig sind und nicht kanzerös, dennoch sollte jeder neue Knoten abgeklärt werden.“

Vermutlich haben Sie sich für die zweite Antwort entschieden, so wie die Beurteiler:innen einer in JAMA im Mai 2023 erschienenen Studie auch (Ayers et al. 2023). 100% von ihnen präferierten die zweite Antwort, die von einer Künstlichen Intelligenz (KI) erstellt worden war. Sie schätzten diese Antwort empathischer ein als die erste Antwort eines ärztlichen Kollegen, der diese Frage in einem qualitätsgesicherten Onlineforum beantwortet hatte. In der Studie waren verschiedene in einem Onlineforum gestellten Fragen vergleichend zusätzlich mittels KI beantwortet worden.

Warum empfinden wir die zweite Antwort als patientenorientierter und empathischer? Weil sie die Sorgen des Patienten aufgreift, eine Einordnung anbietet und aber auch angemessen beruhigt sowie nachvollziehbare Handlungsanweisungen anbietet.

Wenn wir die Antwort des Chatbots als einen Spiegel nutzen, können wir analysieren, dass in der ersten Antwort die Bedürfnisse des Patienten nicht adäquat aufgegriffen wurden als auch Informationen und Empathie fehlen.

2.1 Bedürfnisse der Patient:innen und die Realität

Zahlreiche Erhebungen der letzten Jahre zeigen, dass es sich hier nicht um einen kuriosen Einzelfall handelt. Patient:innen wünschen sich nach wie vor Ärzt:innen, die Zeit haben zuzuhören und zu erklären. Sie wünschen sich Aufmerksamkeit und Zuwendung und verständliche Erklärungen darüber, was ihnen fehlt (Hibbeler 2011). Fragt man Erstsemester im Medizinstudium, welche Eigenschaften Ärzt:innen haben sollten, die sie oder Angehörige bei einer Erkrankung aufsuchen würden, sind die Angaben deckungsgleich, mit denen der Patient:innen.

Dem Picker-Report folgend erhalten ca. 30% der Patient:innen unverständliche Erklärungen von Untersuchungsergebnissen und 36% der Patient:innen fühlen sich mit ihren Sorgen und Ängsten allein gelassen (Picker Institut Deutschland 2016). Bei Medizinstudierenden ist zu beobachten, dass ab dem dritten Fachsemester bei zuvor hoch motivierten, in der Regel altruistischen Studienanfänger:innen, die Empathie abnimmt (Neumann et al. 2011). Welche Folgen hat das, wenn die Empathie verloren geht? Warum ist sie verloren gegangen? Und wie können wir das ändern?

2.2 Folgen fehlender Patientenorientierung und Empathie

Die generelle Wahrnehmung von fehlender Patientenorientierung hat konkrete nachweisbare Folgen, die sich nachteilig auf den Patientenoutcome, die Lebensqualität, aber auch die Effizienz der Behandlung auswirken. Sich jemandem Fremden anvertrauen, mit Beschwerden, die einem vielleicht peinlich sind oder mit Verhaltensweisen (z.B. Rauchen), die man entgegen der ärztlichen Empfehlung beibehält, erfordert die Überwindung von Scham. Wenn kein tragfähiges Vertrauensverhältnis zwischen Patient:in und Ärzt:in besteht oder Ärzt:innen nicht empathisch auch sensible Bereiche in der Anamnese erfassen, bleiben wichtige Informationen, wie z.B. die fehlende Einnahme verordneter Medikamente oder das Einhalten einer Diät verborgen. So führte z.B. das Weglassen von schambesetzten Fragen in der Anamnese nach Inkontinenz oder sexueller Dysfunktion dazu, dass ein Drittel der Patienten im Frühstadium eines Prostatakarzinoms eine weniger geeignete Therapie mit gravierenden negativen Folgen für den Outcome zugeteilt wurden (Chen et al. 2008).

Aber auch bei scheinbar wenig sensiblen Themen wie der Aufklärung zu bildgebenden Verfahren zur Krankheitsdiagnostik zeigte sich, dass Patient:innen bei nach der Aufklärung noch bestehendem Informationsbedarf mittels selbstgesteuerter Internetrecherchen versuchten, die für sie wichtigen Informationen zu finden. Die Einordnung und Bewertung der recherchierten Ergebnisse fiel vielen Patient:innen schwer, sodass sie verunsichert und frustriert zurückblieben (Thornton et al. 2015).

Noch gravierender sind die Ergebnisse einer Erhebung von Weeks et al., die nachwiesen, dass 69% der Patient:innen mit Lungenkrebs und 81% der Patient:innen mit Darmkrebs nicht verstanden hatten, dass die Chemotherapie, die sie gerade erhielten, ihren Krebs nicht heilen wird (Weeks et al. 2012). Wenn Patient:innen aber nicht die möglichen Wirkungen und auch Nebenwirkungen einer Therapie verstanden haben, ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung hinsichtlich der Wahl der Therapie nur eingeschränkt möglich und Patientenpräferenzen werden nicht adäquat berücksichtigt. Die Autoren stellten fest, dass wahrscheinlich zumindest einige Patient:innen auf belastende Therapien verzichten würden und eine palliative Versorgung der Chemotherapie vorziehen würden. Die frühe Einbeziehung der Option, auf intensive oder belastende Behandlung zu verzichten, wünschten sich 80% der Patient:innen, aber nur bei 25% der befragten Patient:innen wurde die Prognose, vorausschauende Planung und Therapiebegrenzung besprochen (Winkler et al. 2014).

Die Reaktionen von Patient:innen, Angehörigen und Anwesenden auf die WDR-Dokumentation „Bitte mehr Gefühl – Wie Ärzt:innen Empathie lernen“ lassen ahnen, was an Leid im Verborgenen bleibt und zusätzlich zu der Schwe-

Wenn Patient:innen die Folgen einer Therapie nicht verstehen, können Patientenpräferenzen nicht adäquat berücksichtigt werden.

re der Situation belastet. Folgend zwei Kommentare zu der WDR-Dokumentation (<https://youtu.be/rOPHuaFzBfU>).

„Mein Mann hat aus dem Arztbrief bei der Entlassung erfahren, dass die Therapie nicht anschlägt, geredet hat mit uns niemand.“

Aber auch andere Patient:innen, die die Interaktion „nur“ beobachten, werden nachhaltig beeinflusst – ohne dass sich die behandelnden Ärzt:innen darüber bewusst geworden sind.

„Ich war im Krankenhaus im Zweibettzimmer. Meiner Nachbarin wurde, obwohl sie mobil war, in meiner Gegenwart die Diagnose übermittelt. Danach rauschte der Arzt hinaus, die Schwester wünschte eine gute Nacht. Wir saßen da wie vom Blitz getroffen. Die Dame ist ein halbes Jahr später leider verstorben. Ich habe nicht verstanden, warum man das direkt am Abend macht und nicht unter vier Augen. Es wurde auch keine seelische Begleitung usw. angeboten. Es war einfach nur schlimm.“

2.3 Mögliche Ursachen

Aber ist da nicht ein Widerspruch zwischen einerseits fehlender Aufklärung oder zu positiver Darstellung von Therapieverfahren und andererseits sehr direkter Aufklärung, die vielleicht von den Behandler:innen als notwendige Ehrlichkeit wahrgenommen wird?

Beide Beispiele sind Kehrseiten einer Medaille. Das Vermeiden der Auseinandersetzung mit den Gefühlen der Patient:innen wird von Kolleg:innen in Kommunikationstrainings häufig mit der Sorge begründet, selbst dann zu sehr emotional betroffen zu sein oder eine sehr lange Gesprächsdauer in Kauf nehmen zu müssen, sodass die weiteren Aufgaben nicht mehr bewältigt werden könnten. Die „schwierigen“ Gespräche werden auf das Ende des Tages geschoben und dann noch „abgearbeitet“. Manche gaben auch an, dass sie die Diagnose bewusst „sehr direkt, transparent und ehrlich“ mitteilten, damit die Patient:innen sich darauf einstellen könnten. Oft bestand auch Unsicherheit, inwieweit man als Arzt oder Ärztin selbst emotionale Betroffenheit aufgrund des Leides des Patienten bzw. der Patientin zeigen dürfte und wählte dann ein betont sachliches Verhalten. Das heißt, die Ärzt:innen, die selten ausreichend für diese schwierigen, oft hochkomplexen Gespräche, die einerseits sehr viel medizinisches, onkologisches Wissen, Abstimmung mit anderen Behandler:innen und andererseits spezifische Kommunikationskompetenz erfordern, fühlen sich diesen Situationen häufig nicht gewachsen. Wohin mit der eigenen Emotion? Wie mit der Angst und Hilflosigkeit der Patient:innen angemessen umgehen, das Leid aushalten und Trost geben, ohne selbst auszubrennen? Und nach diesen Gesprächen in dem eng getakteten Klinikalltag weiterfunktionieren? So ist es kein Wunder, dass z.B. 20% der Studierenden im praktischen Jahr (Koehl-Hackert et al. 2012) und 43% der Weiterbildungsassistent:innen (Rodrigues et al. 2018) über Burn-out und psy-

chische Belastung berichten. Sie antizipieren, dass sie für die gleichzeitig hohen inhaltlichen und emotionalen Anforderungen der Arbeitswelt nicht gut genug ausgebildet sind bzw. die Passung zwischen ihrer menschlichen, psychischen und physischen Leistungskapazität und der Realität auf Station nicht gegeben ist.

Die scheinbar unempathischen Reaktionen von Ärzt:innen sind häufig ungeeignete Anpassungsmaßnahmen bei wahrgenommener Herausforderung und unzureichender Qualifizierung sowie Supervision für diese Situationen. So gaben z.B. in einer großen Erhebung an 71 deutschen Krankenhäusern mit 10.441 Pflegekräften und 4.211 Ärzt:innen über die Hälfte der Befragten beider Berufsgruppen an, dass sie keine Zeit zum Ansprechen von Ängsten, Befürchtungen und anderen Anliegen der Patient:innen hätten (Picker Institut Deutschland 2013). Dies bedeutet die Wahrnehmung des Defizits an Patientenorientierung und Empathie ist wechselseitig.

Die Abnahme der Empathie bei Ärzt:innen kann als „*Deformation professionelle*“ oder als maladaptiver Schutzmechanismus bei zunehmender Arbeitsbelastung und ungenügendem Training im Umgang mit belastenden menschlichen Situationen und Emotionen gedeutet werden. Bereits im Medizinstudium sehen die Studierenden Visiten, in denen ohne Wahrung der Würde der Patient:innen Bettdecken hochgerissen, intime Körperteile entblößt werden und in Fachterminologie *über* Patient:innen *statt* verständlich *mit* Patient:innen geredet wird.

Die Entmenschlichung der Patient:innen ist in vielen Behandlungssettings an der Tagesordnung. Das Zusammentreffen von fehlendem Training in der Aus- bzw. Weiterbildung, die Verdichtung und administrative Überlastung von Arbeitsprozessen und die entsprechende Überforderung der Assistenzärzt:innen, die wiederum häufig die nächste Generation an Studierenden auf Station ausbilden, führt dazu, dass wichtige Informationen nicht erhoben werden, Patient:innen wichtige Informationen nicht erhalten und entsprechend ungeeignete Therapien gewählt werden.

Es führt dazu, dass Patient:innen mit ihren Ängsten zurückbleiben oder Entscheidungen getroffen werden, die nur fraglich dem Patientenwillen entsprechen. Und sie führt dazu, dass wir eine schlechtere Versorgung unserer Patient:innen haben, als sie dem Einsatz der personellen und finanziellen Ressourcen entspricht.

Je verdichteter Arbeitsprozesse sind, je komplexer Diagnostik- und Behandlungsprozesse sind, je mehr Behandler:innen eingebunden werden müssen und je kürzer die kontinuierlichen Kontaktzeiten mit den einzelnen Behandler:innen sind, umso herausfordernder wird die Gestaltung eines Gesprächs, das den Bedürfnissen der Patient:innen und ihren Angehörigen angemessen ist, sowie die gelungene Dokumentation wichtiger Aspekte aus diesem Gespräch für die Mitbehandelnden.

III Transparenz im Arzt-Patienten-Verhältnis

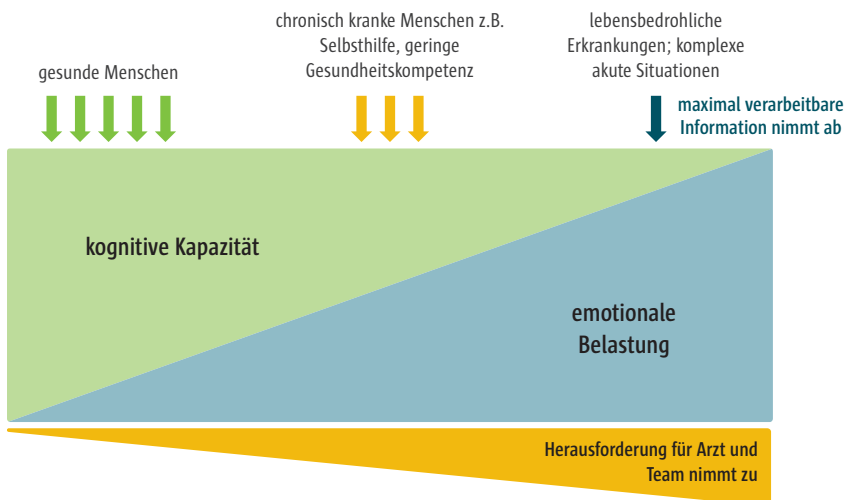


Abb. 1 Komplexe kommunikative Herausforderung

Die reine Informationsvermittlung reicht nicht aus, sie muss auf die Patientenbedürfnisse, die Situation der Patient:innen und deren Aufnahmemöglichkeit ausbalanciert und auf deren Verarbeitungskapazität angepasst werden. Das Gespräch muss in allen Facetten – von der Settinggestaltung, Vorbereitung bis hin zu Begleitpersonen – für die Patient:innen passen. Passung und Anpassung sind gerade in schwierigen Gesprächs- und Beratungssituationen komplexe ärztliche Leistungen, die nicht mit den Mitteln der Alltagskommunikation bewältigt werden können. Gerade in existenziell bedrohlichen Situationen, in der Patient:innen hochemotional belastet sind, ist die kognitive Aufnahmekapazität drastisch reduziert (s. Abb. 1). Die Ärzt:innen sind mit dem Dilemma des Erfordernisses der Auswahl der *jetzt* für die Patient:innen

Empathische Kommunikation hat einen großen Einfluss auf Diagnostik sowie Therapie und führt zu besseren Behandlungsergebnissen.

relevanten und aushaltbaren Informationen und der Sicherstellung der Mitteilung der unbedingt notwendigen Informationen sowie der gleichzeitigen empathischen Reaktion auf die emotionale Situation der Patient:innen und ggf. Angehörigen konfrontiert.

Verschiedene Studien konnten zeigen, dass in existenziell bedrohlich wahrgenommenen Situationen die Bewusstseinszustände des Menschen sich so verändern, dass selbst einzelne Worte eine besondere Bedeutung erhalten und unbedachte Äußerungen verletzen und nachhaltig traumatisieren können bzw. zur Verstärkung von Ängsten und Hilflosigkeit führen können.

Aber nicht nur bei unmittelbar lebensbedrohlichen Erkrankungen hat die Empathiekompetenz von Ärzt:innen einen großen Einfluss auf Diagnostik und Therapie. Empathische Ärzte und Ärztinnen erzielen bessere Behand-

lungsergebnisse. So konnte in einer italienischen Studie an 20.961 Diabetespatient:innen gezeigt werden, dass die metabolische Komplikationsrate signifikant um ca. 30% reduziert war, wenn die Patient:innen ihre Ärzt:innen als empathisch wahrnahmen (Del Canale et al. 2012).

2.4 Auf dem Weg zu mehr Kommunikationskompetenz

Die meisten Ärzt:innen haben hoch motiviert und altruistisch begonnen zu studieren, kaum jemand hat Medizin studiert, um DRG-Codes auszufüllen oder seitenlange Anträge für Medikamentengenehmigungen zu verfassen. Die Zuwendung zu Patient:innen und die menschliche Begegnung sind zentrale Triebfedern bei den Erstsemester:innen. Wie können wir diese Motivation lebenslänglich erhalten und gleichzeitig die Burn-out-Gefahr für Ärzt:innen reduzieren und damit Patientenorientierung und Patientensicherheit erhöhen?

In der medizinischen Ausbildung wurden erstmalig Lernziele zur ärztlichen Gesprächsführung und zur Interprofessionellen Zusammenarbeit im Jahr 2019 im Gegenstandskatalog des Instituts für medizinische und pharmazeutische Prüfungsfragen (IMPP) *verbindlich* als relevant ab 2022 für die Staatsexamina (nach der derzeit gültigen Approbationsordnung) vorgegeben und parallel dazu im Nationalen kompetenzorientierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM 2.0, <https://nkml.de/zend/menu>) diese Lernziele für die Implementierung im Studium empfohlen. Sollte die derzeit geplante Änderung der Ärztlichen Approbationsordnung in Kraft treten, würden Ärztliche Gesprächsführung und Interprofessionelle Zusammenarbeit als verbindliche longitudinale Stränge im Medizinstudium abgebildet. Bereits jetzt haben schon mehrere Fakultäten die Empfehlung eines Nationalen Mustercurriculums Kommunikation in der Medizin mit 300 Unterrichtseinheiten, das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Rahmen des Nationalen Krebsplan gefördert worden war, umgesetzt (Brünahl et al. 2022; Sator u. Jünger 2015).

Während es im Medizinstudium also viel Erfreuliches zu berichten gibt, besteht in der neuen Musterweiterbildungsordnung und der länder- bzw. fachbezogenen Umsetzung noch ein hohes Entwicklungspotenzial. Große Hoffnungen, die in die Kompetenzorientierung der Weiterbildung gesetzt worden waren, sind bisher wenig erfüllt. Die ärztliche Gesprächsführung wurde als Weiterbildungsziel aufgenommen, allerdings ohne genauere Konkretisierung. Es bleibt sehr fraglich, ob hier die bestehenden – oft nicht aufeinander abgestimmten und wenig verbindlichen – Angebote reichen, um eine flächendeckende Qualifizierung zur Verbesserung der Situation für Behandler:innen und Patient:innen zu erzielen. Oft wird angezweifelt, ob die im Rahmen des Nationalen Krebsplans (BMG 2016) gegebene Empfehlung der Durchführung von 80 Unterrichtseinheiten spezifischen Kommunikationstrainings für onkologisch tätige Ärzt:innen überhaupt machbar sei. Die KOMMENT Studie konnte jedoch erstmalig zeigen, dass es sehr wohl umsetzbar ist: Die Weiter-

bildung von onkologisch tätigen Urolog:innen zeigt, dass ein 80-stündiges interprofessionelles Kommunikationstraining am Arbeitsplatz möglich ist, positive nachhaltige Effekte erbringt (Jünger et al. 2022) und dem Bedarf der Weiterbildungsassistent:innen entspricht (Necknig et al. 2019).

Analog finden sich zwar zahlreiche Möglichkeiten für Kommunikationstrainings in der Fortbildung, aber diese sind meist nicht mit den klinischen Inhalten integriert oder zielen nur auf einzelne, wenn auch wichtige Gesprächsanlässe, z.B. Shared Decision Making. Entscheidend ist aber, dass die Gesprächsanlässe der gesamten Patient Journey und der Teaminteraktionen sowie die angemessene Dokumentation in den Trainings gelernt und am Arbeitsplatz eingeübt sowie implementiert werden, damit eine nachhaltige Verbesserung der Kommunikationskultur erreicht wird.

2.5 Fazit

Die Stärkung der Patientenkompetenz im Zusammenspiel mit einer longitudinalen Qualifizierung von Ärzt:innen könnte ungeahnte positive Effekte in unserem Gesundheitssystem entfalten. Wir brauchen ein Gesundheitssystem, in dem Ärzt:innen und Angehörige der Gesundheitsberufe gelernt haben, wie wichtig für alle Beteiligten eine gelungene Kommunikation ist. Wie wichtig ein menschlicher und empathischer Umgang für das Wohl der Patient:innen und der Behandler:innen, für die Effizienz im Team sowie für eine adäquate Ressourcenallokation im Gesundheitswesen ist. Es bleibt zu wünschen, dass verbindliche Trainings integriert in die jeweiligen Ausbildungs- und Fachweiterbildungskontexte, in die Fortbildung eingeführt und angemessene Vergütungsstrukturen entwickelt werden, die die Umsetzung des Erlernten und Erlebten ermöglichen und die positiven Effekte verstetigen.

Literatur

- Ayers JW, Poliak A, Dredze M, Leas EC, Zhu Z, Kelley JB, Faix DJ, Goodman AM, Longhurst CA, Hogarth M, Smith DM (2023) Comparing Physician and Artificial Intelligence Chatbot Responses to Patient Questions Posted to a Public social media Forum. *JAMA Intern Med* 183(6):589–596. DOI: 10.1001/jamainternmed.2023.1838
- BMG – Bundesgesundheitsministerium (2016) Nationaler Krebsplan. Beschluss der Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans am 15. Dezember 2016. Annahme der empfohlenen Maßnahmen der Arbeitsgruppe Umsetzungsempfehlungen zu Ziel 12a „Kommunikative Kompetenzen im ärztlichen und pflegerischen Beruf“. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Beschluss_Annahme_der_Unsetzungsempfehlungen_zu_Ziel_12a_der_Steuerungsgruppe_des_NKP_vom_15._Dezember_2016.pdf (abgerufen am 15.09.2023)
- Brünahl CA, Hinding B, Eilers L, Höck J, Hollinderbäumer A, Buggenhagen H, Reschke K, Schultz JH, Jünger J (2022) Implementing and optimizing a communication curriculum in medical teaching: Stakeholders' perspectives. *PLoS One* 17(2): e0263380. DOI: 10.1371/journal.pone.0263380
- Chen RC, Clark JA, Manola J, Talcott JA (2008) Treatment 'mismatch' in early prostate cancer: do treatment choices take patient quality of life into account? *Cancer* 112(1):61–8. DOI: 10.1002/cncr.23138

2 Transparenz, Ehrlichkeit und Empathie im Patientengespräch

- Del Canale S, Louis DZ, Maio V, Wang X, Rossi G, Hojat M, Gonnella JS (2012) The relationship between physician empathy and disease complications: an empirical study of primary care physicians and their diabetic patients in Parma, Italy. *Acad Med* 87(9):1243–9. DOI: 10.1097/ACM.0b013e3182628fbf
- Hibbeler B (2011) Zwischen Samaritertum und Ökonomie: Was ist ein „guter Arzt“? *Dtsch Arztebl* 108(51–52): A-2758/B-2302/C-2270. URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/118010/Zwischen-Samaritertum-und-Oekonomie-Was-ist-ein-guter-Arzt> (abgerufen am 15.09.2023)
- IMPP – Institut für medizinische und pharmazeutische Prüfungsfragen (2021) Gegenstandskatalog für den Zweiten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung. 5.1 Auflage, URL: <https://www.impp.de/pruefungen/allgemein/gegenstandskataloge.html> (abgerufen am 15.09.2023)
- Jünger J, Fugmann D, Hinding B, Necknig U, Bushuven S, Zschäbitz S, Steiner N, Albers P, Giessingl M (2022) Die KomMent-Studie: ein Pilotprojekt zur strukturierten interprofessionellen Kommunikation in der Uroonkologie. *Urologie*. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00120-022-01945-x>
- Koehl-Hackert N, Schultz JH, Nikendei C, Möltner A, Gedrose B, van den Bussche H, Jünger J (2012) Belastet in den Beruf – Empathie und Burn-out bei Medizinstudierenden am Ende des Praktischen Jahres. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 106(2):116–24. DOI: 10.1016/j.zefq.2012.02.020
- Necknig U, Deis N, Sterz J, Jünger J (2019) Wie erleben urologische Weiterbildungsassistenten das Arzt-Patienten-Gespräch? *Urologe* 58:781–789. DOI: 10.1007/s00120-019-0913-6
- Neumann M, Edelhäuser F, Tauschel D, Fischer MR, Wirtz M, Woopen C, Haramati A, Scheffer C (2011) Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical students and residents. *Acad Med* 86(8):996–1009. DOI: 10.1097/ACM.0b013e318221e615
- Picker Institut Deutschland (2013) Picker Report 2013 (Kurzversion): Zentrale Faktoren der Patienten- und Mitarbeiterzufriedenheit. URL: https://www.forum-gesundheitspolitik.de/dossier/PDF/picker_kurz.pdf (abgerufen am 15.09.2023)
- Picker Institut Deutschland (2016) Picker Report 2016. Vertrauen braucht gute Verständigung. Erfolgreiche Kommunikation mit Kindern, Eltern und erwachsenen Patienten. URL: https://www.bmcev.de/wp-content/uploads/2016/11/Picker-Report_2016.pdf (abgerufen am 28.06.2023)
- Rodrigues H, Cobucci R, Oliveira A, Cabral JV, Medeiros L, Gurgel K, Souza T, Gonçalves AK (2018) Burnout syndrome among medical residents: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 13(11):e0206840. DOI: 10.1371/journal.pone.0206840
- Sator M, Jünger J (2015) From Stand-Alone Solution to Longitudinal Communication Curriculum – Development and Implementation at the Faculty of Medicine in Heidelberg. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 65:191–198
- Thornton RH, Dauer LT, Shuk E, Bylund CL, Banerjee SC, Maloney E, Fox LB, Beattie CM, Hricak H, Hay J (2015) Patient perspectives and preferences for communication of medical imaging risks in a cancer care setting. *Radiology* 275(2):545–52. DOI: 10.1148/radiol.15132905
- Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, Schrag D (2012) Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* 367(17):1616–25. DOI: 10.1056/NEJMoa1204410
- Winkler E, Sklenarova H, Hartmann M, Heussner P, Villalobos M, Jaeger D, Laryionava K (2014) Factors influencing advanced cancer patients' preferences for quality or length of life. *Journal of Clinical Oncology* 32:15_suppl, 9576–9576



Prof. Dr. med. Jana Jünger, MME

Jana Jünger ist Internistin und Kommunikationsexpertin. Sie ist Mitglied der Studiengangsleitung des Master of Medical Education (MME) an der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg und wissenschaftliche und ärztliche Leiterin des Instituts für Kommunikations- und Prüfungsforschung gGmbH, Heidelberg. Ihr Schwerpunkt liegt auf der Weiterentwicklung von Kommunikation, interprofessioneller Zusammenarbeit und kompetenzorientierten Prüfungen in der Medizin und den Gesundheitsfachberufen. Von 2016–2022 war sie Direktorin des Instituts für medizinische und pharmazeutische Prüfungsfragen (IMPP) in Mainz. Zuvor Leiterin des Kompetenzzentrums für Prüfungen in der Medizin in Baden-Württemberg und langjährige Oberärztin in der Abteilung für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik am Universitätsklinikum Heidelberg. Sie ist Trägerin des Ars-Legendi-Preises 2011 und des Oskar-Kuhn-Preises für Gesundheitskommunikation 2004.

Jana Jünger hat zahlreiche Publikationen im Bereich Medizinische Aus-, Weiter- und Fortbildung veröffentlicht und ist Herausgeberin des Praxisbuchs zum Masterplan Medizinstudium 2020 „Ärztliche Kommunikation“ sowie mehrerer Bücher zu OSCE-Prüfungen in der Inneren Medizin, Chirurgie und Notfallmedizin.

3

Shared Decision Making fördert Transparenz im Gesundheitswesen – und umgekehrt

Friedemann Geiger, Jens Ulrich Rüffer und Fülöp Scheibler

Transparenz ist ein hohes Gut im Gesundheitswesen. Dieses Kapitel beleuchtet, wie sich Transparenz und Shared Decision Making gegenseitig fördern – und erfordern. Dazu wird der Stand der Verankerung von Shared Decision Making im Gesundheitswesen in Deutschland und darüber hinaus erläutert. Ausgehend davon wird beschrieben, durch welche Weichenstellungen sich Shared Decision Making bundesweit ausbreiten und in der Folge die Transparenz bei individuellen Therapieentscheidungen sowie im Gesundheitswesen insgesamt gesteigert werden kann.

3.1 (In-)transparente medizinische Maßnahmen – ein Beispiel

Die im Krankenhaus durchgeführte Magnetresonanztomographie bestätigt bei einem Patienten die Verdachtsdiagnose Meniskusriss. Die Orthopädin empfiehlt ihm eine Operation.

Mehrere Hintergründe sind denkbar, die die Ärztin zu ihrer Empfehlung veranlassen könnten.

1. Vielleicht ist der Meniskusriss so beschaffen, dass in diesem Fall die OP die einzig medizinisch indizierte Therapieoption ist.

2. Vielleicht ist sich die Ärztin unsicher, ob als Therapiealternative in diesem Fall auch eine ambulante Physiotherapie vertretbar wäre, und entscheidet sich sicherheitshalber für die ihr vertraute Option.
3. Vielleicht ist sie sich sicher, dass eine ambulante Physiotherapie prinzipiell medizinisch ebenso vertretbar wäre, findet aber, dass die OP besser zum Patienten passt.
4. Vielleicht ist sie sich sicher, dass eine ambulante Physiotherapie medizinisch ebenso vertretbar wäre, aber das Krankenhaus benötigt noch Operationen in diesem Quartal, um auf die vorgegebene Mindestmenge an Eingriffen zu kommen. Oder das Krankenhaus ist auf die Erlöse der OP finanziell angewiesen.

Von all diesen möglichen Gründen für eine OP-Empfehlung zeugte lediglich der erstgenannte von einer zufriedenstellenden Versorgungsqualität. Alle anderen Gründe wären Ausdruck von Intransparenz und in der Folge von möglicher Überversorgung, sprich Fehlversorgung. Das ist in Deutschland in vielen Bereichen Realität, begünstigt vor allem durch systemimmanente Fehlanreize in der Vergütung (vgl. Punkt 4) (Grote-Westrick et al. 2019). Ein anderer möglicher Einflussfaktor ist die unzureichende Nutzung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen (vgl. Punkt 2) oder eine rückständige, paternalistische Interpretation der ärztlichen Rolle (vgl. Punkt 3).

Alle genannten Faktoren verringern die Versorgungsqualität und -effizienz. Gleichzeitig können sie positiv beeinflusst werden durch die systematische Einführung von Shared Decision Making, also der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient. Das ist heute kein Gedankenspiel mehr, sondern wird in mehreren Krankenhäusern Realität, wie im Folgenden ausgeführt wird.

3.2 Shared Decision Making in Deutschland

Shared Decision Making (SDM) basiert im Kern auf einer simplen Erkenntnis: Patienten sind Experten. Sie sind Experten für ihren Lebenskontext. Nur sie selbst wissen, was ihnen in ihrer aktuellen Situation wichtig ist und welche Nebenwirkungen einer Therapie sie in Kauf nehmen würden, um eine Besserung zu erreichen. Um ebendiese Abwägung vornehmen zu können, brauchen sie indes die medizinische Expertise von Ärzten, die darüber informieren, welche Therapieoptionen in dieser Situation zur Verfügung stehen und mit welcher Wahrscheinlichkeit welcher Nutzen und welcher Schaden zu erwarten

ist. Keine der beiden Expertisen ist entbehrlich. Ein guter Entscheidungsfindungsprozess vereint beide, um daraus die Therapie abzuleiten, die bestmöglich zum individuellen Patienten passt – und nicht notwendigerweise zum Arzt oder der Versorgungseinrich-

Patienten sind Experten für ihren Lebenskontext. Nur sie selbst wissen, welche Nebenwirkungen einer Therapie sie in Kauf nehmen würden, um eine Besserung zu erreichen.

tung und ihren monetären Interessen. Damit ist die Grundlage für mehr Therapietreue genauso gelegt wie für die Verringerung von Über- und Fehlversorgung (Fitch et al. 2018; Veroff et al. 2013).

Nicht zuletzt aus diesen Überlegungen heraus gibt es seit 2013 das Patientenrechtegesetz (§ 630 BGB). Die darin enthaltenen Vorgaben für medizinische Entscheidungsprozesse sind deckungsgleich mit der meistzitierten Definition von SDM (Charles et al. 1997). In immer mehr Leitlinien wird explizit darauf verwiesen, dass die Therapieentscheidung im Rahmen eines SDM-Prozesses erfolgen sollte. Und im Medizinstudium ist SDM mittlerweile fester Gegenstand der theoretischen und meist auch praktischen Ausbildung. Gleichwohl spiegelt die Realität in Kliniken wie auch in Praxen das nicht wider. SDM und damit auch das Patientenrechtegesetz werden in der Regel nicht umgesetzt (Hahlweg et al. 2022; Kölker et al. 2018).

3.3 Krankenhausweite Implementierung von Shared Decision Making

Im Rahmen eines Innovationsfondsprojekts wurde erstmals gezeigt, wie man SDM in kompletten Krankenhäusern einführen kann (Danner et al. 2020). In den Jahren 2017 bis 2021 wurde SDM flächendeckend am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) in Kiel mithilfe des SHARE TO CARE (S2C)-Programms eingeführt. Im S2C-Programm werden alle wichtigen Beteiligten des Entscheidungsprozesses adressiert: Patienten, Ärzte und Pflegekräfte. Zusätzlich werden die Qualität und die Verfügbarkeit medizinischer Informationen verbessert (Clayman et al. 2023). Das Programm besteht aus vier Modulen:

- **Ärztetraining:** Alle klinisch tätigen Ärzte durchlaufen eine dreiphasige SDM-Schulung. Zuerst wird ein einstündiges Onlinetraining durchgeführt, gefolgt von zwei individuellen SDM-Coachingeinheiten. Die Basis des Coachings sind Videoaufnahmen von realen Patientengesprächen der Teilnehmenden. Mithilfe des strukturierten sechsschrittigen SDM-Gesprächsleitfadens reflektiert und diskutiert ein SDM-Coach in Kleingruppen gemeinsam mit den ärztlichen Kollegen die Gesprächsführung. Das Ärztetraining schließt mit einem Zertifikat ab.
- **Entscheidungshilfen:** Patienten benötigen fachlich hochwertige und dabei verständliche Informationen, um die Therapiemöglichkeiten für sich realistisch bewerten zu können. Für die häufigsten erkrankungsbezogenen Entscheidungssituationen wurden im S2C-Programm sogenannte Entscheidungshilfen entwickelt. Sie stellen transparent die Vor- und Nachteile von jeder verfügbaren Therapieoption dar. Dieses multimediale Hilfsmittel beinhaltet patientenverständliche Texte sowie Grafiken und erläuternde Videoclips von Ärzten und betroffenen Patienten. Sie helfen den Patienten dabei, abzuwägen, welche der verfügbaren The-

rapieoptionen am ehesten den eigenen Wünschen und Vorstellungen entspricht.

- **Patientenaktivierung:** Patienten wollen in der Regel mitentscheiden, empfinden sich aber bisher bei medizinischen Entscheidungen noch zu wenig in aktiver Position wieder. Daher soll eine flächendeckende Kampagne aus Postern, Flyern, Videoclips und Website-Inhalten Patienten dazu animieren, sich am Entscheidungsprozess bewusst zu beteiligen und aktiv entscheidungsrelevante Informationen zu erfragen. Sie werden ermutigt, folgende Fragen zu stellen: 1. Welche Möglichkeiten habe ich? (inklusive Abwarten und Beobachten) 2. Was sind die Vorteile und Nachteile jeder dieser Möglichkeiten? 3. Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vorteile und Nachteile bei mir auftreten? Diese Fragen sind ein international verwendetes Mittel zur erfolgreichen Einbindung von Patienten (Shepherd et al. 2011).
- **Qualifizierung der Pflege- und Gesundheitsfachberufe:** Pflegekräfte und andere nicht-ärztliche Fachkräfte bekommen Wissen vermittelt, das ihnen dabei helfen soll, in ihren eigenen Verantwortungsbereichen SDM umzusetzen und SDM im Behandlungsteam insgesamt zu fördern. Darüber hinaus können sie zu sog. Decision Coaches ausgebildet werden und unterstützen dann Patienten bei der Nutzung der Entscheidungshilfen als Vorbereitung auf ein ärztliches Gespräch.

In der Evaluation des Innovationsfondsprojekts erwies sich das S2C-Programm als praktikabel in der Durchführung. Trotz Pandemie und den damit einhergehenden Belastungen des Personals konnten 17 von 22 Kliniken auf diese Weise SDM vollständig implementieren (Geiger 2023).

Das SDM-Level stieg durch das S2C-Programm signifikant an. Es blieb auch 6 bzw. 18 Monate nach Abschluss der Implementierung weiterhin signifikant erhöht (Stolz-Klingenberg et al. 2022). Anhand von Videoaufnahmen von Entscheidungsgesprächen kann nachgezeichnet werden, wie Ärzte durch das Coaching mehr Transparenz herstellen. Dies geschieht, indem sie ausgewogen über die Vor- und Nachteile aller Therapiealternativen informieren inkl. der Option *Nichts-Tun* bzw. *Abwarten und Beobachten*. Als Ergebnis aller Interventionsmodule erhöht sich erwartungskonform auch die Gesundheitskompetenz der Patienten (Geiger 2023).

Je besser die Therapie zum individuellen Patienten und seinem Lebenskontext passt, desto eher wird sie umgesetzt. Und je gesundheitskompetenter der Patient ist, desto besser gelingt ihm die Umsetzung der Therapie. Das schließt auch den gesundheitskompetenten Umgang mit erwartbaren und unerwar-

teten Komplikationen ein. In der Folge der nachgewiesenen Erhöhung von SDM-Level und Gesundheitskompetenz hat sich nach Einführung des S2C-Programms in Kiel entsprechend auch die Anzahl der Notfalleinweisungen verringert (im Vergleich

Je besser die Therapie zum individuellen Patienten und seinem Lebenskontext passt, desto eher wird sie umgesetzt.

zur bundesweiten Kontrollgruppe). Wie von der Weltgesundheitsorganisation postuliert (World Health Organization 2021), erhöht SDM also die Patientensicherheit.

Damit ging verständlicherweise – im Einklang mit den Ausführungen zum Eingangsbeispiel – eine Erhöhung der Versorgungseffizienz einher: Mit der krankenhausweiten Implementierung von SDM in Kiel verringerten sich die Versorgungskosten im Vergleich zur bundesweiten Kontrollgruppe (Geiger 2023).

3.4 Shared Decision Making mit Krankenkassenfinanzierung

Wenn im Rahmen eines SDM-Prozesses also mehr Transparenz bzgl. der Nützlichkeit verschiedener Therapieoptionen hergestellt wird und dadurch tendenziell weniger intensive Therapien umgesetzt werden, sparen Krankenkassen Geld. Dabei wird nicht *an* guter Versorgung, sondern *mit* guter Versorgung gespart, zugunsten der Patienten (Grote-Westrick et al. 2019; Fitch et al. 2018; Veroff et al. 2023). Krankenkassen profitieren also von flächendeckendem SDM im Gesundheitswesen.

Für die Leistungserbringer bedeutet derselbe Prozess im Gegenzug potenziell weniger Einnahmen. Dazu kommen ihre Kosten für die SDM-Implementierung und dessen Aufrechterhaltung. Auch wenn ein Krankenhaus inhaltlich überzeugt ist von SDM, so würde der Wille zur Implementierung und Aufrechterhaltung von SDM unterminiert – und mit ihm in der Folge der Benefit für die Krankenkassen.

Die Lösung ist simpel: SDM spart Kosten bei den Krankenkassen, und aus diesen Ersparnissen kann SDM incentiviert werden, sodass sich Implementierung und Aufrechterhaltung auch finanziell für die Krankenhäuser lohnen und beides dauerhaft Ersparnisse für die Krankenkassen generiert (s. Abb. 1). Diese Mechanik funktioniert, weil die Einsparungen mit SDM höher sind als dessen Kosten (Veroff et al. 2023; Geiger 2023).

Am UKSH ist die Mechanik seit 2021 über einen Versorgungsvertrag nach § 140a SGB V geregelt. Alle großen Krankenkassen sind dem Vertrag beigetreten. Dadurch wird mit jedem Patientenfall ein pauschales Zusatzentgelt erlöst, wenn die behandelnde Klinik eine vollständige Implementierung von SDM mit dem SHARE TO CARE-Programm nachweisen kann. Der Nachweis erfolgt über ein jährlich zu erneuerndes Zertifikat (Geiger 2023). Dadurch haben bis heute alle 17 Kliniken ihre SDM-Implementierung aufrechterhalten und sogar ausgeweitet.

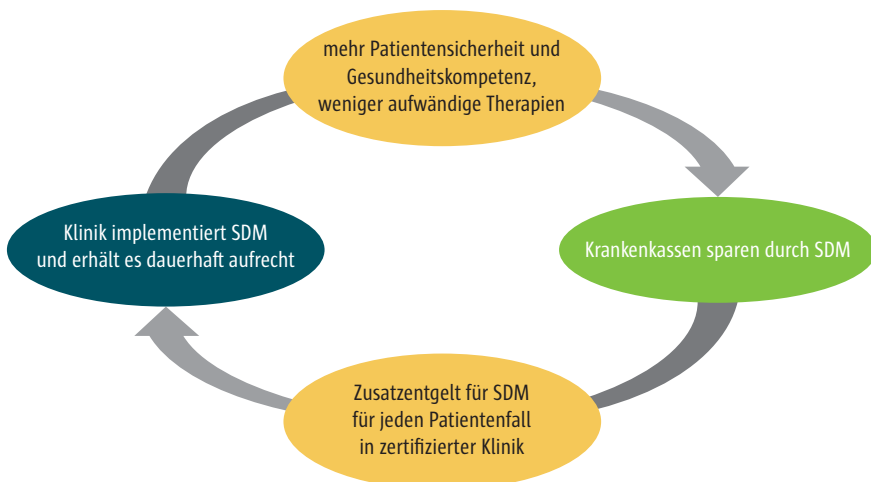


Abb. 1 Shared Decision Making im Krankenhaus refinanziert sich selbst, wenn es durch Krankenkassen über einen Versicherungsvertrag incentiviert wird.

3.5 Vom Selektivvertrag zum Kollektivvertrag

Prinzipiell ließe sich der Selektivvertrag des UKSH an allen Krankenhäusern replizieren, die Interesse an der Implementierung von SDM mit dem SzC-Programm haben. Das sind offensichtlich viele: Noch in diesem Jahr werden sieben Krankenhäuser mit der Implementierung nach dem Kieler Modell beginnen. In Anbetracht der Vorteile für Krankenhäuser, Krankenkassen und Patienten ist davon auszugehen, dass viele weitere folgen werden. Spätestens dann wird deutlich, dass das Instrument Selektivvertrag dafür eher ungeeignet ist, weil es in der Umsetzung administrativ sehr aufwändig ist. Ein unnötig großer Anteil der Einsparungen durch SDM würden von der Verwaltung aufgezehrt. Einfacher wäre es, wenn der Gesetzgeber das Kieler Modell ins Krankenhausentgeltgesetz überführen würde – nicht als Pflicht, sondern als *Möglichkeit* für Krankenhäuser. Dazu passt, dass der Gemeinsame Bundesausschuss dem Bundesgesundheitsministerium empfohlen hat, eine Überführung des Kieler Modells in die allgemeine Regelversorgung zu prüfen.

3.6 Schlussfolgerung

Shared Decision Making basiert auf Transparenz im gemeinsamen Umgang von Arzt und Patient sowie bezüglich des Nutzens und Schadens durch medizinische Maßnahmen. Aus demselben Grund führt eine Stärkung von SDM automatisch auch zur Erhöhung von Transparenz im Gesundheitswesen. Weil SDM so deutliche Vorteile für alle relevanten Stakeholder im Gesundheitssystem hat und offensichtlich so attraktiv ist, dass Krankenhäuser aus sich selbst heraus motiviert sind, SDM mithilfe des SHARE TO CARE-Programms zu im-

plementieren, stellt es ein potentes Vehikel dar, um mehr Transparenz im Gesundheitswesen zu erzeugen. Dieser Prozess findet an mehreren Orten des Landes bereits statt und wird weiter Fahrt aufnehmen. Weitere Initiativen zur Erhöhung von Transparenz, wie sie in diesem Buch beschrieben sind, können an die Dynamik der SDM-Ausbreitung anknüpfen und sich gegenseitig begünstigen.

Literatur

- Charles C, Gafni A, Whelan T (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1982 44(5), 681–692
- Clayman ML, Scheibler F, Rueffer JU, Wehkamp K, Geiger F (2023) The Six Steps of SDM: linking theory to practice, measurement, and implementation. *BMJ Evid-Based Med*; im Druck
- Danner M, Geiger F, Wehkamp K, Rueffer JU, Kuch C, Sundmacher L et al. (2020) Making shared decision-making (SDM) a reality: protocol of a large-scale long-term SDM implementation programme at a Northern German University Hospital. *BMJ Open* 10(10), e037575
- Fitch K, Bazell C, Dehipawala S (2018) Preference-sensitive surgical procedures for preference-sensitive conditions: Is there opportunity to reduce variation in utilization? URL: <https://www.milliman.com/-/media/milliman/importedfiles/uploadedfiles/insight/2018/preference-sensitive-procedures-preference-sensitive-conditions.ashx> (abgerufen am 22.08.2023)
- Geiger F (2023) Vollimplementierung von Shared Decision Making im Krankenhaus. URL: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/374/2023-02-23_MAKING-SDM-A-REALITY_Ergebnisbericht.pdf (abgerufen am 22.08.2023)
- Grote-Westrick M, Münch I, Volbracht E (2019) Überversorgung. Überflüssige Leistungen können Patienten schaden. Bertelsmann-Stiftung Gütersloh (Spotlight Gesundheit). Report No. 5
- Hahlweg P, Bieber C, Levke Brütt A, Dierks ML, Dirmaier J, Donner-Banzhoff N et al. (2022) Moving towards patient-centered care and shared decision-making in Germany. *Z Evidenz Fortbild Qual im Gesundheitswesen* 171, 49–57
- Kölker M, Topp J, Elwyn G, Härter M, Scholl I (2018) Psychometric properties of the German version of Observer OPTION5. *BMC Health Serv Res* 18(1), 74
- Shepherd HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM, Butow PN, Del Mar CB, Entwistle V, Tattersall MH (2011) Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns*. 2011 Sep;84(3):379–85
- Stolz-Klingenberg C, Bünzen C, Coors M, Flüh C, Margraf NG, Wehkamp K et al. (2022) Sustainability of large-scale implementation of shared decision making with the SHARE TO CARE program. *Front Neurol* 13:1037447
- Veroff D, Marr A, Wennberg DE (2013) Enhanced Support For Shared Decision Making Reduced Costs Of Care For Patients With Preference-Sensitive Conditions. *Health Aff (Millwood)* 32(2), 285–293
- World Health Organization (2021) Global Patient Safety Action Plan. URL: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240032705> (abgerufen am 22.08.2023)

Prof. Dr. Friedemann Geiger, Dipl.-Psych.

Friedemann Geiger leitet das Nationale Kompetenzzentrum Shared Decision Making am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein. Er lehrt im Fach Humanmedizin an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel. An der Medical School Hamburg hat er eine Professur für Psychologische Diagnostik inne. Er ist Gesellschafter der SHARE TO CARE. Patientenzentrierte Versorgung GmbH. Sein Forschungs- und Tätigkeitsschwerpunkt liegt in der krankenhausesweiten Implementierung und Evaluation von Shared Decision Making.





PD Dr. med. Jens Ulrich Rüffer

Jens Ulrich Rüffer ist seit 2020 Geschäftsführer der SHARE TO CARE. Patientenzentrierte Versorgung GmbH. Seit 2009 wirkte er an der Initiierung und Umsetzung einer Vollimplementierung von Shared Decision Making (SDM) an der UNN (Uniklinik Tromsø) in Norwegen mit. Er ist Vorstandsmitglied der Deutschen Fatigue Gesellschaft. Seit 2001 ist er Geschäftsführer der TAKEPART Filmproduktion. 1998 war er an der Gründung des Haus LebensWert zur psychoonkologischen Versorgung der onkologischen Patienten der Universität zu Köln beteiligt. Er hat Humanmedizin (Aachen/Köln) studiert und ist Facharzt für Onkologie.



Dr. rer. medic. Fülöp (Fritz) Scheibler, M.A.

Fülöp (Fritz) Scheibler ist seit 2019 Gesellschafter bei der SHARE TO CARE. Patientenzentrierte Versorgung GmbH. Diese ist aus dem Innovationsfonds-Projekt „Making Shared Decision Making A Reality“ (2017–2021) am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein hervorgegangen. Seit 2017 ist er auch wissenschaftlicher Mitarbeiter im Nationalen Kompetenzzentrum Shared Decision Making in Kiel. Davor war er zwölf Jahre lang im Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen für die Nutzenbewertung von Nichtmedikamentösen Verfahren und die Entwicklung der Website Gesundheitsinformation.de zuständig. 2003 hat er am Klinikum der Universität zu Köln über das Thema Shared Decision Making promoviert.

4

Klug entscheiden – eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin

Thomas Gamstätter, Katja-Melanie Müller,
Sebastian Schellong und Michael Hallek

4.1 Hintergrund und Ausgangslage

Ärztinnen und Ärzte treffen individuelle Therapieentscheidungen zugunsten ihrer Patientinnen und Patienten. Dabei unterliegt ihr Handeln dem Wirtschaftlichkeitsgebot, welches ihnen die Anwendung unnötiger und unwirtschaftlicher Leistungen untersagt (gemäß § 12 SGB V). Dennoch werden in Deutschland aktuell immer noch in relevantem Ausmaß Maßnahmen in Diagnostik und Therapie veranlasst, die für Patientinnen und Patienten „zu viel“ und damit nicht nutzbringend oder sogar schädlich sind (Gamstätter 2021).

Es gibt Untersuchungen, die nahelegen, dass bis zu einem Drittel aller durchgeführten medizinischen Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung für Patientinnen und Patienten ohne Zugewinn bleibt, aber Schäden und Kaskaden nicht indizierter Diagnostik und Therapie verursachen kann (Brownlee et al. 2017).

Die fallbezogene De-Implementierung von Maßnahmen mit fehlendem Nutzen hat also grundsätzlich das Potenzial, die effiziente und gerechte Verwendung von Ressourcen des Gesundheitssystems zu befördern (Berwick 2017).

Umgekehrt werden viele gut begründbare Untersuchungen und nutzbringende Therapien trotz bestehender Indikation zu selten durchgeführt (Glasziou et al. 2017). Ebenso können prognostisch bedeutsame Krankheitsmanifestationen und gesundheitliche Risikofaktoren bei einzelnen Patientinnen und Patienten über lange Zeit unerkannt bzw. fehlgedeutet und somit unterthera-

piert bleiben, nicht selten mit weitreichenden und Ressourcen-intensiven Folgen für Patientinnen und Patienten und das Gesundheitssystem (Kienitz et al. 2021; Kieselbach et al. 2016; Sarganas u. Neuhauser 2016).

4.2 Die Initiative „Klug entscheiden“ der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin

Eine Überversorgung, also die Anwendung einer medizinischen Maßnahme unter solchen Umständen, in denen ihr Schadenspotenzial einen möglichen Nutzen übertrifft, und Unterversorgung, die Unterlassung einer medizinischen Maßnahme trotz bestehender Evidenz und Begründbarkeit eines potenziellen Nutzens für betroffene Patientinnen und Patienten, sind zentrale Herausforderungen für das Gesundheitswesen (Gamstätter 2021).

Über- und Unterversorgung sind zentrale Herausforderungen für das Gesundheitswesen.

Die Initiative „Klug entscheiden“ wurde am 11.07.2014 durch Beschluss des DGIM-Vorstands zunächst unter der Denomination „Vermeidung unnötiger Leistungen“ gegründet (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V. 2015). Sie verfolgt

das Ziel, durch Identifizierung von Fehlversorgung die Qualität in der Patientenversorgung in der Inneren Medizin sicherzustellen. Hierbei war von Beginn an Konsens, sich auf medizinische Maßnahmen zu konzentrieren, die häufig durchgeführt werden und für deren Durchführung/Unterlassung es sehr gute Evidenz gibt, die aber trotzdem abweichend von der Evidenz zu häufig oder zu selten durchgeführt werden. Die Initiative setzt sich somit für eine Verbesserung der ärztlichen Indikationsqualität ein (Hasenfuß et al. 2017).

Die DGIM folgte mit „Klug entscheiden“ der American Board of Internal Medicine (ABIM) Foundation, welche bereits zuvor mit „Choosing Wisely“ (CW) Aufmerksamkeit auf Fehlversorgung im Gesundheitswesen lenken wollte (Cassel 2012). Die amerikanische CW Initiative fokussierte sich dabei zu Beginn in gewissem Kontrast zur Initiative „Klug entscheiden“ vordergründig rein auf das Problem der Überversorgung unter Gesichtspunkten der Ressourceneinsparung.

Im Jahr 2015 führte die DGIM eine Umfrage unter ihren Mitgliedern zum Thema Über- und Unterversorgung durch (Fölsch et al. 2016). An der Umfrage waren die internistischen Schwerpunkte und assoziierten Fachgesellschaften repräsentativ vertreten. Insgesamt beteiligten sich 4.181 Ärztinnen und Ärzte an der Befragung. 70 Prozent der Befragten gaben an, dass sie sich in ihrem Wirkungsfeld bis zu zehnmal pro Tag mit Überversorgung konfrontiert sehen. Ursächlich gaben sie Sorge vor Behandlungsfehlern sowie vor Erwartungshaltungen ihrer Patientinnen und Patienten an. Es wurde deutlich, dass sich Ärztinnen und Ärzte in hohem Maße dem Druck ausgesetzt sehen, medizinische Maßnahmen durchzuführen, um nicht unter einen Verdacht eines „zu wenig an Medizin“ zu geraten.

71 Prozent der Befragten waren der Auffassung, dass dem Problem der Überversorgung durch einen besseren Kenntnisstand und durch die konkrete Benennung überflüssiger Leistungen in Fachpublikationen am ehesten beizukommen sei. In den Bereichen bildgebender und labormedizinischer Diagnostik wurden die meisten übermäßigen Leistungen vermutet.

Zu Unterversorgung käme es vor allem deshalb, weil es vorhandenen Leitlinien an Übersichtlichkeit und Verständlichkeit mangle. Die Befragten forderten regelmäßige, möglichst prägnante und interaktive Fortbildungen von ihren Fachgesellschaften ein. Diese Befragung legte in Anlehnung an „Choosing Wisely“ den Grundstein dafür, eigene „Klug entscheiden“-Empfehlungen für die Innere Medizin zu entwickeln.

4.3 „Klug entscheiden“-Empfehlungen

Das Kernstück der Initiative „Klug entscheiden“ sind die „Klug entscheiden“-Empfehlungen (KEE). Diese werden unter Koordination der DGIM mit Beteiligung aller Schwerpunkte der Inneren Medizin und ihrer assoziierten Fachgesellschaften in einem transparenten Prozess entwickelt, konsentiert und dann publiziert sowie verbreitet (Fölsch et al. 2017).

KEE werden im Format einer kurzgefassten Handlungsempfehlung abgefasst, ergänzt durch einen begleitenden Erklärungstext, welcher mit Quellenbezügen zur wissenschaftlichen Literatur versehen ist.

In aller Regel ist die Grundlage für die Erstellung von KEE das Vorliegen belastbarer aktueller Evidenz aus medizinischen Leitlinien, systematischen Übersichtsarbeiten oder qualitativ hochwertigen Studien unter Einbeziehung von Versorgungsdaten. Nur in Ausnahmefällen, wie zum Beispiel zu den Themenbereichen der Geriatrie und Palliativmedizin, wo Evidenz in dieser Form in Teilen nicht vorhanden ist, wird ein Expertenkonsens akzeptiert und dies gesondert gekennzeichnet (Alt-Epping 2017; Feldkamp et al. 2016).

KEE können sowohl als Positivempfehlungen („soll“) formuliert sein und damit den Einsatz einer Maßnahme befürworten, oder als Negativempfehlung („soll nicht“) und damit das indikationsbezogene Unterlassen einer Maßnahme abbilden. Im weiteren Sinne adressieren Positivempfehlungen damit Unterversorgung, wohingegen Negativempfehlungen primär gegen Überversorgung gerichtet sind.

Inhaltlich stellen KEE heraus, welche ungünstigen patientenbezogenen Effekte aus der adressierten Versorgungssituation erwachsen, welche diagnostischen bzw. therapeutischen Kaskaden aus Über- bzw. Unterversorgung resultieren und welcher Ressourcenaufwand folgen kann.

Für jede KEE sollen in der Regel besondere weiterführende Kriterien vorliegen. Diese Kriterien sind von den federführenden Autorinnen und Autoren als solche herauszustellen.

Wichtig ist dabei auch die Identifikation von verstärkenden Faktoren der adressierten Versorgungsproblematik, um potenzielle Widerstände bei der künftigen Übertragung der Inhalte der KEE in die klinische Praxis bereits im Prozess der Entwicklung zu erkennen und spezifische gegensteuernde Maßnahmen und Implementierungsstrategien zu formulieren.

Abschließend ist für jede KEE zu prüfen, ob das Erreichen ihrer angestrebten Zielsetzung grundsätzlich empirisch messbar ist. Hierbei sollen neben speziellen Routinedaten weitere mögliche Messgrößen und -instrumente identifiziert werden.

Über diese spezielle Vorgehensweise grenzen sich KEE gegenüber thematisch verwandten Handlungsempfehlungen ab, wie sie z.B. in Leitlinien der Fachgesellschaften vorliegen. Bereits bei Formulierung einer KEE sollen Strategien, Hemmnisse und Messmethoden für ihre Implementierung in die ärztliche Praxis mitbedacht werden.

Nachdem die Konsensus-Kommission der DGIM im Jahr 2016 zunächst für jede internistische Fachdisziplin jeweils fünf Positiv- und fünf Negativempfehlungen publizierte, wurden in den folgenden Jahren ergänzend spezifische Querschnittsthemen der Inneren Medizin, hierunter die Notfall- und Akutversorgung, die transsektorale Versorgung bei onkologischen Erkrankungen sowie risikobehaftete Arzneimittelkombinationen, übergreifend adressiert (Parhofer u. Schorrlepp 2022).

Die Empfehlungen unterliegen naturgemäß einer wissenschaftlichen Dynamik und werden daher kontinuierlich fortgeschrieben. Die Konsensus-Kommission revidiert ihre Empfehlungen, wenn neue Studienergebnisse zu einer veränderten Erkenntnislage führen.

Bis heute wurden insgesamt 171 KEE veröffentlicht.¹ Neben der kontinuierlichen Evaluation älterer Empfehlungen liegt der Fokus der Konsensus-Kommission der DGIM auf Entwicklung von mindestens sechs neuen KEE pro Jahr.

4.4 Translation der Empfehlungen in die Praxis

Mit mehr als 30.000 ärztlichen Mitgliedern ist die DGIM eine der größten wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften Europas. Die Initiative „Klug entscheiden“ stellt ein Schwerpunktthema in den Medien, Publikationen und Fortbildungsinhalten der DGIM dar.

Alle konsentierten KEE erscheinen seit dem Jahr 2016 im *Deutschen Ärzteblatt* und sind auf einer Webseite der Initiative² zusammengestellt. Auf ihrem Jahreskongress, der mit über 8.000 Teilnehmern einen der größten medizinischen Kongresse Deutschlands darstellt, hält die DGIM seit 2016 Fachsymposien zum Thema „Klug entscheiden“ ab. Entsprechende Fortbildungsformate hielten

¹ Stand Oktober 2023

² www.klug-entscheiden.com

zwischenzeitlich auch Einzug in weitere Fachkongresse sowie Fortbildungscurricula von Ärztekammern und Lehrkrankenhäusern. Die DGIM bietet zusätzlich ganzjährig einen Zertifikatskurs (CME) an.³

Die DGIM unterstützte ferner die Entwicklung von Lehrmodellen für Medizinstudierende zu „Klug entscheiden“ (Goldmann et al. 2017). Hierbei ergaben sich Hinweise auf Wissensdefizite unter Medizinstudierenden zum Thema Über- und Unterversorgung und Ansätze zur Verbesserung. Die Modelle kamen im Verlauf an mehreren medizinischen Fakultäten zum Einsatz.

KEE sind darüber hinaus in mehrere digitale Lehr-, Wissens- und Fortbildungsangebote eingebettet, die Ärztinnen und Ärzte unterschiedlichen Ausbildungsstands ansprechen. Exemplarisch sind KEE in die verbreitete medizinische Wissensplattform AMBOSS integriert⁴. Hier stehen KEE u. a. im Kontext der Examensvorbereitung zur Verfügung und sind kontextsensitiv in die Themenkapitel eingebettet.

4.5 Grenzen und Perspektiven

Seit Initiierung von „Choosing Wisely“ hat die Zahl an begleitenden wissenschaftlichen Untersuchungen zur Implementierung der Empfehlungen in die ärztliche Praxis international zugenommen (Grimshaw 2023). Hierbei mehrte sich in den vergangenen Jahren auch die Kritik an der Effektivität von „Choosing wisely“ Empfehlungen mit Blick auf die Reduktion von Fehlversorgung (engl. low value care). Die Kritikpunkte beinhalten viele, mehr oder weniger stichhaltige Punkte: Trotz einer stetig wachsenden Zahl an Empfehlungen für verschiedene Bereiche der Gesundheitsversorgung sowie zunehmender Anstrengungen zu ihrer Implementierung mangle es an mess- und quantifizierbaren Veränderungen, sowohl in ärztlichen Verordnungsgewohnheiten als auch in der Erwartungshaltung von Patienten (Rourke 2022). Die möglichen Gründe hierfür seien vielgestaltig. Insbesondere falsche Denkhaltungen (engl. cognitive biases) hätten eine bedeutsame bremsende Rolle. So neigten sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch Patientinnen und Patienten dazu, den Nutzen medizinischer Maßnahmen zu überschätzen, Risiken zu unterschätzen und das Unterlassen von Maßnahmen gegenüber dem „Tun“ generell ungünstiger zu bewerten (Korenstein 2019). Nachhaltigkeit bzw. sparsamer Einsatz von Ressourcen werde unzureichend incentiviert und sei medizinisch nur schwer vermittelbar, insbesondere wenn sie die eigene Fachdisziplin betreffe (Rourke 2022). Auch weise die Evidenzbasis, die den Empfehlungen selbst zugrunde liegt, stellenweise bedeutsame qualitative Mängel auf (Admon et al. 2018). Für Deutschland bestehen im internationalen Vergleich spezifische Rahmenbedingungen, die Über- und Unterversorgung befördern. Hierunter fallen eine zu starre Abgrenzung der Versorgungssektoren, eine zunehmende Leistungs-

3 DGIM Zertifikatskurs – Klug entscheiden auf www.springermedizin.de

4 <https://www.amboss.com/de/wissen/dgim-klug-entscheiden>; <https://www.amboss.com/de>

erbringung im Wettbewerb, Interessenkonflikte auf Entscheidungsebene, Defizite in der Digitalisierung der Gesundheitsinfrastruktur sowie eine mangelhafte Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten (Gamstätter 2021). Für die themenspezifische Versorgungsforschung mangle es besonders in Deutschland an Förderinstrumenten und an wissenschaftlichen Anreizen. Die Ergebnisse erster Untersuchungen hierzu im Rahmen des Innovationsfonds des G-BA stehen aus (Gemeinsamer Bundesausschuss 2023).

Vor diesem Hintergrund konnten bisher in Deutschland keine konkreten Implementierungsstrategien für „Klug entscheiden“ entwickelt werden, im Gegensatz zu den Initiativen in den USA, Kanada⁵ oder auch der Schweiz⁶. Es besteht Bedarf an Forschung und auch Fördermöglichkeiten für Projekte, die sich mit der Evaluation der Wirksamkeit der KEE in der Praxis befassen.

4.6 Zusammenfassung

Die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) verfolgt mit der im Jahre 2014 auf den Weg gebrachten Initiative „Klug entscheiden“ das Ziel, die Qualität der medizinischen Versorgung und die Therapiesicherheit von Patientinnen und Patienten in Deutschland zu verbessern.

Seit 2015 erarbeitet die DGIM hierzu im Verbund mit Fachgesellschaften, Berufsverbänden und Interessensvertretungen von Patientinnen und Patienten konsenterte Handlungsempfehlungen für Ärztinnen und Ärzte zur Vermeidung von Unter- und Überversorgung in der Inneren Medizin. Jede Empfehlung wird dabei einem hohen wissenschaftlichen Standard gerecht.

Um die Wirksamkeit der Initiative „Klug entscheiden“ objektiv beurteilen zu können, käme der konsequenten Implementierung und der wissenschaftlichen Evaluation der „Klug entscheiden“-Empfehlungen in der klinischen Praxis eine besondere Bedeutung zu. Es ist zu hoffen, dass auf diesem Weg in den nächsten Jahren Fortschritte erzielt werden können.

Es ist aber auch nicht auszuschließen, dass die Gründung der Initiative „Klug entscheiden“ durch eine der größten medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland, der DGIM (gemeinsam mit den internistischen Schwerpunktgesellschaften), bereits heute zu vielen positiven Effekten im Sinne einer patientenorientierten, ressourcenschonenden Qualitätsverbesserung in der Indikationsstellung von medizinischen Maßnahmen geführt hat.

⁵ choosingwiselycanada.org

⁶ www.smartermedicine.ch

Literatur

- Admon AJ, Gupta A, Williams M et al. (2018) Appraising the Evidence Supporting Choosing Wisely® Recommendations. *Journal of hospital medicine* 13(10):688–691. DOI: 10.12788/jhm.2964
- Alt-Epping B (2017) Klug entscheiden am Lebensende. *Der Internist* 58(6):575–579. DOI: 10.1007/s00108-017-0244-x
- Berwick DM (2017) Avoiding overuse—the next quality frontier. *The Lancet* 390(10090):102–104. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)32570-3
- Brownlee S, Chalkidou K, Doust J et al. (2017) Evidence for overuse of medical services around the world. *The Lancet* 390(10090):156–168. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)32585-5
- Cassel CK (2012) Choosing Wisely: Helping Physicians and Patients Make Smart Decisions About Their Care. *JAMA* 307(17):1801. DOI: 10.1001/jama.2012.476
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V. (DGIM) (2015) Jahresbroschüre der DGIM 2015. URL: https://www.dgim.de/fileadmin/user_upload/PDF/Publikationen/Archiv/Jahresbroschueren/2015_Jahresbroschuere.pdf (angerufen am 15.11.2021)
- Feldkamp J, Schott M, Gogol M et al. (2016) Die Klug-entscheiden-Initiative der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin. *Der Internist* 6(57):532–539. DOI: 10.1007/s00108-016-0072-4
- Fölsch UR, Faulbaum F, Hasenfuß G (2016) Mitgliederbefragung zu „Klug Entscheiden“: Wie Internisten das Problem von Über- und Unterversorgung werten. *Dtsch Arztebl.* 113(13):A604–A606
- Fölsch UR, Hallek M, Raupach T, Hasenfuß G (2017) Resonanz und Weiterentwicklung der Initiative Klug entscheiden. *Der Internist* 6(58):527–531. DOI: 10.1007/s00108-017-0246-8
- Gamstätt T (2021) Problem Überversorgung: Definition und Lösungsansätze. *Internist* 62(4):343–353. DOI: 10.1007/s00108-021-00957-7
- Gemeinsamer Bundesausschuss – Innovationsausschuss G-BA (2023) IndiQ – Entwicklung eines Tools zur Messung von Indikationsqualität in Routinedaten und Identifikation von Handlungsbedarfen und -strategien. G-BA Innovationsfonds. URL: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/indik-entwicklung-eines-tools-zur-messung-von-indikationsqualitaet-in-routinedaten-und-identifikation-von-handlungsbedarfen-und-strategien.325> (abgerufen am 15.11.2023)
- Glasziou P, Straus S, Brownlee S et al. (2017) Evidence for underuse of effective medical services around the world. *The Lancet* 390(10090):169–177. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)30946-1
- Goldmann M, Middeke AC, Schuelper N, Dehl T, Raupach T (2017) Klug entscheiden in der Lehre. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 129:22–26. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.10.014
- Grimshaw JM, Levinson W (2023) Reducing low value care: opportunities and challenges for Choosing Wisely campaigns. *BMJ Evidence-Based Medicine*. DOI: 10.1136/bmjebm-2023-112271
- Hasenfuß G, Märker-Hermann E, Hallek M, Sieber CC, Fölsch UR (2017) Klug entscheiden – evidenzbasiert. *Der Internist* 58(6):525–526. DOI: 10.1007/s00108-017-0253-9
- Kienitz C, Grellmann C, Hapfelmeier J (2021) Prävalenz der Rheumatoiden Arthritis in Deutschland: Analyse von Längsschnittdaten der Gesetzlichen Krankenversicherung. *Gesundheitswesen* 83(5):367–373. DOI: 10.1055/a-1192-4628
- Kieselbach K, Schiltenswolf M, Bozzaro C (2016) Chronic pain care : Reality and entitlement. *Schmerz* 30(4):351–357. DOI: 10.1007/s00482-016-0137-2
- Korenstein D (2019) Medical Overuse as a Physician Cognitive Error: Looking Under the Hood. *JAMA Intern Med.* 179(1):26–27. DOI: 10.1001/jamainternmed.2018.5136
- Parhofer KG, Schorrlapp M (2022) Kluge Entscheidungen in der Inneren Medizin. *MMW – Fortschritte der Medizin* 164(7):5–5. DOI: 10.1007/s15006-022-0891-2
- Rourke EJ (2022) Ten Years of Choosing Wisely to Reduce Low-Value Care. *N Engl J Med.* DOI: 10.1056/NEJMc2206330
- Sarganas G, Neuhauser HK (2016) The persisting gender gap in hypertension management and control in Germany: 1998 and 2008–2011. *Hypertens Res.* 39(6):457–466. DOI: 10.1038/hr.2016.5



Dr. med. Thomas Gamstätter

Thomas Gamstätter, Facharzt für Innere Medizin und Gastroenterologie, mit klinischem Werdegang an der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz, arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter für die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V. in Wiesbaden. Seine Arbeitsschwerpunkte liegen in den Themen Arzneimitteltherapiesicherheit, Digitalisierung und Versorgungsqualität im Gesundheitswesen und in der evidenzbasierten Medizin.



Katja-Melanie Müller, M.A.

Katja-Melanie Müller ist wissenschaftliche Referentin des Vorstands und der Geschäftsführung der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin e.V. Sie verantwortet u.a. die effiziente und zielgerichtete Gremienarbeit. Sie begleitete in diesem Rahmen die „Klug entscheiden“ Initiative von Anfang an. Während ihres Studiums (Magistra Artium) der Anthropologie (Hauptfach), Ethnologie und Psychologie (Nebenfächer) hat sie sich vorwiegend mit molekulargenetischer Spurenanalytik an biogenen, anthropologischen und archäologischen Quellenmaterialien befasst. Zuvor und parallel zu ihrem Studium konnte sie als Gesundheits- und Krankenpflegerin sowie freiberufliche Gutachterin in unterschiedlichen medizinischen Bereichen Erfahrungen sammeln.



Prof. Dr. med. Sebastian Schellong

Sebastian Schellong ist Internist und Angiologe. Nach einer universitären Laufbahn an der Medizinischen Fakultät der Universität Dresden hatte er 14 Jahre die Leitung der Herz-Kreislaufklinik am Städtischen Klinikum Dresden inne. Seit Januar 2022 ist er dort in der Funktion des Medizinischen Direktors tätig. Er war 2020–2021 Präsident der Deutschen Gesellschaft für Inneren Medizin, derzeit Leiter der Konsensus-Kommission „Klug entscheiden“.



Univ.-Prof. Dr. med. Michael Hallek

Michael Hallek ist Direktor der Klinik I für Innere Medizin der Universitätsklinik Köln, Direktor des Centrums für Integrierte Onkologie CIO Köln sowie Sprecher des NCT West. Er ist seit Dezember 2022 Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer sowie seit Februar 2023 Mitglied und Vorsitzender des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen und in der Pflege.

5

Transparenz als Voraussetzung von Patienten-Compliance und Partizipation am Beispiel von OpenNotes

Tobias Esch

Seit Langem ist bei vielen Patienten – in vielen Ländern – der Wunsch zu beobachten, einen erleichterten Zugang zu persönlichen Gesundheitsinformationen zu erhalten, inklusive der individuellen, fallbezogenen medizinischen (ärztlichen) Dokumentation (Delbanco u. Walker 2011). Durch die Möglichkeiten der modernen Gesundheitsinformationstechnologie in Zeiten des digitalen Wandels und eine zunehmende Verbreitung z.B. von elektronischen Patientenakten sowie internetbasierten sicheren Patientenportalen haben die Optionen hierfür nunmehr deutlich zugenommen (Esch et al. 2016a).

Ein wichtiger Treiber dieser Entwicklung, neben den neuen technologischen Möglichkeiten (und auch den sich ändernden politischen und ökonomischen Rahmenbedingungen), ist der allgemein zu vernehmende Ruf nach mehr Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation (Esch et al. 2016b).

5.1 Patientenportale

In den U.S.A. wurde 1996 der *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) in Kraft gesetzt, der den Patienten freien Zugriff auf ihre klinischen Informationen und medizinischen Aufzeichnungen zusicherte (außer in seltenen Ausnahmen, z.B. bei schweren psychischen Störungen). Doch bis vor wenigen Jahren war es noch schwierig für Patienten, tatsächlich Zugang zu ihren Daten zu erhalten. In der Regel mussten sie ihre behandelnden Ärzte

anschreiben und förmlich um die Herausgabe von Dokumenten bitten. Dieses geschah oftmals in Papierform. Eine ähnliche Situation gibt es auch in Deutschland. Dabei ist die Frage der Dokumenten-Portabilität nur ein Aspekt unter vielen.

Heute, im Zeitalter von elektronischen Patienten- und Gesundheitsakten (ePA bzw. *Electronic Health Records* – EHR) und sicheren Internetportalen – die ähnlich wie beim Online-Banking einen personifizierten Zugang zur Datenübermittlung ermöglichen –, ist es technisch (theoretisch) leichter für Patienten, die eigenen Gesundheitsdaten einzusehen. Solche Onlineportale verbreiten sich zurzeit schnell in den U.S.A., wo die Regierung ihre Einführung zunächst incentiviert und seit April 2021 die Ärzte zu ihrem Einsatz verpflichtet hat.

Befürworter solcher Portale argumentieren, dass dadurch auch die Transparenz in der klinischen Arzt-Patienten-Kommunikation erhöht sowie die Aktivierung der Patienten im Sinne einer Patientenzentrierung gestärkt wird (Blumenthal u. Tavenner 2010; Esch 2018). Dennoch wird die Praxis kontrovers diskutiert (Tang u. Lee 2009). Ärzte befürchten u.a. Störungen ihrer Arbeitsabläufe und haben Sorge, Patienten könnten durch die Informationen aufgeschreckt werden. Außerdem werden mögliche Informationslecks und Sicherheitsbedenken als Hinderungsgründe angegeben, eingebettet in eine allgemeine Besorgnis über den Verlust von Privatsphäre. Diese könnte Patienten dazu verleiten, relevante Informationen zurückzuhalten oder medizinisch indizierte Arztbesuche zu unterlassen. Andererseits wird angeführt, dass ein erleichterter Zugang zu Gesundheitsinformationen möglicherweise unterversorgte Bevölkerungsgruppen ermutigen könnte, sich aktiver mit dem Gesundheitssystem und ihrer Gesundheit auseinanderzusetzen (Esch et al. 2016b).

Wir wissen heute, dass sichere elektronische Patientenportale durchaus das Potenzial haben, die Patientenaufklärung und -erziehung, das Management von chronischen Erkrankungen und die Effizienz der Gesundheitsversorgung insgesamt zu verbessern (Esch et al. 2016b). Das Hauptaugenmerk wird hier vom individuellen Arztkontakt auf eine stärker integrierte Perspektive gelenkt, zu der auch Patientenalltag, häusliches Umfeld, Betreuungspersonen, Angehörige und Familien gehören. Transparente Krankenhausaufzeichnungen können darüber hinaus den Informationsaustausch weiter erhöhen (Esch et al. 2016b). Diese Angebote können potenziell helfen, Informationslücken zu schließen, was auch zu einer besseren Kontinuität und Integration in der Gesundheitsversorgung führen kann. Patienten scheinen die Bequemlichkeit des einfachen und flexiblen Zugangs zu schätzen (Esch et al. 2016b). Insbesondere Personen mit schlechtem Gesundheitszustand profitieren offenbar davon, ihre Gesundheitsinformationen mit Familienmitgliedern und anderen Angehörigen „niedrigschwellig“ teilen und besprechen zu können.

5.2 OpenNotes

OpenNotes – eine schnell wachsende nationale Bewegung (www.opennotes.org) in den U.S.A., innerhalb derer Ärzte ihren Patienten Zugriff auf die individuelle Dokumentation eines Arztbesuchs ermöglichen – begann als eine Demonstrations- und Evaluationsstudie im Jahr 2010. Der Nestor der US-amerikanischen akademischen Allgemeinmedizin, Prof. Dr. Tom Delbanco von der Harvard Medical School, hatte damals die Idee, Patienten, die ihre Dokumentation beim Arzt tatsächlich einsehen wollten (basierend auf dem oben genannten gesetzlich garantierten Anspruch), nicht erst den schwierigen Weg über formale Anfragen oder gar die Einschaltung eines Anwaltes gehen zu lassen, sondern ihnen stattdessen niedrigschwellig und freiwillig Zugang zu allen persönlichen Informationen gewähren. Dieses Prinzip völliger Transparenz in ärztlicher Dokumentation und Kommunikation nach dem Grundsatz „Vertrauen statt Misstrauen“ war auch – und gerade – in den U.S.A., wo Haftpflicht- und Regress- bzw. Schadensersatzprozesse eine ganze Branche begründeten, ein nahezu revolutionärer Schritt. Tom Delbanco hatte nicht nur ein ärztliches Interesse am OpenNotes-Ansatz, als Wissenschaftler wollte er diese neue Form der Offenheit und Transparenz auch untersuchen und sehen, ob es sich möglicherweise um mehr als lediglich ein „nice-to-have“, einen „Kundenservice“, handelte – die Frage war, ob sich auch ein medizinischer Nutzen ergeben könnte.

In der ersten Pilotstudie nahmen 105 niedergelassene Hausärzte und 19.000 ihrer Patienten im Großraum Boston, dem ländlichen Pennsylvania und im Innenstadtbereich von Seattle an der Studie teil (Walker et al 2015). Patienten wurden nach einem Arztbesuch automatisch über eine E-Mail-Nachricht informiert, wenn ihr Arzt seinen originalen Karteikarteneintrag für sie zum Mitlesen, d.h. zur Einsicht über ein sicheres Patientenportal (auf dem sich der Patient zuvor persönlich registriert hatte), freigegeben hatte. In der Nachricht wurden die Patienten eingeladen, den Eintrag nach dem Besuch online nachzulesen und auch ermutigt, dieses vor dem nächsten geplanten Besuch erneut zu tun. Ein relativ ausgefeiltes wissenschaftliches Evaluationskonzept wurde begleitend angeschlossen.

Schon die ersten Ergebnisse nach einem Jahr waren bemerkenswert und erregten beträchtliche Aufmerksamkeit in den U.S.A. (Delbanco et al. 2012):

- Vier von fünf Patienten hatten ihre Einträge gelesen.
- Zwei Drittel der Befragten berichteten über potenziell klinisch relevante Vorteile.
- 99% der Patienten wollten die Praxis nach Ende der Studie fortsetzen (unabhängig davon, ob sie selbst ihre Einträge gelesen hatten oder nicht).
- 85% gaben an, dass dieses Angebot für sie in Zukunft bei der Wahl ihres Arztes wichtig wäre.

Vielleicht am auffälligsten aber war das Ergebnis, dass sich kein Arzt nach Ablauf des Studienzeitraums dafür entschied, die OpenNotes-Praxis wieder zu beenden.

Seit der ersten Publikation wurden die Ergebnisse in mehreren Varianten und weiteren Settings repliziert. Heute ist z.B. die gesamte Veterans Administration (VA), dazu praktisch alle großen akademischen Gesundheitszentren und Gesundheitssysteme sowie eine zunehmende Zahl von kleineren Einrichtungen in den städtischen und ländlichen Gebieten der U.S.A. in die Bewegung eingestiegen (vgl. www.opennotes.org/join/map). Das Wachstum in der amerikanischen Bevölkerung hat sich, auch vor dem Hintergrund der 2021 eingeführten Transparenzpflicht, exponentiell entwickelt.

Obwohl sich der Anteil der Patienten, die ihre Einträge tatsächlich lesen, im Einzelfall unterscheiden mag, weisen Studienergebnisse insgesamt darauf hin, dass Patienten sowohl den allgemeinen Wert als auch den konkreten Nutzen eines Online-Zugangs zu ihren Gesundheitsinformationen schätzen und sich z.B. auch Compliance und Adhärenz erhöhen (Wright et al. 2015). Dabei lesen die Patienten ihre Einträge zu Hause (oder wo immer sie wollen), das heißt, asynchron und ggf. wiederholt, und sie können sie mit Menschen ihrer Wahl gemeinsam anschauen oder austauschen, wofür sie Computer, Laptop, Tablet oder auch das Smartphone verwenden.

Die Daten zeigen insgesamt, dass die Patienten diese Option verstärkt nutzen. Wir hatten uns daher entschlossen, diese „Experten“ erneut anzusprechen bzw. ihre Daten einer noch differenzierteren Untersuchung zu unterziehen. Durch eine systematische Analyse z.B. der Freitextkommentare in den ursprünglichen Patientenbefragungen und durch neu durchgeführte eingehende *Face-to-Face-Interviews* u.a. mit solchen Personen, die eine schwere Krankheitslast tragen (siehe oben: häufige Arztbesuche, chronisch krank) und zugleich regelmäßig ihre Krankenakte online eingesehen haben, wollten wir weitere Erkenntnisse gewinnen. Dabei wandten wir eine umfangreiche *Mixed-Methods-Methodologie* an mit dem Ziel, unser Wissen über Erfahrungen mit OpenNotes aus erster Hand zu erweitern (Esch et al. 2016a):

- Patienten, die häufige Nutzer geworden waren, berichteten über vielfältige positive Erfahrungen, die sich in fünf Themenbereiche (Domänen) einteilen ließen:
 - besseres Verstehen der Gesundheitsinformation
 - verbesserte Arzt-Patienten-Beziehung
 - bessere Qualität der Versorgung
 - bessere Selbstfürsorge
 - Vorstellungen von einer besseren Medizin für die Zukunft
- Insgesamt konnte festgestellt werden, dass sich Patientenaktivierung und -einbeziehung (*Patient Engagement*) substanziell verbessert hatten.
- Innerhalb der fünf oben genannten Themenbereiche war das bessere Verstehen am stärksten ausgeprägt, mit den beiden dominanten Unter-

themen „Wiederauffrischen des Gedächtnisses“ (nach einem Arztbesuch) und „Verbesserung oder Bestätigung des Verständnisses der eigenen Gesundheitsinformationen“.

- Die wichtigsten Unterthemen aus den anderen genannten Domänen waren ein „erhöhtes Vertrauen“ (zum Arzt), ein „verbessertes Medikamenten-Management“ (Einnahmeverhalten, Adhärenz), ein „stärkeres Gefühl der Kontrolle“ bzw. eine „bessere Selbsthilfefähigkeit“ (Selbstmanagement) sowie die „Hoffnung, dass sich der einfache Zugang zu den ärztlichen Dokumentationen weiter verbreiten möge“.

Die OpenNotes-Bewegung hat sich in den U.S.A. mittlerweile über die Primärversorgung auch in die ambulante fachärztliche Versorgung fortgepflanzt. Basierend auf der neuen Gesetzeslage machen nunmehr auch stationäre Einrichtungen mit. Und die Bewegung geht jetzt über die U.S.A. hinaus – weltweit finden wir vergleichbare Ansätze von Asien über Australien bis nach Südamerika, in Europa z.B. in Schweden, Dänemark, Island, Estland, England oder Spanien. Wir haben im Jahr 2017 Vertreter der wachsenden weltweiten „Community“ von OpenNotes-Anbietern und -Anwendern zu einem *Salzburg Global Seminar* eingeladen, um einen aktuellen Einblick in die verschiedenen Levels der Implementierung zu bekommen, Erfahrungen gegenseitig auszutauschen, regionale Besonderheiten kennenzulernen sowie zukünftige Entwicklungen gemeinsam zu antizipieren (vgl. <https://www.salzburgglobal.org/multi-year-series/health/pageId/session-553.html>). Dort, wo OpenNotes zum Einsatz kommt, sehen Patienten, Verbraucherschützer, aber auch die Ärzte selbst in solchen Ansätzen zur Erhöhung der Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation einen kommenden medizinischen Standard. Dazu trägt auch bei, dass in der „traditionellen“ Praxis, zumindest in den U.S.A., offenbar jeder zweite Patient nach einem Arztbesuch die dort erhaltenen Informationen nicht vollständig verstanden hat (Bodenheimer 2008). Dort wurde den Ärzten OpenNotes offiziell vom *American College of Physicians* und dem *Institute of Medicine* zur Anwendung empfohlen, was letztlich zur mittlerweile verpflichtenden landesweiten Einführung geführt hat (wie beschrieben).

Nutzer von OpenNotes sehen eine erhöhte Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation als kommenden medizinischen Standard.

5.2.1 Neue Entwicklungen

Ein besonderes Augenmerk der aktuellen Forschungen zu OpenNotes liegt auf dem Bereich der psychischen Gesundheit – *Mental Health* – und der Frage, ob in diesem sensiblen Bereich der Therapeut-Patient-Interaktion andere Maßstäbe gelten sollten bzw. Transparenz vielleicht sogar (regelmäßig) kontraproduktiv sein könnte. Einige Gesundheitsexperten befürchten, Patienten könnten in diesem Versorgungsbereich besonders irritiert oder verstört auf Dinge reagie-

ren, die sie über eine Konsultation – im Nachhinein – online lesen würden. In diesem Sinne käme das Zurverfügungstellen der ärztlich-therapeutischen Dokumentation im Kontext der Behandlung psychisch Kranker gleichsam einer Intervention nahe, d.h. neben dem Aspekt der Transparenz und Informationsvermittlung stünde die Reaktion und Verarbeitung der Patienten in spezieller Weise im Fokus und müsse stärker bedacht werden. Studien aus Schweden (Petersson u. Erlingsdottir 2018a; Petersson u. Erlingsdottir 2018b) belegen diese Sorge aus Sicht der Ärzte bzw. Therapeuten sowie die Befürchtung, dass sich die medizinische Dokumentation unter einem generellen Transparenzgebot verändert – d.h. von den Behandlern angepasst – werden könnte, im Sinne einer Reaktion auf den „gläsernen“ Arzt/Therapeuten. Allerdings zeigen veröffentlichte Originaldaten aus den U.S.A. von Patienten mit psychischen Erkrankungen, die OpenNotes tatsächlich genutzt haben – ergänzend zu Daten von Gesundheitsexperten bezüglich der Besorgnis vor einer Nutzung (wie in Schweden) –, dass diese Möglichkeit auch in diesem Versorgungsbereich weit-

Auch bei psychischen Erkrankungen ist von positiven Effekten durch die Nutzung von OpenNotes auszugehen.

gehend positiv bewertet wird und auch hier nur wenige Nebenwirkungen (negative Effekte) aufgetreten sind (O'Neill et al. 2019). Diese Ergebnisse passen gut zum allgemeinen wissenschaftlichen Tenor rund um die OpenNotes-Praxis,

und es ist daher wohl auch im Bereich der psychischen Erkrankungen von einem überwiegend positiven Nutzen für die Betroffenen auszugehen. Größere Studien werden das in der Zukunft noch näher untersuchen müssen – diese sind auf dem Weg.

Zwei weitere jüngere Entwicklungen in den verschiedenen Ansätzen und Anwendungsformen von OpenNotes, wie sie sich derzeit weltweit stark verbreiten, sind zu beobachten:

Caregiver Access: Zum einen geht es verstärkt um die Einbindung auch der Angehörigen – im Sinne eines Caregiver Access (Angehörigen-Zugang) zum Patientenportal –, damit die patientenbezogenen Gesundheitsinformationen niedrigschwellig und unmittelbar auch vom weiteren Umfeld des Patienten wahrgenommen und geteilt werden können. Für einen solchen Prozess müssen besondere Autorisierungsmechanismen im Vorfeld geschaffen und aktiviert werden, vergleichbar etwa einer Patientenverfügung bzw. einer formalen Einwilligung durch den Patienten selbst; in aktuell laufenden Forschungsszenarien wird genau jener Fall geprüft, bei dem Angehörige von eingeschränkt beteiligungsfähigen oder chronisch kranken Patienten – mit deren expliziter Erlaubnis – Zugang zur medizinischen Dokumentation haben. Analog zu bereits bekannten Effekten auf Ebene des einzelnen Patienten kann erwartet werden, dass auch die Einbeziehung und Beteiligung der Angehörigen die Koordination von Gesundheitsinformationen und der konkreten Therapiemaßnahmen erleichtert und insgesamt die Qualität der Behandlung erhöht (Esch et al. 2016a).

User-generated Content: Zum anderen wird aktuell in verschiedenen Settings und Szenarien untersucht, ob sich der Patient selbst am Inhalt seiner Patientenakte – inklusive der medizinischen bzw. anamnestischen Dokumentation – beteiligen kann (vgl. User-generated Content = Co-Produktion und -Generation der konkreten Inhalte einer Patientenakte). Unter dem Label *OurOpenNotes* wird derzeit geprüft, ob Informationen zwischen zwei Arztbesuchen, z.B. die Verlaufsanamnese oder vom Patienten selbst gemessene Werte wie Blutzucker, Blutdruck oder Körpergewicht, im Vorfeld eines Folgebesuches direkt online über ihn selbst in seine Akte übertragen werden können. So hätten die behandelnden Ärzte bereits einen Teil der aktualisierten Informationen in der Karteikarte vorliegend, die sie sonst im Verlauf eines Arztbesuches erst erfragen und dokumentieren müssten. Ein weiterer Aspekt könnte sein, dass Patienten unmittelbar vor einem geplanten Arztbesuch aufgefordert werden, ihre „drei Fragen“ für den vorgesehenen Besuch im Vorfeld online zu nennen (und in ihre Akte zu übertragen). Einige der Forschungseinrichtungen, die diese Fragen untersuchen, arbeiten mit Eingabemasken, sodass die Zeichenzahl und damit der vom Patienten generierte Inhalt begrenzt bleibt. Dennoch kann schon jetzt, bevor die Daten veröffentlicht sind, beobachtet werden, dass beide Optionen – das Liefern von Verlaufsanamnesedaten sowie die Präzisierung der Fragen für einen Folgebesuch – das Potenzial haben, den Dokumentationsaufwand aufseiten der Behandelnden zu reduzieren und einen Arztbesuch insgesamt besser zu strukturieren und in diesem Sinne „effizienter“ zu machen (Esch et al. 2016a).

5.2.2 OpenNotes in Deutschland

Vergleichbar zum amerikanischen HIPAA-Gesetz existiert auch in Deutschland eine analoge rechtliche Ausgangslage. Im Grundgesetz wird das Recht auf (informationelle) Selbstbestimmung über das allgemeine Persönlichkeitsrecht garantiert, auf dem, im Bürgerlichen Gesetzbuch, das Recht auf Einsichtnahme in die originale Patientenakte aufsetzt (vgl. Patientenrechtegesetz, § 630g BGB). Allerdings hat in der Praxis erst vor Kurzem sowohl die Diskussion über Anwendungsmöglichkeiten und ihre Konsequenzen ernsthaft begonnen (möglicher Nutzen, Risiken) – als auch der Rahmen für die informationstechnologische Infrastruktur klarere Konturen erhalten.



Mit anderen Worten: Schon bei der grundsätzlichen Bereitstellung sowie einem notwendigen Kulturwandel im Kontext der Nutzung von Patientenportalen steht Deutschland noch am Anfang und es gibt kaum eigene Erfahrungen zu berichten, zumindest in einer strukturierten und longitudinalen Form. Was OpenNotes angeht, umso mehr, befinden wir uns hier noch in der Phase vor einer ernsthaften und breiten Einführung.

OpenNotes wird in Deutschland erstmalig an der Universität Witten/Herdecke strukturiert in die Patientenversorgung implementiert und wissenschaftlich evaluiert (Esch 2021). Dort ist es fester Bestandteil der Digital- und Kommunikationsstruktur und steht im Fokus von Bemühungen neuer Wege in der Allgemeinmedizin, konkret durch seinen Einsatz in der neu eröffneten Universitätsambulanz für Integrative Gesundheitsversorgung (Primärversorgung). Diese Ambulanz arbeitet bereits mit einem eigenen Patientenportal und setzt OpenNotes in der Praxis regelhaft um. Dabei geschieht jene Umsetzung in Abstimmung mit dem OpenNotes-Team um Tom Delbanco und Jan Walker an der Harvard Medical School, mit dem gemeinsam auch die Evaluationsinstrumente genutzt werden, um eine Vergleichbarkeit herzustellen und gemeinsame Benchmarks zu erzeugen.

Eine Bewegung, wie etwa in den U.S.A., konnte OpenNotes in Deutschland noch nicht werden. Dieses mag u.a. an einer gewissen Skepsis in Teilen der Ärzteschaft liegen (die es vor der Einführung und ersten konkreten Erfahrungen mit OpenNotes in den U.S.A. genauso gegeben hatte), v.a. aber an Schwierigkeiten, eine substanzielle Forschungs- und Implementierungsförderung sowie einen pragmatischen technischen Support für diesen neuen Ansatz vor Ort zu erhalten. Auch sind die Entwicklungen zur elektronischen Patientenakte hierzulande und zur Frage, wer die Hoheit über die Daten hat und die Akte konkret führt, zwar hilfreich für den notwendigen Kulturwandel, laufen aber dem OpenNotes-Prinzip (wo es primär um die ungefilterte Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation geht) in Teilen entgegen.

Auch an der Universität Witten/Herdecke werden derzeit, neben der praktischen Umsetzung, mehrere Forschungsvorhaben etabliert, die das OpenNotes-Prinzip – und auch seine neuen, zusätzlich beschriebenen „Spielarten“ – in das Zentrum stellen und diese erweiterte Form der Arzt-Patienten-Kommunikation untersuchen und weiterentwickeln. Neben zum Teil noch zurückhaltenden Ärzten ist der angesprochene Kulturwandel auch für die Patienten in vollem Gang – und nicht jeder fühlt sich wohl mit der Vorstellung, online Gesundheitsdaten über sich einsehen zu können. Solche Bedenken gilt es ernst zu nehmen, nicht zuletzt auch, weil sie das notwendige Vertrauen in die Sicherheit und Intimität der Arzt-Patienten-Kommunikation untergraben können und damit solche – aus wissenschaftlicher und medizinischer Sicht sinnvollen – Entwicklungen ausbremsen oder verhindern können. Dabei ähneln die bisher in Deutschland vorgebrachten Argumente gegen OpenNotes denjenigen, wie sie von Anbietern und Anwendern auch in anderen Ländern, die

*Nothing about me
without me!*

mit der Implementierung bereits begonnen haben (oder diese konkret planen), im Vorfeld geäußert wurden. Aus wissenschaftlicher Sicht bleibt festzuhalten, dass eine Vielzahl der genannten Einwände infolge der faktischen Einführung und konkreten Nutzung von OpenNotes, also parallel zur wachsenden Erfahrung, abzunehmen scheinen oder sich gänzlich auflösen: Die positiven Effekte scheinen auch aus Patientensicht (= Nutzerperspektive) etwaige Bedenken um ein

Vielfaches zu übersteigen. Gleiches gilt für die Ärzte und Therapeuten – interessanterweise wird das Vertrauen in die Leistungserbringer und das System nachweislich eher gestärkt, nicht gemindert; Arzt-/Therapeuten-Patienten-Interaktionen verlaufen zielführender.

Neben den technischen Hürden wie notwendigen datenschutzrechtlichen Aspekten, aber auch einer fehlenden Übung mit konkreten Anwendungen im Feld von Patientenportalen und OpenNotes, besteht hierzulande häufig die Vorstellung, dass erst durch/für OpenNotes-Daten online erzeugt und damit prinzipiell „unsicher“ werden könnten. De facto jedoch sind diese Daten schon vor der Einführung von OpenNotes vorhanden, es kommt lediglich der Patient als ein weiterer Player mit „an den Tisch“ und hat Zugang zu seinen eigenen Daten, zu denen ansonsten andere Leistungserbringer bereits Zugang haben. Getreu dem Motto *Nothing about me without me* (Delbanco et al. 2001), wie es zum Anfang der OpenNotes-Bewegung aus Patientensicht geäußert wurde (und zentrales Motiv für Tom Delbanco und sein Team im Kontext der Überlegungen zu OpenNotes wurde), führt die konkrete Einführung und Anwendung von OpenNotes dazu, dass Patienten sich in ihrer Rolle und Aktivität gestärkt fühlen und die Selbsthilfefähigkeit, Selbstwirksamkeit und individuelle Gesundheitskompetenz zunehmen (siehe oben). Dabei sind die technischen Möglichkeiten, wie sie Patientenportale zur Verfügung stellen, lediglich ein Instrument und Übersetzer für das OpenNotes-Prinzip, welches auch in Papierform grundsätzlich funktionieren würde: Es geht primär um die freie Verfügbarkeit und vollständige Transparenz der ärztlich-therapeutischen Dokumentation, OpenNotes selbst ist keine Software und auch kein Produkt, eher eine Haltung.

OpenNotes ist keine Software oder Produkt, es ist eher eine Haltung.

5.3 Fazit

OpenNotes ist nicht das Ende der Arzt-/Therapeuten-Patienten-Beziehung. Eine für den Patienten online – d.h. niedrigschwellig und transparent – einzusehende Kommunikation bzw. Dokumentation einer medizinischen Konsultation fällt nur an, wenn es zuvor einen physischen, realen Kontakt mit einem dokumentierenden Behandler gegeben hat. OpenNotes spiegelt also lediglich eine reale Arzt-/Therapeuten-Patienten-Begegnung wider und reichert damit die Möglichkeit zur Interaktion digital an, es ist eine Ergänzung, eine Erweiterung, jedoch keinesfalls eine virtuelle Alternative oder gar ein Ersatz für den echten persönlichen Kontakt. Die Erfahrungen aus anderen Ländern sind überaus positiv und ermutigend – nicht nur aus Sicht der Krankenkassen oder des „Systems“, sondern insbesondere aus der Perspektive der Patienten sowie Ärzte und Therapeuten selbst.

Transparenz und das Gewähren von Einblick in die eigenen Gesundheitsinformationen können u.a. die Aktivierung der Patienten verstärken (Esch 2018). Diese sind mittlerweile zunehmend daran interessiert, bei der Erstellung und

Bereitstellung ihrer medizinischen Aufzeichnungen beteiligt zu werden. Da sich die Transparenz im Umgang mit medizinischen Dokumenten gegenwärtig rasant ausbreitet, ist es weiterhin wichtig, ein besseres Verständnis für Vor- und Nachteile zu gewinnen (für Patienten und Ärzte gleichermaßen) sowie Zielgruppen zu charakterisieren, die möglicherweise unterschiedliche Formen der Übermittlung erfordern. Schließen wir mit dem Zitat einer Studienteilnehmerin (Esch et al. 2016b):

„Ich glaube, dass Transparenz der Schlüssel ist, sie bedeutet Qualität in der Versorgung. Ich denke, es ist wichtig für die Patienten, ehrlich zu verstehen, was ihre Situation ist und wie sie sich selbst helfen können – und dass sie informiert genug sind, um die richtigen Fragen zu stellen.“

Literatur

- Blumenthal D, Tavenner M (2018) “The meaningful use” regulation for electronic health records. N Engl J Med 363:501–4
- Bodenheimer T (2008) The future of Primary Care: Transforming Practice. N Engl J Med 359:2086, 2089
- Delbanco T, Walker J, Bell SK et al. (2012) Inviting patients to read their doctors’ notes: a quasi-experimental study and a look ahead. Ann Intern Med 157:461–70
- Delbanco T, Walker J (2011) Patients should have easier access to their doctors’ medical notes. Mod Healthc 41:22
- Delbanco T, Berwick DM, Boufford JI et al. (2001) Healthcare in a land called PeoplePower: Nothing about me without me. Health Expect 4(3):144–50
- Esch T (2021) Integrating OpenNotes and promoting self-management in primary care in Germany: The Witten Model. In: The BMJ Opinion (online). URL: <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/04/01/tobias-esch-integrating-opennotes-and-promoting-self-management-in-primary-care-in-germany-the-witten-model> (abgerufen am 20.06.2023)
- Esch T (2018) OpenNotes, patient narratives, and their transformative effects on patient-centered care. NEJM Catal: 1–10
- Esch T, Mejilla R, Anselmo M et al. (2016b) Engaging patients through OpenNotes: an evaluation using mixed methods. BMJ Open 6(1):e010034. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010034
- Esch T, Walker J, Delbanco T (2016a) Open Notes – Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation. Dtsch Aerztebl 113(39): A1700–1705
- O’Neill S, Chimowitz H, Leveille S et al. (2019) Embracing the new age of transparency: Mental health patients reading their psychotherapy notes online. J Ment Health 28(5):527–535
- Petersson L, Erlingsdottir G (2018a) Open Notes in Swedish psychiatric care (part 1): Survey among psychiatric care professionals. JMIR Ment Health 5(1): e11
- Petersson L, Erlingsdottir G (2018b) Open Notes in Swedish psychiatric care (part 2): Survey among psychiatric care professionals. JMIR Ment Health 5(2):e10521
- Tang PC, Lee TH (2009) Your doctor’s office or the internet? Two paths to personal health records. N Engl J Med 360:1276–8
- Walker J, Meltsner M, Delbanco T (2015) US experience with doctors and patients sharing clinical notes. BMJ 350:g7785
- Wright E, Darer J, Tang X et al. (2015) Sharing Physician Notes Through An Electronic Portal is Associated With Improved Medication Adherence: Quasi-Experimental Study. J Med Internet Res 17(10): e226

Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Esch

Tobias Esch, Facharzt für Allgemeinmedizin, Arzt für Naturheilverfahren, Neuro- und Gesundheitswissenschaftler sowie Experte für Mind-Body-Medizin. An der Universität Witten/Herdecke Institutsleiter und Lehrstuhlinhaber für Integrative Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung sowie Leiter der dortigen Universitätsambulanz – einem deutschlandweit einzigartigen Pilotprojekt zur Implementierung einer Integrativen Allgemeinmedizin unter Hinzunahme auch einer transparenten Kommunikation mithilfe von OpenNotes. Tobias Esch gehörte als Harkness Fellow und Gastprofessor dem Gründungsteam von OpenNotes um Tom Delbanco an der Harvard Medical School an.



© Lukas Schulze

IV

Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen



1

Die Qualitätslandschaft in Deutschland und die Rolle der SARS-CoV2-Epidemie

Matthias Schrappe

Angesichts der wichtigen Rolle, die die Thematik Qualität und Sicherheit in den letzten drei Jahrzehnten in Deutschland gespielt hat, muss die zentrale Frage an den Beginn dieses Beitrages gestellt werden: Ist die Annahme eigentlich richtig, dass Qualität und Sicherheit entscheidende Steuerungselemente in der Gesundheitsversorgung darstellen, die sogar die monetären Anreize zu neutralisieren vermögen? Oder ist man drei Jahrzehnte lang in der Illusion gefangen gewesen, mit der Thematik *quality and safety* zwar ehrgeizig zu argumentieren, letztlich aber die notwendigen Struktur- und Veränderungen der Finanzierungsregeln und deren Weiterentwicklung nur kosmetisch zu kaschieren und weit über ein erträgliches Maß hinauszuzögern.

Natürlich gibt es auf diese (notwendige) Frage keine Ja/Nein-Antwort. Sowohl Finanzierungsstruktur als auch die Outcomes Qualität und Sicherheit sind notwendig, beschreiben sie doch *beide* die Dienstleistung, die im Gesundheitswesen erbracht werden soll. Aber das Wechselspiel bedarf einer eingehenden Analyse: mag in einer Situation die Qualität der Gesundheitsleistung ganz im Vordergrund stehen, kann sie in einer anderen Situation gegenüber dem Finanzierungsanreiz völlig in den Hintergrund geraten. Ein aktuelles Beispiel ist allen bewusst: eine Veröffentlichung von unkontrollierten Abrechnungsdaten zur Delegitimierung von (kleinen) Krankenhäusern wird keinesfalls zu einer Qualitätsverbesserung, sondern ausschließlich zu Risikoselektion und Mengenausweitung leichter Fälle führen (besonders dort wo eine Mengenaus-

weitung möglich ist). Die Drohung der Veröffentlichung dieser Daten, die im gesundheitspolitischen Disput vorgebracht wurde, stellt einen Tiefpunkt in der Transparenzdiskussion der letzten Jahrzehnte dar.

1.1 Quality and safety – Hintergrund

Ähnlich wie die Resistenz-Daten einer Intensivstation die Grundzüge der dort herrschenden Antibiotika-Strategie widerspiegeln, lassen sich an den im Vordergrund stehenden Qualitäts-Indikatoren die Grundprobleme der jeweiligen Gesundheitssysteme identifizieren. Im angloamerikanischen Bereich werden zahlreiche Indikatoren zum Zugang zur Versorgung (sog. *access*-Indikatoren) eingesetzt, während bei uns immer noch Indikatoren zur operativen Akutmedizin vorherrschen. Nun entspricht aber „unser“ Szenario schon lange nicht mehr dem tatsächlichen Bedarf, einerseits, weil wir zunehmend in Zugangsprobleme kommen, andererseits da sich die Problemlage in Deutschland längst von der Therapie von Akuterkrankungen operativer Natur fortbewegt hat. Stattdessen müssen wir uns mit weitergehenden Anforderungen beschäftigen und Qualitätsdaten einsetzen zu den Themen

- chronische Erkrankungen (statt Akuterkrankungen),
- Bedarfsgerechtigkeit statt Leistungsmenge,
- Koordination der Versorgung über die Sektorgrenzen (v.a. zwischen stationärer und ambulanter Versorgung, Pflege und Therapie),
- regionaler Versorgung aller Leistungserbringer (Versorgungsnetze) statt institutioneller Betrachtungsweise (z.B. alleiniger Fokus Krankenhaus-Sektor),
- Patienten- statt Anbieter-Perspektive und
- Prävention statt Therapie („Reparatur“).

Durch alle diese Themen zieht sich die Grundmelodie einer besseren Koordination, ganz besonders natürlich in der Abgrenzung des stationären und ambulanten Sektors durch deren sektorale Finanzierung. Zahllose gesetzliche Initiativen haben versucht, diese Sektorgrenze zu nivellieren (zuletzt die Einrichtung der stationären Aufnahme ohne Übernachtung nach § 115e SGB V), aber keinem dieser Versuche ist Erfolg beschieden gewesen. Besonders deutlich wird dies in der aktuellen Krankenhausreform, die sich an einer sektoralen Optimierung versucht, ohne die Regionalität der Versorgung im Zusammenspiel der verschiedenen Sektoren in geeigneter Form zu adressieren oder gar zur Einrichtung eines Finanzierungskonzeptes für den „dritten regionalen Sektor“ fortzuschreiten. Es wird also zu einem Fortbestehen des Mengenanreizes kommen, denn, wenn man berücksichtigt, wie klein der variable Erlösanteil im Krankenhaus ist, besteht für diesen Fehlanreiz bei einem Anteil von 40% DRG-Finanzierung immer noch genügend Spielraum.

1.2 Corona-Epidemie – Verschärfung der Situation

Dann kam vor über drei Jahren Corona hinzu und bestimmte die gesundheitspolitische Diskussion in Deutschland und im internationalen Rahmen in einem solchen Maße, dass die oben angeführten Themen in einen fast entückt erscheinenden Hintergrund traten. Qualitätsorientierung als zentrales Paradigma – wem ist heute noch die Intensität präsent, mit der Mitte des letzten Jahrzehnts die Qualitätsoffensive diskutiert wurde, die Patientensicherheitsthematik ganz im Vordergrund stand, wettbewerbliche Elemente wie *Pay for Performance* die Gemüter erhitze, die Patientenautonomie als größtes Gut hochgehalten und die *Patient-Reported Outcomes* als *Cornerstones* der Qualitätsmessung gefeiert wurden. Vielleicht besteht heute die schwierigste Aufgabe darin, zwischen der durch Corona bestimmten Gegenwart und den Themensetzungen dieser entfernt erscheinenden Vergangenheit wieder eine Kontinuität herzustellen. Nicht alles kann ja falsch gewesen sein, aber auf der anderen Seite muss erkannt werden, dass durch Corona einige der als unverrückbar gehaltenen Annahmen und Gewissheiten einer intensiven Diskussion und Ergänzung bedürfen.

Im vorliegenden Text kann nur das Problem skizziert und anhand einiger Beispiele ein Arbeitsprogramm vorgestellt werden. Eine ausführliche Ableitung der konzeptionellen Konsequenzen auf der Basis der bisherigen Erkenntnisse aus der Corona-Pandemie und der fachlich-wissenschaftlichen Grundlagen der Qualitäts- bzw. Sicherheitsdiskussion der letzten Jahrzehnte muss der vertiefenden Diskussion der nächsten Jahre vorbehalten bleiben und wird einen erheblich größeren Umfang einnehmen.

1.3 Qualität und Sicherheit – der Ausgangspunkt

Die Folgenabschätzung eines epochalen Ereignisses wie der SARS-CoV-2/COVID-19-Pandemie verlangt zwingend eine präzise Schilderung der Ausgangssituation prä-Corona. Wenn man hierzu die Erkenntnisse aus den sehr konfliktreichen Diskussionen um Qualität und Patientensicherheit der letzten Jahre zusammenfassen möchte, lassen sich folgende Punkte besonders hervorheben:

- die neutrale Definition von Qualität über die jeweils auszuhandelnden „Anforderungen“, die sich aus objektivem Bedarf, Perspektive der Betrachtung und Strukturrelevanz ergeben, und hinsichtlich derer „Merkmale“ beurteilt werden (Sens et al. 2018),
- die demgegenüber normative Definition von Patientensicherheit über die „Abwesenheit Unerwünschter Ereignisse“ oder – besser – über die Wahrnehmungs-, Veränderungs- und letztendlich Innovationsbereitschaft von Institutionen und System (Schrappe 2018),

- der komplexe Charakter der Gesundheitsversorgung, der nicht zuletzt auch in der Emergenz von Patientensicherheits-relevanten Ereignissen zutage tritt (Schrappe 2018),
- die differenzierten und hinsichtlich der statistischen Anforderungen klar voneinander abzugrenzenden Methoden der Erfassung von Qualität und Sicherheit, die vom wissenschaftlichen Zugang (Experiment) über die quantitative Erfassung im Behandlungsalltag großer Kollektive und über den Monitoring-Ansatz des Indikatorenkonzeptes bis zu den generierenden Verfahren reicht, die dem Erkenntnisgewinn im Bereich der sog. *Unknown Unknowns* dienen (z.B. CIRS oder Surveillance-Methoden im Arzneimittelbereich) (Schrappe 2018),
- der zentrale Einsatz von *Patient-Reported Outcomes*, also Ergebnissen der Behandlung, die nur von Patienten berichtet werden können (im Zusammenhang mit der Patientenzentrierung der Behandlung) (Black 2013),
- die regelbasierte Identifikation, Bewertung und Synthese von wissenschaftlichen Studien (Evidenz-basierte Medizin und darauf aufsetzend Methodiken der Versorgungsforschung) (Schrappe u. Pfaff 2017), und
- das umfassende Wissensgebäude zu Wirksamkeit von Interventionen, die eine Qualitätsverbesserung (*quality improvement*) erreichen können, in einem komplexen Kontext selbst komplexer Natur sind und in der Folge nur dann wirksam sein können, wenn sie aus mehreren, sorgfältig aufeinander abgestimmten Einzelinterventionen zusammengesetzt sind (sog. *Complex Multicomponent Interventions*) (Pronovost et al. 2016).

Diese fachlichen Grundsätze sind in Teilen vom Gesetzgeber aufgenommen worden. Im SGB V sind zusammenfassend folgende Instrumente formuliert worden:

- Strukturvorgaben zur Einrichtung eines internen Qualitätsmanagements (§ 135a i.V.m. § 136b),
- die Bündelung der Richtlinienkompetenz beim Gemeinsamen Bundesausschuss mit Einbeziehung der verschiedenen Stakeholder im Gesundheitswesen (§ 136),
- die Verpflichtung zur Einrichtung von Instrumenten zur Verbesserung der Patientensicherheit (§ 136a Abs. 3),
- Einbeziehung von Qualitätsindikatoren in die Krankenhausplanung (§ 136c),
- sog. „externe“ Qualitätssicherung durch die Meldung (nicht extern kontrolliert) von Qualitätsdaten („Indikatoren“) nach § 136a einschl. der Volume-Indikatoren („Mindestmengen“) nach § 136b Abs. 3-5,
- sog. Qualitätsverträge nach § 110a,
- Instrumente des sog. Public Reportings mit Veröffentlichung durch das IQTiG (n. § 137a) und Qualitätsberichte nach § 136b Abs. 6,

1 Die Qualitätslandschaft in Deutschland und die Rolle der SARS-CoV2-Epidemie

- Ansätze für eine qualitätsbezogene Vergütung (Pay for Performance, P4P) nach § 136b Abs. 9,
- die Stärkung der Patientenrechte (Patientenrechtegesetz 2013) und die zunehmende Einbeziehung von Patientenvertretern in die Entwicklung von Qualitätsindikatoren im Gemeinsamen Bundesausschuss,
- und letztlich die Einrichtung des Innovationsfonds nach § 92a, b zur Förderung von Innovation und Evaluation.¹

1.4 Corona – die ultimative Herausforderung

Die vorgenannten Punkte können zwar als konsolidiert angesehen werden, stellten aber auch prä-Corona keinesfalls eine „ruhende Situation“ dar. Trotzdem sind die aktuellen Herausforderungen durch Corona von derart mächtiger Natur, dass manche vormals energisch geführten Debatten wie z.B. zur Bedeutung von Abrechnungsdaten in der Bewertung der Versorgungsqualität oder der Sinnhaftigkeit der Patientenzentrierung aus heutiger Sicht fast als irrelevant erscheinen könnten. Natürlich ist nicht zu übersehen, dass die durchschlagende Bedeutung von Corona nicht allein auf dem Feld von Qualität und Patientensicherheit zu diskutieren ist, denn es werden Konflikte ausgetragen, die bereits präexistent waren und nun im Zusammenwirken eine solche Relevanz erlangt haben, dass sich geradezu von einem Zeitenwechsel sprechen lässt (zur politischen Theorie s. Schrappe et al. 2021B).

Allerdings wird leicht ein im medizinisch-biologischen Feld liegender Aspekt übersehen, nämlich die Tatsache, dass eine Epidemie durch eine Infektion durch ein infektiöses Agens hervorgerufen und als übertragbare Infektionskrankheit sichtbar wird. Dieser Umstand ist unter dem Blickwinkel der Qualität (und Sicherheit) der Versorgung von einzigartiger Bedeutung: Infektionen stellen das einzige Qualitäts- bzw. Sicherheitsproblem dar, das übertragbar ist, also eine eigene biologische Aktivität aufweist. Epidemisch auftretende Infektionskrankheiten tangieren das Miteinander von Patient und Gesellschaft in einem deutlich höheren Maße als andere Erkrankungen. Wie unterschiedlich die Gesellschaften damit umgehen – das Spektrum reicht von Australien bis Schweden und lässt letztlich einen Blick in die innere Verfasstheit einer Gesellschaft zu. Festzuhalten ist jedoch, dass Qualitätsprobleme bei einer Infektionserkrankung neben der individuellen Perspektive besonders stark die Populations- und gesellschaftliche Perspektive betreffen, und zwar nicht nur indirekt (z.B. über die Kosten), sondern direkt: über die Verbreitungskinetik der Erkrankung und die daraus resultierende Krankheitslast.

¹ Unvollständige Aufzählung. Auch bleiben andere Instrumente wie z.B. zur Infektion Control (Infektionssteuerung) hier unerwähnt.

1.5 Qualitätsbegriff unter Stress

Es steht folglich außer Zweifel, dass die Corona-Epidemie Anlass gibt, neben der individuellen auch die regionale, Populations- und gesellschaftliche Perspektiven in die Formulierung des konstituierenden Begriffs der „Anforderung“ mit einzubeziehen. Allerdings sind die bisherigen Qualitätskonzepte nicht in der Lage, die Vielfalt der Perspektiven adäquat abzubilden. Es kann hier nicht darum gehen, Donebedian (1966) zu hinterfragen, auch sind bidimensionale Konzepte wie die der OECD bzw. IQTiG (Arah et al. 2006) weiter gültig (wenngleich nicht zufriedenstellend), doch zeigt die aktuelle Diskussion um Corona, dass differenziertere Konzepte dringend notwendig sind, die die gesellschaftliche in Ergänzung der individuellen und institutionellen Perspektive dezidiert berücksichtigen. In „Qualität 2030“ (Schrappe 2014) hat der Autor ein Konzept vorgestellt, das die Frage der Perspektive als eine von drei Dimensionen explizit abbildet (s. Abb. 1). Eine ähnliche Erweiterung ist hinsichtlich der Outcome-Betrachtung in der Versorgungsforschung vorzunehmen: es zählt, was wirklich beim Patienten ankommt, aber es zählt ebenso, was auf Ebene der Populationen, regional oder als staatliche Struktur definiert, realisiert wird (Schrappe u. Pfaff 2016).

Die Populations- bzw. gesellschaftliche Perspektive ist auch bei der Verlaufsbeurteilung von entscheidender Bedeutung, denn die regionale Betroffenheit durch Corona ist extrem unterschiedlich und schwankt im zeitlichen Verlauf. Waren es einmal die Metropolen, die als „Aerosolhöhlen“ für die Verbreitung zuständig erschienen, machten nur ein paar Wochen später die ländlichen Regionen am meisten Sorgen. Waren es einmal die „Champions“ (Beispiel Irland), die alles „im Griff haben“, bricht dort nur kurz später die Epidemie wieder mit aller Macht los. Wie diese Entwicklung im Einzelnen zu erklären ist,

Qualität:

Anforderungen

7 Qualitätsperspektiven

- Gesellschaft
- Region/Population
- Nutzen
- Patienten
- Professionen
- Institutionen
- Wissenschaft

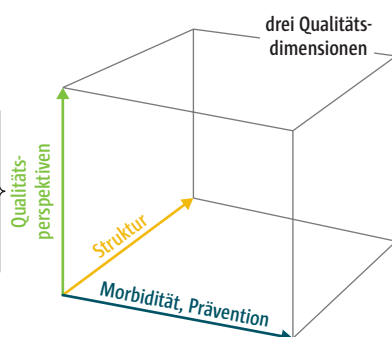


Abb. 1 Dreidimensionaler Orientierungsrahmen zum Verständnis des Begriffes Qualität (aus Schrappe 2014): senkrecht die Perspektive, unter der die Qualitätsthematik betrachtet wird, waagrecht die Dimension des Bedarfs (wo liegt das derzeitige Defizit?), in der Tiefe die Dimension der strukturellen Implikationen (z.B. hinsichtlich Koordination und Integration).

das wird späteren Analysen vorbehalten sein, lineare Modelle werden kaum adäquate Erklärungen liefern können.

Andere Perspektiven des Qualitätsbegriffes sind weit in den Hintergrund getreten, z.B. der Nutzen einzelner Maßnahmen, obwohl dieses Thema in den letzten Dezennien die Diskussion stark beherrscht hat. Man kann fast von einer Krise der Evidenz-Generierung sprechen, die bei der Nutzenbeurteilung eine so große Rolle spielte; vielerorts wurde ein Rückfall in die vorwissenschaftliche Welt konstatiert. Randomisierte Studien, Wertung von Studien gemäß ihrer methodischen Stärke, nachvollziehbare Synthesen von Wissen – Fehlanzeige. Stattdessen dominieren Meinungen, es werden Einzelwissenschaftler zu Instanzen erklärt, Vorveröffentlichungs-Server werden zu wichtigen Informationsquellen, und der methodische Diskurs weicht der skandalisierenden Meldung. Teilweise wurde sogar offen gegen Einrichtungen der Evidenz-basierten Medizin polemisiert, und es waren mehrere dringende Appelle notwendig, um das völlige Überbordwerfen einer kritischen Rezeption von Wissen und Erfahrung zu verhindern. Gleiches gilt für die Patienten und Patientenrechte, die noch vor wenigen Jahren gesetzlich stark betont worden waren (s. Patientenrechtegesetz von 2013). Natürlich wird alles Mögliche getan, um in dieser schweren Zeit Patientenleben zu retten, trotzdem waren Besuchsrestriktionen und Einschränkungen der Bewegungsfreiheit an der Tagesordnung, auch wenn z.B. ältere Personen dezidiert den Wunsch äußerten, auch auf die Gefahr einer Infektion Kontakte zur Außenwelt aufrechtzuhalten (zur Frage der Aufklärung vor Corona-Impfung s. Schrappe et al. 2021C). Mitarbeiter im Gesundheits- und Pflegedienst spielen unfreiwillig das Sprachrohr für „Patient Reported Outcomes“, wenn sie von erhöhter, zum Teil dramatisch erhöhter Aggressivität und Verzweiflung von Patienten berichten, vom Schicksal Sterbender ganz zu schweigen.

1.6 Zur Verwendung von quantitativen Maßzahlen

Die Corona-Epidemie hat eines der Grundgesetze der Quantifizierung komplexer Versorgungsprobleme wie unter einem Brennglas sichtbar gemacht: möchte man die Rate nosokomialer intravasaler Katheterinfektionen auf einer Intensivstation erfassen, muss man diese Ereignisse quantitativ erfassen und zur Gesamtzahl der Patienten „at risk“ in Beziehung setzen. Möchte man dagegen der komplexen Fragestellung nachgehen, wie gut die Versorgung auf einer oder mehrerer Intensivstationen insgesamt ist, kann man ebenfalls die Rate der Katheterinfektionen benutzen, aber als Indikator, also als Vorhersagewert für das Auftreten von Qualitätsproblemen (zur ausführlichen Diskussion Schrappe 2018). Einen solchen Bedeutungswandel haben wir auch bei Corona erlebt: war die *notification rate* (deutsch Melderate, auch ungenau als „Inzidenz“ bezeichnet [ECDC 2021]) zunächst als Wert zur Erfassung der Infiziertenzahl intendiert, wandelte sich der Gebrauch Anfang 2021, und man sprach nun von einem „Indikator“. Diesen Begriff verwendete auch das Bun-

desverfassungsgericht in den anhängigen Verfahren zur Klärung der Verfassungsmäßigkeit der Ausgangssperre. Der Autor hat in einem wissenschaftlichen Fachgutachten zu einem dieser Verfahren dazu ausgeführt, dass es nur dann sinnvoll ist, von einem relevanten Indikator zu sprechen, wenn er (Schrappe 2021D)

- a) statistisch adäquat dargestellt und spezifiziert ist,
- b) reliabel (zuverlässig) gemessen werden kann,
- c) valide in der Vorhersagefunktion ist (die Probleme nachweisbar vorher-sagt),
- d) und nicht von dritten Einflussfaktoren (sog. *Confoundern*) beeinflusst wird (bekannt oder unbekannt), die den Vorhersageprozess verfälschen, oder er muss entsprechend korrigiert werden (Risikoadjustierung).

Diese Bedingungen sind im Falle der in der Corona-Epidemie verwendeten „7-Tage-Inzidenz“ nicht erfüllt und führten zu einem Großteil der Probleme, die bei der Bewältigung der epidemischen Situation auftraten (mangelnde Glaubwürdigkeit der politischen Aktion, unerwartete Verläufe, die nicht vorhergesagt werden konnten etc., nicht einmal die Impfquote konnte offensichtlich messtechnisch erfasst werden). Vor allem aber ist darauf hinzuweisen, dass nicht reliable Indikatoren in ihrer Vorhersagefunktion nie valide sein können.

Es muss allerdings betont werden, dass diese Situation selbstverschuldet ist und bei Berücksichtigung des Kenntnisstandes, der sich z. B. in der Qualitäts- und Sicherheitsforschung längst etabliert hat, ohne Probleme hätte verhindern lassen. Eine Möglichkeit ist die Kohortenstudie, bei der longitudinal in einer zufällig ausgewählten Population mit regelmäßig durchgeführten Tests eine tatsächliche Aussage zur Neuerkrankungsrate (Inzidenz) leicht hätte machen lassen. Eine andere Option wäre die Etablierung von Indikatoren-Sets, wie sie auch in anderen Versorgungsgebieten eingesetzt werden (ausführliche Übersicht und Diskussion Schrappe 2018). Ein erster Vorschlag für die Corona-Epidemie kam von der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG 2021) und führte völlig richtig eine (längst überfällige) Altersstratifizierung ein. Im genannten Gutachten und in Thesenpapier 8 (Schrappe et al. 2021B) wurde dieser Ansatz im 14-Tage-Ansatz (ECDC 2021) noch um weitere Indikatoren zu Wirts- und Umgebungsfaktoren sowie um die Testfrequenz erweitert (s. Tab. 1).

1.7 Der Interventions-Goldstandard – komplexe Mehrfachinterventionen

Hinzu kommen grundsätzliche Überlegungen, die das Verständnis einer Epidemie und der Strukturierung von Präventionsmaßnahmen betreffen. Es kann keinen Zweifel geben: es reicht nicht aus, an einer einzigen Schraube zu drehen. **Jede Einpunkt-Strategie ist von vorneherein zum Scheitern verurteilt,**

1 Die Qualitätslandschaft in Deutschland und die Rolle der SARS-CoV2-Epidemie

Tab. 1 Indikatoren-Set der Thesepapier-Autorengruppe.

Dieser altersadjustierte Vorschlag für ein mehrdimensionales Steuerungsinstrument der SARS-CoV-2/COVID-19-Epidemie basiert auf dem Vorschlag der DKG. Wichtig erscheint die Altersstratifizierung und die große Bedeutung der Outcome-Parameter Hospitalisierung, Intensiv- und Beatmungspflichtigkeit, jeweils ergänzt um den Impfstatus und die Komorbidität. Ein Ersatz der 7-Tages-Melderate durch den 14-Tage-Wert ist anzustreben (aus Schrappe 2021D, Schrappe et al. 2021B).

erweiterter Vorschlag in Thesenpapier 8 [6]	nach Altersgruppen					
	Insgesamt	0–12 J.	12–17 J.	18–35 J.	36–65 J.	> 65 J.
14-Tage-Melderate						
~ im Wochenvergleich						
~ b. vollst. Geimpften						
~ mit hoher Komorbidität						
~ bei ausgewählten Bevölkerungsgruppen						
~ bei ausgewählten Berufsgruppen						
Positivrate (% + PCR)						
Testfrequenz/100.000						
% Inf. aus Clustern (> 10 Inf.)						
Impfquote (vollst.) %						
~ im Wochenvergleich						
Klinikbelegung absolut						
~ bei hoher Komorbidität						
~ mit vollst. Impfschutz						
tgl. Neuzugänge COVID-19						
~ im Wochenvergleich						
~ mit hoher Komorbidität						
~ mit vollst. Impfschutz						
~ mit hoher Komorb. + vollst. Impfschutz						
Intensivbelegung abs.						
~ im Wochenvergleich						
~ mit vollst. Impfschutz						
~ mit hoher Komorb. + vollst. Impfschutz						
Beatmungspflichtigkeit abs.						
~ im Wochenvergleich						
~ mit vollst. Impfschutz						
~ mit hoher Komorb. + vollst. Impfschutz						

das haben jahrzehntelange Versuche und Studien z.B. in den Bereichen nosokomialer Infektionen oder Patientensicherheit deutlich gezeigt. Dabei ist es unerheblich, ob man eine Einpunkt-Intervention auf Vorschriften („Gebote“), auf Sanktionen, auf technische Systeme, auf Training, auf wissensbasierte Überzeugungsarbeit oder auf finanzielle Anreize aufbaut – das Ergebnis ist jedes Mal das Gleiche: wenn überhaupt ein Effekt zu beobachten ist, dann ist er klein, nur kurzfristiger Natur und verschlechtert mittelfristig die Stimmung („war ja wieder nichts“).

Der Grund für dieses vorhersehbare Versagen von Einpunkt-Interventionen liegt in der Eigenschaft **komplexer Systeme**, punktuelle Änderungen und Reize aus der Umgebung zu absorbieren und den vorherigen Zustand wieder einzunehmen. Anhaltende Veränderungen können in komplexen Systemen nur durch Mehrfachinterventionen initiiert werden, die zeitgleich oder in zeitlich gut abgestimmter Art und Weise verschiedene Interventionsebenen koordiniert einsetzen. Zusätzlich zu den o.g. Interventionsebenen sollten dabei auch Gruppentrainings, soziale Wertschätzung etc. Berücksichtigung finden. Man spricht auch von *complex multicomponent interventions* (CMIs), ein Konzept, das in der Bekämpfung und Steuerung von Krankenhausinfektionen entwickelt und wissenschaftlich umfangreich evaluiert wurde. Die Präventionsmaßnahmen zur Beherrschung und Steuerung einer Epidemie vergleichbar mit SARS-CoV-2/COVID-19 ist der typische Fall, in dem solche komplexen Mehrfachinterventionen eingesetzt werden müssen.

Die CMIs gehen auf wissenschaftliche „landmark“-Studien (Leuchtturm-Studien) im Bereich *infection control* (Infektionssteuerung) in den USA zurück, wo man vor mehr als 20 Jahren versucht hat, dringend notwendige Maßnahmen zur Beherrschung von infektions-epidemiologischen Notsituationen zu entwickeln, die in ihrer Wirksamkeit die begrenzte Effektivität traditioneller Ansätze übertreffen können. Diese sog. Michigan-Studien von Peter Pronovost et al. (2006) gingen zunächst von überregionalen Krankenhaus-Assoziationen aus (waren also organisationstheoretischen Ursprungs), wurden aber umfangreich international repliziert und dürfen heute als Standard jeglicher Bemühungen gelten, im Bereich Infektionsmanagement (*infection control*) nachhaltige Fortschritte zu erzielen. Diese Studien gingen von der Einsicht aus, dass Epidemien zwar auf ein biologisches Agens (Erreger) zurückgehen, im Kern aber soziale Geschehen darstellen, die nur durch ein Angreifen an mehreren Punkten zugleich in den Griff zu bekommen sind. Die eindimensional-lineare Vorstellung, man bräuchte im Falle SARS-CoV-2/COVID nur die Übertragung zu verhindern (die bekannte „R-Faktor unter 1“-Forderung), kann vor diesem Hintergrund nur als reduziert und letztlich veraltet klassifiziert werden. In der immer wieder geäußerten Frage, warum denn diese Ansicht trotzdem fortwährend vorgetragen würde und in den Medien wie in der Politik eine so durchschlagende Aufmerksamkeit auf sich zieht, kann nur geantwortet werden, dass so gut wie alle Experten, die persönlich mit Epidemien in entwickelten Ländern selbst Erfahrung sammeln konnten (z.B. HIV-Infektion, nosoko-

miale Infektionen) und nicht nur einen molekulargenetischen bzw. *big data*-getriebenen Hintergrund haben, über solche komplexen Interventionen als Schlüssel zum Erfolg berichten. Diese Experten wenden sich auch darüber hinaus den praktisch relevanten Fragestellungen zu (wie die Frage der Übertragung über unbelebte Gegenstände im März 2020).

1.8 Arbeitsprogramm – Qualität und Sicherheit post-Corona

Der eingangs geschilderte, vor Corona erreichte Diskussionsstand muss in einer konzertierten Anstrengung der fachkompetenten Einrichtungen und wissenschaftlichen Institutionen daraufhin überprüft werden, inwieweit durch die Corona-Epidemie Anpassungen oder Erweiterungen notwendig geworden sind. In erster Linie sind folgende Themen zu beachten:

- Die gesellschaftliche, regionale und Populations-Perspektiven müssen bei der Formulierung der Anforderungen an die Qualität der Gesundheitsversorgung eine größere Relevanz erfahren. Diese Relevanz vergegenständlicht sich nicht nur in Abgrenzung von der institutionellen Perspektive, sondern auch in Abgrenzung zur individuellen Patientensicht – die stark utilitaristisch argumentierenden Standpunkte, die in den letzten Monaten laut geworden sind, lassen dies unumgänglich erscheinen. Hierbei muss strikt auf eine akkurate Spezifizierung der entsprechenden Anforderungen geachtet werden.
- Das Verständnis von Patientensicherheit muss daraufhin abgeklopft werden, ob es in der bisherigen Form beibehalten werden kann, und in welcher Form gesellschaftliche Faktoren in der Verwirklichung von Patientensicherheit gegenüber dem individuellen Schutz vor Unerwünschten Ereignissen unter den Bedingungen einer Epidemie verlässlich eingefordert werden können.
- Hinsichtlich der Messung von Qualität und Sicherheit ist unter Wahrung der differenzierten Anwendung der unterschiedlichen Methoden zu prüfen, wie es zu einem Rückfall in die Nutzung singulärer, größtenteils weder reliabler noch valider Messwerte kommen konnte, und wie validere Messinstrumente (z.B. Scores oder quantitative Messwerte aus Kohortenstudien) entwickelt werden können, gerade auch im Hinblick auf evtl. zukünftig auftretende Epidemien.
- Zur Patientenzentrierung und den *Patient Reported Outcomes* hat ein grundlegendes Nachdenken darüber einzusetzen, ob es sich hierbei wirklich um ein belastbares Konzept handelt, oder sich hier eine wissenschaftlich-fachliche Modeerscheinung verselbständigt hat, die bei der ersten tatsächlichen Belastungsprobe völlig irrelevant geworden ist.
- Die Evidenzgenerierung und – synthese durch die EBM stellt eine der wichtigsten Errungenschaften der Gesundheitswissenschaften der letzten Jahrzehnte dar und war immer eng mit der Thematik Qualität/Sicherheit verbunden. Hier ist zu diskutieren, wie es möglich war, dass

wieder Eminenz-generierte Vorgehensweisen in den Vordergrund traten und Personen bzw. Institutionen, die sich für die Methodik der EBM auch hinsichtlich Corona einsetzten, sogar angegriffen und diffamiert wurden. Dieser Aspekt ist für das Wissenschaftssystem von vorrangiger und übergreifender Bedeutung.

- Bei der Planung von Präventionsmaßnahmen und anderen Interventionen sind die komplexen Mehrfachinterventionen (*Complex Multicomponent Interventions*) als Standard zu berücksichtigen. Das Beharren auf einer einzigen Maßnahme (z.B. Lockdowns) ist längst überholt und sollte durch intelligente komplexe Interventionen abgelöst werden. In der praktischen klinischen Infektionsepidemiologie existieren hier zahlreiche, wissenschaftlich hervorragend evaluierte Instrumente und Vorgehensweisen.

Literatur

- Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS (2006) A Conceptual Framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project. *Int J Qual Health Care* 18: 5–13
- Black N (2013) Patient Reported Outcome Measures Could Help Transform Healthcare. *BMJ* 346: f167 DOI: 10.1136/bmj.f167
- Deutsche Krankenhausgesellschaft (2021) DKG-Vorschlag für ein Indikatorenset zur schnellen und umfassenden Beurteilung der Pandemielage und zur Ableitung ggf. erforderlicher Maßnahmen. URL: https://www.dkgev.de/fileadmin/default/Mediapool/1_DKG/1.7_Presse/1.7.1_Pressemitteilungen/2021/2021-07-31_Anlage_Konzept_PM-DKG_zur_Inzidenz.pdf (abgerufen am 18.09.2023)
- Donabedian A (1966) Evaluating the Quality of Medical Care. *Milbank Quart.* 44, 166–203
- European Centre for Disease Prevention and Control (2021) Data on 14-day notification rate of new COVID-19 cases and deaths. URL: <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/data-national-14-day-notification-rate-covid-19> (abgerufen am 18.09.2023)
- Pronovost P, Needham D, Berenholtz S, Sinopoli D, Chu H, Cosgrove S, Sexton B, Hyzy R, Welsh R, Roth G, Bander J, Kepros J, Goeschel C (2006) An Intervention to Decrease Catheter-Related Bloodstream Infections in the ICU. *N Engl J Med* 355: 2725–32
- Pronovost PJ, Cleeman JJ, Wright D (2016) Srinivasan A Fifteen Years After Top Err Is Human: A Success Story to Learn From. *BMJ Qual Saf* 25: 396–9
- Schrappe M (2014) Qualität 2030 – die umfassende Strategie für das Gesundheitswesen. Mit einem Geleitwort von Ulf Fink und Franz Dormann. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin, S. 70ff.
- Schrappe M (2018) APS-Weißbuch Patientensicherheit – Sicherheit in der Gesundheitsversorgung: Neu denken, gezielt verbessern. Mit Geleitworten von Jens Spahn, Don Berwick und Peter Durkin. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin, zur Definition Patientensicherheit Kap. 2.6.2, zur Emergenz Kap. 2.4.7, zu den Messmethoden Kap. 3, zu Indikatorensets Kap. 3.3.3.3
- Schrappe M (2021A) Qualitätsorientierung als zentrales Paradigma im Gesundheitswesen – Blick auf die Krankenversicherung. In: Knieps F, Schrappe M, Demmler G (2021) Qualität von Krankenkassen, Fokus Versichertenperspektive. BKK Kundenreport 2021, S. 97–103
- Schrappe M (2021D) Wissenschaftliches Fachgutachten, 1. Teilgutachten: Fragenkomplex III, entsprechend Auftrag vom 29.7.2021 durch Prof. Niko Härting, Rechtsanwalt, Härting Rechtsanwälte PartGmbH, Chauseestr. 13, D-10115 Berlin, als Verfahrensbevollmächtigter der Verfassungsbeschwerde Az. 1 BVR 781/21, Köln 6.8.2021. URL: https://corona-netzwerk.info/wp-content/uploads/2021/08/bvg_ga_endfass_310807.pdf (abgerufen am 18.09.2023)

1 Die Qualitätslandschaft in Deutschland und die Rolle der SARS-CoV2-Epidemie

- Schrappe M (2022) Qualität und Patientensicherheit im Licht der SARS-CoV2-Epidemie, Monitor Versorgungsforschung 15, 77–81. URL: https://www.monitor-versorgungsforschung.de/wp-content/uploads/2023/01/MVF_01-22_Schrappe.pdf (abgerufen am 18.09.2023)
- Schrappe M, François-Kettner H, Gottschalk R, Knieps F, Knipp-Selke A, Manow P, Püschel K, Glaeske G (2021B) Thesenpapier 8: Die Pandemie durch SARS-2-CoV-2/CoViD-19. Pandemie als Komplexes System, Steuerung der Epidemie durch Indikatoren-Sets, Kinder und Jugendliche in der Corona-Pandemie, Politik und Demokratie unter Pandemie-Bedingungen, Köln, Berlin, Bremen, Frankfurt, Hamburg 29.8.2021, Monitor Versorgungsforschung 15, Heft Nr. 5, 71–79. URL: https://www.monitor-versorgungsforschung.de/wp-content/uploads/2023/01/MVF0521_Schrappe-et-al-TP_8.pdf (abgerufen am 18.09.2023)
- Schrappe M, François-Kettner H, Gruhl M, Hart D, Knieps F, Manow P, Pfaff H, Püschel K, Glaeske G (2021C) Die Pandemie durch SARS-CoV-2/CoViD-19 (Thesenpapier 7): Sorgfältige Integration der Impfung in eine umfassende Präventionsstrategie, Impfkampagne resilient gestalten und wissenschaftlich begleiten, Aufklärung und Selbstbestimmung beachten. Köln, Berlin, Bremen, Hamburg, 10.01.2021. URL: https://www.monitor-versorgungsforschung.de/wp-content/uploads/2023/01/MVF_0121_Schrappe.pdf, zur Frage der Aufklärung vor Impfung s. Kap. 3.3.4 (abgerufen am 18.09.2023)
- Schrappe M, Pfaff H (2016) Health Services Research Faces New Challenges: Consequences for Definition and Concept. *Geswesen* 78: 689–94
- Schrappe M, Pfaff H (2017) Einführung in die Versorgungsforschung. In: H. Pfaff, E. Neugebauer, G. Glaeske, M. Schrappe (Hrsg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung*, 2. vollst. überarb. Auflage. Schattauer Verlag, Stuttgart 2017, 1–68, speziell Kap. 1.4.
- Sens B, Pietsch B, Fischer B, Hart D, Kahla-Witzsch H, Lührs V, Nothacker M, Paschen U, Rath S, Rode S, Schneider K, Schrappe M (2018) Begriffe und Konzepte des Qualitätsmanagements, 4. Auflage, *GMS Med. Inform. Biometr. Epidemiol.* 14:Doc04, DOI: 10.3205/mibe000182, Zugriff über <https://www.egms.de/static/de/journals/mibe/2018-14/mibe000182.shtml>, zur Definition des Begriffs Qualität s. Kap. I.1

Dieser Artikel stellt eine Erweiterung früherer Beiträge dar (Schrappe 2021A, Schrappe 2022).



Prof. Dr. med. Matthias Schrappe

1981 Promotion Universität Köln, Klinische Tätigkeit als Internist 1981 bis 1996, Gastroenterologe und Hämatologe/Onkologe. Wissenschaftlicher Schwerpunkt Klinische Infektiologie und Infection Control, 1989 Habilitation zum Thema HIV-Infektion. 1990 bis 1995 C2-Professur und seit 1996 APL Professur an der Medizinischen Fakultät Köln. 2009 Berufung auf die W3-Professur Patientensicherheit an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. 1995 USA-Aufenthalt am Iowa University Hospital zum Thema Klinische Epidemiologie und Qualitätsmanagement. 1996 bis 2001 Leiter der Zentralen Dienstleistungseinrichtung Qualitätsmanagement an der Universitätsklinik Köln, 2002 bis 2005 Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender des Klinikums der Philipps-Universität Marburg, 2005 bis Anfang 2007 Hauptamtlicher Dekan und ab 2006 Geschäftsführer der Universität Witten/Herdecke, 2007 bis 2009 Generalbevollmächtigter des Aufsichtsrates des Klinikums der Johann Wolfgang-Goethe-Universität Frankfurt. 2009 bis 6/2011 Direktor des Institutes für Patientensicherheit der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. 2005 bis 2011 Mitglied und seit 2007 (bis 2011) Stellv. Vorsitzender des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen nach § 142 SGB V. 2002 bis 2011 Mitglied, seit 2009 (bis 2011) Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates HTA des DIMDI. 2001 bis 2007 Vorsitzender der Gesellschaft für Qualitätsmanagement in der Gesundheitsversorgung e.V. (GQMG), 2005 bis 2009 Vorsitzender des Aktionsbündnisses Patientensicherheit, 2001 bis 2005 Vorstandsmitglied des Deutschen Netzwerkes Evidenz-basierte Medizin (DNEbM), 2006 bis 2011 und wieder von 2016 bis 2018 Vorstandsmitglied des Deutschen Netzwerkes Versorgungsforschung (DNVF). Seit 2020 Sprecher der Autorengruppe Corona-Thesenpapiere. Lehraufträge für Evidenzbasierte Medizin (bis 2007), für Qualitätsmanagement (bis 2011) und von 2002 bis 2018 für Patientensicherheit und Risikomanagement im Masterstudium Gesundheitsökonomie der Universität Köln (Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie). Der Lebensmittelpunkt ist Köln, verheiratet, derzeit tätig als Buchautor und freier Publizist.

EXKURS: Transparenz und Patientensicherheit

Stefan Schwartz

Das Amt des Patientenbeauftragten (§ 140h Fünftes Buch Sozialgesetzbuch)

Das Hauptaugenmerk des jeweils amtierenden Patientenbeauftragten liegt auf der politischen Geltendmachung der Interessen von Patientinnen und Patienten. Patientenbeauftragte sind Sprachrohr dieser Belange; sowohl in Richtung Politik als auch in der Öffentlichkeit. Mit hoheitlichen Verwaltungskompetenzen ist das Amt nicht ausgestattet. Der Patientenbeauftragte unterstützt die Weiterentwicklung der Patientenrechte und informiert die Bevölkerung über diese in allgemein verständlicher Sprache und in geeigneter Form, über die Herausgabe von Broschüren und seinen Internetseiten. Darüber hinaus wird der Patientenbeauftragte an Gesetzes-, Verordnungs- und sonstigen Vorhaben beteiligt, soweit Belange der Patientinnen und Patienten berührt sind. Mit der aktiven Wahrnehmung dieser Aufgaben soll die Patientenorientierung sowie die Patientensicherheit im Gesundheitswesen gestärkt und verbessert werden. Bei diesen Aufgaben ist die Perspektive des Patientenbeauftragten auf die erlebte Versorgungsrealität der Patient:innen gerichtet.

Transparenz und Patientensicherheit aus Patienten- und Systemperspektive

Im vorliegenden Artikel soll zum einen der Zusammenhang zwischen Transparenz und Patientensicherheit verdeutlicht werden, und zum anderen, was sich aus Patientensicht ändern muss, um mehr Patientensicherheit zu gewährleisten.

Patientenperspektive

Patientensicherheit aus der Perspektive der Patientinnen und Patienten

Alle Patientinnen und Patienten, die sich einer medizinischen Behandlung unterziehen, müssen sich darauf verlassen können, dass wirklich alles für ihr gesundheitliches Wohl getan wird. Sie vertrauen auch darauf, nach dem neuesten Stand der Wissenschaft und nach bestem Wissen und Gewissen der Leistungserbringer behandelt werden. Gleichwohl können bei einer medizinischen Behandlung stets Fehler auftreten, welche zu einem gesundheitlichen Schaden führen können. Deswegen erwarten Patientinnen und Patienten auch zurecht, dass Leistungserbringer alles unternehmen, um jeglichen Schaden abzuwenden und Risiken zu minimieren. Patientensicherheit ist also entscheidend für die Resilienz unseres Gesundheitssystems. Denn mit der Patientensicherheit steht und fällt das Vertrauen in unsere medizinische Versorgung.

Mit der Patientensicherheit steht und fällt das Vertrauen in unsere medizinische Versorgung.

Um die Patientensicherheit weiter erhöhen zu können, gibt es verschiedene Stellschrauben: Einerseits gilt es, bundesweit eine bedarfsgerechte und qualitativ hochwertige medizinische Versorgung sicherzustellen und die Gesundheitskompetenz der Patient:innen zu erhöhen. Zum anderen können die einzelnen Akteure im Gesundheitssystem zu mehr Patientensicherheit und so zu Transparenz beitragen.

Zugang zu Gesundheitsleistungen

Im Krankheitsfall benötigen Patientinnen und Patienten schnelle medizinische Hilfe. Der zeit- und ortsnahe Zugang zu medizinischen Leistungen ist daher ein Bestandteil von Patientensicherheit, dem besondere Aufmerksamkeit beizumessen ist.

Insbesondere in der ambulanten fachärztlichen Versorgung ist es in der Vergangenheit im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zu Versorgungsschwierigkeiten gekommen. Deswegen hat der Gesetzgeber mit dem GKV-Versorgungsstärkungsgesetz die Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) in den einzelnen Bundesländern seit 2016 dazu verpflichtet, Terminservicestellen (TSS) einzurichten.

Nach über sieben Jahren der TSS-Einführung zeigen die weiterhin eingehenden Beschwerdeschreiben, dass die TSS nicht überall gleichgut funktionieren. Laut diesjährigem Bericht der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD), dem „Monitor Patientenberatung 2022“, ist die Zahl der Beratungen, in denen es um den Zugang zu Gesundheitsleistungen geht, im Jahr 2022 im Vergleich zum Vorjahr um ca. 1.500 angestiegen (2021: 3.895 Beratungen) (UPD 2023). Die größten Schwierigkeiten bereiten die Suche nach behandelnden Hausärzten, Fachärzten und Psychotherapeuten. Zunehmend problematischer wird es, einen Heilmittelerbringer, Pflegedienste oder Beratungsstellen zu finden. Der jährliche „Monitor Patientenberatung“ der UPD zeigt Missstände auf und gibt Hinweise, an welchen Stellen das System besser und patientenorientierter werden muss.

Hinsichtlich des Zugangs zur stationären Versorgung wird derzeit eine grundlegende Krankenhausreform diskutiert und teilweise bereits umgesetzt. Oberstes Ziel muss sein, in den derzeitigen Verhandlungen zwischen Bund und Ländern der Notfallbehandlung im Krankenhaus sowie der bedarfsgerechten und qualitätsgesicherten stationären Versorgung der gesamten Bevölkerung einen hohen Stellenwert einzuräumen.

Der Zugang zu Gesundheitsleistungen soll zudem barrierefrei sein. Diese Forderung, die sich an der Schnittstelle zwischen Gesundheits- und Behindertenpolitik befindet, hat Eingang in den derzeitigen Koalitionsvertrag gefunden. Im § 2a SGB V ist seit dem 14.11.2003 geregelt, dass den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen Rechnung zu tragen ist. Inzwischen gibt es hierzu spezielle Normen, so u.a. zur Verhütung von Zahnerkrankungen bei Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderung.

Zugang zu objektiven Informationen und zu Ansprechpartnern

Nur die/der mündige Patient:in ist in der Lage, über die empfohlene Therapie oder sonstige Maßnahmen der gesundheitlichen Versorgung selbstbewusst mitzuentcheiden. Dafür erhalten Patientinnen und Patienten immer mehr Eigenverantwortung und auch ihre Mitgestaltung des Behandlungsprozesses wird heute zum Teil eingefordert. Mitwirken können die Versicherten aber nur dann hinreichend, wenn aus ihrer Sicht Transparenz besteht – und das gilt nicht nur für die Leistungserbringer, sondern für alle Akteure im Gesundheitssystem, über den gesamten Versorgungsprozess bis hin zu den einzelnen gesundheitlichen Maßnahmen.

Aufgrund der Vielzahl an Informationen im Internet, deren Qualität vom Einzelnen schwer zu beurteilen ist, hat das BMG zum 1. September 2020 das Nationale Gesundheitsportal unter gesund.bund.de ins Leben gerufen. Im Rahmen der 2018 gegründeten „Allianz für Gesundheitskompetenz“, zu deren Partnern auch der oder die Patientenbeauftragte gehört, steht das Portal allen Bürgern zur Verfügung und informiert sie zuverlässig und neutral. Besonders wichtig ist, dass die Inhalte leicht verständlich sind und aufgrund unserer multikul-

tuellen Gesellschaft in verschiedenen Sprachen angeboten werden. Ausgewählte, renommierte Partner, wie z.B. das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) oder die UPD, sind eng eingebunden und unterstützen das Portal.

Hilfe benötigen die Menschen auch bei der Arzt- oder Krankenhauswahl. Der einfache Zugang zu wesentlichen Informationen, wie z.B. einem Arztregister, in dem abgeschlossene Ausbildungen und weitere qualitative Merkmale zu den einzelnen Leistungserbringern zu finden sind, oder Qualitätsberichten, die im stationären Bereich verpflichtend zu erstellen sind, kann die Eigenkompetenz der Patient:innen stärken. Da die Qualitätsberichte der Krankenhäuser für die Versicherten schwer verständlich sind, plant das BMG als Hilfestellung für die Zukunft eine Internetplattform, auf der alle Krankenhäuser in Deutschland aufgelistet werden mit der Angabe, welche Leistungen sie erbringen und für welche Leistungen sie die Qualitätsanforderungen erfüllen. Eine vergleichbare Informationsquelle über die Qualität der ambulanten Versorgung fehlt im deutschen Gesundheitswesen. Hier bedarf es weiterer Bemühungen, sodass Patient:innen ihr Recht auf freie Arztwahl informiert wahrnehmen können.

Stärkung der Gesundheitskompetenz

Ein entscheidender Baustein für die zielgerichtete und selbstbestimmte Inanspruchnahme des Gesundheitssystems mit seinen Angeboten und Leistungen ist die Gesundheitskompetenz der Nutzerinnen und Nutzer.

Informationsangebote, die Transparenz über gesundheitliche Leistungen und deren Qualität herstellen – und dadurch zur Verbesserung der Patientensicherheit führen – müssen von ihrem Adressatenkreis auch gefunden, verstanden und angewendet werden können. Neben ihrer Auffindbarkeit, Verständlichkeit und Praxisrelevanz der Informationen muss aufseiten der Rezipienten die nötige Kompetenz vorhanden sein, um sich die Informationen individuell nutzbar zu machen. Es ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, die Gesundheitskompetenz der Bürger zu fördern.

Es ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, die Gesundheitskompetenz der Bürger zu fördern.

Insbesondere ist es aber eine Aufgabe der Akteure des Gesundheitswesens die Eigenkompetenzen, die für die Gesunderhaltung und bei der Krankheitsbewältigung erforderlich sind, zu stärken.

Systemperspektive

Information und Beratung durch Akteure im Gesundheitssystem

Unser komplexes Gesundheitssystem ist für viele, insbesondere vulnerable Patient:innen nicht mehr überschaubar. Hilfen in Form von Informationen

und Beratungen sind unausweichlich. Große Bedeutung kommt dabei auch den Informations- und Beratungspflichten bzw. freiwilligen Angeboten der einzelnen Akteure zu.

Gemäß § 1 SGB V obliegt der Krankenversicherung die Verantwortung zur Förderung der gesundheitlichen Eigenkompetenz und Eigenverantwortung der Versicherten. Die gesetzliche Aufgabe zur Information, Beratung und Aufklärung der gesetzlichen Krankenkassen (§§ 13–15 SGB I) ist deshalb als eine ihrer Kernaufgaben zu verstehen und nicht lediglich ein Service-Angebot. Unser Gesundheitssystem folgt der Logik, dass die Krankenkassen ihren Versicherten die im SGB V vorgegebenen Leistungen zu Verfügung stellen und die Versicherten im Gegenzug dafür ihre Beiträge entrichten. Es ließe sich also aus den Informations-, Aufklärungs- und Beratungspflichten in Verbindung mit den Leistungsverpflichtungen die Pflicht zur Herstellung der notwendigen Transparenz insbesondere über die Qualität der einzelnen Leistungserbringer und weiterer Sachleistungen (wie z.B. Hilfs- und Arzneimittel) herstellen, um die Ansprüche der Versicherten auf freie Auswahl zu ermöglichen. Dazu gehören beispielsweise auch Informationen zu Satzungsleistungen sowie Selektivverträgen. Transparenz ist die Grundlage dafür, dass Versicherte in die Lage versetzt werden, eine selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können. Krankenkassen stehen hier im Wettbewerb.

Auch Ärzte- und Zahnärztekammern tragen Verantwortung und bieten Information und Beratung zu medizinischen Sachverhalten und gesundheitlichen Themen an. Neben der beruflichen Interessensvertretung kümmern sich dort die speziell für Patient:innen eingerichteten Beratungs- und Beschwerdestellen um vorgetragene berufsrechtliche Anliegen sowie vermutete Behandlungsfehler. Bundeszahnärztekammer (BZÄK) und Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV) wollen die Qualität der Beratungen weiter verbessern und werten hierfür bundesweit die jährliche Arbeit aller Landespatientenberatungsstellen öffentlich aus. Vielleicht könnte dies ein Zukunftsmodell für den ärztlichen Bereich sein. Einzelne Kammern bzw. Kassen (zahn-)ärztliche Vereinigungen veröffentlichen jedenfalls schon jetzt im Internet ihre Jahresberichte.

Darüber hinaus haben die Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen), die nach den gesetzlichen Regelungen die vertragsärztliche Versorgung sicherzustellen haben, nicht nur zu gewährleisten, dass den Versicherten ein hinreichendes Angebot an barrierefreien Praxen zur Verfügung steht. Sie haben die Versicherten im Internet auch in geeigneter Weise bundesweit einheitlich über die Zugangsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen zur Versorgung zu informieren (vgl. § 75 Abs. 1a SGB V). Die Informationen zur Barrierefreiheit betreffen u.a. bauliche Gegebenheiten, Ausstattungsmerkmale der Praxen sowie Kommunikationsangebote.

Ferner ist allen Menschen in Deutschland spätestens mit Beginn der Coronapandemie deutlich geworden, welche Bedeutung der Öffentliche Gesundheits-

dienst (ÖGD) sowie die auf Bundesebene tätigen Institute (z.B. die BZgA und das Robert Koch-Institut [RKI]) für die Bevölkerung haben.

Zur Steigerung der Gesundheitskompetenz und darüber auch der Patientensicherheit kann beispielsweise auch das Erziehungs- und Bildungswesen beitragen, z.B. mit auf Gesundheitskunde zugeschnittenen Schulfächern.

Ärztliche/Zahnärztliche Aufklärung

Der sogenannte Behandlungsvertrag kommt in der Regel allein dadurch zustande, dass der Patient oder die Patientin eine medizinische Einrichtung betritt und sich dort medizinisch behandeln lassen möchte. Dieser medizinische Behandlungsvertrag ist seit Inkrafttreten des PRG am 26. Februar 2013 im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) verankert (§§ 630a bis 630h BGB). Die (zahn-)ärztliche Pflicht zur Aufklärung nach § 630e BGB ist grundsätzlich vor einer Behandlung durchzuführen und muss umfassend sein. Leistungserbringer haben demnach über sämtliche, für die Einwilligung der Patient:innen wesentlichen Umstände zu informieren. Dazu zählen zu erwartende Folgen und Risiken einer Maßnahme sowie mögliche Alternativen. Wird die Aufklärung konsequent umgesetzt und besteht Transparenz über medizinische Maßnahmen hinsichtlich der Risiken, wird dadurch auch die Patientensicherheit gefördert. Hierbei gilt es, patientenorientiert, also in verständlicher Sprache aufzuklären. Kurz gesagt: Es geht um Informationen, die verstanden werden. Die exakte Umsetzung dieser Vorgaben im Patientenalltag ist für eine selbstbestimmte Entscheidung der Patient:innen sowie für die Patientensicherheit von außerordentlich großer Bedeutung. Patientinnen und Patienten berichten allerdings an verschiedenen Stellen, dass die (zahn-)ärztliche Aufklärung nicht rechtzeitig, hin und wieder erst nach Behandlungsbeginn oder nur in Papierform geschehen sei. Rechtliche Auseinandersetzungen zwischen Arzt/Ärztin und Patient:in entstehen auch dann, wenn die Leistungserbringer nicht rechtzeitig über zusätzliche, privat zu tragende Kosten aufklären. Diese Mängel gilt es zukünftig abzustellen, denn jede medizinische Maßnahme ist risikobehaftet und gefährdet die Patientensicherheit, wenn sie überflüssig und medizinisch nicht erforderlich ist.

Vermeidung von Über-, Unter- und Fehlversorgung

Über-, Unter- oder Fehlversorgung ist nicht nur ethisch, sondern auch gesundheitsökonomisch zu vermeiden. Mit diesem Thema war bereits der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) im Jahr 2000/2001 eingehend befasst (SVR 2000). Die Erkenntnisse dieses Gutachtens bildeten die Grundlage für weitreichende gesundheitspolitische Entscheidungen. Trotz der vielfältigen Reformgesetze ist Über-, Unter- und Fehlversorgung im deutschen Gesundheitssystem noch heute präsent – so lautet

der Tenor des SVR-Gutachtens „Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung“ aus 2018 (SVR 2018).

Fazit ist: Die Ursachen für Über-, Unter- und Fehlversorgung konnten allein durch Reformen nicht behoben werden.

Was genau ist hier ausschlaggebend und weswegen bergen diese Fälle ein hohes Schadenspotenzial in sich? Am besten lässt sich das anhand von Beispielen erklären. Die hier aufgeführte Liste ist dabei als nicht abschließend zu betrachten.

Ein wesentlicher Faktor sind finanzielle (Fehl-)Anreize, die in allen Bereichen unseres Gesundheitssystems zu Über-, Unter- und Fehlversorgung führen können. Ein Beispiel dafür ist, dass bestimmte operative Eingriffe in Kliniken häufiger als notwendig durchgeführt werden. Zur Vermeidung von unnötigen Risiken und der Beeinträchtigung der Patientensicherheit müssen Patientinnen und Patienten vorab umfassend aufgeklärt werden, damit sie zwischen dem häufig risikoreicheren operativen Eingriff oder der konservativen Behandlung entscheiden können.

Der Zeitaufwand, den der Arzt/die Ärztin für seine Patient:innen einplant, spielt weiterhin eine bedeutsame Rolle. Zu kurze Konsultationen können für Patient:innen zu einer verminderten Patientensicherheit führen und gesundheitliche Folgen haben. So bedarf es z.B. der Einhaltung der Vorgaben zur Arzneimittelsicherheit. In Deutschland haben wir stetig steigende Zahlen von hochbetagten, oft multimorbiden Menschen mit komplexen Versorgungsbedarfen zu verzeichnen. Vermeidbare Risiken gilt es daher unbedingt zu vermeiden und so zu mehr Patientensicherheit beizutragen.

In Betracht kommen weiterhin Steuerungsdefizite. Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Gesamtwirtschaftlichen Entwicklung (SVR Wirtschaft 2017) hat in seinem Jahresgutachten 2017/2018 „eine bessere Navigation der Patienten durch das komplexe Gesundheitssystem“ gefordert. Damit ist gemeint, dass Patientinnen und Patienten mit objektiv gleichem Bedarf die gleiche gesundheitliche Versorgung erhalten sollen. Verwiesen wird im Gutachten u.a. auf die fehlende Bedarfsgerechtigkeit aufgrund der nicht vorhandenen Patientensteuerung im Gesundheitssystem.

Ein Blick auf die Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL), die Leistungserbringer – neben den GKV- und Satzungsleistungen der Krankenkassen – den Patient:innen kostenpflichtig anbieten können, zeigt zudem, dass die Inanspruchnahme von IGeL zu großen Versorgungsunterschieden führen kann – und das sowohl im positiven wie im negativen Sinne. Die ärztliche Aufklärung über IGeL-Angebote und der zunehmende Bedarf an Informationen zu Risiken und Nutzen dieser Leistungen stellen mittlerweile ein Dauerthema in der UPD-Beratung dar. Oftmals werden Patientinnen und Patienten über die konkreten

individuellen Nutzen-Schaden-Relationen der IGeL unzureichend aufgeklärt. Auch hier gefährdet fehlende Transparenz die Patientensicherheit, trotz gesetzlicher Verpflichtung zur Aufklärung. Die Zurverfügungstellung von neutralen sowie evidenzbasierten Informationen zu IGeL-Leistungen an Patient:innen ist daher besonders wichtig. Hierzu gilt es gute Informationsangebote wie den „IGeL-Monitor“ zukünftig noch besser bekannt zu machen.

Schadensvermeidung durch Transparenz

Schadensvermeidung ist der Anspruch von Patientensicherheit.

Die hippokratische Tradition fordert als oberstes Gebot ärztlichen Handelns zuerst nicht zu schaden – „primum non nocere“. Schadensvermeidung ist der Anspruch von Patientensicherheit.

Unstrittig ist dafür die wichtigste Voraussetzung eine Fehlerkultur, eine Patientensicherheitskultur, die in der Organisation, in der jeweiligen Einrichtung des Gesundheitswesens tief verankert ist und gelebt wird. In diesem Sinne beschreibt Sicherheitskultur in der Patientenversorgung „die Art und Weise, wie Sicherheit im Rahmen der Patientenversorgung organisiert wird, und spiegelt damit die Einstellungen, Überzeugungen, Wahrnehmungen, Werte und Verhaltensweisen der Führungskräfte und Mitarbeitenden in Bezug auf die Sicherheit von Patienten, Mitarbeitenden und der Organisation wieder“ (APS 2016).

Um die Patientensicherheit zu stärken, sollte ein *Never-Event-Register* etabliert werden, an das verpflichtend in anonymisierter Form Fehler zu melden sind, die nicht passieren dürfen. Aus deren Analyse ließen sich die Strukturen und die Prozesse in den Organisationen und Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung nachhaltig verbessern und sicherer machen.

Ein weiterer Gesichtspunkt zur Förderung der Patientensicherheit kann die Absenkung des Beweismaßes bei Behandlungsfehlern sein. Nach derzeitiger Rechtslage müssen Patient:innen den Vollbeweis für den Behandlungsfehler, für den Eintritt des Schadens und für die Kausalität zwischen Fehler und Schaden erbringen. Der Vollbeweis ist dabei die richterliche Überzeugung insoweit, dass Zweifeln Schweigen geboten wird. Gerade der Nachweis für die Kausalität in dem geforderten hohen Maß gelingt den Betroffenen häufig aufgrund der komplexen Abläufe des menschlichen Organismus oder aufgrund von Vorerkrankungen nicht. Die Absenkung des Beweismaßes auf die überwiegende Wahrscheinlichkeit führt zu mehr Gerechtigkeit und setzt dazu den Anreiz, mehr in das Risikomanagement zu investieren und fördert dadurch die Patientensicherheit.

Fazit und gesetzgeberischer Ausblick

Transparenz und Patientensicherheit schaffen Vertrauen in die medizinische Versorgung und das Gesundheitswesen. Transparenz über den Prozess und die Qualität gesundheitlicher Leistungen ermöglicht Patient:innen sich einzubringen und informierte Wahlentscheidungen zu treffen – über die gesundheitliche Maßnahme selbst oder den Leistungserbringer, der diese anbietet. Dadurch wird auch die Patientensicherheit gestärkt. Um ihre Präferenzen umsetzen zu können, benötigen Patient:innen eine starke Rechtsposition. Die aktuelle Aufgabe des Patientenbeauftragten ist, das Patientenrechtstärkungsgesetz voranzutreiben. Die Koalitionspartner aus SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP fordern im aktuellen Koalitionsvertrag (Die Bundesregierung 2021, S. 87)

- die Stellung der Patientinnen und Patienten bei Behandlungsfehlern im bestehenden Haftungssystem weiter zu stärken,
- einen Härtefallfonds mit gedeckelten Ansprüchen zu bilden sowie
- auf kollektiver Ebene die Stärkung der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) voranzutreiben.

Literatur

- APS (2016) Handlungsempfehlung. Anforderungen an klinische Risikomanagementsysteme im Krankenhaus. URL: https://www.aps-ev.de/wp-content/uploads/2016/08/HE_Risikomanagement-1.pdf (abgerufen am 30.10.2023)
- Die Bundesregierung (2021) Koalitionsvertrag zwischen SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP. URL: <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/974430/1990812/1f422c60505b6a88f8f3b3b5b8720bd4/2021-12-10-koav2021-data.pdf?download=1> (abgerufen am 19.10.2023)
- SVR (2001) Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit Band III Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 2000/2001. NOMOS-Verlag, Baden-Baden
- SVR (2018) Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung URL: https://www.svr-gesundheit.de/file-admin/Gutachten/Gutachten_2018/Gutachten_2018.pdf (abgerufen am 30.10.2023)
- SVR Wirtschaft (2017) Begutachtung der Gesamtwirtschaftlichen Entwicklung. Jahresgutachten 2017/2018. Bonifatius GmbH Druck-Buch-Verlag, Paderborn
- UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH (2023) Monitor Patientenberatung 2022, Jahresbericht der UPD an den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten gemäß § 65b SGB V. URL: <https://www.patientenberatung.de/dokumente/UPD%20Monitor%20Patientenberatung%202022.pdf> (abgerufen am 30.10.2023)



Stefan Schwartze, MdB

Am 12. Januar 2022 wurde der Bundestagsabgeordnete Stefan Schwartze auf Vorschlag von Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach durch das Kabinett zum Patientenbeauftragten der Bundesregierung berufen. Der gelernte Industriemechaniker wurde 1974 in Bad Oeynhausen geboren. Im Deutschen Bundestag ist er seit 2009 vertreten; in den vorangegangenen Legislaturperioden als Sprecher der Arbeitsgruppe „Petitionen“ der SPD-Bundestagsfraktion.

2

Transparenz in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung – Grundlagen für eine informierte Arztwahl

Luisa Grundmann, Martin Albrecht und Iris an der Heiden

Für Patientinnen und Patienten gilt in Deutschland die freie Arztwahl (vgl. für gesetzlich Versicherte § 76 Sozialgesetzbuch Fünf [SGB V]). Um eine Arztpraxis auszuwählen, die den individuellen Bedürfnissen und Präferenzen gerecht wird, benötigen Patientinnen und Patienten adäquate Informationen. Die Anforderungen an die für eine optimale Wahlentscheidung erforderlichen Informationsgrundlagen haben dabei tendenziell zugenommen. So werden nicht nur verstärkt Qualitätstransparenz und Nachweise einer hohen Versorgungsqualität eingefordert, auch haben sich neue Informationsstandards und -ansprüche herausgebildet, um Leistungsangebote effizient vergleichen zu können. Bestehende Informationsangebote im Gesundheitsbereich werden mit Blick auf diese Anforderungen daran gemessen, inwiefern sie Patientinnen und Patienten optimale Entscheidungen bei der Wahl von Leistungsangeboten ermöglichen. Eine wesentliche Funktion der Informationsangebote besteht darin, Entscheidungsunsicherheit der Verbraucherinnen und Verbraucher zu reduzieren. Dies gilt in besonderer Weise für die Arztwahl, weil Arzt-Patienten-Beziehungen häufig längerfristiger Natur sind und eine besondere Vertrauensbasis voraussetzen. Die Qualität der Arzt-Patient-Kommunikation beeinflusst nachweislich den Behandlungserfolg (Shay et al. 2015; Sepucha et al. 2018).

2.1 Ausgangslage

Für die vertrags(zahn)ärztliche Versorgung gibt es bislang keine mit dem stationären Sektor vergleichbaren Grundlagen zur Erhöhung der Qualitätstransparenz. Ausgewählte Indikatoren der Qualität der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung werden weitestgehend aggregiert auf regionaler Ebene durch die Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) im Rahmen der gesetzlich verpflichtenden Maßnahmen zur Qualitätssicherung und -förderung dargestellt. Die Qualitätsberichte der KVen bzw. der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) enthalten keine Berichterstattung auf Einrichtungsebene und bieten Versicherten und Patientinnen und Patienten daher keine Anhaltspunkte für konkrete qualitätsorientierte Wahlentscheidungen mit Blick auf Versorgungsangebote bzw. -anbieter. Es existieren nur vereinzelt Projekte bzw. Initiativen, über die grundsätzlich Qualitätsdaten zum (ambulanten) Leistungsgeschehen auf Einrichtungsebene systematisch erhoben werden.

Gleichzeitig ist eine ganze Reihe von „Arztbewertungsportalen“ entstanden, die u. a. die Unterstützung der Versicherten bei der Arztauswahl zum Ziel haben (z.B. Jameda, Sanego, Docinsider, Weisse Liste). Neben Informationen zu Fachrichtung, Öffnungszeiten etc., wie sie auch von den KVen bereitgestellt werden, enthalten diese Portale Bewertungen einzelner Ärztinnen und Ärzte von Patientinnen und Patienten. Auch Google bzw. Google Maps bietet Informationen und Bewertungen zu Arztpraxen an. Die Darstellungen der Qualitätsbewertung auf Ebene einzelner Praxen bzw. Ärzte unterscheiden sich zwischen den Portalen in Art und Umfang der Informationen.

2.2 Zielstellung

Vor diesem Hintergrund hat sich das IGES Institut in einer Studie mit der Frage beschäftigt, ob den Verbraucherinnen und Verbrauchern die Qualitätsinformationen zur Verfügung stehen, die sie für eine informierte Arztwahl benötigen, und wie das Informationsangebot ggf. verbessert werden könnte.¹ Hierfür ist insbesondere von Bedeutung, welche Qualitätsaspekte gegenwärtig die maßgeblichen Entscheidungskriterien für die Arztwahl bilden. Dabei war zudem zu prüfen, inwiefern die Informationsbedürfnisse zwischen verschiedenen Verbrauchergruppen variieren, z.B. hinsichtlich der Gewichtung einzelner Qualitätsaspekte oder in Abhängigkeit unterschiedlicher Anlässe der Arztsuche sowie der gesuchten Fachrichtung einer Arztpraxis. Angesichts des zum Teil erheblichen Aufwands, praxisspezifische Daten zu gewinnen und zugänglich zu machen, wurde zudem untersucht, welche Informationsinhalte und -darstellungsformen einen Zusatznutzen für die Arztwahl entfalten können.

1 Die Studie wurde vom damaligen Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz gefördert und im April 2021 veröffentlicht (Albrecht et al. 2021).

2.3 Methodik

Zentrale Annahme für das Studiendesign ist, dass die Informationsbedürfnisse nicht nur hinsichtlich verschiedener Verbrauchergruppen, sondern auch je nach Anlass einer Anbieterwahl sehr unterschiedlich ausfallen können. Zu möglichen Anlässen zählen u. a. die Suche nach einer langfristigen ärztlichen Betreuung im Unterschied zu kurzfristigen bzw. einmaligen Behandlungsanlässen, die Suche nach spezialisierter ärztlicher Expertise, ein Arztwechsel oder ein Wunsch nach Zweitmeinung. Bei unspezifischen und damit verallgemeinerbaren Informationsbedürfnissen der Anbieterwahl handelt es sich dagegen häufig um nur beschränkt objektivierbare Qualitätsaspekte (z. B. Freundlichkeit, Verständnis). Objektivierbare generische Kriterien wie die Terminwartezeit sind wiederum hinsichtlich ihrer Entscheidungsrelevanz oft ebenfalls anlassabhängig (z. B. akut vs. Vorsorge).

Um im Studiendesign sowohl dem Anspruch der Repräsentativität als auch dem Erfordernis der Spezifität gerecht werden, wurde ein mehrstufiges methodisches Vorgehen gewählt.

2.3.1 Aktueller Erkenntnisstand

Für eine Bestandsaufnahme wurden zunächst Erkenntnisse zur Arztwahl und diesbezüglichen Informationsangeboten aus vorliegenden Studien und Fachliteratur ausgewertet. Dies umfasste insbesondere eine inhaltliche und strukturelle Analyse der aktuellen Informationsangebote zur Arztsuche im Internet. Im Ergebnis zeigt sich ein fragmentiertes, heterogenes Angebot mit sehr unterschiedlichen Ansätzen des Informationsumfangs und der Informationsdarstellung.

2.3.2 Bevölkerungsrepräsentative Befragung

Durch eine repräsentative Bevölkerungsbefragung mit 2.049 Teilnehmenden wurde ermittelt, welche Erfahrungen Verbraucher mit der Arztsuche und speziell mit Arztbewertungsportalen gemacht und welchen Informationsbedarf sie für zukünftige Arztsuchen haben. Dabei wurde eine Unterscheidung nach Anlass der Anbieterwahl sowie nach Verbrauchergruppen (Alter, Geschlecht, Bildung) getroffen.

2.3.3 Fokusgruppen

Für eine vertiefende Analyse, welche spezifischen Qualitätsaspekte und Entscheidungskriterien für eine informierte Verbraucherentscheidung maßgeblich sind bzw. sein können, wurden vier Fokusgruppen-Diskussionen mit jeweils zehn Teilnehmenden durchgeführt, die in den letzten zwölf Monaten eine Arztpraxis gesucht haben. Jede der Fokusgruppen-Diskussionen widme-

te sich einer anderen Arztgruppe. Hierfür wurden Arztgruppen ausgewählt, die hinsichtlich der verschiedenen Anlässe einer Anbieterwahl sowie der verschiedenen Patientengruppen möglichst wenige Überschneidungen aufweisen: Hausarztpraxen, Kinderarztpraxen, Praxen für Orthopädie und Zahnarztpraxen. Im Rahmen der Fokusgruppen-Diskussionen wurden vertiefende Erkenntnisse zu den bisherigen Erfahrungen und das Vorgehen der Verbraucherinnen und Verbraucher bei der Arztsuche gewonnen. Hieraus konnten Schlussfolgerungen gezogen werden, welche zusätzlichen Informationsangebote nutzenstiftend wären und in welcher Form diese zur Verfügung stehen sollten, um die Arzt- bzw. Praxiswahl aus Verbrauchersicht zu verbessern.

2.3.4 Befragungsbegleitende Prototyp-Entwicklung

Auf Basis der Ergebnisse der vorangehenden Arbeitsschritte wurde ein Prototyp verbrauchergerechter Qualitätsinformationen für die Anbieterwahl in der vertrags(zahn)ärztlichen Versorgung entwickelt. Dafür wurden zunächst alternative Sets an arztgruppenspezifischen Qualitätsinformationen auf Basis der Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung und der Auswertung bestehender Datenquellen erarbeitet und den Fokusgruppen zur Bewertung, Priorisierung und Erweiterung vorgelegt. Die Prototypen wurden dann auf dieser Grundlage ausgestaltet und in einem nächsten Schritt im Rahmen qualitativer Einzelgespräche und einer Conjoint-Analyse evaluiert (s. folgende Abschnitte). Im Ergebnis zeigen die Prototypen konkret auf, wie den Informationsbedürfnissen der Verbraucherinnen und Verbraucher mit verfügbaren bzw. zukünftig ggf. zusätzlich verfügbaren Daten und situationsspezifischen Informationsangeboten entsprochen werden kann.

2.3.5 Qualitativer Prototypentest mit Einzelinterviews

Die Informationsprototypen wurden im Rahmen qualitativer Einzelinterviews mit Verbraucherinnen und Verbrauchern getestet, wobei den Interviewteilnehmern die arztgruppenspezifischen Qualitätsinformationen präsentiert wurden (inklusive Darstellungselemente und interaktiven Elementen wie Filtermöglichkeiten). Dabei wurde erhoben, ob die Interviewteilnehmer die arztgruppenspezifischen Informationssets adäquat für eine Anbieterwahl nutzen können, wie sie die Relevanz und Aufbereitung der Qualitätsinformationen bewerten und welche Informationen vernachlässigt oder ergänzt werden sollten.

Für jede der vier ausgewählten Arztgruppen wurden drei Einzelinterviews durchgeführt, mit Interviewteilnehmern, die ebenfalls aus dem Kreis der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Bevölkerungsbefragung rekrutiert wurden, jedoch nicht aus der Gruppe der Fokusgruppenteilnehmenden.

2.3.6 Online-Conjoint-Analyse

Abschließend wurde eine Conjoint-Analyse mit etwas mehr als 1.500 Befragten zur Gewichtung des Nutzens von Informationsangeboten für die Wahl von Kinder-, Haus-, Orthopädie- und Zahnarztpraxen durchgeführt. Im Rahmen der Analyse wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Befragung mit konkreten Informationspaketen konfrontiert und nach ihrer Entscheidung befragt, welche Informationen ihnen den größten Nutzen für die Entscheidung stiften, in diesem Fall, welche Ärztinnen und Ärzte hinsichtlich der vorliegenden Informationen für sie infrage kämen und welche sie auf Grundlage der Informationen präferierten. Mithilfe dieser Methode war es möglich, Entscheidungskriterien nach ihrem Nutzen aus Verbrauchersicht zu priorisieren und herauszufinden, welche Empfehlungsinhalte ausschlaggebend für die Entscheidung sind. Zusätzlich wurde dieser Nutzen nach Personenmerkmalen getrennt analysiert, z.B. nach Alter oder Bildungsabschluss. Die Ergebnisse bilden eine fundierte Grundlage für einen Informationsprototyp, der für die Arztsuche nutzenstiftende Informationen enthält. Relevante Filterebenen für Informationsportale können auf der Basis der Ergebnisse zudem z.B. die Auswahl von Informationen nach Nutzereigenschaften strukturieren und damit ein ggf. erweitertes Informationsangebot trotz Komplexität für die Verbraucherinnen und Verbraucher handhabbar halten.

2.4 Zentrale Ergebnisse der Erhebung

2.4.1 Hohe Alltagsrelevanz der Arztsuche und Informationsbedürfnis

Die Arztsuche ist ein relevantes Thema für die Bevölkerung. Über die Hälfte der Befragten gaben an, gegenwärtig auf der Suche nach einer Arztpraxis zu sein. Mehr als ein Drittel der Bevölkerung denkt darüber nach, eine Arztpraxis zu wechseln. Gründe für den Wechsel sind dabei Unzufriedenheit, das Gefühl, dass der Patientin bzw. dem Patienten in der Arztpraxis nicht geholfen werden konnte und ein besserer Zugang zu einer anderen Praxis. Es zeigt sich weiterhin, dass die Transparenz des ärztlichen Behandlungsangebots und damit die Voraussetzungen für eine optimale Arztwahl aus Sicht der Verbraucher verbesserungswürdig sind: So gab die Hälfte der Befragten an, sich bei der letzten Arztsuche unzureichend informiert gefühlt zu haben.

Die Hälfte der Befragten fühlte sich bei der letzten Arztsuche unzureichend informiert.

2.4.2 Wunsch nach Qualitätstransparenz betrifft vor allem ärztliche Kommunikationsfähigkeit und fachliche Kompetenz

Die Kommunikationsfähigkeit sowie die fachliche Kompetenz von Ärztinnen und Ärzten werden als die wichtigsten Qualitätskriterien aus Verbrauchersicht benannt. Informationen dazu werden aber bisher nicht systematisch zur Ver-

fügung gestellt. Für die Verbraucherinnen und Verbraucher sind daher Patientenbewertungen bei der Arztwahl von großer Bedeutung, weil diese Informationen zu zentralen Qualitätsaspekten enthalten, für die es häufig keine alternative Quelle gibt. Die Verbraucherinnen und Verbraucher sind sich der Limitationen dieser Informationsquelle durchaus bewusst und berücksichtigen diese bei der Informationsnutzung. So werden offene Freitextbewertungen der typischerweise stark subjektiven und situativen Komponente der Qualitätsaspekte Kommunikationsfähigkeit und persönlicher Umgang gerecht und von den Patientinnen und Patienten auch dementsprechend interpretiert.

2.4.3 „Objektive Daten“ nur ergänzend als hilfreich bewertet

Quantitative Daten zur vergleichenden Darstellung von Qualitätsaspekten, beispielsweise zur Häufigkeit und Struktur ärztlicher Leistungen oder behandelter Patientinnen und Patienten, die bislang nicht auf Ebene einzelner Arztpraxen verfügbar sind, sind für Verbraucherinnen und Verbraucher schwer greifbar und zunächst abstrakt. Statistische Daten zu Behandlungshäufigkeiten sind aus Verbrauchersicht dann hilfreich, wenn aus ihnen relativ spezifische Behandlungserfahrungen eines Arztes hinsichtlich ihrer konkreten Beschwerden hervorgehen, die sich nicht allein aus der Angabe der ärztlichen Fachgruppe entnehmen lassen (z.B. bei Migräne, chronischen Schmerzen, Schilddrüsenerkrankungen). Auch können Leistungsdaten bereits bei der Arztsuche und vor Kontaktaufnahme mit einer Arztpraxis darüber Aufschluss geben, welche Praxen bestimmte Behandlungen grundsätzlich anbieten (z.B. Angebot von Ultraschall).

Für die Wahlentscheidung sind aus Verbrauchersicht solche Informationen über spezifische ärztliche Erfahrung jedoch nachgelagert. Hierbei dürfte auch eine Rolle spielen, dass Patientinnen und Patienten Informationen dieser Art noch nicht kennen. Daher ist neben der Klärung datenschutzrechtlicher Fragen hinsichtlich der Veröffentlichung von Statistiken auf Praxisebene arztgruppenspezifisch zu ermitteln, welche Daten in welchem Detailgrad und in welcher Darstellungsform von Verbraucherinnen und Verbrauchern als hilfreich angesehen werden. Die Ergebnisse zeigen, dass einfache Häufigkeiten gegenüber abstrakteren Angaben wie Prozentwerten und Benchmarks bevorzugt werden und visuelle Symbole den Zugang zu den Daten erleichtern (Icons, Symbole, Farben, Checkboxes).

2.4.4 Defizite bei Informationen über den Zugang zu Arztpraxen

Bei der Arztsuche fehlen Verbraucherinnen und Verbrauchern häufig grundlegende Zugangsinformationen. Aufgrund der bisher noch gering ausgeprägten Digitalisierung der Arztpraxen ist die telefonische Kontaktaufnahme bisher der wichtigste Zugangsweg – mit den entsprechenden Einschränkungen der zeitlichen Verfügbarkeit gegenüber Online-Informationsangeboten und

nicht selten mit schlechter Erreichbarkeit. So fehlen bei den meisten Informationsangeboten Hinweise dazu, ob neue Patientinnen und Patienten von der Praxis angenommen werden sowie zu Terminverfügbarkeit oder Akutprechstunde. Sofern es keine Möglichkeit für eine Onlinebuchung gibt, müssen diese Informationen telefonisch erfragt werden.

IGES-Erhebung

Gemäß einer aktuellen IGES-Erhebung unter Arztpraxen lag der Anteil ärztlicher Praxen, die ihren Patientinnen und Patienten die Möglichkeit zur Online-Terminvereinbarung anbieten, im Jahr 2022 bei knapp einem Viertel. Bei größeren Praxen (ab fünf Ärztinnen/Ärzten) kann man Termine häufiger online vereinbaren (knapp 43%). Allerdings nutzte nach Angaben der Praxen auch nur eine Minderheit der Patientinnen und Patienten die Möglichkeit zur Online-Terminvereinbarung: Bei 43% der Praxen waren es weniger als jeder zehnte Patient. Bei den Praxen mit Möglichkeit zur Online-Terminvereinbarung war zu etwa zwei Dritteln das Terminangebot nicht vollständig online buchbar. Wichtigster Grund für die Praxen: Die Möglichkeit zur telefonischen Terminvereinbarung erlaubt es, die Terminvergabe besser nach Dringlichkeit oder Behandlungsanlass zu steuern. (Albrecht et al. 2023)

Wesentliche weitere Informationen wie das Angebot von Videosprechstunden, Preisinformationen von Zahnärzten oder Wartezeitenmanagement bei Kinderärzten sind nur teilweise auf den Internetseiten der Arztpraxen verfügbar. Patientinnen und Patienten müssen somit bisher einen vergleichsweisen hohen Aufwand betreiben, um herauszufinden, ob und wann eine Praxis für sie grundsätzlich verfügbar ist, und um den Zugang und das Leistungsangebot von Praxen zu vergleichen.

2.5 Handlungsempfehlungen

Das gegenwärtige Informationsangebot für die individuelle Arztsuche ist lückenhaft. Informationen zum Zugang sind oft unzureichend: Dies betrifft die Terminverfügbarkeit, das Angebot von Telemedizin und Angaben zu einem evtl. bestehenden Aufnahmestopp, Akut-Sprechstunden und telefonischer Erreichbarkeit. Insgesamt gibt es zu vielen Ärzten nur wenige aktuelle Bewertungen, teilweise fehlt es an einer eindeutigen Zuordnung oder hilfreichen Verknüpfungen (z.B. mit Kartenansicht). Quantitative bzw. statistische Daten (z.B. zu Behandlungshäufigkeiten, Patientenstruktur) werden auf Ebene einzelner Praxen bislang nicht genutzt, um die Leistungs- und Qualitätstransparenz zum Zweck der Arztsuche/-wahl zu erhöhen.

*Bisher ist das Informationsangebot
für eine individuelle Arztsuche
lückenhaft.*

2.5.1 Prototyp eines verbraucherfreundlichen Informationsangebots im Internet

Für die Informationsangebote zur Arztsuche im Internet bestehen demnach inhaltliche und strukturelle Verbesserungspotenziale, um die Arztwahl verbraucherfreundlicher zu gestalten und Qualitätsinformationen in größerem Umfang zur Verfügung zu stellen. Im Rahmen des Projektes wurde ein Prototyp entwickelt, der als Orientierung für bestehende und zukünftige Informationsangebote von (zahn-)ärztlichen Praxen oder entsprechenden Informationsportalen dienen kann (s. Abb. 1). Dieser zeigt auf, dass Erweiterungen der bisherigen Informationen in drei Bereichen notwendig sind, um die Voraussetzungen für eine informierte Arztwahl zu verbessern:

1. **Informationen zum Zugang:** Eine effiziente Arztwahl setzt neben Kontaktdaten und Öffnungszeiten erweiterte Informationen zum Zugang zu den Praxen voraus, die für alle Arztpraxen vorliegen sollten. Dazu gehören insbesondere Information über die Aufnahme neuer Patientinnen und Patienten, nächstmögliche Termine sowie die Möglichkeit einer Online-Terminvergabe, die Erreichbarkeit per Telefon und E-Mail, offene Sprechstunden sowie Services zum Wartezeitenmanagement, die Barrierefreiheit und das Angebot von Telemedizin. Portale sollten möglichst mit einer Kartenansicht verknüpfte Informationen liefern, z.B. mit Symbolen für Barrierefreiheit bei Gehbehinderung. Die Kartenansicht sollte zudem anhand von Zugangskriterien zu filtern sein.
2. **Verfügbarkeit von offenen Bewertungen von Patientinnen und Patienten:** Da Verbraucher offene Bewertungen anderer Patientinnen und Patienten gegenüber numerischen Kennzahlen bevorzugen, sollte die Verfügbarkeit und Qualität von Bewertungen für möglichst viele Arztpraxen weiter erhöht werden. Dazu gehört zum einen ein erhöhter Umfang an aktuellen Patienten-Bewertungen, zum anderen deren Qualitätssicherung durch Sicherstellung der Aktualität und korrekter Zuordnung der Bewertung sowie durch Absicherung gegen Manipulation von Bewertungen. Neue Portale oder Portale mit geringen Anzahlen an Bewertungen sollten Bewertungen aktiv fördern oder ggf. besser andere Quellen aufgreifen, die mehr Bewertungen anbieten können.
3. **Statistische Informationen zur Behandlungserfahrung der Ärztinnen und Ärzte:** Mit den Abrechnungsdaten liegen Informationen zu Häufigkeiten von Diagnosen, Verordnungen und Behandlungen sowie zur Patientenstruktur auf Praxisebene vor, die den Patientinnen und Patienten zusätzlich helfen könnten, ihre Ärztinnen und Ärzte stärker in Bezug auf spezifische Behandlungserfahrung auszuwählen. Aus diesen Daten sollten einfache Kennzahlen gewonnen und in übersichtlicher Form auf Praxisebene dargestellt werden. Die Informationen sollten zudem möglichst in Zusammenhang mit Qualitätsinformationen dargestellt werden, die die persönliche Kompetenz der Ärztin bzw. des Arztes beinhalten. Da diese

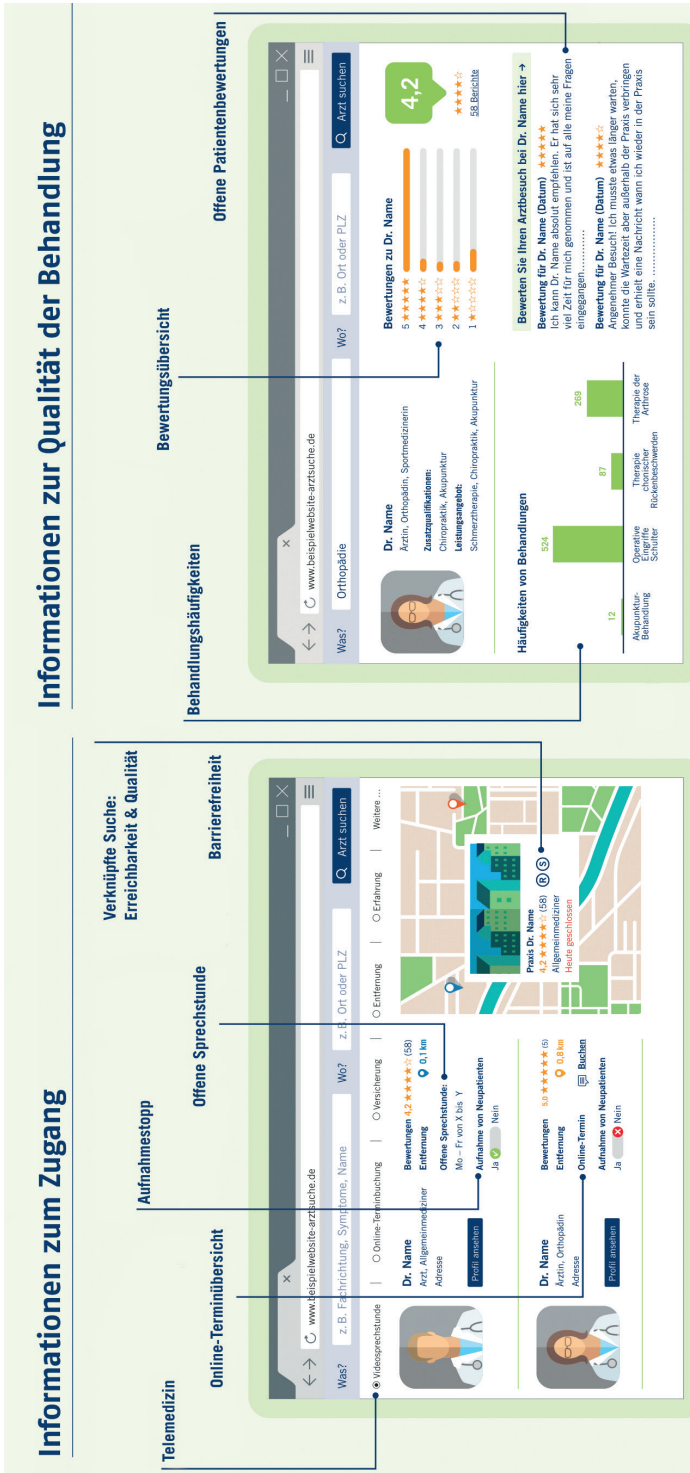


Abb. 1 Prototyp für eine verbraucherfreundliche Arztwahl im Internet (IGES Institut; Anmerkung: der vollständige Prototyp ist online verfügbar unter: <https://www.iges.com/presse/2020/fachtagung-internet-arztsuche>)

Informationen für die Verbraucherinnen und Verbraucher von unterschiedlicher Relevanz sind, sollten sie als zusätzliche Filter bzw. ggf. mit akuten Beschwerden/Diagnosen als Ausgangspunkt der Suche zur Verfügung gestellt werden.

2.5.2 Verbraucherpolitische Schlussfolgerungen

Aus den Ergebnissen der Studie lassen sich grundlegende Ansätze ableiten, wie die bisherigen Informationsangebote der Portalanbieter aus Verbrauchersicht ergänzt werden können, um die Arztsuchen wesentlich zu verbessern. Diese werden im Folgenden zusammengefasst.

Ergänzung der offenen Bewertungen um Ergebnisse aus Patientenbefragungen

Offene Bewertungen decken nicht immer alle für Verbraucherinnen und Verbraucher relevanten Aspekte ab. Die Bundesregierung sollte daher prüfen lassen, wie die individuellen offenen Patientenbewertungen mit Ergebnissen aus faktenorientierten Patientenbefragungen ergänzt werden könnten. Die neu entwickelten Befragungsdesigns könnten dann allen interessierten Portalanbietern zur Verfügung gestellt werden, damit diese ihr Informationsangebot auf Basis offener Bewertungen erweitern können.

Nutzung von Informationen aus Abrechnungsdaten für die Arztsuche

Mit den Abrechnungsdaten ist prinzipiell eine Fülle von Informationen zum Leistungsgeschehen in den Praxen verfügbar, aus denen sich Aussagen zu einigen für die Arztsuche relevanten Qualitätsaspekten ableiten lassen. Um sie für die Arztsuche nutzbar zu machen, sind von der Bundesregierung zunächst die rechtlichen Voraussetzungen zu klären, inwiefern diese Daten zum Zweck der Schaffung von Qualitätstransparenz auf Praxisebene genutzt werden können. Die Erhebungen in der vorliegenden Studie haben zudem die Notwendigkeit aufgezeigt, ein Nutzungskonzept für die Gewinnung zusätzlicher verbraucherorientierter Qualitätsinformationen aus Abrechnungsdaten zu entwickeln. Dabei erscheint es sinnvoll, zunächst relativ „einfache“ Indikatoren zur ergänzenden Abbildung von Aspekten der Struktur- und Prozessqualität in den Blick zu nehmen, um die methodische Komplexität gering zu halten (z.B. Behandlungshäufigkeiten bezüglich spezifischer Leistungen oder Indikationen).

Zusätzliche Informationen zum Zugang

Fehlende Zugangsinformationen sind Aspekten der Prozess- und Ergebnisqualität der Behandlung in den Diskussionen über Qualitätstransparenz häufig nachgelagert, stellen jedoch zum Teil erhebliche Hürden in der Arztsuche dar und können somit letztlich auch Auswirkungen auf die Ergebnisqualität haben. So fehlt es nach wie vor an flächendeckenden Informationen über evtl.

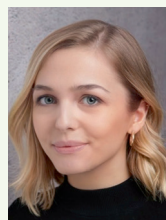
für Neupatienten geltende Aufnahmestopps, Informationen zur Terminverfügbarkeit, die über die Angabe der Sprechstundenzeiten hinausgehen, sowie an Informationen zu unterschiedlichen Aspekten der Barrierefreiheit der Praxen. Diese zusätzlichen Informationen zum Zugang könnten zentral durch die KVen bzw. die KBV gesammelt und zur Verfügung gestellt werden.

Literatur

- Albrecht M, Bernhard J, Otten M (2023) PraxisBarometer Digitalisierung 2022. Befragung von Vertragsärztinnen/-ärzten und Vertragspsychotherapeutinnen/-psychotherapeuten im Auftrag der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV). Kurzbericht der Ergebnisse für die Kassenärztliche Bundesvereinigung. IGES Institut: URL: https://www.kbv.de/media/sp/Praxisbarometer_Digitalisierung_2022_Kurzbericht_IGES.pdf (abgerufen am 26.06.2023)
- Albrecht M, An der Heiden I, Bock H (2021) Transparenz in der vertragsärztlichen Versorgung. Grundlagen für eine informierte Arztwahl durch Verbraucherinnen und Verbraucher. IGES Institut. URL: https://www.bmj.de/DE/Themen/ProjekteUndFoerderung/AerztlicheVersorgung/Ergebnisbericht_Qualitaetstransparenz.pdf?__blob=publicationFile&v=3 (abgerufen am 26.06.2023)
- Sepucha KR, Atlas SJ, Chang Y, Freiberg A, Malchau H, Mangla M, Rubash H, Simmons LH, Cha T (2018) Informed, patient-centered decisions associated with better health outcomes in orthopedics: prospective cohort study. *Medical Decision Making*, 38(8), 1018–1026
- Shay LA, Lafata JE (2015) Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical Decision Making*, 35(1), 114–131

Luisa Grundmann

Luisa Grundmann ist seit März 2023 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich Gesundheitspolitik des IGES Instituts tätig. Sie studierte zwischen 2014 und 2022 International Economics sowie Public Economics an der Eberhard-Karls-Universität Tübingen und der Freien Universität Berlin sowie für ein Semester an der Universität Autònoma de Barcelona. Vor ihrem Einstieg am IGES Institut war sie als studentische Hilfskraft unter anderem am Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung und bei der Geschäfts- und Informationsstelle für den Mindestlohn tätig.



Dr. Martin Albrecht

Martin Albrecht studierte Volkswirtschaftslehre an der Universität Trier und der Clark University in Worcester (USA). Nach Abschluss des Studiums im Jahr 1997 war er wissenschaftlicher Mitarbeiter im Zentrum für Arbeit und Soziales an der Universität Trier. Im Zeitraum von 2001 bis 2003 arbeitete er im wissenschaftlichen Stab des Sachverständigenrates zur Begutachtung der gesamtwirtschaftlichen Entwicklung, in der Geschäftsstelle der Kommission für die Nachhaltigkeit in der Finanzierung der Sozialen Sicherungssysteme sowie in der Volkswirtschaftlichen Abteilung der Deutschen Bundesbank. Seit dem Jahr 2004 ist er im IGES Institut tätig. Er leitet dort als Geschäftsführer den Bereich Gesundheitspolitik. Seine Arbeitsschwerpunkte liegen im Bereich Gesundheits- und Sozialpolitik, Bedarfs- und Krankenhausplanung, Finanzierung, Wettbewerb sowie Versicherungsökonomie.





Iris an der Heiden

Iris an der Heiden ist seit Mitte 2018 als Projektleiterin im Bereich Gesundheitspolitik des IGES Instituts tätig. Sie hat Psychologie an der Universität Münster studiert. Nach Stationen beim Gesundheitsamt der Stadt Münster und dem Picker Institut in Hamburg war sie zwölf Jahre bei der 2HM & Associates GmbH in Mainz als Projektleiterin beschäftigt. Dort leitete sie zuletzt den Bereich Sozio-ökonomische Studien. Die Arbeitsschwerpunkte von Frau an der Heiden liegen im Bereich der angewandten Sozialforschung sowie der Sekundärdatenanalyse zur Beantwortung von gesundheitspolitischen und gesundheitsökonomischen Fragestellungen.

3

Qualitätstransparenz im Krankenhaus

Kyra Schneider und Jürgen Graf

3.1 Einleitung

Global betrachtet ist die Qualität der Gesundheitsversorgung in Deutschland – gemessen an den vergleichsweise hohen Kosten des Systems und den signifikanten Investitionen in die Qualitätssicherung sowie der Vielzahl der hieran beteiligten Institutionen – nicht überzeugend. Obwohl Deutschland 2020 gemäß OECD mit 4.831 Euro pro Person innerhalb der Europäischen Union Spitzenreiter in den Gesundheitsausgaben ist, befindet es sich bei den Mortalitätsraten vermeidbarer bzw. behandelbarer Ursachen nur im Mittelfeld (OECD 2022).

Dabei ist das System nicht nur in Bezug auf die in verschiedenen Vergleichen betrachteten Ergebnisse wenig effizient, sondern auch in der Systematik der Überwachung und der hierbei erreichten bzw. nicht vorhandenen Transparenz.

Die Qualität der Gesundheitsversorgung in Deutschland ist trotz hoher Ausgaben bis jetzt nicht überzeugend.

Der Gesetzgeber hat den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit zahlreichen Aufgaben der Qualitätssicherung für die gesetzlich versicherten Patienten beauftragt. Dieser wird durch das Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) unterstützt, dessen Auftrag die unabhängige wissenschaftliche Beratung ist. Transparenz in Bezug auf die Qualität der Krankenhäuser soll durch die jährlichen Qualitätsberichte gemäß den Anforderungen des G-BA und des § 137 SGB V gewährleistet werden. Granular werden

hier Strukturmerkmale der einzelnen Kliniken als auch der Fachabteilungen sowie Ergebnisse der gesetzlichen Qualitätssicherung dargestellt und unter anderem über Vergleichsportale publiziert.

Die Systematik der Überwachung und die Transparenz sind bisher nicht ausreichend.

Nachfolgend wird auf die Qualitätstransparenz der stationären Versorgung fokussiert. Für die Überwachung in Bezug auf die Qualität sind neben dem IQTIG insgesamt 16 nach den föderalen Prinzipien landesspezifische Einrichtungen, der Medizinische Dienst, aber auch Gesundheitsämter, Regierungspräsidien und andere verantwortlich.

Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl von interessengeleiteten Qualitätsinitiativen vonseiten der Leistungserbringer, der Kostenträger, der Fachgesellschaften oder auch der Medien, die Daten unterschiedlicher Provenienz und Qualität erfassen, vergleichen, interpretieren und darstellen.

Eine Übersicht einiger verschiedener Datenquellen inklusive einer subjektiven Kategorisierung und Bewertung der Substanz der Qualitätsdarstellung findet sich in Tabelle 1.

Tab. 1 Übersicht einiger aktuell verwendeter bzw. publizierter Qualitätsmessungen

Paragraf/Quelle	Qualitätsaussage	Bewertung	Zielgruppe
§ 137 SGB V	externe Qualitätssicherung	Risikoadjustierung, hoher Erfassungsaufwand	IQTIG, Landesgeschäftsstellen
§ 21 KHEntgG	Abrechnungsdaten	fehlende bzw. eingeschränkte Risikoadjustierung, Beschränkung auf stationären Aufenthalt, manipulierbar durch Aufnahme-, Indikations- und Verlegungsstrategien	InEK, Kostenträger
§ 301 SGB V	Sozialdaten	fehlende Risikoadjustierung, Notwendigkeit der Beachtung des Sozialdatenschutzes gemäß SGB X	Kostenträger, IQTIG
Abrechnungsdaten nach einheitlichem Bewertungsmaßstab (EBM)	Abrechnungsdaten – ambulant	Sektorenbegrenzung, andere Zielsetzung	Kostenträger
Tumordokumentation	Prozess- und Ergebnisqualität	hoher Dokumentationsaufwand, gute Datenqualität	OnkoZert, Fachpublikum
Registerdaten	Daten unterschiedlicher Qualität in unterschiedlichen Portalen	hohe Datenqualität, z.B. Polytraumaregister, hoher Erfassungsaufwand	Fachpublikum

3 Qualitätstransparenz im Krankenhaus

Paragraf/Quelle	Qualitätsaussage	Bewertung	Zielgruppe
Patient-Reported Outcome Measuring	Ergebnisqualität	vielsprechend, aufwendig und mühsam in der Implementierung und Umsetzung	Fachpublikum, Laien
Perinatalzentrum.org	Ergebnisse der Neonatalversorgung	kleine Fallzahlen schränken die Vergleichbarkeit ein	Laien
Krankenhausportale	Vergleich der Qualitätsberichte	eingeschränkte Vergleichbarkeit im Bereich des B-Teils durch Unterschiedlichkeit der Klinikstruktur, -darstellung	Fachpersonal/ Laien
Zertifikate	Struktur-, Prozess-, Ergebnisqualität	heterogene Anforderungen und Inhalte; Nachweis für eine bessere Versorgung bei Adhärenz zu den Kriterien bisher ausschließlich für Krebszentren erbracht	Laien
Weißer Liste	Daten der Qualitätsberichte, Patientenbefragungen der AOK und der KKH	transparent hinterlegte Qualitätsanforderungen	Laien
AOK-Navigator	Qualitätsbericht, Patientenbefragung, Qualitätssicherung mit Routinedaten (QSR) des Wissenschaftliche Instituts der AOK (WIdO)	transparent hinterlegte Qualitätsanforderungen; QSR-Daten sind von eingeschränkter Aktualität, Begrenzung auf Routinedaten	Laien
Initiative Qualitätsmedizin e.V.	Qualitätsmessung auf der Basis von Routinedaten	abgestimmte Zielwerte, Benchmark, Limitationen siehe § 21 KHEntgG (Daten)	Laien, einweisende Ärzte
Focus-/Stern-/u.ä. Krankenhauslisten	Selbst- und Fremdbewertungen	intransparente Erhebung und Bewertung	Laien
Google	subjektive Einzelaussagen	Einzelmeinungen	Laien

3.2 Was ist Qualität?

Qualität stellt das Ergebnis eines Ist-Soll-Abgleichs dar. Qualität ergibt sich, anders als mathematische oder naturwissenschaftliche Phänomene, nicht aus einer inhärenten Logik und folgt keiner ableitbaren Gesetzmäßigkeit. Vielmehr stellt Qualität ein bewegliches, von Anforderungen, Definitionen und zahlreichen Determinanten abhängiges Konstrukt bzw. Ziel dar. Hiermit geht in Bezug auf das Gesundheitswesen und für die Gesundheitsversorgung eine wesentliche, häufig zu wenig beachtete grundlegende Voraussetzung einher: Die Festlegung des Solls, d.h. des Ziel- bzw. Bewertungsparameters sowie die Berücksichtigung besonderer Einflussfaktoren, welche nachweislich mit dem Ergebnis assoziiert sind, wie beispielsweise das Alter, bestimmte Komorbiditäten oder auch eine Notfallbehandlung im Gegensatz zu einer geplanten Intervention.

Grundlegende Voraussetzung, um Qualität zu messen, ist die Festlegung des Solls, d.h. des Ziel- bzw. Bewertungsparameters.

Donabedian hat hierzu bereits in den 1960er-Jahren wegweisende Vorstellungen entwickelt und drei Dimensionen der Qualität im Gesundheitswesen definiert: Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität (Donabedian 1980).

Strukturqualität: Sie reflektiert die Rahmenbedingungen und Voraussetzungen, wie beispielsweise konkrete Personalressourcen und -qualifikationen, aber auch technisch-infrastrukturelle Ausstattungsmerkmale oder das Vorhandensein spezifischer Abteilungen, d.h. Interdisziplinarität am Behandlungsort. Eine objektive Darstellung und somit ein Abgleich zwischen Ist und Soll oder auch zwischen verschiedenen Einrichtungen ist vergleichsweise einfach auch durch außenstehende Dritte möglich. In der Praxis ist die Zuordnung von Personalkennzahlen in Qualitätsberichten allerdings deutlich komplizierter: Unterschiedliche fachliche Zuschnitte und überlappende Verantwortungsbereiche von Abteilungen und Kliniken erlauben auch hier immer wieder nur eine eingeschränkte Vergleichbarkeit. Dies erscheint durch klare Bezüge allerdings lösbar. Der Vorteil der Betrachtung der Strukturqualität liegt in der vergleichsweisen einfachen Erfassung und der impliziten Wirkung auf die Prozessqualität.

Prozessqualität: Sie betrachtet in Bezug auf die stationäre Patientenversorgung alle Handlungen mit und für die Patienten, von den prästationären bis zu den poststationären Versorgungsleistungen des Krankenhauses. Hier wird insbesondere betrachtet, was gemacht wird und wann es gemacht wird (z.B. *Door-to-Balloon Time* beim akuten Myokardinfarkt). Die Erfassung beschränkt sich im Alltag oft auf einfache „Wenn-dann-Prozesse“ – diese können aber durchaus relevant für die Patienten und somit hilfreich für eine Qualitätsbetrachtung sein. Erfasst werden die notwendigen Daten von den Leistungserbringern selbst. Eine Schwierigkeit besteht u.a., wenn Patienten für die Leistungserbringung („wenn Myokardinfarkt, dann Ballondilatation“) von einer Klinik zu

3 Qualitätstransparenz im Krankenhaus

einer anderen verlegt werden und hierdurch relevante Zeitintervalle durch den definitiven Leistungserbringer nur eingeschränkt gesteuert werden können.

Ergebnisqualität: Noch etwas schwieriger bzw. aufwendiger – für die Patienten allerdings wesentlich – ist die Betrachtung der Ergebnisqualität. Hier existiert eine Vielzahl relevanter und auch evidenzbasierter Betrachtungsdimensionen von – um das Beispiel Herzinfarkt noch einmal zu bemühen – ungestörtem Blutfluss eines wiedereröffneten Herzkranzgefäßes bis zur Wiedererlangung oder Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit, Aufnahme der beruflichen Tätigkeit, vollständiger sozialer Reintegration u.v.m. All dies könnte dann noch auf unterschiedlichen Zeitebenen, also longitudinal betrachtet und individuell (angepasst für jeden spezifischen Patienten) gewichtet werden (Alter, Komorbiditäten, persönliche Präferenzen etc.).

Anhand dieser vergleichsweise klar (mithin auch transparent) zuzuordnenden Betrachtungsebenen von Qualität könnte nun der angestrebte Vergleichswert – das Soll – festgelegt und nachfolgend das Ist abgeglichen werden.

Eine Zusammenfassung der Möglichkeiten der Nutzung der Qualitätsdimensionen nach Donabedian findet sich in Tabelle 2.

Im internationalen Kontext gelingt es anderen Ländern wie den Niederlanden oder Kanada bereits seit längerem für Qualitätsanforderungen nicht nur Zielwerte zu definieren, sondern deren Erreichungsgrad auch transparent darzustellen. So weist ein IGES-Gutachten bereits 2013 darauf hin, dass Deutschland im Vergleich zu anderen OECD-Ländern ein Defizit im Umgang mit Qualitätsdaten aufweist. Andere Länder diese hingegen sehr wohl systematisch veröffentlichen, zur kritischen Reflexion einsetzen und darauf aufbauend zur Steuerung mit dem Ziel der Verbesserung der Versorgungseffektivität und -effizienz nutzen (Neumann 2013). Trotz der Veröffentlichung einer Vielzahl von Indikatoren der externen Qualitätssicherung ist die Transparenz für Qualität in Deutschland bisher für Laien nicht gegeben.

Tab. 2 Qualitätsdimensionen und deren Einsatzmöglichkeiten

Qualitätsdimension	Struktur	Prozess	Ergebnis
Beispiele	- Qualifikationen - Ausstattung - Personal	- Adhärenz mit Leitlinien - Behandlungszeiten - Verweildauer	- Komplikationsrate - Quality-of-Life-Indikatoren - Mortalität
Bedeutung für das Outcome	+++	+++	+++
Beeinflussbarkeit	+++	++	+
Messbarkeit	+++	++	+
Einfluss/Transparenz der Daten	Leistungserbringer, Medizinischer Dienst	Leistungserbringer, IQTIG	Leistungserbringer, IQTIG, Kostenträger

3.3 Wie kann Transparenz gelingen?

Transparenz heißt Nachvollziehbarkeit: Nachvollziehbarkeit wiederum muss u. a. den Adressaten betrachten, da hier bisweilen unterschiedliche Kenntnisse bzw. Voraussetzungen zu berücksichtigen sind. Dies gilt sowohl auf der Ebene einzelner Parameter wie auch systemisch, d. h. in Bezug auf die Anzahl und Aufgaben verschiedener Einrichtungen, Gremien oder auch Instituten bei der transparenten Darstellung von Qualität. Wünschenswert für die Erzielung von Qualitätstransparenz wäre *eine* Einrichtung oder Institution, die entlang nachvollziehbarer und einfacher Definitionen – wo immer möglich auf der Grundlage wissenschaftlicher Daten bzw. Leitlinien – das jeweilige Soll definiert und in ebenso nachvollziehbarer Weise die Durchführung des Ist-Soll-Abgleichs beschreibt bzw. vornimmt. Derartige Verfahren können durchaus kompliziert sein, müssen die benötigten Daten aber automatisiert aus der klinischen Dokumentation extrahieren und dürfen zu keinem Zuwachs an individueller Dokumentation aufseiten der klinischen Leistungserbringer führen. Komplexität auf der Ebene der Dokumentation, Datenverarbeitung und Algorithmen sollte wegen der damit einhergehenden Minderung der Transparenz gemieden werden.

Transparenz heißt Vergleichbarkeit: Obschon alle Patienten Individuen sind, der kulturelle und gesellschaftliche Kontext sich unterscheidet und Nationen eigene Identitäten haben, existieren eine Reihe von Ländern, in denen die Prozesse und Ergebnisse der Gesundheitsversorgung anhand von Indikatordiagnosen oder -prozessen sinnvoll vergleichbar wären. Auch die Übernahme von etablierten Verfahrens- und Betrachtungsweisen aus anderen Ländern erschiene in diesem Kontext plausibel. Das Ziel – eine Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung – sollte viele Partner finden.

Transparenz heißt Konsequenz: Wenn in transparenter Metrik Abweichungen detektiert werden, sind diese nicht nur darzustellen, sondern auch Maßnahmen zur Verbesserung der Patientenversorgung und gegebenenfalls der Legitimation zur Leistungserbringung abzuleiten – und transparent darzustellen.

Transparenz heißt Datenbeschränkung: Transparenz heißt auch, sich beschränken zu können, relevante Themenfelder zu identifizieren und der Versuchung einer allumfassenden oder gar „wahren“ Darstellung der Gesundheitsversorgung zu widerstehen, da rasch die Transaktionskosten den Wert des Ergebnisses übersteigen. Dies gilt insbesondere für Aspekte der Dokumentation und Kontrolle durch Dritte. Alles, was der Verbesserung der Qualität der Patientenversorgung dient, sollte unternommen werden. Damit Betrachtung von Qualität möglich wird, braucht es eine kleine, aber relevante Zahl von Indikatoren aus der Vielzahl der vorhandenen Daten. Mithilfe der Donabedianischen Systeme könnten anhand dieser vergleichsweise klar (mithin auch transparent) zuzuordnenden Kategorien von Qualität das Soll festgelegt und mit dem Ist abgeglichen werden.

Vorhandene Daten gilt es zu vernetzen: Das Wissen der verschiedenen Medizininformatikinitiativen könnte hier Leitstrukturen aufzeigen. Ein Ist-Soll-Vergleich wäre möglich, auch eine Vereinfachung der Darstellung, die in der Tiefe adressatengerecht angepasst werden könnte. Die Transparenz der Qualitätsanforderung für unser Versorgungssystem würde dann auch eine Darstellung, die unabhängig von partikularen Interessen einzelner ist, erlauben.

3.4 Zusammenfassung

Das bestehende Gesundheitssystem in Deutschland ist ressourcen- und kostenintensiv, im Detail vergleichbar mit den Weltmarktführern, aber limitiert durch seinen Hang zur selbstreferenziellen, subjektiven Einschätzung der erzielten Qualität. In der vergleichenden Betrachtung weist zumindest der stationäre Teil der Patientenversorgung eine geringe Effizienz auf.

Es wäre im 21. Jahrhundert auch in Deutschland nicht schwer, Qualität transparent darzustellen, dies gelingt für viele, auch komplexe Dienstleistungen und für fast jedes Produkt – solange eine Festlegung des Solls mit hinreichender Autorität erfolgt.

Hierfür gilt es die vorhandenen Daten zu vernetzen und durch eine kluge Auswahl zusätzlicher Informationen anzureichern, um auch der Notwendigkeit einer Schweregrad-Adjustierung gerecht zu werden.

Mit diesen Grundvoraussetzungen können dann Abweichungsanalysen und Wertungen erfolgen, die eine Einordnung der Leistungsfähigkeit und eine gezielte Weiterentwicklung der Qualität und der Leistungsangebote im Sinne der Bürgerinnen und Bürger erlauben würde.

Um dies zu ermöglichen, wird sich der Gesetzgeber im Bund und den Ländern der gemeinsamen Verantwortung stellen und die Chancen sowohl einer Krankenhausstrukturreform als auch die Etablierung einer elektronischen Patientenakte ergreifen.

Literatur

- Donabedian A (1980) Explorations in Quality Assessment and Monitoring. The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment. Volume 1. Health Administration Press Washington, DC
- Neumann K, Gierling P, Peters B, Dietzel J (2013) Konsequenzen aus der Qualitätsmessung im Krankenhaus. Studienbericht für den Verband der Ersatzkassen (vdek). IGES Institut Berlin
- OECD, European Union (2022) Health at a Glance: Europe 2022: State of Health in the EU Cycle. OECD Publishing Paris. DOI: 10.1787/507433b0-en



Dr. med. Kyra Schneider, DEAA, MBA

Kyra Schneider ist Fachärztin für Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin und Ärztliches Qualitätsmanagement, Leitung der Stabsstelle Patientensicherheit & Qualität des Universitätsklinikum Frankfurt, dessen Patientensicherheitsbeauftragte, Mitglied des Landesbeirats Patientensicherheit des Landes Hessen und Leitung des Hessischen Netzwerks Patientensicherheit. Sie ist zertifizierte Risikomanagerin nach ONR 49003. Sie bildet seit vielen Jahren klinische Risikomanager und seit 2019 die Patientensicherheitsbeauftragten der hessischen Krankenhäuser aus.



Prof. Dr. med. Jürgen Graf

Jürgen Graf ist Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender des Universitätsklinikum Frankfurt sowie Mitglied im Vorstand des Verbandes der Universitätsklinika Deutschland und Leiter des Planungsstabs stationäre Versorgung COVID am Hessischen Ministerium für Soziales und Integration. Jürgen Graf ist Facharzt für Innere Medizin, Facharzt für Anästhesiologie und Intensivmedizin und führt die Zusatzbezeichnung Notfallmedizin, Betriebsmedizin und Flugmedizin. Weiterhin ist er ausgebildeter Qualitätsmanager, Risikomanager, Pilot und flugmedizinischer Sachverständiger.

EXKURS: Lassen sich Versorgungsdefizite mit Routinedaten von Krankenkassen sichtbar machen?

Ursula Marschall

Routinedaten der Krankenkassen sind Abrechnungsdaten. Sie liegen für alle Versorgungssektoren vor, in denen Leistungen mit Krankenkassen abgerechnet werden. Das Spektrum reicht von ambulanten, stationären und Arzneimitteldaten bis hin zu Heil- und Hilfsmittelinformationen und Fahrtkosten. Medizinische Parameter wie Laborwerte oder Röntgenbefunde fehlen, dennoch lassen sich mit fundierten Analysen Versorgungslücken bzw. -mängel offenbaren. Dabei liegt die Stärke der Kassendaten sowohl in der Größe betrachteter Populationen, möglicher Zeitreihen und vor allem in dem Überblick über die verschiedenen Behandlungssektoren.

Limitationen sind neben fehlenden medizinischen Details auch Unschärfen, die im aktuellen ICD-Code-10 vorhanden sind. Die International Classification of Diseases (ICD) wurde von der Weltgesundheitsorganisation inzwischen weiterentwickelt. Der ICD-11 wird die Nutzungsmöglichkeiten der Abrechnungsdaten noch deutlich verbessern.

Routinedaten werden in unterschiedlichster Weise genutzt. Zwingende Voraussetzung für valide Ergebnisse, die die Transparenz des Versorgungsgeschehens realistisch abbilden, ist ein professionsübergreifendes Team. Alleinige Analysekompetenz trotz Erfahrung im Umgang mit Kassendaten reicht nicht aus. Zu den Erfolgsfaktoren gehört die gemeinsame abteilungsübergreifende Interpretation der Ergebnisse.

Ein professionsübergreifendes Team ist eine zwingende Voraussetzung für valide Ergebnisse.

Nachfolgende Übersicht schafft Transparenz über die Verwendung von Routinedaten. Diese reicht von der unternehmenseigenen Auswertung von Daten bis hin zur Datenzusammenführung aller GKV-Routinedaten im Forschungsdatenzentrum.

Routinedatenanalysen auf Basis des eigenen Datenbestandes

Im BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung finden sich unterschiedliche Forschungsbereiche, die systemrelevante und auch medizinische Fragestellungen mit eigenen Daten bearbeiten. Für viele Analysen sind bundesweite Daten einer einzelnen Krankenkasse ausreichend, um eine hinreichende statistische Belastbarkeit zu erreichen, sofern die Gesamtpopulation ausreichend groß ist. So konnten beispielsweise ein Vergleich von Routinedaten und dem Begleitforschungsdatensatz zu Cannabisverordnungen (Cremmer-Schaeffer et al. 2023) sowie auch die gesteigerte Häufigkeit von Pulmonalembolien in Zusammenhang mit COVID-19-Infektionen (Acar et al. 2021) und die Hierarchisierung von Risikofaktoren für schwere COVID-19-Erkrankungsverläufe im Kontext der COVID-19-Schutzimpfungen (Rößler et al. 2021) in renommierten Journalen publiziert werden.

Eigene E-Paper veröffentlichten Analyseergebnisse zu Effekten der vorgeschlagenen und umgesetzten Änderungen beim ambulanten Operieren (bifg 2022) und Kalkulationsschemata zur Preisfestsetzung von Gentherapien in der Hä-mophilie (bifg 2023). Um die Aussagekraft zu verbessern, werden die Ergebnisse auf die deutsche Wohnbevölkerung hochgerechnet. Damit können auch regionale Handlungsansätze aus den Ergebnissen entwickelt werden.

Bereitstellung von Informationen für Externe

Morbiditäts- und Sozialatlas

Das BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (bifg) stellt auf seiner Website (www.bifg.de) vielfältige Informationen zur externen Nutzung zur Verfügung. Dazu gehören gebräuchliche Grunddaten und Statistiken des Gesundheitswesens. Diese werden regelmäßig aktualisiert und ergänzt. In mehr als 100 interaktiven Grafiken können die verfügbaren Daten entsprechend der individuellen Fragestellungen zusammengestellt und kostenfrei heruntergeladen werden.

Das bifg ist auch Herausgeber des digitalen Morbiditäts- und Sozialatlas. Mit diesem Angebot kann die Verbreitung eines breiten Spektrums an Krankheitsbildern sowohl hinsichtlich Regionalität als auch hinsichtlich des sozialen Status der Bevölkerung interaktiv analysiert werden.

Für den Morbiditäts- und Sozialatlas wurden die Routinedaten der BARMER unter Einbeziehung von soziodemografischen Faktoren, Regionalität und Morbidität auf die Gesamtbevölkerung Deutschlands hochgerechnet. Es werden

die Prävalenzen verschiedener Krankheiten sowohl in der regionalen Verteilung als auch für verschiedene soziodemografische Merkmale dargestellt. Durch die Auswahl von Alters- und Geschlechtsgruppen kann dabei eine Vielzahl von Fragestellungen untersucht werden. Der Morbiditäts- und Sozialatlas trägt zur Transparenz über die gesundheitliche Situation in Deutschland bei und ist so Basis für Handlungsansätze zur Versorgungsverbesserung.

Der Morbiditäts- und Sozialatlas trägt zur Transparenz bei und ist somit eine Basis für Versorgungsverbesserungen.

Versorgungsforschungsreporte und Wissenschafts-Data-Warehouse

Eine wichtige Säule der BARMER Versorgungsforschung sind die regelmäßig erscheinenden Versorgungsforschungsreporte. Die jährlichen Reporte beleuchten im jeweiligen Schwerpunkt spezifische Fragestellungen aus der Versorgung. Die insgesamt sieben Reporte nutzen beispielsweise Daten aus dem ambulanten Behandlungssektor, um die Kindergesundheit in Deutschland zu untersuchen. Der diesjährige Krankenhausreport bietet Analysen zur Krankenhausreform.

Die Versorgungsforschungsreporte werden in Zusammenarbeit mit externen Wissenschaftlern und Instituten erarbeitet. Datenbasis sind dabei Routinedaten, die in anonymisierter Form den Externen im Wissenschafts-Data-Warehouse bereitgestellt werden. Dies ist eine eigenständige, vom Internet unabhängige Datenumgebung, in die Zugriffe über Remoteoptionen erfolgen. Die verfügbaren Daten sind keine Sozialdaten, sodass Analysen über mehr als zehn Jahre möglich sind. Damit wird die Transparenz des Versorgungsgeschehens nicht nur sektorenübergreifend, sondern auch im Zeitverlauf ermöglicht.

Die Reporte stehen barrierefrei digital auf der bifg-Webseite zur Verfügung und werden durch ein umfangreiches Angebot an interaktiven Grafiken ergänzt.

Zusammenführung von Daten mehrerer bzw. aller gesetzlichen Krankenkassen

Ergebnispooling statt Datenpooling

In der Corona-Pandemie wurde schnell offensichtlich, dass Deutschland im Vergleich zu Ländern wie Israel oder Großbritannien nicht über einen zentral vorliegenden Datenpool von Gesundheitsdaten verfügt. Daraus resultieren evidente Nachteile nicht nur für die Forschung, sondern vor allem auch für die Patientenversorgung. Deutschland war auf Studienergebnisse aus anderen Ländern angewiesen. Gleichzeitig sind aber der Umgang mit der Pandemie, die bestehende Krankheitslast und die Gesundheitsversorgung international sehr unterschiedlich.

In diesem Zusammenhang wurde auch in Deutschland eine größere Datengrundlage angestrebt. Daher schlossen sich im Februar 2021 mehrere gesetzliche Krankenkassen und Forschungsinstitute im Rahmen des Projektes AG POINTED (RKI 2023) zusammen, um trotz fehlender zentral verfügbarer Daten anspruchsvolle Auswertungen auf einer sehr großen Datenmenge durchzuführen zu können. In dem Projekt wurden jedoch keine Daten zusammengeführt. Stattdessen erarbeitete die AG gemeinsam Auswertungsskripte, die anschließend auf dem Datenbestand jeder teilnehmenden Krankenkasse selbstständig angewendet wurde. Die separat erzeugten Ergebnisse wurden gepoolt, um ein gemeinsames Ergebnis über alle teilnehmenden Krankenkassen zu generieren. Diese pragmatische Vorgehensweise war der drängenden Aufgabe geschuldet, zu zeitnahen Ergebnissen zu gelangen. Nur so gelang es, die Pandemie betreffenden Erkenntnisse in politische Entscheidungsprozesse einzubringen. Trotz der scheinbar mangelhaften Ausgangslage konnten qualitativ wichtige Erkenntnisse auf einer umfangreichen Datenbasis gewonnen werden.

Forschungsdatenzentrum

Im Forschungsdatenzentrum (FDZ) werden die Routinedaten aller gesetzlichen Krankenkassen zusammengeführt. Die Einrichtung des FDZ wurde 2019 vom Gesetzgeber beschlossen. Für die Datenjahre 2016 bis 2018 werden zunächst bereits vorhandene Daten aller Krankenkassen, die für den Risikostrukturausgleich verwendet werden, bereitgestellt. Für die Datenjahre 2019 bis 2022 erfolgen umfangreichere Datenlieferungen durch die Krankenkassen, die die ambulante und stationäre Versorgung sowie die Verordnung von Arzneimitteln umfassen. Ab 2023 werden zusätzlich weitere Datentöpfe wie Hebammenversorgung, Heil- und Hilfsmittel durch die Krankenkassen geliefert. Betrieben wird das FDZ vom Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte. Der Nutzerkreis der Daten umfasst u.a. Forschungseinrichtungen, Institute, Krankenkassen, eine vollständige Liste findet sich im § 303e SGB V. Nach Genehmigung durch das Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte dürfen Antragsteller Analysen auf dem Gesamtdatenbestand der gesetzlichen Krankenversicherungen durchführen. Wann die Inbetriebnahme genau erfolgt, ist bei Abgabe dieses Artikels nicht bekannt.



Offene Herausforderungen: Private Krankenversicherung und Datenlinkage

Durch die Zusammenführung von Routinedaten aller gesetzlichen Krankenversicherungen im FDZ wird erstmalig einem größeren Nutzerkreis ein umfassender Blick auf die Versorgung gewährt. Der Datensatz beinhaltet dann Informationen zu 70 Millionen gesetzlich Krankenversicherten.

Allerdings liefern private Krankenversicherer keine Daten und könnten eine kurzfristige Datenbereitstellung auch kaum umfassend leisten. Somit fehlen weiterhin die Daten von etwa zehn Prozent der Wohnbevölkerung in Deutschland. Da die privat Versicherten zudem in der Regel beamtet, selbstständig oder sehr gut verdienend sind, entsteht hierdurch eine Schieflage in der Morbiditätsbeschreibung der Bevölkerung, die durch Hochrechnungen auf die Gesamtbevölkerung nur unzureichend ausgeglichen werden kann.

Ein weiterer Mangel, der auch durch die Einrichtung des FDZ nicht behoben wird, besteht im fehlenden Datenlinkage mit anderen Datentöpfen. Beispielsweise ist es nicht ohne weiteres möglich, FDZ-Daten und Daten der Krebsregister zu verknüpfen. Hierdurch bleibt die Nutzung der Gesundheitsdaten auch in Zukunft hinter ihren Möglichkeiten zurück.

Literatur

- Acar L, Peters F, Marschall U, L'Hoest H, Twine C, Behrendt CA (2021) Increased Pulmonary Embolism Incidence and Mortality in Patients Subsequently Diagnosed with COVID-19: An Analysis of Health Insurance Claims Data. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery*. DOI: 10.1016/j.ejvs.2021.08.027
- bifg – BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (2022) Die Kontextprüfung im Rahmen des IGES-Vorschlags zum ambulanten Operieren. Eine Analyse der Relevanz und Aussagekraft der Kontextfaktoren bei der Ermittlung des Ambulantisierungspotenzials. URL: <https://www.bifg.de/media/dl/ePaper/bifg-ePaper-AOP3.pdf> (abgerufen am 12.09.2023)
- bifg – BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (2023) Genterapie der Hämophilie – Medizinisch-ökonomische Analyse der AMNOG-Preisverhandlungen. URL: <https://www.bifg.de/publikationen/epaper/10.30433/ePGSF.2023.002> (abgerufen am 12.09.2023)
- Cremer-Schaeffer P, Hennig B, Schmidt-Wolf G, Marschall U, Petzke F, Häuser W (2023) Prescriptions of cannabinoid drugs, 2019–2022 – a comparison of data from the German Federal Institute for Drugs and Medical Devices and the BARMER health insurance fund. *Deutsches Ärzteblatt international* 120: 186–7. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0389
- RKI – Robert Koch-Institut (2023) Coronavirus SARS-CoV-2 – Teilprojekt 1 „Post-COVID-19 Monitoring in Routine Health Insurance Data“ (POINTED). URL: https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Long-COVID/POINTED.html (abgerufen am 12.09.2023)
- Rößler M, Jacob J, Risch L, Tesch F, Enders D, Wende D, Jucknewitz R, Weidinger O, Batram M, Ballesteros P, Baßler S, Hertle D, Repschläger U, Richter N, Schulte C, Schramm A, Sobik F, Treskova-Schwarzbach M, Scholz S, Schmitt J, Walker J (2021) Hierarchisierung von Risikofaktoren für schwere COVID-19-Erkrankungsverläufe im Kontext der COVID-19-Schutzimpfungen – Eine gepoolte GKV-Routinedatenanalyse basierend auf 30 Mio. Versicherten. *Epid Bull* 19:3–12. DOI: 10.25646/8405



Dr. med. Ursula Marschall, Dipl.-Oec.

Ursula Marschall ist seit 2007 leitende Medizinerin der BARMER, seit 2020 Leiterin des Forschungsbereichs Medizin und Versorgungsforschung des BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung.

Sie begann ihre ärztliche Berufstätigkeit 1989 im Klinikum Osnabrück. Hier erlangte sie die Facharztqualifikation für Anästhesie und erwarb die Zusatzbezeichnungen spez. Schmerztherapie, Intensiv- und Rettungsmedizin. Als Oberärztin leitete sie die operative Intensivstation im Helios Klinikum Wuppertal, Lehrstuhl für Chirurgie I der Universität Witten/Herdecke. Berufsbegleitend absolvierte sie das Studium der Gesundheitsökonomie.

Von 2001 bis 2007 übernahm Ursula Marschall verschiedene ärztliche Managementfunktionen. Dazu gehörte neben der Führungsposition in einem Medical Service-Center auch die Tätigkeit in verschiedenen Unternehmensberatungen, zuletzt als Geschäftsführerin.

4

Qualitätstransparenz in der Intensivmedizin

Reimer Riessen und Oliver Kumpf

Die Intensivmedizin besitzt eine zentrale Rolle bei der Versorgung schwer und insbesondere lebensbedrohlich erkrankter Patienten mit z.B. Schockzuständen, Organversagen, Herz-Kreislaufstillstand, Trauma und im Rahmen der postoperativen und interventionellen Versorgung nach Hochrisikoeingriffen. Diese Aufgaben müssen auf einer Intensivstation 24/7 an 365 Tagen im Jahr erfüllt werden können. Die Basis dafür ist eine adäquate Ausstattung mit einem gut ausgebildeten interprofessionellen Team und eine ausgeprägte interdisziplinäre Kooperation mit allen relevanten Fachabteilungen und -bereichen eines Klinikums. Alle Prozesse und Entscheidungen auf einer Intensivstation sollten darauf ausgerichtet sein, ein Optimum an Behandlungsqualität und Patientensicherheit zu erreichen. Das Spektrum reicht hier aber auch von der Inanspruchnahme aller verfügbaren Optionen zur Verbesserung der Heilungschancen bis hin zur Konzentration auf eine palliative Sterbebegleitung. Auf dieser Basis sind in der Intensivmedizin eine Reihe von Initiativen zur Evaluation und Verbesserung der Qualität und ihrer transparenten Abbildung ins Leben gerufen worden, über welche hier berichtet werden soll.

4.1 Peer Review und Initiative Qualitätsmedizin (IQM)

Die Abbildung einzelner Qualitätsdimensionen und ihre transparente Darstellung sind Grundvoraussetzung, um Qualität zu bewerten und letztlich zu verbessern. In Deutschland fehlen Daten zur externen Qualitätssicherung für

die Intensivmedizin, sodass Peer-Review-Verfahren als Ausweg etabliert wurden. Dabei werden Aspekte intensivmedizinischer Behandlungsqualität in Tagesvisitationen in einem kollegialen Dialog evaluiert. Das Ziel ist die Erarbeitung von Maßnahmen zur Verbesserung der Behandlungsprozesse.

Im Peer Review ist im Gegensatz z.B. zu Audits auch gegenseitiges Lernen in einem Dialog wichtig. In Deutschland sind für die Intensivmedizin zwei Verfahren etabliert, die sich in einigen Punkten unterscheiden. Das Peer-Review-Verfahren der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) erfolgt freiwillig durch Initiative einer Stationsleitung und ist durch eine aktive Stationsbegehung gekennzeichnet (Kumpf et al. 2021). Die Effekte der Peer Reviews sind einerseits Reflexion der eigenen Qualität und andererseits Integration der Ergebnisse in das interne Qualitätsmanagement. Eine externe Darstellung der Ergebnisse ist dabei nicht vorgesehen. Das Verfahren der IQM basiert auf Aufgreifkriterien und beinhaltet hauptsächlich eine fallbezogene Aktenanalyse (<https://www.initiative-qualitaetsmedizin.de/>).

4.2 Strukturqualität

Im deutschen DRG-Fallpauschalensystem gibt es zwei OPS-Kodes für intensivmedizinische Komplexbehandlungen (OPS 8-890 und 8-98f.), die gewisse Vorgaben zur Qualifikation und Präsenz speziell der intensivmedizinisch weitergebildeten Ärzte auf einer Intensivstation aufstellen (BfArM 2023). Ergänzt wurden diese Vorgaben im Jahre 2019 durch die Pflegepersonaluntergrenzenverordnung, die auf Intensivstationen einen festen Betreuungsschlüssel von zwei Patienten pro Pflegekraft in der Tagschicht und drei Patienten in der Nachtschicht vorgibt (<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegepersonaluntergrenzen.html>).

4.2.1 Strukturempfehlungen Intensivmedizin

Im Jahre 2022 wurden durch die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) neue Empfehlungen zur Struktur und Ausstattung von Intensivstationen erstellt, die auf der Basis der aktuellen wissenschaftlichen Literatur und internationaler Vergleiche sehr viel differenziertere Richtwerte für die personelle Ausstattung des gesamten interprofessionellen Teams vorgeben (DIVI 2022a). Diese werden unterteilt in drei Versorgungslevel, so wie sie im Notfallstufenkonzept des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) definiert sind, welches auch der derzeitigen Diskussion zur Krankenhausreform zugrunde liegt. Ziel ist es, für die jeweilige Versorgungsstufe das zu versorgende Patientenklientel und sonstige Aufgaben einer Intensivstation Kriterien für die Berechnung einer Soll-Besetzung vorzugeben, die eine gute Strukturqualität abbilden. Zusätzlich wurden auch Empfehlungen für eine angemessene apparative und räumliche Ausstattung angegeben.

4.2.2 Ziel: Strukturdatensatz

Umfassende Daten zur personellen und apparativen Ausstattung von Intensivstationen liegen in Deutschland bislang nicht vor. Die DIVI entwickelt derzeit einen Strukturdatensatz zur Erfassung des Ist-Zustandes der personellen und apparativen Ausstattung von Intensivstationen im Vergleich zu den Strukturempfehlungen Intensivmedizin. In einer ersten Phase ist geplant, diese Daten als Qualitätsindikator X im Rahmen des Peer Reviews und des Qualitätsmanagements auf Intensivstationen freiwillig zu erfassen. In Zukunft könnte solch ein Strukturdatensatz in Kombination mit standardisiert erfassten Leistungsdaten die Basis für die Berechnung der personellen Vorhaltekosten im Rahmen der Krankenhausreform darstellen und gleichzeitig bei vollständiger verpflichtender Erfassung einen kompletten Überblick über die Strukturqualität auf deutschen Intensivstationen liefern.

Ein Strukturdatensatz mit standardisierten Leistungsdaten würde einen Überblick über die Strukturqualität deutscher Intensivstationen liefern.

4.2.3 Adäquate Ausbildung und Weiterbildung des Intensivpersonals

In Zeiten der knappen Ressource Personal sowohl im pflegerischen als auch zunehmend im ärztlichen Bereich ist es besonders wichtig, auf eine adäquate Ausbildung und Weiterbildung des Intensivpersonals als wesentliche Säule der Behandlungsqualität zu achten. Dies beginnt mit einer strukturierten Einarbeitung, bei der der Aufbau der Kompetenzen transparent nachvollziehbar sein sollte. Hier etabliert sich auch zunehmend das Konzept der *Entrustable Professional Activities* (EPA), bei dem die zu erwerbenden Kompetenzen klar definiert sind und das aktuelle Kompetenzniveau von einem Supervisor attestiert wird (Ten Cate u. Taylor 2021). Zu diesem Zweck sind auch Apps entwickelt worden, die die Umsetzung dieses Konzeptes in der Routine erleichtern sollen (<https://www.prepared.app/>).

4.3 Prozessqualität

Prozessqualität in der Intensivmedizin stellt eine weitere zentrale Komponente in der Behandlungsevaluation dar.

4.3.1 Qualitätsindikatoren (QI)

Qualitätsindikatoren sind für die transparente Darstellung der intensivmedizinischen Behandlung essenziell (Kumpf 2021). Die DIVI hat für das Peer Review Intensivmedizin zehn Qualitätsindikatoren definiert, die überwiegend die Prozessqualität auf Intensivstationen abbilden (s. Tab. 1) (DIVI 2022b). Derzeit gibt es an verschiedenen

Qualitätsindikatoren sind für die transparente Darstellung der intensivmedizinischen Behandlung essenziell.

Tab. 1 Die Qualitätsindikatoren Intensivmedizin der DIVI (DIVI 2022b)

Nummer	Hauptindikatoren 1–10
I	tägliche multiprofessionelle und interdisziplinäre klinische Visite mit Dokumentation von Tageszielen
II	Management von Sedierung, Analgesie und Delir
III	patientenadaptierte Beatmung (bei schwerem Lungenversagen)
IV	frühzeitige Entwöhnung von einer invasiven Beatmung (Weaning)
V	Überwachung der Maßnahmen zur Infektionsprävention
VI	Maßnahmen zum Infektionsmanagement
VII	patientenadaptierte klinische Ernährung
VIII	strukturierte Kommunikation mit Patienten und Angehörigen
IX	Frühmobilisation
X	Leitung der Intensivstation

Kliniken Initiativen, die Erfüllung dieser Qualitätsindikatoren aus elektronischen Patientenkurven, den sog. *Patient Data Management Systems* (PDMS) direkt zu erfassen und dem Intensivteam zurückzumelden, um auf diesem Wege einen möglichst hohen Erfüllungsgrad zu erreichen.

4.3.2 Qualitätssicherung Sepsis

Die Sepsis stellt eine der häufigsten und leider auch häufig letal verlaufenden intensivmedizinischen Krankheitsbilder dar. Für die Sepsis sind Leitlinien und Protokolle entwickelt worden, deren Umsetzung durch Qualitätssicherungsmaßnahmen verbessert werden kann und so auch zumindest in einem Teil der Studien zu einer Mortalitätssenkung geführt hat (Schinkel et al. 2022). Der G-BA hat das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) 2019 beauftragt, ein Qualitätssicherungsverfahren für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Sepsis zu entwickeln. In dem 2022 vorgelegten Abschlussbericht werden elf Qualitätsmerkmale genannt (IQTIG 2022). Mit der Umsetzung dieses Konzeptes ist bislang jedoch noch nicht begonnen worden.

4.3.3 Critical Incident Reporting System (CIRS)

Ein CIRS ist ein Ereignismeldesystem für die anonyme Erfassung und Analyse von sicherheitsrelevanten Ereignissen in Krankenhäusern und auch auf Intensivstationen. In einem CIRS werden Komplikationen, Zwischenfälle und Ereignisse gesammelt, analysiert und dokumentiert, welche zu einer Gefährdung der Patientensicherheit geführt hatten, mit dem Ziel, die zugrunde lie-

genden Prozesse zu verbessern (<https://www.cirs-ains.de/>; https://www.medis.de/pasis_v5/index.php). Funktionierende CIRS setzen ein funktionierendes Qualitätsmanagement in einer Einrichtung voraus, das die gemeldeten Sachverhalte aufarbeitet und Vermeidungsstrategien ableitet.

4.4 Ergebnisqualität

Die Ergebnisqualität in der Intensivmedizin ist grundsätzlich leichter darstellbar als beispielsweise die Prozessqualität.

4.4.1 DIVI-Intensivregister

Mit Beginn der Pandemie, hervorgerufen durch das SARS-CoV-2-Virus und der damit assoziierten COVID-19-Erkrankung begann eine neue Phase der Transparenz in der Intensivmedizin. Mit der Einrichtung des DIVI-Intensivregisters war es erstmalig möglich, zuvor nicht nachvollziehbare Daten zu Belegung von Intensivstationen und auch teilweise des Schweregrads der Erkrankung und der Sterblichkeit der behandelten Patienten zu erhalten (<https://www.intensivregister.de>). Die Eintragung der Daten erfolgt jedoch bis heute manuell und eine weitgehende Vollständigkeit der Daten konnte nur durch Androhung von erheblichen Strafzahlungen erreicht werden. IT- oder PDMS-Systeme, die aus Routinedaten heraus automatisiert Daten von Intensivstationen an zentrale Register liefern, gibt es bislang in Deutschland nicht. Ein besonders gutes Beispiel ist das ANZICS-Register in Australien und Neuseeland. (<https://www.anzics.com.au/>).

4.4.2 Kerndatensatz Intensivmedizin

Der Kerndatensatz Intensivmedizin war ein bereits um die Jahrtausendwende gestarteter Versuch, systematisch Behandlungsdaten von Intensivpatienten zusammen mit einigen Strukturdaten der entsprechenden Intensivstation zu erheben und dann auch in einem elektronischen Register (DIVI-REVERSI) zusammenzuführen (DIVI 2010). Leider scheiterte diese Initiative aus verschiedenen Gründen:

1. Die Daten mussten alle manuell eingegeben werden, da die Mehrheit der Intensivstationen noch mit Papierkurven arbeitete und die mit einem PDMS ausgestatteten Intensivstationen die Daten nicht strukturiert exportieren konnten.
2. Die Kliniken mussten die Kosten für dieses Register selbst tragen, sodass letztlich der Anreiz zu einer Teilnahme an dem Projekt und die dafür notwendigen Ressourcen fehlten.

4.4.3 PDMS-Datensatz

Im Rahmen der Digitalisierungskampagne wäre es somit sinnvoll, die auf den Intensivstationen entstehenden Daten durch die intelligente Nutzung von PDMS transparent und systematisch auswertbar und exportierbar zu machen. Das Spektrum reicht hier von den individuellen medizinischen Patientendaten

Verbindliche universelle Standards für IT-Systeme im Gesundheitswesen sind zukünftig unabdingbar.

über Abrechnungsdaten bis hin zu kumulierten Daten zur Personalbedarfsberechnung, Kapazitätsplanung und Qualitätssicherung. Außerdem sollten wichtige Patientendaten wie z.B. zur Medikation sicher und problemlos über Schnittstellen oder Kommunikationsserver zwischen den Klinik-IT-Systemen und der

allgemeinen elektronischen Patientenakte übertragen werden können. Leider fehlt es an verbindlichen universellen Standards für IT-Systeme im Gesundheitswesen, sodass als Konsequenz in der Krankenhaus-IT in den letzten Jahrzehnten nur wenig Fortschritte zu verzeichnen sind. Die DIVI strebt an, in einzelnen Initiativen hier Empfehlungen oder Musterlösungen beizusteuern. Insgesamt bedarf es hier jedoch größeren, von der Politik vorangetriebenen nationalen oder besser internationalen Aktionen.

4.4.4 Mortalität als Qualitätsparameter?

Einer der am häufigsten genutzten Indikatoren für die Ergebnisqualität ist die Sterblichkeit auf Intensivstationen. Dieser Parameter bringt offensichtlich Probleme mit sich, da die Sterblichkeit von Intensivpatienten häufig nicht von Prozessproblemen beeinflusst wird, sondern eher von Patientenfaktoren. Unterschiedliche Verfahren wurden entwickelt, um Sterblichkeit von diesen Faktoren zu entkoppeln (*Standardized Mortality Ratio* etc.). Diese Verfahren ermöglichen zwar die Vergleichbarkeit von Daten zwischen Einrichtungen und kontrollieren für diese Patientenfaktoren, können aber wiederum potenzielle prozessbedingte Qualitätsprobleme nicht identifizieren. Vielmehr ist erst nach retrospektiver Analyse ggf. ein defizitärer Prozess identifizierbar. Insbesondere Therapiebegrenzungen sind problematisch, da sie gerade ein Ausdruck guter Behandlungsqualität sein können.

Im Rahmen des internen Qualitätsmanagements oder bei einrichtungsinternen Audits ist es sinnvoll, über die Analyse von Sterbefällen oder anderen *Sentinel Events* Organisationsstrukturen und Prozessabläufe zu analysieren, die im Einzelfall zu einem unerwartet schlechten Outcome oder zu einem Sterbefall geführt haben können. Ein wichtiges Instrument sind hier regelmäßige Mortalitäts- und Morbiditätskonferenzen. Es ist hier sinnvoller, transparent über die Ergebnisse der Analysen zu berichten als über die Events selbst.

4.4.5 Krankenhaus-Infektions-Surveillance-System (ITS-KISS)

Das Nationale Referenzzentrum für Surveillance von nosokomialen Infektionen erfasst systematisch nosokomiale Infektionen auf Intensivstation mit dem sog. ITS-KISS und ermöglicht so ein Benchmarking mit anderen Intensivstationen (<https://www.nrz-hygiene.de/KISS-Modul/KISS/ITS>). Nosokomiale Infektionen können bei Intensivpatienten z.B. von einer invasiven Beatmung oder verschiedenen Kathetern ausgehen und den Erfolg einer Intensivtherapie beeinträchtigen bzw. diese verlängern. Ziel ist es, durch Anwendung geeigneter präventiver hygienischer Maßnahmen eine möglichst geringe Zahl an vermeidbaren nosokomialen Infektionen zu erreichen.

4.4.6 Reanimationsregister

Eine Kombination von Indikatoren der Prozess- und Ergebnisqualität wird auch vom Deutschen Reanimationsregister für außerklinische Reanimation sowie innerklinische Reanimationen und Notfalleinsätze erhoben (Hubar et al. 2023; <https://www.reanimationsregister.de>). Auch hier können die Ergebnisse im Sinne eines Benchmarkings mit anderen Kliniken verglichen werden.

4.5 Andere Indikatoren von Prozess-/Ergebnisqualität

In der Analyse von Prozessen und Ergebnissen intensivmedizinischer Behandlung lassen sich sinnvollerweise andere Indikatoren bestimmen, die besser über vor allem patientenzentrierte Ergebnisse Auskunft geben. In Zukunft wird durch die Analyse solcher patientenzentrierten Outcomes (*Patient-Reported Outcome Measures*, PROMs) ein besserer Überblick über die Behandlungsprozesse und ihre Ergebnisse möglich sein (Kumpf et al. 2020; Nilsson et al. 2016). Im Folgenden sind mögliche Prozesse oder Behandlungsergebnisse kursorisch aufgeführt, die als Indikatoren hierfür infrage kommen.

4.5.1 Kurze Beatmungsdauer, erfolgreiches Weaning, geringe Quote an außerklinischer Beatmung wegen Weaningversagens

Die Erfassung der Beatmungsdauer oder beatmungsfreier Behandlungstage könnte Aufzeigen, inwieweit eines der zentralen Behandlungsverfahren in der Intensivmedizin auf qualitativ hohem Niveau stattfindet. Dieser Behandlungsprozess wird von weiteren therapeutischen Verfahren wie Sedierung, Mobilisation und Entwöhnungsprozess beeinflusst, sodass auch hierüber Aussagen möglich wären. Die Anwendung der diese Prozesse abbildenden DIVI-QI (s. Tab. 1) ist hier ein erster Schritt.

4.5.2 Kurze Intensivverweildauer

Eine solche Kennzahl würde vordergründig vor allem organisatorische Aspekte widerspiegeln, kann aber auch die Behandlungsqualität abbilden.

4.5.3 Rasche Übernahme von Intensivpatienten, geringe Zahl an Wiederkehrern

Solche Kennzahlen belegen zum einen Kapazitätsprobleme und sind z.B. zusammen mit Zahlen zur Personalstärke wichtig, um die Handlungsfähigkeit einer Intensivstation darzustellen. Die Erhebung der Wiederaufnahmerate kann Hinweise geben, ob Patienten aus Kapazitätsgründen früher als geplant verlegt werden mussten. Zusätzlich wird auch der Prozess der Verlegung (Überbedokumentation) überwacht, bei dem Kommunikationsdefizite existieren können. Diese Kennzahl ist z.B. in den europäischen QI der European Society of Intensive Care Medicine (ESICM) konsentiert worden (Rhodes 2012). Bei insgesamt technisch einfacher Messbarkeit des Parameters bleibt auch hier nur die retrospektive fallbezogene Analyse, um Qualitätsmängel aufzudecken.

4.5.4 Adäquate Belegung von Intensivbehandlungsplätzen (Patientenwille geklärt, Therapieziel definiert)?

Dies ist ein schwierig zu definierender Parameter, aber die Betrachtung von Übertherapie ist insbesondere zur Reduktion von Kapazitätsüberlastung sinnvoll (Michalsen et al. 2021). Die prospektive Klärung z.B. individueller Therapieziele und ihre fachabteilungsübergreifende Kommunikation wäre in Zukunft eine Möglichkeit. Hierzu existiert bislang jedoch noch keine etablierte Kennzahl.

4.5.5 Lebensqualität, Alltagsfunktionalität, posttraumatische Belastungsstörungen, Pflegebedürftigkeit, Belastung der Angehörigen

Erst durch adäquate Behandlungsprozesse kann für einzelne Patienten das Überleben gesichert werden. Wie erwähnt, ist die Überwachung der intensivmedizinischen Prozesse hier ein guter Ansatz z.B. durch Anwendung der DI-VI-QI. Aber auch im Sinne der Ergebnisqualität muss die Zeit nach der Intensivtherapie in Zukunft in den Fokus gelangen, um Folgeerscheinungen auf Patientenebene wie das *Post Intensive Care Syndrome* (PICS) oder unerwünschte Pflegebedürftigkeit zu ermitteln. Gleiches gilt für Zugehörige des Patienten, die durch ungenügende Kommunikation langfristige psychosoziale Einschränkungen entwickeln können.

4.5.6 Überwachung des Arbeitsalltags, Belastungsgrad der Mitarbeiter

Auch diese Dimension sollte in Zukunft bei der Erfassung der Qualität eine zentrale Rolle spielen. Die Vorgaben der DIVI und die gesetzlichen Regelungen in diesem Rahmen bieten bereits die Möglichkeit, Kennzahlen zu ermitteln. Bislang gibt es aber noch kein etabliertes, auf solchen Kennzahlen basierendes System, das z.B. bei der Personalallokation nachweislich positive klinische Effekte erzielt. Dennoch existieren Ansätze hier z.B. durch Scores (NAS = Nursing Activity Scores) oder durch Klassifikationssysteme (INPULS, LoC), Transparenz zu erzielen. Daraus abzuleitende Konsequenzen müssen noch definiert werden. Für alle genannten Punkte muss das Ziel sein, Indikatoren anhand etablierter Behandlungsleitlinien zu entwickeln. Dazu muss durch interoperable Datenerfassung eine einfache Darstellung der Ergebnisse an die Behandler sichergestellt werden.

4.6 Zusammenfassung

In der Intensivmedizin gibt es eine Vielzahl von Konzepten und Initiativen, um Qualität zu erzielen und transparent darzustellen. All dies ist jedoch nur sinnvoll, wenn intern Konsequenzen aus unbefriedigenden Daten gezogen werden und Ressourcen für die Qualitätsverbesserung bereitstehen.

Literatur

- BfArM – Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2023) OPS Version 2023. Kapitel 8. Nicht operative therapeutische Maßnahmen. URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/ops/kode-suche/opshhtml2023/block-8-97...8-98.htm> (abgerufen am 13.09.2023)
- DIVI – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (2022a) Empfehlung zur Struktur und Ausstattung von Intensivstationen 2022 (Erwachsene). URL: <https://www.divi.de/joomlatools-files/docman-files/publikationen/intensivmedizin/230419-divi-strukturempfehlungen-intensivstationen-kurzversion.pdf> (abgerufen am 13.09.2023)
- DIVI – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (2022b) Peer Review. Qualitätsindikatoren Intensivmedizin. URL: <https://www.divi.de/joomlatools-files/docman-files/publikationen/peer-review/220310-qualitaetsindikatoren-intensivmedizin-divi-peer-review.pdf> (abgerufen am 13.09.2023)
- DIVI – Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (2010) Kerndatensatz Intensivmedizin. URL: <https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/intensivmedizin/kerndatensatz-intensivmedizin-2010> (abgerufen am 13.09.2023)
- Hubar I, Fischer M, Monaco T et al. (2023) Development of the epidemiology and outcomes of out-of-hospital cardiac arrest using data from the German Resuscitation Register over a 15-year period (EpiCPR study). *Resuscitation* 182:109648
- IQTIG – Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (2022) Entwicklung eines Qualitätssicherungsverfahrens „Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Sepsis“. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2022/IQTIG_Entwicklung-QS-Verfahren-Sepsis_Abschlussbericht_2022-05-31.pdf (abgerufen am 13.09.2023)
- Kumpf O (2021) Qualitätsindikatoren in der Intensivmedizin. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin* 116:17–28
- Kumpf O, Nothacker M, Dubb R et al. (2021) Qualitätssicherung in der Intensivmedizin: Peer Reviews und Qualitätsindikatoren. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 56:12–27

IV Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen

- Kumpf O, Nothacker M, Braun J et al. (2020) The future development of intensive care quality indicators – a methods paper. *Ger Med Sci* 18:Doc09
- Michalsen A, Neitzke G, Dutzmann J et al. (2021) Überversorgung in der Intensivmedizin: erkennen, benennen, vermeiden. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin* 116:281–294
- Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M (2016) Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *J Intern Med* 279:141–153
- Rhodes A, Moreno RP, Azoulay E et al. (2012) Prospectively defined indicators to improve the safety and quality of care for critically ill patients: a report from the Task Force on Safety and Quality of the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Intensive Care Medicine* 38:598–605
- Schinkel M, Nanayakkara PWB, Wiersinga WJ (2022) Sepsis Performance Improvement Programs: From Evidence Toward Clinical Implementation. *Critical Care* 26:77
- Ten Cate O, Taylor DR (2021) The recommended description of an entrustable professional activity: AMEE Guide No. 140. *Med Teach* 43:1106–1114



Prof. Dr. med. Reimer Riessen

Reimer Riessen hat nach dem Medizinstudium in Lübeck seine Facharzt Ausbildung zum Internisten, Kardiologen und Intensivmediziner am Universitätsklinikum Tübingen absolviert. Seit 2004 ist er Leiter der Internistischen Intensivstation am Department für Innere Medizin des Universitätsklinikums Tübingen. Von 2016 bis 2018 war er Präsident der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensiv- und Notfallmedizin (DGIIN). Reimer Riessen ist Sprecher der Sektion Qualitätsmanagement und Ökonomie der DIVI.



Dr. med. Oliver Kumpf

Studium der Humanmedizin an der Freien Universität Berlin. 1997 bis 2006 Weiterbildung zum Facharzt für Anästhesiologie und Intensivmedizin am Krankenhaus Neukölln und im Helios Klinikum Buch in Berlin. 2006 bis 2008 Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Robert-Rössle-Klinik, Klinik für Chirurgie und chirurgische Onkologie mit Forschungsschwerpunkt „Molekulare Sepsisforschung“. 2008 bis 2011 Leitung der operativen Intensivmedizin am Hanse-Klinikum in Stralsund. Seit 2011 Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Klinik für Anästhesiologie m.S. operative Intensivmedizin an der Charité, Universitätsmedizin Berlin. 2019 Zusatzbezeichnung Ärztliches Qualitätsmanagement. Forschungsschwerpunkte: Qualitätsindikatoren in der Intensivmedizin und das Intensivmedizinische Peer Review. Stellvertretender Sprecher der Sektion Qualität und Ökonomie der DIVI. Sprecher der „Nationalen Steuerungsgruppe Peer Review“ der DIVI.

EXKURS: Schafft Ergebnistransparenz mehr Behandlungsqualität?

Florian Rüter

In Zeiten einer bevorstehenden Strukturreform des deutschen Krankenhauswesens ist Transparenz ein intensiv genutztes Schlagwort, die geplante Einstufung der Leistungserbringer wird medial gar als „Transparenzgesetz“ positiv konnotiert. Angesichts der in weiten Teilen monetär geführten politischen Diskussion um die Zukunft des deutschen Gesundheitswesens droht das „medizinische Kerngeschäft“ aus dem Fokus zu geraten. Der Verteilungskampf um finanzielle Ressourcen, der zunehmend durch den kritischen Mangel an medizinischem Fachpersonal verschärft wird, verdrängt die Behandlungsqualität als Kernelement medizinischen Handelns aus dem Blickfeld.

Für zahllose Bereiche des täglichen Lebens stehen uns Entscheidungshilfen, Vergleichsportale und Suchmaschinen zur Verfügung. Wir greifen auf zahllose, jederzeit digital verfügbare Daten und Interpretationsmetriken zur Entscheidungsfindung zurück und erweitern diese durch eigene Erfahrungen kontinuierlich. Im Gegensatz dazu stehen nur sehr begrenzte Informationen über die Qualität medizinischer Leistungen zur Verfügung. Jahrelang wurde dieser Mangel an Informationen auf die Besonderheiten der Medizin zurückgeführt und gemeinhin als Besonderheit des Gesundheitswesens akzeptiert. Um diese Lücke zu schließen, haben private Organisationen, Fachgesellschaften und staatliche Institutionen Anstrengungen unternommen, damit Patienten und Behandler fundiertere Entscheidungen treffen können.

Ein Ziel öffentlich verfügbarer Qualitätsdaten ist es, Patienten in die Lage zu versetzen, den für ihre Bedürfnisse am besten geeigneten Gesundheitsanbieter

ter auszuwählen, was wiederum zu besseren (Behandlungs-)Resultaten führen soll. Neben der Patientenperspektive muss Ergebnistransparenz aber auch auf medizinische Fachexperten als unmittelbar Behandelnde, Krankenhäuser zur Qualitätssicherung und für eine übergeordnete Versorgungsplanung als Steuerungsinstrument ausgerichtet sein. Das Verständnis statistischer Daten und der Bedarf an Detaillierungsgrad variieren dabei je nach Zielgruppe (z.B. Patienten und Behandler).

Daten zur Ergebnisqualität sind in den Gesundheitssystemen entwickelter Länder zahlreich vorhanden, doch zumeist in unterschiedlichsten Silos zusammenhanglos verstreut und in den wenigsten Fällen in zielgruppengerechten, adäquaten Formaten aufbereitet. Zudem bleibt die Offenlegung von Ergebnisvariationen umstritten. Obwohl es eine Fülle an Daten gibt, behindern politische und kommerzielle Erwägungen die Versuche, die öffentliche Berichterstattung zur Verbesserung der Ergebnisse zu nutzen (Henke 2011).

Transparenz im Gesundheitswesen

„Öffentliche Bereitstellung von zuverlässigen und verständlichen Informationen über Qualität und Effizienz des Gesundheitssystems sowie die Erfahrungen der ‚Konsumenten‘ mit der Versorgung, einschließlich Preis- und Qualitätsdaten mit dem Ziel, das Verhalten von Patienten, Leistungserbringern, Kostenträgern und anderen zu beeinflussen, um bessere Ergebnisse (Qualität und Kosten der Versorgung) zu erzielen.“ (Kirschner 2010)

Wie steht es um die Evidenz des auf den ersten Blick so einleuchtenden wie wünschenswerten Zusammenhanges zwischen Ergebnistransparenz und Behandlungsqualität? Gibt es eine Kausalität zwischen der wachsenden Zahl an Transparenzinitiativen im Gesundheitswesen und der Behandlungsqualität?

Öffentliche Berichterstattung fördert Qualitätsverbesserungsmaßnahmen

Eine unspezifische Förderung qualitätsverbessernder Maßnahmen durch die öffentlich zugängliche Publikation entsprechender Daten ist gesichert (Fung 2008). Dieser vor allem für Krankenhäuser bewiesene Zusammenhang hat aber keinen beweisbaren Einfluss auf das „Outcome“ (Totten 2012). Auch auf die Auswahl von Gesundheitsdienstleistern durch Patienten oder ihre Angehörigen hatten fast alle identifizierten Studien keinen oder nur einen schwachen Einfluss.

Sind die Informationen also nicht nützlich, werden sie einfach nicht genutzt oder werden sie nicht genutzt, weil sie nicht adressatengerecht zur Verfügung gestellt werden?

Daten zur Behandlungs- und Ergebnisqualität müssen in für Laien nutzbarer Form zur Verfügung gestellt werden (Saghafian 2019). Notwendige statistische

Grundkenntnisse oder gar das Wissen um Risikoadjustierungen für sinnvolle Vergleiche von Krankenhäusern wie Patientengruppen führt das schlichte Vorhandensein dieser Daten für die Zielgruppe potenzieller Patienten ad absurdum. Tatsächlich fördern sie eher die Verunsicherung und Gesundheitsdienstleister werden nach Erreichbarkeit und Bekanntheit ausgewählt (Wang et al. 2018). Weniger granuläre Krankenhaus- oder Ärzterankings (z.B. Newsweek, Focus) werden einfacher verstanden, haben aber gleichzeitig weniger prognostische Aussagekraft für das individuelle Behandlungsergebnis. Es stellt sich also die Frage, wie Patienten befähigt werden, aus detaillierten Qualitäts- oder Outcomedaten das für sie nützliche Wissen zu ziehen.

Hier kann die gezielte Ausrichtung der Informationen auf bestimmte Bevölkerungsgruppen wie beispielsweise jüngere und urbane Menschen, die ohnehin eine größere Auswahl potenzieller Leistungsanbieter haben, ein Ansatz sein, da ihre Entscheidungen eher beeinflussbar sind. Diesem Ergebnis liegt die Annahme zugrunde, dass die Erreichbarkeit des Anbieters in den Hintergrund tritt. So könnten Anbieter mit einem überschaubaren Budget dazu bewegt werden, in Qualität zu investieren, um mehr „Impact“ zu erzeugen (Saghafian 2020).

Für die Entwicklung und Umsetzung von Anreizsystemen, die Patienten unterstützen, mithilfe vorhandener Qualitätsdaten den geeignetsten Leistungserbringer mit dem besten zu erwartenden Outcome auszusuchen, sind kreative Lösungen gefragt. Politik als auch Versicherungsträger als weitere Interessenvertreter sind in der gemeinsamen Verantwortung, Ressourcen und Ideen zur Verfügung zu stellen.

Investitionen in die Qualitätsverbesserung und die öffentlichkeitswirksame Abbildung daraus resultierender Daten können genutzt werden, um die Stärken eines Anbieters auszubauen.

Daten für Laien zur Behandlungs- und Ergebnisqualität müssen leicht verständlich aufbereitet werden.

Institutionalisiertes Beispiel für Behandlungsqualität durch Ergebnistransparenz ist die Martini-Klinik Hamburg. Die Spezialklinik für die Behandlung des Prostatakarzinoms, gleichzeitig Abteilung des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, ist durch konsequente interne wie externe Ergebnistransparenz zu einem weltweit führenden Leistungsanbieter geworden. Das regelmäßige interne Benchmarking unter den im Faculty-System gleichberechtigten urologischen Chirurgen sowie die von Beginn an erhobenen und öffentlich zugänglichen Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) sind Grundlagen des Erfolgs (Loppow u. Graefen 2023).

Hohe Transparenz + niedrige Datenqualität = Verunsicherung

Unbeabsichtigte Nebenwirkung öffentlichkeitswirksam präsentierter Daten zur Behandlungsqualität spezifischer Interventionen können deren positive

Absicht aber auch ins Gegenteil verkehren. Die Publikation der Operationsergebnisse individueller Herzchirurgen haben in England zu einer Abnahme der Mortalität dieser Eingriffe geführt (Bridgewater et al. 2007; Bridgewater et al. 2013). Gleichzeitig musste festgestellt werden, dass Chirurgen aufgrund schlechter Datenqualität fälschlicherweise in Misskredit gebracht wurden (Walker 2013, Radford 2015). In der Folge wurde die Bevorzugung niedriger Risiken bei chirurgischen wie auch katheterbasierten Eingriffen an den Herzkranzgefäßen befürchtet. Hinweise auf derartige „Gaming-Mechanismen“ sind limitiert (Walker 2013). Dennoch sollte ein möglicher Trend zum Aus-

schluss höherer individueller Patienten-Risiken zur Vermeidung negativer Behandlungsergebnisse kritisch beobachtet werden.

Zu viel Qualitätstransparenz kann aber auch zu suboptimalen Ergebnissen führen.

In einem Markt, der ausschließlich durch die maximale Transparenz von Qualitätsinformationen gesteuert wird, werden Patienten die Anbieter ohne Berücksichtigung des Faktors Volumen auf künftige Ergebnisse auswählen. Dies birgt die Gefahren schlechtere Optionen und Ergebnisse für zukünftige Patienten. Wie die Forschung zeigt, kann zu viel Qualitätstransparenz auch zu suboptimalen Ergebnissen führen (Saghafian 2020; Britnell et al. 2017).

Transparenz fördert Datenqualität

Eine flächendeckende, verpflichtende Ergebnistransparenz ist wesentlich für eine nachhaltige Zukunftsstrategie des Gesundheitswesens. Die Verpflichtung sorgt für eine Datenvollständigkeit, die Behandlungsfrequenz und -qualität abbildet. Die an unabhängiger Stelle von geeigneter Risikoadjustierung begleitete interinstitutionelle Nutzbarmachung der Daten unter Einbezug aller beteiligten Interessengruppen muss zielgruppengerecht für Fachpersonen, Patienten, Spitalplanung, Politik und Versicherer erfolgen.

Immer bessere Methoden zur Risikoadjustierung erlauben eine vergleichbare Darstellung der Ergebnisqualität und Fallschwere auch zwischen Krankenhäusern, die ein unterschiedliches Patientenkontinuum haben. Ein Beispiel hierfür sind Register, die durch die vermehrte Datensammlung und -verknüpfung Transparenz in die Behandlung von Patienten bringen wie das Schweizerische Implantateregister SIRIS (Hüft-, Kniegelenks- und Wirbelsäulenimplantate) für Operationen bei angeborenen Herzfehlern (Beckmann 2021) oder Krebserkrankungen (Cook u. Collins 2015).

Dabei darf es nicht darum gehen, mit noch größerem administrativem Aufwand mehr Daten zu erheben. Die Frage, welche Daten tatsächlich Einfluss

auf Behandlungsergebnisse haben, muss zur Reduktion ressourcenintensiver und gelegentlich fragwürdiger Messungen von Strukturen und Prozessen führen. Weniger Messen, dafür Konzentration auf Ergebnisqualität reduziert die Belastung und schafft

Weniger Messungen, dafür Konzentration auf die Datenqualität reduziert die Belastung und führt zu besseren Ergebnissen.

Raum für Medizin. Zielgruppengerechte, verständlich aufbereitete Daten, idealerweise ergänzt durch digital von Patienten berichteten Erfahrungen und Behandlungsergebnissen (PREMs & PROMs), fokussieren auf die zentralen Werte. Insbesondere PROMs sind eine wertvolle Quelle der für Patienten entscheidenden Werte. Sie können Optimierungspotenzial aufdecken und seine Umsetzung abbilden, wie am Beispiel der Wahrscheinlichkeit einer Rehospitalisierung aufgezeigt wurde (Hinami 2015).

Fazit

Richtig eingesetzte Transparenz in der Medizin fördert eine bessere Qualität und eine einheitliche Versorgung auf mehreren Ebenen des Gesundheitssystems. Sie fördert das Vertrauen der Patienten zu den Leistungserbringern und führt letztlich zu besseren Ergebnissen und mehr Zufriedenheit.



Ergebnistransparenz erfolgreich nutzen

- *einheitliche Strategie*
- *Messen, was für Patienten wichtig ist!*
- *weniger Messungen, mehr aussagekräftige Daten*
- *Ergebnis- und Preistransparenz verbinden*
- *Erfolgskonzepte nutzen*

Literatur

- Beckmann A, Dittrich S, Arenz C et al. (2021) German Quality Assurance/Competence Network for Congenital Heart Defects Investigators. German Registry for Cardiac Operations and Interventions in Patients with Congenital Heart Disease: Report 2020-Comprehensive Data from 6 Years of Experience. Thorac Cardiovasc Surg 69(S 03):e21–e31. DOI: 10.1055/s-0041-1722978
- Bridgewater B, Grayson AD, Brooks N et al. (2007) Has the publication of cardiac surgery outcome data been associated with changes in practice in northwest England: an analysis of 25,730 patients undergoing CABG surgery under 30 surgeons over eight years. Heart 93:744–748
- Bridgewater B, Hickey GI, Cooper G et al. (2013) Publishing cardiac surgery mortality rates: lessons for other specialities. BMJ 346:f1139
- Britnell M, Scher M, Friedrich S, Kocot L, Wilson P et al. (2017) Through the looking glass – A practical path to improving healthcare through transparency. URL: <https://assets.kpmg.com/content/dam/kpmg/tt/pdf/Through-the-looking-glass.pdf> (abgerufen am 19.09.2023)
- Cook JA, Collins GS (2015) The rise of big clinical databases, British Journal of Surgery 102(2):e93–e101
- Fung CH, Lim YW, Mattke S (2008) Systematic review: the evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. Ann Intern Med 148:111–123
- Henke N, Kelsey T, Whately H (2011) Transparency – The most powerful driver of healthcare improvement. Health International 11:64–73 URL: https://www.mckinsey.com/~media/mckinsey/dotcom/client_service/Healthcare%20Systems%20and%20Services/Health%20International/Issue%2011%20new%20PDFs/HI11_64%20Transparency_noprint.aspx (abgerufen am 19.09.2023)
- Hinami K, Smith J, Deamont CD et al. (2015) When do patient-reported outcome measures inform readmission risk? J Hosp Med 10:294–300. DOI: 10.1002/jhm.2366

IV Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen

- Kirschner N, American College of Physicians, Ejnes Y et al. (2010) Healthcare Transparency – Focus on Price and Clinical Performance Information. URL: https://assets.acponline.org/acp_policy/policies/healthcare_transparency_2010.pdf (abgerufen am 19.09.2023)
- Loppow D, Graefen M (2023) Martini-Klinik: Value-Based Healthcare durch Eigeninitiative. In: Deerberg-Wittram J, Kirchberger V, Rüter F (Hrsg.) Das Value-Based Healthcare Buch – Gesundheitsforschung nachhaltig gestalten. 84–90. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin
- Radford PD, Derbyshire LF, Shalhoub JEF et al. (2015) Publication of surgeon specific outcome data: A review of implementation, controversies and the potential impact on surgical training. *Int J Surg* 13:211–216
- Saghafian S, Hopp WJ (2019) The role of quality transparency in health care: Challenges and potential solutions. URL: <https://nam.edu/the-role-of-quality-transparency-in-health-care-challenges-and-potential-solutions/> (abgerufen am 19.09.2023)
- Saghafian S, Hopp WJ (2020) Can Public Reporting Cure Healthcare? The Role of Quality Transparency in Improving Patient-Provider Alignment. *Operations Research* 68(1):71–92. URL: <https://scholar.harvard.edu/sites/scholar.harvard.edu/files/saghafian/files/opre.2019.1868.pdf> (abgerufen am 19.09.2023)
- Totten AM, Wagner J, Tiwari A et al. (2012) Closing the quality gap: Revisiting the state of the science. Evidence Report No. 208. AHRQ Publication No. 12-E011-EF. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK99879/> (abgerufen am 19.09.2023)
- Walker K, Neuburger J, Groene O et al. (2013) Public reporting of surgeon outcomes: low numbers of procedures lead to false complacency. *Lancet* 382:1674–1677
- Wang G, Li J, Hopp WJ et al. (2018) Using Patient-Specific Quality Information to Unlock Hidden Healthcare Capabilities. *Manufacturing & Service Operations Management* 21(3):582–601. DOI: 10.1287/msom.2018.0709



Dr. med. Florian Rüter

Florian Rüter leitet die Abteilung Qualitätsmanagement & Value Based Healthcare in der Medizinischen Direktion des Universitätsspitals Basel (USB) und treibt mit seinem Team die Verbreitung von Patient Reported Outcome Measures („PROMs“) voran, eingebettet in das Konzept einer Wert-basierten Medizin – Value Based Healthcare („VBHC“).

Er ist Facharzt für Herz- und Thorakale Gefäßchirurgie und hat sein Medizinstudium in Deutschland an der Universität Essen absolviert. Neben der chirurgischen Ausbildung führte ihn der organisatorische Aufbau eines Herztransplantationsprogrammes 1998 nach Basel, wo er seine Interessen durch klinisches und Qualitätsmanagement ergänzte. Er absolvierte die Studiengänge „Leadership im Gesundheitswesen“ und „Teamdynamik im Wandel und Coaching“ (Fachhochschule Nordwestschweiz) und schloss 2019 die Harvard Business School Executive Education „Strategy for Health Care Delivery“ ab.

Schwerpunkt seiner Arbeit in Basel sowie in verschiedenen Kommissionen und Arbeitsgruppen schweizweit und international liegt in der Verknüpfung qualitätssteigernder Maßnahmen mit dem Gesamtkonzept des Value Based Healthcare.

5

Transparenzberichterstattung der Krankenkassen

Marc Shaffi

5.1 Ausgangssituation

Für die Wahl einer Krankenkasse und die Zufriedenheit mit der eigenen Kasse sind neben Beitragssatz und Leistungsumfang vor allem die Qualität der Beratung und die Zuverlässigkeit und Nachvollziehbarkeit der Bearbeitung von Anliegen und Anträgen entscheidend. Doch wie transparent berichten die rund 100 Krankenkassen tatsächlich über ihre Leistungen und deren Inanspruchnahme? Lassen die Kassen die Hosen runter, wenn es um Bewilligungs- und Ablehnungsquoten geht oder wie lange Versicherte auf die Bearbeitung ihres Anliegens warten müssen?

Bisher sind solche konkreten Zahlen, Daten und Fakten in der Kassenlandschaft tatsächlich eher rudimentär einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gewesen. Was viele nicht wissen: Es gibt bereits amtliche Statistiken über einzelne Leistungsarten wie z.B. Kuren oder Arbeitsunfähigkeitsfälle. Eine umfassende Berichtspflicht im Bereich der Leistungsbewilligungen besteht für Krankenkassen jedoch nicht. Amtliche Daten werden nur zu einzelnen Bereichen und über die Homepage des Bundesgesundheitsministeriums dargestellt. Diese werden hierbei allerdings auf die jeweiligen Krankenkassenverbände kumuliert, sodass kein Rückschluss auf eine einzelne Krankenkasse möglich ist.

Darüber hinaus zeigen auch Geschäftsberichte konkret auf, wie viel Geld eine Krankenkasse für ihre Leistungen ausgibt und wie die Ausgabenentwicklung

verläuft, daraus lassen sich aus Sicht der Versicherten aber keine Aussagen über die Qualität ableiten.

Nicht jeder Versicherer hat ein Interesse daran, über diese wenigen bereits veröffentlichten Kennzahlen hinaus weitere Qualitätsindikatoren offenzulegen. Und das hat vielfältige Gründe. Ein wesentlicher Grund ist sicherlich, dass sich Krankenkassen im Wettbewerb untereinander befinden. Und dies fördert nicht unbedingt das Selbstverständnis, sich vergleichbar zu machen. Denn sind Zahlen und Quoten erst einmal veröffentlicht, sind diese in der Welt und lassen sich in ganz unterschiedlicher Weise interpretieren: Eine höhere Ablehnungsquote oder längere Bearbeitungsdauer etwa ist für den einen

*Bisher hemmte der Wettbewerb
die Krankenkassen, weitere
Qualitätsindikatoren offenzulegen.*

Ergebnis einer hohen Bearbeitungsqualität, für den anderen bedeutet dies möglicherweise ein restriktives und nicht kundenorientiertes Handeln. Hohe Antragszahlen bei Pflegefällen lassen potenziell auf eine ältere

und morbidere Klientel schließen. Oder einfach nur auf eine Krankenkasse, die sich diesem sozialgesellschaftlich extrem bedeutsamen Thema vielleicht besonders widmet?

Im Zeitalter von Vergleichsportalen möchte man diese Interpretation nicht dem Zufall überlassen. Daher scheute sich die Mehrheit der Krankenkassen bisher, ihre Leistungskennzahlen zu veröffentlichen. Die reine Zahl sagt nämlich nicht viel aus, wenn sie nicht von allen nach einheitlichen Maßstäben erhoben oder ins Verhältnis zur Versicherten- oder Fallzahl gesetzt wird. Unabhängig davon gibt es einzelne Krankenkassen, die durchaus schon seit einigen Jahren ihre Transparenzberichte veröffentlichen.

Gab es in der Vergangenheit nur vereinzelte Initiativen, Zahlen zu veröffentlichen, haben sich die Kassen nun zunehmend auf den Weg zu mehr Qualitätstransparenz gemacht. Dies jedoch nach ganz individuellen Kriterien.

Auch seitens der Politik wurde das Thema Qualitätstransparenz immer wieder in das Blickfeld gerückt. Die Forderung: noch mehr und vor allem einheitliche Transparenz über das Leistungsgeschehen herstellen. So wurde ab 2019 vor allem durch die damalige Patientenbeauftragte Claudia Schmidtke und anschließend durch ihren Nachfolger Stefan Schwartze die klare Erwartung formuliert (Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten 2021), dass alle Krankenkassen Berichte zur Qualität ihrer Leistungsgewährung und zu Leistungskennzahlen wie der Bearbeitungszeit von Anträgen oder der Anzahl erfolgreicher und abgelehnter Widersprüche öffentlich und transparent zur Verfügung stellen. Entsprechende Informationen sollen dabei alle Versicherten in die Lage versetzen, die Qualität von Krankenkassen einschätzen und vergleichen zu können.

5.2 Entwicklung

Die Bereitschaft der Krankenkassen, sich dem Thema Transparenz stärker zu widmen, ist in den vergangenen Jahren spürbar gewachsen. Bereits für das Jahr 2020 erschienen dann auch Transparenzberichte erster Krankenkassen auf dem Markt. Es gab noch keine definierten, über alle Kassen vergleichbaren Kennzahlen, sodass jede Kasse die Leistungsarten im Bericht aufführte, die sie für richtig und für den Versicherten auch relevant hielt.

Gleichwohl wurden diese ersten Berichte zunehmend als Blaupause von weiteren Krankenkassen genutzt, sodass sich die Schnittmenge aufgeführter Leistungskennzahlen unter den Kassen erhöhte.

Von einer flächendeckenden Veröffentlichung durch alle Krankenkassen konnte indes noch lange keine Rede sein. Während einzelne Vorreiterkassen wie beispielsweise Siemens Betriebskrankenkasse (SBK), BARMER und auch die AOK-Familie nicht nur eigene Berichte veröffentlichten, sondern sich auch öffentlich für mehr Transparenz einsetzten, führte die weiterhin sehr lückenhafte Berichtspraxis in der gesetzlichen Krankenversicherung zu einer Verschärfung der politischen Forderung nach mehr Transparenz im Gesundheitswesen. Der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Spitzenverband) nahm diesen Auftrag ernst und installierte eine fachbereichsübergreifende Arbeitsgruppe, bestehend aus Vertretern von Kranken- und Pflegekassen, der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene sowie des GKV-Spitzenverbandes. Vereinbartes Ziel war hierbei die Entwicklung einheitlicher definitorischer und methodischer Grundlagen sowie Mindeststandards für ausgewählte Kennzahlen.

5.3 Aktueller Stand

In diesem Kontext veröffentlichten dann innerhalb kurzer Zeit zunehmend mehr Krankenkassen ihre Transparenzberichte. Noch während der laufenden Beratungen innerhalb des GKV-Spitzenverbandes im Jahr 2021 wurde dies ausdrücklich seitens der politischen Verantwortlichen begrüßt. Demnach veröffentlichten 2021 bereits fast ein Viertel aller gesetzlichen Krankenkassen Daten zu ihrem Leistungsgeschehen. Jeweils individuell und in unterschiedlicher Form.

Die Berichterstattung verlief zu diesem Zeitpunkt noch sehr heterogen. Während einzelne Krankenkassen Print-Berichte veröffentlichten, fanden sich immer mehr Berichte auf der jeweiligen Homepage als digitales Dokument zum Download wieder. Um für die Versicherten jedoch einen konkreten Mehrwert zu schaffen, müsse die Berichterstattung aber kassenübergreifend möglichst allgemeinverständlich, barrierefrei und vor allem vergleichbar sein.

Unter genau diesem Fokus der Vergleichbarkeit wurden die Beratungen im GKV-Spitzen-

Damit Versicherte einen Mehrwert haben, muss die Berichterstattung allgemeinverständlich und vergleichbar sein.

verband vorangetrieben. Denn obwohl Kranken- und Pflegekassen in den letzten Jahren zunehmend dazu übergingen, ausgewählte Kennzahlen zu ihrem Leistungsgeschehen zu veröffentlichen, um ihren Versicherten Informationen zur Service- und Versorgungsqualität verfügbar zu machen, lagen diesen bisher eben keine kassenartenübergreifend vereinbarten Definitionen zugrunde. Dies machte eine Bewertung und Vergleichbarkeit der Daten weiterhin unmöglich.

Genau hierum ging es in den Beratungen im Konzert der Krankenkassen bzw. deren Verbände. Die Zeit war reif, sich in die Augen zu schauen und einen Konsens im Sinne der Versicherten herzustellen. Waren die ersten Beratungen noch von einer gewissen Zurückhaltung geprägt, wuchs im weiteren Verlauf die Offenheit für mehr Transparenz deutlich und ausgesprochen konstruktiv. Sehr schnell bestand Einvernehmen, dass ein Bedarf besteht, das Leistungsgeschehen in der wettbewerblich organisierten gesetzlichen Krankenversicherung transparent zu machen. So verständigte man sich kassenartenübergreifend auf gemeinsame Empfehlungen im Sinne von Definitionen, Berechnungshinweisen und Erläuterungen hinsichtlich der Leistungskennzahlen, die einerseits für die Versicherten relevant sind und gleichzeitig der Erwartungshaltung der Politik Rechnung tragen.

Auf dieser Basis wurde mittlerweile ein erster gemeinsamer Zahlenkranz vereinbart, den die Krankenkassen gleichermaßen in ihren Transparenzberichten ab dem Berichtsjahr 2022 darstellen. Bei den ausgewählten Kennzahlen handelt es sich um

- die Leistungen der (Vorsorge- und) Rehabilitationsleistungen,
- Hilfsmittel,
- Zahnersatz,
- Pflegeleistungen sowie
- Krankengeld.

Darüber hinaus gibt es nunmehr erstmalig gemeinsame Empfehlungen für Kennzahlen zu Widersprüchen und Klagen sowie zur Patientensicherheit. Letztere wurde dabei explizit noch stärker in den Fokus genommen, um den wachsenden Bedürfnissen der Versicherten nach Aufklärung und Unterstützung gerecht zu werden.

Wurden in den ersten Transparenzberichten noch ganz individuelle Daten der einzelnen Krankenkassen veröffentlicht, basiert der nunmehr seit dem Berichtsjahr 2022 verbindliche Zahlenkranz bereits weitgehend auf amtlichen Statistiken und vermeidet somit eine unterschiedliche Dateninterpretation. Die Voraussetzungen zum erklärten Ziel der Vergleichbarkeit sind somit geschaffen.

Die Herausforderung besteht nun darin, Transparenzberichte nach den gesetzten Standards zu etablieren. Denn – und diesen Kompromiss musste man eingehen – die abschließende Entscheidung, ob Transparenzberichte überhaupt veröffentlicht werden und wie sie in der jeweiligen Kommunikations-

strategie umgesetzt werden, trifft jede Krankenkasse eigenständig. Das klingt auf dem ersten Blick ernüchternd. Es ist jedoch davon auszugehen, dass sich die überwiegende Mehrheit der Krankenkassen der Vereinbarung anschließt und Berichte ab dem Jahr 2023 veröffentlichen wird.

Erfolgt eine Veröffentlichung, so gelten die definierten Standards, die im Interesse der Herstellung von Transparenz auf eine einheitliche definitorische und methodische Basis setzen. Darüber hinaus ist es den Krankenkassen selbst überlassen, weitere Kennzahlen in ihren Transparenzberichten darzustellen.

Es besteht Konsens darin, Transparenzberichte nach den gesetzten Standards zu etablieren und bedarfsorientiert weiterzuentwickeln.

Als noch nicht kennzahlfähig eingeschätzt wurden zum aktuellen Stand der Beratungen im Jahr 2023 Inhalte zur Servicequalität, der Kundenzufriedenheit sowie besonderen Beratungs-, Versorgungs- und Unterstützungsangeboten für Versicherte. Hier besteht eine zu große Vielfalt der Schwerpunktsetzungen und Datenverfügbarkeit der Krankenkassen und es liegen eben keine vergleichbaren Daten vor. Unabhängig davon gibt es natürlich relevante Aspekte der Servicequalität aus Versichertensicht wie beispielsweise die Erreichbarkeit einer Krankenkasse, das Vorhalten eines Beschwerdemanagements oder auch die Bearbeitungsdauer von Anliegen.

Auch Ergebnisse von Kundenbefragungen oder zur Kundenzufriedenheit können eine Relevanz für die Versicherten haben und es obliegt der Entscheidung der Krankenkassen, ob diese veröffentlicht werden. Gleiches gilt für Darstellungen zu besonderen Beratungs-, Versorgungs- und Unterstützungsangeboten. In ihren gemeinsamen Beratungen haben die Krankenkassen allerdings avisiert, sich auch diesen Themen Schritt für Schritt widmen zu wollen.

5.4 Fortschritt

Führt man sich nun noch einmal die Erwartungshaltung der Politik vor Augen, dass alle Krankenkassen Berichte zur Qualität ihrer Leistungsgewährung sowie zu Leistungskennzahlen öffentlich und transparent zur Verfügung stellen, ist festzuhalten, dass die Voraussetzungen hierfür geschaffen wurden. Ein wichtiger Schritt. Und es wird auch nicht der Letzte sein. Insofern befinden sich die Krankenkassen in einem stetigen Weiterentwicklungsprozess, der parallel zu neuen Gesetzesvorhaben der Politik notwendig ist. Ein Vorhaben, dem die Krankenkassen durch ihren Konsens zur Transparenzberichterstattung bereits vorgegriffen haben und das sicherlich auf bestehende Synergien aufbauen kann.

Die Krankenkassen sind auf jeden Fall willens, auch weiterhin an der Weiterentwicklung der Transparenzberichterstattung mitzuwirken. Ein Spagat zwischen politischer Erwartungshaltung und Krankenkasseninteressen wird sich

dabei nicht vermeiden lassen, sollte alle Akteure aber auch nicht vor unlös-
bare Aufgaben stellen.

Doch welcher Nutzen ergibt sich nun tatsächlich für die Versicherten? Die konkrete Nachfrage nach mehr Transparenz oder gar Transparenzberichten war zumindest bis jetzt bei den Krankenkassen nicht offenkundig wahrnehmbar. Was nicht bedeutet, dass sich Versicherte nicht für das Leistungsgeschehen ihrer eigenen oder anderer Krankenkassen interessieren. Vielmehr erfolgt hier eine Orientierung offensichtlich mehr in Vergleichsportalen oder veröffentlichten Krankenkassenvergleichen der Print-Medien, vordergründig jedoch eher orientiert am Preis oder bestimmten – für den Versicherten individuell relevanten – Leistungsangeboten. Hier besteht durch die Transparenzberichterstattung der Krankenkassen durchaus auch eine Chance, dieses Feld eben nicht den Vergleichsportalen zu überlassen, sondern aktiv auf ihre Versicherten zuzugehen bzw. diese mündig entscheiden zu lassen, wo sie Orientierung suchen und finden.

Durch die einheitliche Darstellung definierter Kennzahlen kann nun kassenübergreifend ein Vergleich vorgenommen und nach den eigenen Bedürfnissen eingeordnet werden. Aufgabe der Krankenkassen ist es hierbei sicherlich diese Informationen in Form und Ansprache adressatengerecht und barrierefrei vorzuhalten. Moderne Kommunikationskanäle wie Social Media werden eine zunehmend wichtigere Rolle spielen. Ungeachtet dessen gehört auch zur Wahrheit, dass die Transparenzberichterstellung aufwändig und teuer ist. Aufwand und Nutzen müssen hierbei im Einklang von Versichertenbedürfnis und einem sorgsamem Umgang mit Versichertengeldern stehen.

Literatur

Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten (2021) Patientenbeauftragte fordert mehr Transparenz von den Krankenkasse. Pressemitteilung vom 15. Juni 2021. URL: https://patientenbeauftragter.de/wp-content/uploads/2021/06/PM-Transparenzumfrage_2021_06_15.pdf (abgerufen am 05. Oktober 2023)



Marc Shaffi

Marc Shaffi ist seit 1991 Mitarbeiter der BARMER. Nach seinem Studium der Betriebswirtschaftslehre war er in verschiedenen kundenrelevanten und strategischen Bereichen in Hamburg, Bremen, Berlin und Wuppertal tätig. Seit 2019 unterstützt er die Bereichsleitung des Versorgungsbereiches „Sektorübergreifende Versorgung und Versorgungsstrategie“ und ist seitdem mitverantwortlich für die Transparenzberichterstattung der BARMER.



V

Transparenz und Digitalisierung



1

Transparenz durch digitale Patientenakten

Markus Leyck Dieken

Schon die „Geburtsstunde“ der Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen war geprägt vom Wunsch nach Transparenz. Die Medikation eines Patienten erfassen und in einen Zusammenhang stellen zu können, stand dabei im Mittelpunkt. Vermeintlich simple wie grundsätzliche Fragen trieben den Ausbau der Telematikinfrastruktur und ihrer Anwendungen voran: Wie vertragen sich die verschiedenen Arzneimittelverordnungen für einen Patienten untereinander? Wie bekommen behandelnde Ärzte und beratende Apotheker einen Überblick darüber, welche verschiedenen Medikamente ein Patient bereits einnimmt? Wie lassen sich dabei Über- oder Fehlmedikation vermeiden? Die initiale Antwort war Anfang der 2000er-Jahre die elektronische Gesundheitskarte, mit der grundlegende Medikationsdaten erfasst werden sollten.

Inzwischen sind wir und die digitalen Möglichkeiten weiter. Eine zeitgemäße Antwort auf die Frage nach mehr Transparenz liegt daher auf der Hand. Die verschiedenen digitalen Anwendungen sollten nicht isoliert voneinander existieren. Umso wichtiger ist es, eine übergeordnete „Schaltzentrale“ zu installieren, in der alle Fäden der Gesundheitsversorgung eines Patienten zusammenlaufen. Hier bietet sich die elektronische Patientenakte (ePA) an. Informationen, Unterlagen, Dokumente, alle relevanten Daten rund um die eigene Gesundheit an einem Ort: Die ePA bietet Transparenz über die Diagnosen und The-

Der Wunsch nach Transparenz prägte die „Geburtsstunde“ der Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen.

rapien eines Menschen für die weitere, idealerweise bessere medizinische Behandlung.

Gestern wie heute ist der Bedarf, die Arzneimitteltherapiesicherheit zu verbessern, ein Dreh- und Angelpunkt der Digitalisierung und von mehr Transparenz im Gesundheitswesen. So ist es nur folgerichtig, dass der Medikationsprozess auch bei der Umsetzung der „ePA für alle“ priorisiert wird. Die elektronische Patientenakte will die Bundesregierung für alle Versicherten verpflichtend bereitstellen (Bundesministerium für Gesundheit 2023). Im weiteren Schritt ermöglichen die gewonnenen Daten auch eine optimierte Forschung.

1.1 „ePA für alle“ – Gesundheitsplattform für eine personalisierte Versorgung

Das Patientenwohl steht im Fokus der Digitalisierung. Darauf zahlen die verschiedenen Anwendungen der Telematikinfrastruktur ein. Die individuellen medizinischen Daten des Patienten finden in der elektronischen Patientenakte ein Zuhause, damit er die für ihn bestmögliche Gesundheitsversorgung erhält. Damit dies gelingt, sollen Fachkräfte aus den Gesundheitsberufen sektoren- und einrichtungsübergreifend auf die Daten zugreifen können. Ärzte, Zahnärzte, Apotheker und Pflegepersonal sowie weitere Nutzer können den Patienten so dank verfügbarer „ePA für alle“-Daten jederzeit auf Basis umfassenderer Informationen behandeln – Lücken zur gesundheitsbezogenen Historie eines Patienten gehören so der Vergangenheit an. Die „ePA für alle“ führt jedoch nicht nur zu einer übersichtlicheren Bewertungslage für die Professionals der medizinischen Versorgung, sondern sie entlastet auch wirtschaftlich das gesamte System. Wenn unnötige Doppeluntersuchungen vermieden werden können, etwa, weil relevante Befunde für den jeweiligen Behandelnden bereits einsehbar bereitstehen, setzt das Ressourcen frei. Und der Versicherte selbst kann, wenn er das möchte, transparent auf seine Daten zugreifen und von Mehrwertdiensten profitieren.

Gemäß Koalitionsvertrag der Bundesregierung von 2021 soll die „ePA für alle“ künftig für alle Versicherten automatisch eingerichtet werden. Möchte ein

*Im Fokus der Digitalisierung steht
das Patientenwohl.*

Versicherter sie nicht eingerichtet bekommen, kann er widersprechen. Alle anderen Versicherten können ihre „ePA für alle“ aktiv nutzen, müssen dies aber nicht.

Das Patientenwohl in den Mittelpunkt zu stellen, bedeutet, dass jederzeit alle für eine Behandlung nötigen Informationen vorliegen. Das ist Transparenz, die hilft.

Dafür müssen nicht nur einzelne Daten, sondern die zugrundeliegenden Versorgungsprozesse betrachtet werden. Das Bundesgesundheitsministerium hat in seiner Digitalisierungsstrategie definiert, dass das Medikationsmanagement hierbei den Anfang macht (Bundesministerium für Gesundheit 2023).

1.1.1 Prinzipien der ePA für alle

Im Auftrag ihrer Gesellschafter hat die gematik Ende 2022 zunächst vier wesentliche Aspekte einer ePA mit Opt-out-Regelung – die „ePA für alle“ – geprüft und danach den Auftrag erhalten, die Spezifikation dafür zu erarbeiten. Dabei geht es um die Bereitstellung der Akte, den Zugriff auf die „ePA für alle“, ihre Befüllung und die pseudonymisierte Datenweitergabe zu Forschungszwecken. Das Fachkonzept für den „Bauplan“ hat die gematik mit den Gesellschaftern, zu denen mehrheitlich das Bundesministerium für Gesundheit gehört, sowie Fachgesellschaften und Berufsverbänden erarbeitet und anschließend mit Patientenvertretungen validiert. Die Vorabspezifikation wurde am 15.12.2023 veröffentlicht, bevor Anfang 2024 die Spezifikation veröffentlicht werden soll (gematik 2023, Stand: 18.12.2023).

Mit der „ePA für alle“ sollen die bestehenden Versorgungsprozesse digital unterstützt, somit transparenter für die Beteiligten und im Ergebnis verbessert werden. Die gematik hat daher folgende Prinzipien aufgestellt, die für die „ePA für alle“ gelten:

1. **Der Patient bestimmt, ob er eine Akte haben möchte und wie mit den Daten darin verfahren werden soll.**

Der Versicherte ist Souverän über seine „ePA für alle“. Grundsätzlich ist geplant, dass in die „ePA für alle“ die Daten einfließen – mittels datenschutzkonformer Voreinstellungen –, die für die angedachten Versorgungsprozesse integriert werden sollten. Der Versicherte kann diese Einstellung frei ändern, Informationen verschatten oder auch löschen. Das setzt voraus, dass Versicherte freie und informierte Entscheidungen über die Behandlung ihrer Gesundheitsprobleme treffen können und sie über entsprechende Gesundheitskompetenzen verfügen.

2. **Die Patientensicherheit ist das Maß bei der Datenerhebung.**

Bei der Bewertung der Frage, welche Daten zu erheben sind und in einer „ePA für alle“ gespeichert werden, muss über den aktuellen Behandlungsfall hinausgeschaut werden. Die fehler- und schadensfreie Gesundheitsversorgung ist der zentrale Zweck der Verarbeitung der Gesundheitsdaten in der „ePA für alle“.

3. **Die „ePA für alle“ ist einfach zu erklären und intuitiv zu bedienen.**

Wie sich Digitalisierung im Gesundheitswesen auswirkt, muss für alle Menschen leicht erklärbar sein. Für Versicherte und auch die Menschen, die im Gesundheitswesen arbeiten, muss klar sein, wozu Gesundheitsdaten erhoben und wann sie genutzt werden können. Das bedingt, dass die Software, mit der die „ePA für alle“ genutzt wird, intuitiv gestaltet und auf den jeweiligen Adressaten ausgerichtet sein muss. Diejenigen, die einen Patienten behandeln, sollen die „ePA für alle“ im Idealfall ohne zusätzlichen Aufwand in den Versorgungsalltag integrieren.

4. Die „ePA für alle“ ist ein digitales Produkt.

Wie die Features ausgestaltet und bereitgestellt werden, um mit der „ePA für alle“ zu interagieren, orientiert sich maßgeblich an den aktiven Nutzern. Das sind diejenigen, die die „ePA für alle“ selbstständig verwenden oder sich von einer Vertretungsperson dabei unterstützen lassen. Um als Patient von der „ePA für alle“ in der Versorgung zu profitieren, ist die Nutzung einer ePA-App nicht notwendig.

5. Mehrwertangebote sind wünschenswert.

Im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten muss es den Anbietern der „ePA für alle“ gestattet sein, Mehrwertangebote zu schaffen. Dazu können interaktive Feedbacks und die Weiterleitungsmöglichkeit zu weiteren Informationsquellen wie dem nationalen Gesundheitsportal gesund.bund.de gehören. Wenn es sinnvoll erscheint, dass den Anbietern der „ePA für alle“ (Krankenversicherungen) Daten der „ePA für alle“ zur Verfügung gestellt werden, dann sollte dies mit Einverständnis des Versicherten möglich sein.

6. Die „ePA für alle“ ist für das Gesundheitssystem gedacht.

Eine faire Datennutzung bedeutet auch, dass Gesundheitsdaten, die vorrangig zum Zwecke der Versorgung erhoben werden, auch zu weiteren Zwecken verwendet werden dürfen. So sollen pseudonymisierte Daten etwa für die Forschung, den öffentlichen Gesundheitsdienst, Innovation und die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems bereitgestellt werden. Dabei sollte es für Versicherte stets transparent sein, zu welchen Zwecken ihre Daten verarbeitet werden.

1.2 Personenzentrierte Versorgungsprozesse

1.2.1 Arzneimitteltherapiesicherheit (AMTS) und Digitalisierung

Dass Digitalisierung im medizinischen Kontext nicht in Einzelmaßnahmen gedacht werden sollte, um sinnstiftend zu sein, ist im Gesundheitswesen übergreifend erkannt worden. Dass es sich insbesondere im Bereich Arzneimitteltherapie lohnt, bestehenden Defiziten mit digitalen Lösungen zu begegnen, macht das Innovationsfonds-Projekt eRIKA deutlich. Hier stehen interprofessionelle Zusammenarbeit und elektronische Vernetzung von Ärzten, Apothekern und Kassen im Vordergrund, um die Potenziale durch eine elektronische Verordnung auszuloten¹.

Ziel ist es, einen an den Patientenbedarf orientierten elektronischen AMTS-Versorgungspfad vom Zeitpunkt der Verordnung bis hin zur Abgabe in der Apotheke zu entwickeln. Die administrativen Aufwände für die Heilberufler sollen dabei weniger und die Patienten vor Schäden aufgrund von Verordnungsfehlern geschützt werden (Tebroke 2022).

¹ Mehr zum E-Rezept unter <https://www.gematik.de/anwendungen/e-rezept>, abgerufen am 22.06.2023

„Ärztinnen und Ärzte werden dabei zum Verordnungszeitpunkt über die Gesamtmedikation des Patienten informiert und elektronisch bei der AMTS-Prüfung unterstützt. Der Überblick über die Medikation soll möglichst umfassend und aussagekräftig sein – die Nutzung der Routinedaten der Kassen macht dies möglich. Patientinnen und Patienten erhalten einen immer aktuellen Medikationsplan, der auch über eine App verfügbar ist. Die verordneten Arzneimittel werden bei der Abgabe in der Apotheke inklusive Chargennummer zentral dokumentiert, sodass bei chargenspezifischen Risikosignalen betroffene Patienten schnell identifiziert und geschützt werden können. Ziel ist es, einen Prozess zu entwickeln, der die Telematikinfrastruktur nutzt, perspektivisch könnten die Daten dafür auch über die elektronische Patientenakte genutzt werden“, heißt es in der Projektbeschreibung.

eRIKA steht für „Arzneimitteltherapie und Effizienzsteigerung durch E-Rezept und digital unterstützte Prozessoptimierung“ und wird im Rahmen des Innovationsfonds vom gemeinsamen Bundesausschuss gefördert. Das Vorhaben läuft seit Oktober 2022 über vier Jahre und wird von einem Konsortium aus verschiedenen Krankenkassen, Kassenärztlichen Vereinigungen, Apothekerkammern, Kliniken, technischen Anbietern und Wissenschaftseinrichtungen durchgeführt. Auch die gematik als nationale Agentur für digitale Medizin ist Projektpartner (BARMER 2022).

Das Projekt beinhaltet vier zentrale Elemente: Arztpraxen werden zum Zeitpunkt einer Verordnung über die Gesamtmedikation von Patienten informiert und elektronisch bei der Prüfung der Therapiesicherheit unterstützt. Patienten erhalten immer einen aktuellen Medikationsplan. Arzneimittel werden in der Apotheke inklusive ihrer Chargennummer zentral mit Bezug zum Patienten dokumentiert. Bei chargenspezifischen Risikosignalen können die Betroffenen durch ihre Ärztinnen und Ärzte identifiziert und geschützt werden. Auch das Risikomanagement bei der Verordnung von kindsschädigenden Arzneimitteln bei Frauen im gebärfähigen Alter ist Gegenstand des Projektes (BARMER Presse 2022).

Um die Patientenversorgung zu verbessern und Therapierisiken zu verringern, ist neben dem Versorgungsprozedere der Einbezug von Abrechnungsdaten ein wichtiges Element bei eRIKA. So sollen Ärzte und Apotheker einen Überblick über die gesamte Medikation und die Gesundheitshistorie eines Patienten erhalten. Abrechnungsdaten mit zu nutzen, ist ein Unterschied zu bisherigen AMTS-Projekten wie beispielsweise ARMIN, das 2022 endete².

Bei eRIKA kommen die von der gematik definierten Standards, Prozesse und Instrumente zum Einsatz. Wo eine Ergänzung für das Projekt sinnvoll erscheint oder nötig ist, um noch mehr Nutzen für die Patienten zu generieren oder die Effizienz zu steigern, stimmen sich die Projektpartner mit der gema-

2 Vgl. <https://www.kvsachsen.de/kv-sachsen/projekte/armin-die-arzneimittelinitiative>, abgerufen 26.06.2023

tik ab. Die Anwendung in eRIKA ist als zertifizierte WANDA-Anwendung Teil der geschützten Telematikinfrastruktur, die die gematik betreibt³.

1.2.2 Das Medikationsmanagement in der „ePA für alle“

Auch in der Konzeption der „ePA für alle“ ist das Zusammenspiel mit dem E-Rezept prägend für den Nutzen. Einzelne Schritte im Versorgungsprozess müssen reibungslos Hand in Hand gehen, damit alle notwendigen Informationen zur Medikamentenversorgung vorliegen. Das führt zu mehr Patientensicherheit. Die behandelnden Heilberufler müssen dafür die Daten zur Medikation möglichst einfach und aufwandsarm erfassen bzw. pflegen können. Versicherte wiederum müssen diese Informationen gut nachvollziehbar im Zusammenhang einsehen können.

Das Medikationsmanagement beinhaltet alle Stufen der Arzneimitteltherapie. Das sind im Wesentlichen: Anamnese, Indikation, Verordnung; Aufklärung, Information des Patienten; Informationsübertragung; Zubereitung in der Apotheke, Abgabe; ggf. Selbstmedikation; Anwendung und Einnahme; Therapieüberwachung, Monitoring.

Die digitale Unterstützung des Medikationsmanagements mithilfe der „ePA für alle“ hat folgende Ziele:

- Informationen zur Medikation sollen zentral in der „ePA für alle“ zur Verfügung stehen.
- Eine verbesserte, gemeinschaftlich erstellte Datengrundlage für die Medikationsanamnese und für AMTS-Prüfungen sollen die Patientensicherheit erhöhen.
- Versicherte sollen die vereinbarte Medikation verlässlicher einnehmen (können), indem die Informationen dazu digital transparent zusammen- und aufgeführt sind oder auf dieser Grundlage aufbauend als Ausdruck dem Patienten mitgegeben werden.
- Vor allem an den Versorgungsschnittstellen ist es unerlässlich, dass Information zur Medikation übergeben werden. Sprich: beim Übergang vom Haus- zum Facharzt (ambulant zu ambulant), beim Übergang von ambulanter zu stationärer Versorgung, beim Übergang vom stationären in den ambulanten Bereich und in der Pflege.

In der „ePA für alle“ sollen sämtliche relevante Medikationsinformationen vorgehalten und sichtbar werden. Das beinhaltet alle Medikamente, die ein Patient im Augenblick einnimmt, ob selbst oder fremdverabreicht. Zusätzlich ist der Blick auf historische, nicht mehr eingenommene Medikamente in gewissen Anwendungsfällen relevant. Die Historie kann durch eine entsprechende Darstellung für einen vordefinierten Zeitraum angezeigt werden. In

³ Mehr zu WANDA unter <https://fachportal.gematik.de/anwendungen/weitere-anwendungen>, abgerufen am 22.06.2023

der Praxis, Apotheke oder im Krankenhaus erfolgt das über das jeweilige Primärsystem, für den Versicherten in der ePA-App seiner Krankenkasse.

Die gematik stellt Implementierungsleitfäden für die umsetzende Industrie bereit. Jeder Versicherte, der der „ePA für alle“ und dem Medikationsprozess nicht widersprochen hat, profitiert durch die Nutzung des digital gestützten Medikationsprozesses in seiner persönlichen Gesundheitsversorgung.

Die „kartografische Vermessung“ des Digitalisierungsgrades unserer europäischen Nachbarn zeigt den dringenden Aufholbedarf hierzulande.

1.3 Transparenzoffensive der gematik

Der Grundpfeiler einer nutzerorientierten und damit erfolgreichen Digitalisierung ist das gemeinsame Handeln. Das wird s.o. anhand des Medikationsmanagements in der „ePA für alle“ mehr als nur exemplarisch deutlich. Gemeinsames Handeln setzt aber auch einen gemeinsamen Kenntnisstand voraus. Daher stellt die gematik seit 2021 transparent öffentlich verschiedene aktuelle Informationen zur Telematikinfrastruktur bereit, auf die Interessierte jederzeit zugreifen können⁴.

- **Das TI-Dashboard** zeigt transparent die relevantesten Schlüsselkennzahlen der Anwendungen der Telematikinfrastruktur (TI) auf einen Blick.
- **Der TI-Score** veranschaulicht anhand definierter Merkmale, welche Softwareanbieter bereits technische Lösungen für die Nutzung von ePA, E-Rezept und KIM (eAU und eArztbrief) bereitstellen.
- **Der TI-Atlas** legt den Stand der Digitalisierung im Gesundheitswesen anhand ausgewählter Ergebnisse offen und zeigt Trends auf. Er erscheint jährlich.
- **Die Apothekensuche** zeigt, welche Apotheken bereits den eigenen Angaben nach „E-Rezept-ready“ sind. Die Deutschlandkarte wird täglich aktualisiert.
- **Der Newsfeed Datensicherheit** informiert fortlaufend über wichtige Nachrichten aus der gematik zur Datensicherheit in der Telematikinfrastruktur.
- **Mit der übersichtlichen Europa-Karte** der gematik lässt sich nachvollziehen, wie der Stand der Digitalisierung im Gesundheitswesen ausgewählter Länder in Europa ist.

Insbesondere die zuletzt genannte „kartografische Vermessung“ des Digitalisierungsgrades unserer europäischen Nachbarn zeigt den dringenden Aufholbedarf hierzulande. Digitale Medizin muss in der regulären Versorgung ankommen. Dafür muss sie so gestaltet sein, dass sie einen Mehrwert für alle im System bietet und daher den gesamten Versorgungsprozess abbildet bzw. miteinander verknüpft. Ein, wenn nicht gar das zentrale Beispiel dafür ist das Medikationsmanagements eines Patienten, wo „ePA für alle“, E-Rezept und

⁴ Mehr dazu unter <https://www.gematik.de/telematikinfrastruktur/transparenz>, abgerufen am 22.06.2023

andere digitale Anwendungen miteinander korrespondieren und sich die Daten sinnvoll für mehr Transparenz ergänzen.

Literatur

- BARMER (2022) Innovationsfonds fördert eRIKA zur Arzneimitteltherapiesicherheit. URL: <https://www.barmer.de/politik/meldungen/2022-meldungen/erika-arzneimitteltherapiesicherheit-1072284> (abgerufen am 18.12.2023)
- BARMER Pressemitteilung (2022) Bei Arzneimitteln alles sicher im Blick - Millionenförderung für Innovationsprojekt "eRIKA". URL: <https://www.barmer.de/presse/presseinformationen/pressearchiv/innovationsfondsprojekt-erika-1122818> (abgerufen am 18.12.2023)
- Bundesministerium für Gesundheit (2023) Gemeinsam digital. Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/BMG_Broschuere_Digitalisierungsstrategie_bf.pdf (abgerufen 22.06.2023)
- gematik (2023) gematik Fachportal. Vorabveröffentlichungen. URL: <https://fachportal.gematik.de/schnelleinstieg/downloadcenter/vorabveroeffentlichungen> (abgerufen am 02.01.2024)
- Tebroke E (2022) E-Rezept-Modellprojekt ERIKA erhält Fördermittel. In: Pharmazeutische Zeitung online vom 10.02.2022. URL: <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/e-rezept-modellprojekt-erika-erhaelt-foerdermittel-131231/seite/alle/> (abgerufen 22.06.2023)



Dr. med. Markus Leyck Dieken

Markus Leyck Dieken war vom 01.07.2019 bis zum 31.12.2023 Alleingeschäftsführer der gematik. Der promovierte Internist und Notfallmediziner mit siebenjähriger klinischer Erfahrung in stationären und ambulanten Tätigkeiten kennt das Gesundheitswesen von der Pike auf und hat sich vor allem als Manager in Pharmaunternehmen aus Deutschland, der Schweiz, Israel, den USA und Japan einen Namen gemacht – unter anderem mit der Leitung von Change-Management-Prozessen und der Installation von Digital Innovation Hubs. Markus Leyck Dieken ist Mitglied in verschiedenen Fachgesellschaften wie der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, dem Bund Deutscher Internisten und der Deutschen Diabetes Gesellschaft sowie Autor mehrerer Publikationen.

EXKURS: Warum wir ein gutes Gesundheitsdatennutzungsgesetz brauchen

Thilo Weichert

Ankündigung

Im Koalitionsvertrag von SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP heißt es auf S. 83 unter der Überschrift „Digitalisierung im Gesundheitswesen“, nachdem Ankündigungen gemacht werden zu einigen sinnvollen Innovationen: Videosprechstunden, Telekonsile, Telemonitoring, elektronische Patientenakte, E-Rezept, Ausbau der gematik GmbH zur digitalen Gesundheitsagentur:

„Zudem bringen wir ein Registergesetz und ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz zur besseren wissenschaftlichen Nutzung in Einklang mit der DSGVO auf den Weg und bauen eine dezentrale Forschungsdateninfrastruktur auf.“

Wer könnte hiergegen etwas haben? Während der Corona-Pandemie sahen die deutschen Epidemiologen neidisch nach Großbritannien oder nach Israel, wo durch umfassende Datenerfassungen und -auswertungen aktuelle Überblicke über das Pandemiegeschehen und so rational begründete Entscheidungsvorschläge für die Pandemiebekämpfung möglich waren. Die Realisierung einer datenschutzkonformen Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten im Interesse des öffentlichen Wohls sollte kein Hexenwerk und im Interesse aller sein.

Rahmenbedingungen

Langes politisches Ignorieren

Der Autor tritt – unterstützt von Forschenden und Verbandsvertretern – seit Jahren gegenüber der Bundes- und der Landespolitik für Rechtsänderungen ein, die eine datenschutzkonforme wissenschaftliche Nutzung von Gesundheitsdaten ermöglichen.¹ Lange Zeit blieben diese Bestrebungen ohne erkennbare Resonanz.

Eine Rechtsänderung für eine datenschutzkonforme wissenschaftliche Nutzung von Gesundheitsdaten ist unabdingbar!

Seit Corona gibt es Bewegung. Die Politik beklagt plötzlich den jämmerlichen Zustand der Digitalisierung des Gesundheitswesens – ähnlich wie schon länger den Zustand des deutschen eGovernments. Dass die Politik für diese Zustände maßgeblich mitverantwortlich war und ist, kann dabei aus dem

Blick geraten. Das Niveau der öffentlichen Debatte ist teilweise niedrig und beschränkt sich oft auf den Slogan einer Partei im Bundestagswahlkampf 2017: „Digitalisierung first – Bedenken second“.

Gefahr gegenseitiger Blockade

Der Autor versteht sich als bürgerrechtlich engagierter Datenschützer. Die Diskussion um ein GDNG erinnert ihn an einen ähnlichen Streit ums Digitale: Seit den 90er-Jahren fordern insbesondere Sicherheitspolitiker die mindestens sechsmontatige Speicherung von Telekommunikationsmetadaten auf Vorrat, um diese für Sicherheitszwecke – Gefahrenabwehr und Strafverfolgung – nutzen zu können. Als dies national nicht gelang, bemühten sie hierfür die europäische Politik. Trotz vehementen Widerstands von Bürgerrechtlern und Datenschützern hat die Regierungspolitik letztlich bis heute – die bürgerrechtliche Argumentation ignorierend – nicht von der Maximalforderung einer undifferenzierten Vorratsdatenspeicherung Abstand genommen. Vermittlungsversuche blieben im Ansatz stecken. Es bedurfte dutzender Gerichtsentscheidungen von Instanzgerichten über Verfassungsgerichte bis zum Europäischen Gerichtshof, dass die Politik ansatzweise ein Konzept differenzierter Vorratspeicherung akzeptierte. Ein Ende der Diskussion ist nicht in Sicht.

Digitale-Versorgung-Gesetz – eine schlechte Vorlage

Ein ähnliches Szenario droht bei der Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten: Den Aufschlag machte die CDU-SPD-Regierung und deren Gesundheitsminis-

1 Weichert/Krawczak, Vorschlag einer modernen Dateninfrastruktur für die medizinische Forschung in Deutschland, GMS Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (MIBE) 2019, Vol. 15(1), 1–8; Krawczak/Weichert, Medizinforscher und Datenschützer fordern Bund-Länder-Staatsvertrag, DANA 2017, 193–201; diess., <https://www.uni-kiel.de/medinfo/documents/>.

ter Jens Spahn 2019, die in einem „Digitale-Versorgung-Gesetz“ (DVG) ein „Forschungsdatenzentrum“ (FDZ) regelte, über das zunächst GKV-Abrechnungsdaten, dann aber auch Daten aus elektronischen Patientenakten und sonstige Gesundheitsdaten der Forschung zugeführt werden sollen.² Der Detailblick ins Gesetz lässt jeden Bürgerrechtler erschauern: Die Daten – pseudonymisierte Patientendatensätze – sollen nicht nur der Forschung bereitgestellt werden, sondern auch Verbänden, Kassen, Einrichtungen der GKV, Patienteninitiativen, den Ärztekammern – ja sogar den Bundes- und den Landesgesundheitsministerien (§ 303e Abs. 1 SGB V), ohne dass eine hinreichende Zweckbestimmung erfolgt (§ 303e Abs. 2 SGB V). Die Abwicklung der Datenbereitstellung wird einer dem Bundesgesundheitsministerium (BMG) nachgeordneten Stelle übertragen; Transparenz und Kontrolle spielen im Gesetz kaum eine Rolle. Die medial hervorgehobene wissenschaftliche Forschung wird im Gesetz unter „ferner liefen“ behandelt. Was wissenschaftliche Forschung ist, wird nicht definiert. Betroffenen-, also Patientenrechte, sind nicht vorgesehen; wegen der pseudonymisierten Datensätze wären diese auch ohne explizite Regelung nicht praktisch umsetzbar. Dass über den Datenzugang ein unabhängiges, fachlich qualifiziertes und transparent handelndes Gremium entscheiden könnte, war dem Hause Spahn offenbar nicht in den Sinn gekommen. Die Verfassungswidrigkeit dieses Gesetzes ist offenkundig; es berücksichtigt Datenschutz und Patientengeheimnis nicht angemessen.³ Dass sich das FDZ 2023 noch nicht im Wirkbetrieb befindet, liegt nicht an den regulativen Defiziten, sondern an informationstechnischen Umsetzungsproblemen.

Die Verfassungswidrigkeit des bisherigen Digitale-Versorgung-Gesetzes ist offenkundig.

Europäischer Gesundheitsdatenraum

Corona hat die Diskussion um die Gesundheitsdatennutzung auf eine europäische Ebene gehoben. Die EU-Kommission schlug im Mai 2022 einen „Europäischen Raum für Gesundheitsdaten“ (European Health Data Space – EHDS) vor.⁴ Für diesen EHDS wird mit medizinischer Forschung geworben; seine Zwecke gehen im Ergebnis aber noch weiter als das DVG: Der EHDS würde die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten erlauben für jede Tätigkeit „aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der öffentlichen Gesundheit und der Gesundheit am Arbeitsplatz“, für die Unterstützung öffentlicher Stellen, „Bildungs- oder Lehrtätigkeiten“, Entwicklung und Innovation von Produkten oder Diensten, „Training, Erprobung und Bewertung von Algorithmen“, „Bereitstellung einer personalisierten Gesundheitsversorgung“ (Art. 34

² Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) v. 09.12.2019, BGBl. I v. 18.12.2019, 2562.

³ Weichert, MedR 7/2020, 539–546.

⁴ Europäische Kommission, Vorschlag für eine Verordnung über den europäischen Raum für Gesundheitsdaten, 03.05.2022, COM(2022)197 final dazu Bernhardt/Ruhmann/Weichert, DANA 1/2023, 17–25; https://www.netzwerk-datenschutzexpertise.de/sites/default/files/gut_2023_02_ehds.pdf.

Abs. 1 EHDS-E). Diese Zweckbeschreibungen könnten kaum umfassender ausfallen.

Der EHDS hat den öffentlichen Diskurs erreicht und es zeichnet sich eine Konstellation wie bei der Vorratsdatenspeicherung von Telekommunikationsdaten ab: Es gibt Befürworter und Gegner; eine differenzierte Debatte über Verfahren, Garantien, Kontrollen und Schutzmöglichkeiten, mit denen sowohl dem Patientengeheimnis wie auch der Sekundärnutzung zur Wirksamkeit verholten würde, wird bisher kaum geführt. Dieses Defizit birgt die Gefahr; dass es erst wieder der Gerichte bedarf, die – möglicherweise nach Jahren – die verfassungsrechtlichen Mindeststandards einfordern.

Die Zweigleisigkeit der Diskussion um das nationale GDNG und den europäischen EHDS könnte die jeweils andere Ebene befruchten. Auf nationaler Ebene wurde aber teilweise vorgeschlagen, dass Deutschland den europäischen Gesetzgebungsprozess abwartet. Dass Deutschland sich heute schon verfassungsrechtlich auf einer schiefen Ebene befindet, wird dabei ignoriert. Ignoriert wird dabei auch, dass Gesetzgebung in Europa oft über Jahre ergebnislos verläuft. Ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz ist überfällig. Es kann und sollte, zumal es schneller umsetzbar ist, die Diskussion um den EHDS voranbringen.

Paradigmenwechsel beim Patientengeheimnis

Das GDNG wird einen Paradigmenwechsel hinsichtlich der heilberuflichen Schweigepflicht vorsehen. Bisher sind Offenbarungen des Patientengeheimnisses – z.B. für die Forschung – von der Schweigepflichtentbindung der Probanden abhängig. Dies ist nicht mehr praktikabel im Interesse einer multizentrischen interdisziplinären Langzeitforschung, ohne die dringend benötigte medizinische Erkenntnisse heute oft nicht möglich sind.

Dieser Paradigmenwechsel wird aber von unserem Grundgesetz und von der Europäischen Grundrechtecharta – also vom Bundesverfassungsgericht und vom Europäischen Gerichtshof – nur akzeptiert werden, wenn bei der Sekundärnutzung Rechtsstaatlichkeit, Freiheitsrechte und demokratische Transparenz und Kontrolle gewährleistet sind.

Pseudonyme Datenverarbeitung

Hierfür genügt es nicht, dass Gesundheitsdaten pseudonymisiert, also die identifizierenden Namensdaten und Personenkennzeichen durch Pseudonyme ersetzt werden, mit denen nicht direkt wieder auf eine konkrete Person geschlossen werden kann. Ein Spezifikum wissenschaftlich relevanter Medizindaten besteht darin, dass sie oft lange Patientengeschichten enthalten, institutionsübergreifend zusammengeführt und analysiert und mit Umwelt-, Sozial-, Versorgungs- und sonstigen Daten kombiniert werden, um valide Er-

gebnisse zu erbringen. Mit geringem Zusatzwissen werden pseudonyme Forschungsdatensätze so schnell wieder eindeutig personenbezogen. Gesundheitsdaten sind oft Gendaten; Anonymisierungsversuche müssen wegen deren weitgehender Unveränderbarkeit immer Stückwerk sein.⁵

Notwendige Garantien

Über die konkreten Inhalte eines GDNG muss also eine öffentliche Debatte geführt werden. Folgende Aspekte sind zu erörtern und letztlich zu beschließen:

- Es bedarf einer zweckspezifischen Regelung für die Sekundärnutzungen. Zu privilegieren sind hierbei wissenschaftliche Forschungsvorhaben. Was wissenschaftliche Forschung ist, muss gesetzlich festgelegt werden. Der Datenzugang ist davon abhängig zu machen, dass die Datennutzenden ein schlüssiges Datenschutzkonzept vorweisen können. Die Entscheidung über das Vorliegen einer privilegierten Forschung darf nicht bei weisungsabhängigen Stellen liegen. Die Entscheidung hierüber muss unabhängig, qualifiziert und transparent sein.
- Der Datenaustausch innerhalb der Forschenden-Gemeinschaft muss unter den gleichen Rahmenbedingungen ermöglicht werden.
- Die Forschungsprojekte haben im Vorwege ihr Forschungskonzept zu veröffentlichen wie auch nach Abschluss ihre Ergebnisse.
- Für personalisierte Rückmeldungen aus der Forschung in den Behandlungsbereich bedarf es eines definierten Prozesses, der gewährleistet, dass das Patientengeheimnis gewahrt bleibt.
- Die Vertraulichkeit medizinischer Forschung ist über ein strafbewehrtes Forschungsgeheimnis zu gewährleisten, das ein Zeugnisverweigerungsrecht und einen Beschlagnahmeschutz einschließt.

Die oben genannten Aspekte können auch in einem Forschungsdatengesetz geregelt werden. Ein solches Gesetz wird in der rot-grün-gelben Koalitionsvereinbarung angekündigt. Es ist dann mit dem GDNG durch klare Verweisungen zu verbinden. Weitere Regelungsbedarfs in einem GDNG:

- Es bedarf einer separaten Regelung zur medizinischen Qualitätssicherung, die sich an den Forschungsregelungen orientieren kann.
- Gesundheitsdatennutzungen, bei denen es nicht auf den Einzelfall ankommt, sind spezifisch zu benennen; Ein Nutzungsrecht muss sich auf aggregierte, d.h. sicher anonymisierte Daten beschränken.
- Den Patienten sind sämtliche Betroffenenrechte zuzugestehen. Dies schließt pseudonym gespeicherte Daten ein, wobei ein Prozess geregelt sein muss, wie trotz Pseudonymität Auskunfts-, Lösungs- und Beschränkungsbegehren umgesetzt werden.

⁵ Weichert in Kühling/Buchner, DS-GVO BDSG, 3. Aufl. 2020, Art. 4 Nr. 13 Rn. 5.

- Hinsichtlich besonders sensibler Datenquellen, etwa elektronischer Patientenakten oder Gendaten, ist den Betroffenen eine Widerspruchsmöglichkeit (Opt-out) einzuräumen.
- Damit Betroffenenrechte wirksam wahrgenommen werden können, ist zumindest ein internetbasierter Prozess zu etablieren, der den Betroffenen nach entsprechender Authentifizierung/Identifizierung Information über den Umgang mit den eigenen Daten gibt und diesen die Möglichkeiten zur Umsetzung ihrer Rechte (insbes. Einwilligung, Widerspruch, Auskunft) eröffnet.
- Die Verletzung der heilberuflichen Vertraulichkeit der Gesundheitsdaten ist – analog zu § 203 StGB – strafrechtlich zu bewahren und als Officialdelikt auszugestalten.
- Die Kontrolle der Verarbeitungsprozesse muss durch die Datenschutzaufsichtsbehörden in der Form gewährleistet werden, dass dort für den Gesundheitsbereich spezifische Abteilungen eingerichtet werden, die hinreichend ausgestattet sind.

Ein GDNG ist nichts wert, wenn den Forschenden und – eingeschränkt – sonstigen Nutzungsberechtigten keine technische Infrastruktur bereitgestellt wird, um relevante (Forschungs-)Daten identifizieren zu können, mit den Datenhaltern Kontakt aufzunehmen und die relevanten Daten auszutauschen. Um die Neutralität des Datenaustauschs sicherzustellen, kann insofern die Einrichtung von Treuhändern sinnvoll sein.

Um Gesundheitsdaten einer wirksamen Sekundärnutzung zuzuführen, müssen die Anstrengungen zur Standardisierung von medizinischen Dokumenten verstärkt werden.

Schlussfolgerung

Am 30.08.2023 beschloss das Bundeskabinett den Entwurf für ein GDNG.⁶ Dieser knüpft an den Spahn'schen verfassungswidrigen Regelungen zum FDZ an und ist stark hieran verhaftet. Entgegen dem erklärten Anspruch spielen die Betroffenen weiterhin keine Rolle. Ein transparenter, unabhängig gestalteter Zugangsprozess ist bisher nicht vorgesehen. Die dringend notwendige Unterscheidung zwischen unabhängiger Forschung und operativer Datennutzung ist allenfalls in Ansätzen erkennbar.

Eine Unterscheidung zwischen unabhängiger Forschung und operativer Datennutzung ist dringend notwendig.

Dennoch muss dem Ministerium unter der Führung von Karl Lauterbach zugestanden werden, dass sowohl die praktischen Notwendigkeiten der Forschung

wie auch die Anforderungen des Datenschutzes ernsthafter als bisher angegangen werden. Ob es zu einer Polarisierung der Debatte kommt oder die kon-

⁶ Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten, BR-Drs. 434/23 v. 08.09.2023

krete Vereinbarkeit zwischen Datenschutz und Forschungsfreiheit anhand von spezifischen Maßnahmen erörtert wird, davon wird letztlich die Realisierbarkeit des Projektes abhängen.

Zunächst geht es nur um ein Gesetz. Dieses wird aber die Richtung weisen, ob künftig eine valide Datenbasis für gemeinnützige Erkenntnisse geschaffen und ob der Datenschutz im Gesundheitswesen in Deutschland gewahrt wird.

Dr. Thilo Weichert

Thilo Weichert, Jurist und Politologe, war von 1984 bis 1986 Mitglied des Landtags Baden-Württemberg. Beruflich war Weichert als Rechtsanwalt in Freiburg, parlamentarischer Berater in Stuttgart und Dresden, Publizist sowie als Hochschuldozent in Freiburg und Hannover tätig. 1991/1992 war er zudem juristischer Berater der Bürgerkomitees zur Auflösung der Staatssicherheit. 1992 bis 1998 arbeitete er als Referent beim Landesbeauftragten für den Datenschutz Niedersachsen. 1998 wurde Weichert stellvertretender Landesbeauftragter für den Datenschutz Schleswig-Holstein. Vom 1. September 2004 bis 16. Juli 2015 war er der Datenschutzbeauftragte des Landes Schleswig-Holstein und Leiter des Unabhängigen Landeszentrums für Datenschutz Schleswig-Holstein (ULD). Heute arbeitet Weichert u.a. für das Netzwerk Datenschutzexpertise und ist im Vorstand der Deutschen Vereinigung für Datenschutz, deren Vorsitzender er von 1989 bis 2004 war.



2

Der Weg zum digital gestützten Medikationsmanagement – patientenorientiert, sicher, sektorenübergreifend

Marcel Böttcher und Daniel Grandt

2.1 Vermeidbare Risiken in der Arzneimitteltherapie

Neben den unvermeidbaren Nebenwirkungen, die auch bei bestimmungsgemäßem Gebrauch von Arzneimitteln existieren, gibt es solche, die auf Fehler bei der Verordnung oder Anwendung zurückzuführen sind. Diesen vermeidbaren unerwünschten Arzneimittelwirkungen liegen also Medikationsfehler zugrunde. Dass diese immer wieder und häufig auftreten, ist nicht weiter überraschend, denn die Verschreibung von Arzneimitteln ist ein besonders risikobehafteter Prozessschritt. 7% der Verschreibungen sind fehlerhaft (Lewis et al. 2009), oft mit gravierenden Folgen für die betroffenen Versicherten. Sie sind hierdurch vermeidbaren Risiken und Schaden ausgesetzt. Untersuchungen belegen die hohe Relevanz von Medikationsfehlern für vermeidbare Morbidität und Mortalität (Metsala u. Vaherkoski 2014; Patel et al. 2017; Patel u. Patel 2019; Patel et al. 2021).

Gleichzeitig werden Anwendungsregeln der Arzneimittel zunehmend komplex und parallele Behandlung durch mehrere Ärzt:innen zum Regelfall. Multimorbidität und Polypharmazie sowie der unzureichende Informationstransfer zwischen allen Beteiligten erhöhen die Komplexität im Behandlungsalltag weiter.

Während Digitalisierung schon bei vielen anderen Hochrisikoprozessen als Instrument zur Fehlervermeidung und zur Schaffung von Resilienz erfolgreich eingesetzt wird, ist die Arzneimitteltherapie erschreckend frei von digitaler

Unterstützung. Es verwundert daher nicht, dass der Schutz der Patient:innen vor vermeidbarer Schädigung durch ihre Arzneimitteltherapie, bezeichnet als Arzneimitteltherapiesicherheit (AMTS), bisher kaum oder gar nicht gewährleistet wird.

Studien, unter anderem auch aus Deutschland und der Schweiz, legen den Schluss nahe, dass circa vier bis sieben Prozent aller Krankenhausaufnahmen als Folge von unerwünschten Arzneimittelereignissen (UAE) erfolgen (Budnitz et al. 2006; Dormann et al. 2003; Hardmeier et al. 2004; Lepori et al. 1999; Pirmohamed et al. 2004; Stausberg u. Hasford 2011; Wasserfallen et al. 2001). Untersuchungen zeigen, dass etwa drei bis fünf Prozent aller Todesfälle in der Bevölkerung in der Schweiz und Schweden auf UAE zurückzuführen sind (Wester et al. 2008; Jonsson et al. 2010). In Schweden wurden 14 Prozent dieser Todesfälle als vermeidbar eingestuft (Jonsson et al. 2010).

2.2 Ursachen von Medikationsfehlern

Die Kenntnis der Gesamtmedikation der Versicherten ist Voraussetzung für erfolgreiche AMTS. Dies ist aber häufig nicht gegeben. Selbst von den Patient:innen, die mit fünf oder mehr Arzneimitteln gleichzeitig behandelt werden, haben nur 29 % einen Bundeseinheitlichen Medikationsplan (BMP). Jeder Fünfte verfügt über gar keinen Medikationsplan, weder BMP noch sonstige (Hellstrom et al. 2012; Roane et al. 2014).

Allein den Versicherten der BARMER wurde 2021 insgesamt 1.886 verschiedene Wirkstoffe in mehr als 458.000 gleichzeitig anzuwendenden Kombinationen von zwei Wirkstoffen verschrieben. Die dabei zu berücksichtigende Evidenz nimmt rasant zu. Im Durchschnitt werden 75 Studien und 11 systematische Reviews pro Tag publiziert.

Zehn Prozent der Versicherten mit der komplexesten Arzneimitteltherapie haben 60 und mehr Diagnosen, bei ihnen innerhalb von zehn Jahren gestellt wurden. Sie wurden in dieser Zeit von mindestens 35 verschiedenen Arztpraxen ambulant behandelt, es kamen 38 und mehr Arzneimittelwirkstoffe zur Anwendung, verordnet auf 170 und mehr Rezepten, bezogen in mindestens elf verschiedenen Apotheken.

Es ist offensichtlich, dass die Sicherheit dieser Verordnungen ohne elektronisch unterstützte Prüfung nicht zu gewährleisten ist.

2.3 Digital unterstützte Arzneimitteltherapie ermöglicht AMTS

Die Implementierung elektronischer Verordnungsunterstützung ist hinsichtlich von Medikationsfehlern die effektivste Vermeidungsstrategie. Es ist belegt, dass sie eine statistisch signifikante Reduktion der Anzahl unerwünschter Arzneimittelereignisse bewirkt und die Gesamtrate der Medikationsfehler um bis zu 83 Prozent senken kann (Forster et al. 2003).

Mit durch den Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds geförderten Projekten hat die BARMER daher zusammen mit ihren Partnern digital unterstützte neue Versorgungsformen zur Verbesserung von Arzneimitteltherapie und AMTS konzipiert und erprobt.

Zentrales Element des Projektes AdAM war die inhaltliche Prüfung der Arzneimitteltherapieverordnungen von Patient:innen mit Polypharmazie durch den behandelnden Hausarzt, der elektronisch durch patientenspezifische Hinweise auf mögliche Risiken und Medikationsfehler unterstützt wurde sowie behandlungsrelevante Informationen zum Patienten aus Routinedaten der Krankenkasse elektronisch erhielt. Ziel von AdAM war die Verbesserung von Qualität, Sicherheit, Kosteneffizienz und Koordination der Arzneimitteltherapie bei multimorbiden ambulanten Patient:innen mit Polypharmazie.

Für die Nutzung von Krankenkassendaten zur Behandlungsunterstützung in Kombination mit der eingesetzten elektronischen Verordnungsunterstützung der RpDoc® Solutions GmbH ist in der prospektiven cluster-randomisierten Studie AdAM erstmalig für digital unterstütztes ärztliches Medikationsmanagement eine signifikante Reduktion der Mortalität von unselektierten Patient:innen mit Polypharmazie im Vergleich zur aktuellen Routineversorgung gezeigt worden (Hazard Ratio 0.886 [95% CI 0.787–0.997] $p = 0.0451$; NNT [für zwölf Monate] = 1:143). Hochgerechnet auf Deutschland entspricht dies 65.000 geretteten Leben pro Jahr.

In TOP und im Projekt eRIKA, zwei Innovationsfondsprojekte, wird der AdAM-Ansatz auf sektorübergreifende Behandlung und Krankenhausbehandlung übertragen. In eRIKA wird AdAM auf alle Ärzt:innen und Patient:innen ausgeweitet und die Prüfung vor die Verordnung gelegt. Zudem werden Anforderungen der Pharmakovigilanz wie Rückverfolgbarkeit von Arzneimitteln zum Patienten bei chargenspezifischen Risikosignalen bedacht.

Gemeinsames Ziel der Projekte war für die BARMER die Etablierung eines Versorgungsprozesses mit durchgehender AMTS als Vorbild für die Regelversorgung.

Um diesen Weg aufzuzeigen, werden die bisherigen Erkenntnisse aus den Projekterfolgen sowie den konkreten systemischen Bedürfnissen zu einem Idealprozess zusammengeführt und in Form von drei miteinander verknüpften Bausteinen implementiert:

1. adäquate digitale Unterstützung des gesamten Arzneimitteltherapieprozesses

2. wirksame und effiziente elektronische Unterstützung der AMTS-Prüfung
3. klare Rollen- und Aufgabenverteilung im Versorgungsprozess

2.4 Ein zukunftsgewandter Arzneitherapieprozess braucht verbindliche Standards und Interoperabilität

Für die regelhafte Gewährleistung von AMTS wird ein stringenter, medienbruchfreier, alltagskompatibler und handlungsweisender Soll-Prozess digital unterstützter Arzneimitteltherapie benötigt. Heute werden jedoch Teilaspekte des Prozesses durch unterschiedliche Akteure (PVS-/KIS-/AVS-Hersteller, Datenbankanbieter, Selbstverwaltung, sonstige Industrie) in meist geschlossenen, produktbasierten Ökosystemen angeboten. Selbst die digital engagiertesten Ärzt:innen stoßen hier nahezu ausschließlich auf proprietäre Schnittstellen, die eine reibungslose und arbeitsarme Übermittlung der Versicherten-daten von einer Station zur nächsten unmöglich machen. An die Stelle guter

Für eine sichere AMTS ist ein digital unterstützter, medienbruchfreier und alltagskompatibler Soll-Prozess erforderlich.

und effektiv digitalisierter Prozesse treten Medienbrüche, händisches Übertragen und enormer Zeitverlust bei meistens unklarem Qualitätsgewinn.

Darüber hinaus existieren kaum funktionale Kernanwendungen innerhalb der institu-

tionalisierten digitalen Gesundheitslandschaft. Die 2023 bekannt gemachte Digitalstrategie des Bundesgesundheitsministeriums macht jedoch begründet Hoffnung darauf, dass sich dies zeitnah maßgeblich ändert.

Für das Jahr 2025 ist nicht nur eine Grundsanierung der elektronischen Patientenakte (ePA) vorgesehen, die die Verwendung für die Versicherten und Leistungserbringenden vereinfachen und attraktiver machen soll. Angaben zur Arzneimitteltherapie sollten strukturiert gespeichert und für Mehrwertanwendungen zur Verfügung gestellt werden. Zusätzlich werden weitere Elemente des Medikationsmanagementprozesses erneuert, wie der elektronische Medikationsplan (eMP) und die Einbindung des E-Rezepts in die Anwendungslandschaft.

Diese wichtigen Knotenpunkte nicht nur richtig miteinander zu verknüpfen, sondern sie gleichzeitig zielführend für alle Parteien und insbesondere bezogen auf den digitalen Medikationsprozess in die bestehende Anbieterlandschaft zu integrieren, wird die zentrale Aufgabe des Gesetzgebers und der ihn unterstützen Akteur:innen sein. In diesem Sinne wurde im Rückgriff auf tiefe fachliche Erfahrung, System- und Akteurskenntnis sowie mit Blick auf die praktischen Bedürfnisse und Anforderungen folgende Blaupause als Basis zur gemeinsamen Weiterentwicklung entworfen (s. Abb. 1).

2.4.1 Prämissen

Dem hier vorgestellten Idealprozess liegen fünf Prämissen zugrunde:

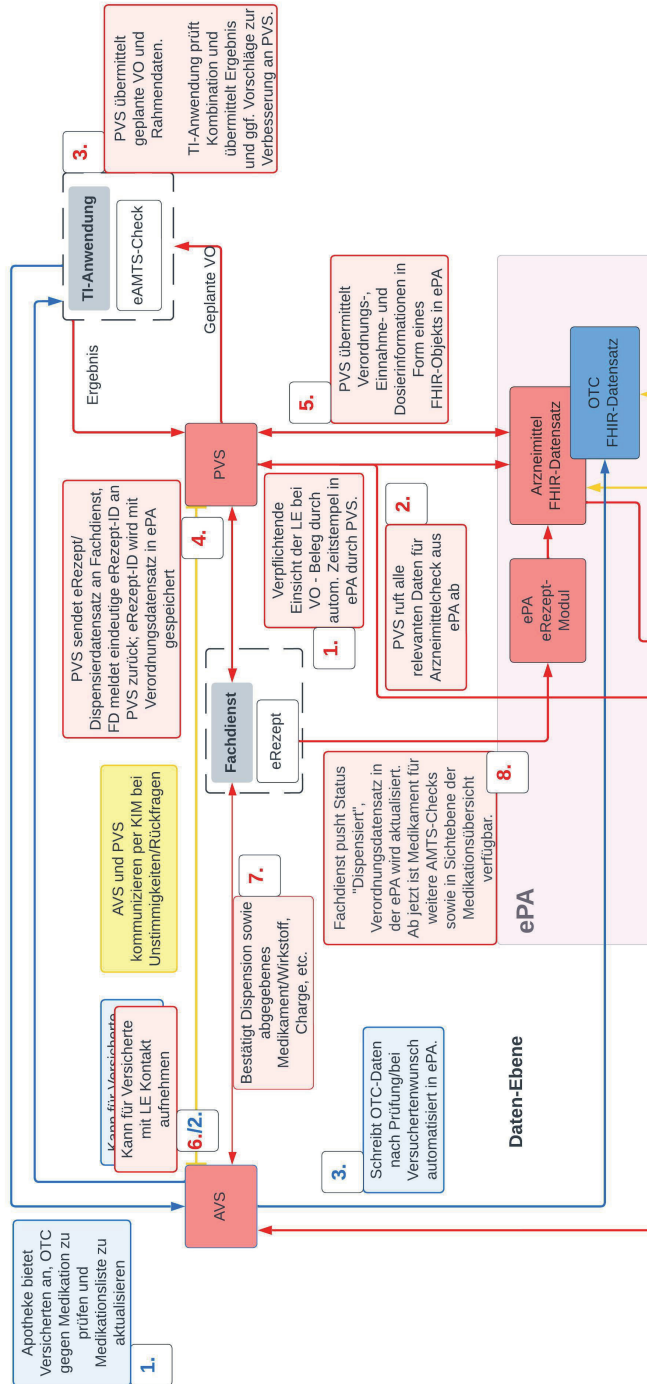
1. Die elektronische Patientenakte ist die übergreifende Datenbasis der Verordnungsprozesse (Single Point of Truth), in die neue Informationen eingespeist und aus der bestehende zur Therapie- und Beratungsentscheidung herangezogen werden.
2. Alle Patient:innen mit Arzneimitteltherapie haben eine aktuelle und vollständige Medikationsübersicht in der ePA, die auch komplexe Therapien maschinenverarbeitbar abbildet. Ihre Erstellung und Aktualisierung erfolgt automatisch durch Übernahme von Informationen aus den Primärsystemen der Behandelnden. Alle Akteure tragen nur so viele Informationen wie zwingend nötig eigenständig ein.
3. Ein AMTS-Check muss nicht nur Wechselwirkungsrisiken, sondern alle AMTS-Risiken umfassen und patientenindividuelle Merkmale berücksichtigen.
4. Der AMTS-Check ist im Sinne der inhaltlichen Zuständigkeit im Bereich der verordnungspflichtigen Arzneimittel arztzentriert, hinsichtlich OTC apothekenzentriert.
5. AMTS-Hinweise für Patient:innen werden zur Vermeidung von Anwendungsfehlern bereitgestellt, jedoch keine Hinweise auf Risiken von Wechselwirkungen verordneter Arzneimittel. AMTS-Hinweise zur Selbstmedikation inklusive Interaktionsrisiken verordneter Arzneimittel sind hingegen hochsinnvoll.

2.4.2 Alltagstauglichkeit als Voraussetzung

Relevanter Zusatznutzen für Patient:innen ist das Ziel Vermeidung zusätzlichen Aufwands für Ärzt:innen und Apotheker:innen die notwendige Voraussetzung, damit digitale Unterstützung in der Routineversorgung nutzbar ist. Bei im Durchschnitt fünf Minuten ärztlicher Zeit pro ambulantem Patienten/ambulanter Patientin muss Digitalisierung Zeit sparen, nicht kosten. Dies ist nicht trivial, wenn heute bereits verpflichtende, aber nicht regelhaft erfolgende Prozessschritte wie die AMTS-Prüfung vor jeder Verordnung in Kenntnis der aktuellen Gesamtmedikation möglich gemacht werden sollen.

Bei der Analyse auf Interaktionsrisiken ist zudem Folgendes besonders zu beachten: Fachinformationen und die darauf beruhenden pharmazeutischen Datenbanken enthalten zur Absicherung des pharmazeutischen Unternehmers zahlreiche Interaktionswarnungen ohne belegte klinische Relevanz (van Staa et al. 2023). Ihre Anzeige führt zu einem „Alert-Overkill“ und schließt Nutzbarkeit in der Praxis aus bzw. führt dazu, dass Warnungen grundsätzlich ignoriert und nicht gelesen werden (Glassman et al. 2002). Eine Beschränkung auf die Anzeige klinisch relevanter Interaktion ist erforderlich (Payne et al. 2015).

Idealprozess digitales Medikationsmanagement



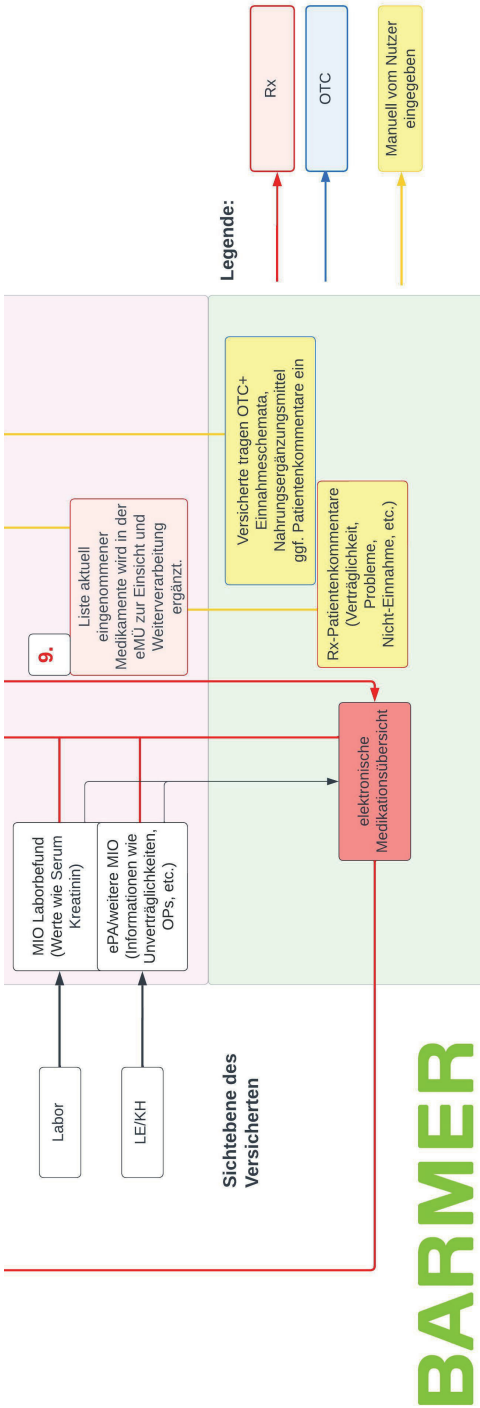


Abb. 1 Vorschlag eines Idealprozesses für ein digitalgestütztes Medikationsmanagement

2.4.3 Erfassung aller AMTS-Risiken durch Ärzt:innen

Der am häufigsten zu Schaden führende Fehler bei der inadäquaten Verordnung von Arzneimitteln sind Dosierungsfehler. Danach folgen die Verordnung kontraindizierter Arzneimittel und erst dann die Kombination von Arzneimitteln mit Wechselwirkungsrisiken (von Kluchtzner u. Grandt 2015). Insofern muss eine elektronisch unterstützte AMTS-Prüfung nicht nur Interaktionen – wie es heute meist verkürzt geschieht – sondern alle relevanten AMTS-Risiken erfassen.

Gleichzeitig müssen Faktoren wie Organfunktionswerte, Unverträglichkeiten, akute Verfassung der Patient:innen etc. einbezogen und somit für Ärzt:innen übergreifend verfügbar werden. Labordaten sowie weitere relevante AMTS-Informationen müssen durch die Primärsysteme bei der Erhebung verpflichtend und strukturiert in der ePA hinterlegt werden (FHIR). Nur so kann sowohl im Notfall als auch im Alltag sichergestellt sein, dass alle Behandelnden und nicht nur die, die die betreffenden Informationen erheben, darauf zugreifen können. Für die Verwendung im Rahmen eines AMTS-Checks werden die relevanten Informationen durch die Primärsysteme aus der ePA automatisch in der Sichtebene der Behandelnden zusammengezogen und von dort weiterverarbeitet.

Von den klinisch relevanten Interaktionsrisiken müssen Ärzt:innen einen relevanten Anteil von etwa 30 Prozent in Kauf nehmen, um therapeutische Ziele zu erreichen. Die Bewertung von Interaktionsrisiken ist somit eine der komplexesten ärztlichen Tätigkeiten, die eine patientenindividuelle Risiko-Nutzen-Abwägung in Kenntnis der Gesamtsituation und medizinischen Vorgeschichte des Patienten und seiner Präferenzen erfordert. Dies zeigt deutlich, dass AMTS-Prüfungen nicht vollautomatisiert und/oder durch Ärzt:innen ersetzende Dritte erfolgen kann.

Für Patient:innen ist es wichtig, gesichert zu wissen, dass ihre Ärzt:innen eine adäquate Risiko-Nutzen-Abwägung bei ihrer Arzneimitteltherapie getroffen haben. Eine volle inhaltliche Beurteilung von Interaktionsrisiken durch Patient:innen ist nicht möglich und birgt das Risiko patientenrelevanten Schadens durch Verringerung der Adhärenz bei notwendiger Therapie. Das Mittel zur Zielerreichung sollte somit nicht die Verlagerung der versorgungsrelevanten AMTS-Prüfung auf Dritte, sondern die Befähigung und im Anschluss Verpflichtung der verordnenden Heilberufler sein, den Prozess des digital gestützten Medikationsmanagements in ihren Alltag zu integrieren.

2.4.4 Aktuelle und vollständige elektronische Medikationsübersicht

Die elektronische Medikationsübersicht (eMÜ) umfasst die Verordnungsdaten und Dispensierdaten der letzten sechs Monate sowie AMTS-relevante Zusatzinformationen. Es handelt sich hierbei um eine nicht bedingte, vollautomatisierte und angereicherte Weiterentwicklung des Medikationsplans. Die eMÜ

wird nicht händisch durch die Ärzt:innen erstellt, sondern bei Verordnung eines Arzneimittels automatisch generiert oder ergänzt. Aus der eMÜ können durch die Leistungserbringenden ebenfalls Daten eingesehen und abgerufen werden, die älter als sechs Monate sind. Somit ist es Heilberuflern möglich, eine Medikationsliste bzw. eine Medikationshistorie zu generieren. Diese Funktion kann beispielsweise für eine tiefgehende Anamnese im Krankenhaus etc. genutzt werden.

Ohne eine vollständige und aktuelle elektronische Medikationsübersicht (eMÜ) ist für Ärzt:innen keine sichere Verordnung möglich und AMTS nicht zu gewährleisten. Nur wenn sie sich darauf verlassen können, dass die ihnen vorliegenden Informationen vollständig und aktuell sind, werden sie die Zeit für die repetitive Befragung der Patient:innen zur Medikation und gegebenenfalls aufwendige Recherchen einsparen können. Auch Patient:innen benötigen eine korrekte Medikationsübersicht für die Planung der Einnahme und Apotheken für die pharmazeutische Beratung.

Insofern sollten ärztliche Eingaben im Primärsystem zur Arzneimitteltherapie und Dispensierdaten in der Apotheke eine automatische Aktualisierung der eMÜ in der ePA bewirken. Dies bedeutet, dass nicht nur das von Ärzt:innen elektronisch rezeptierte Arzneimittel mit der für die eMÜ anzugebenden Dosierung, sondern auch die im Primärsystem vorgenommene Dosierungsänderung oder Therapiebeendigung automatisch und ohne Aufwand die Übersicht in der ePA aktualisieren. Die Medikationsübersicht ist damit ohne Aufwand für Heilberufler immer verfügbar, vollständig und aktuell – und das für alle Patient:innen ab dem ersten verordneten Arzneimittel.

2.4.5 Verbindlicher Standard für die Abbildung von Arzneimitteltherapie

Es benötigt einen verbindlichen und geeigneten Standard (FHIR-Profil) für die Abbildung von Arzneimitteltherapie, mit dem über sicher verfügbare Schnittstellen zwischen allen Systemen und ambulanten und stationären Sektoren kommuniziert werden kann. Dieser muss bei der Verordnung und Ausgabe von Arzneimitteln verpflichtend zur Anwendung kommen.

2.4.6 Soll-Prozess verordnungspflichtiger Arzneimittel

Fehler bei der Verordnung eines Arzneimittels sind die wichtigsten Ursachen vermeidbaren patientenrelevanten Schadens. Die ärztliche Kenntnis und medizinische Beurteilung des Patienten/der Patientin sind die Grundlage, Wissen um die aktuelle Gesamtmedikation und arzneitherapierelevante Patientenfaktoren gleichsam unabdingbar, um dies auch zu erreichen. Diese Informationen finden sich heute nur partiell in den Primärsystemen der Ärzt:innen.

Fehler bei der Arzneimittelverordnung sind die wichtigsten Ursachen vermeidbaren patientenrelevanten Schadens.

Es muss daher das oberste Ziel sein, mit der ePA einen strukturierten Single Point of Truth aller patientenrelevanten Daten zu schaffen, auf deren Basis die weiteren Prozesse gebaut sind. Je nach Anwendungsfall muss diese Datenbasis durch die Primärsystemhersteller so kuratiert und genutzt werden, dass für ihre Kund:innen schlanke und benutzerfreundliche Prozesse entsprechend ihren Aufgaben in der Versorgung entstehen.

Für das digitale Medikationsmanagement bedeutet dies, dass das Primärsystem die relevanten Daten zu bestehenden Indikationen (ePA), aktuellen Medikation (eMÜ) sowie weitere verordnungsrelevante Parameter (Organfunktion, Unverträglichkeiten, Gewicht, Alter, Geschlecht etc.) übersichtlich bereitstellt, sodass die Ärzt:innen darauf automatisiert und ohne Mehraufwand im Prozess Zugriff haben.

Wählen die Verordnenden auf Basis der vorliegenden Erkrankung und der bereits eingenommenen Arzneimittel ein geeignetes Präparat aus, wird dieses durch das Primärsystem gemeinsam mit den relevanten Rahmeninformationen des Versicherten an eine eAMTS-Anwendung weitergeleitet. Hierbei handelt es sich um eine Anwendung innerhalb der Telematikinfrastruktur (TI), die sowohl qualitätsgesichert als auch datengeschützt ist. Sie kann entweder dem Wettbewerb ausgesetzt sein oder zentral bereitgestellt werden. Zu fordern ist, dass sie durch kurzfristige Updates bei Änderungen im Rahmen des Arzneimittelgeschehens immer aktuell ist, dass alle Kategorien verordnungsassoziierter AMTS-Risiken geprüft werden und dass sie durch Beschränkung auf Risiken mit klinisch ausreichender Relevanz auch praxistauglich ist. Wie bei allen Medizinprodukten sollte der Zusatznutzen und die Abwesenheit von patientenrelevantem Schaden durch eine methodisch adäquate Studie belegt sein.

Das Ergebnis des AMTS-Checks wird den Behandelnden zur Verfügung gestellt. Untersuchungen zeigen, dass dabei nur dann Akzeptanz für die Hinweise zu erreichen ist, wenn die klinische Relevanz erläutert wird, Managementempfehlungen gegeben und die zugrundeliegende Evidenz benannt werden.

Der Dispensierdatensatz des schlussendlich verordneten Arzneimittels wird durch das Primärsystem an den E-Rezept-Fachdienst gesandt. Dieser signiert den Datensatz mit einer eindeutigen ID und spielt diese an das Primärsystem zurück. Das Primärsystem speichert den vollständigen Verordnungsdatensatz (inklusive Diagnose, Verordnungsgrund, Dosierung, Einnahmeschemata, Hinweise etc.) in Form eines Arzneimittel-FHIR-Datensatzes mit dem Status „verordnet“ in die ePA.

Die aktuelle Verordnung wird als „verordnet – noch nicht dispensiert“ kenntlich gemacht. Für die AMTS-Prüfung weiterer Behandler steht sie im Sichtbereich des Primärsystems zur Verfügung, sodass stets ein vollständiges Bild für eine weitere/neue Verordnung sichergestellt ist. Sie befindet sich jedoch nicht im Sichtbereich der Versicherten in der elektronischen Medikationsübersicht.

Die Versicherten wählen nun wie gewohnt eine Apotheke aus. Die Apotheker:innen rufen den Dispensierdatensatz aus dem E-Rezept-Fachdienst ab, die Medikationsübersicht der Patient:innen und die für pharmazeutische Beratung erforderlichen Informationen zum Patienten/zur Patientin aus der ePA. Ggf. notwendige Abstimmung mit den verordnenden Ärzt:innen sollten über die Anwendungen Kommunikation im Gesundheitswesen (KIM) sowie den TI-Messenger (TIM) erfolgen können. Der Dispensierdatensatz des abgegebenen Arzneimittels, der immer auch die Chargennummer enthält, wird durch das AVS an den E-Rezept-Fachdienst zurückgespielt. Dieser aktualisiert im Rückgriff auf die ID des E-Rezeptes den entsprechenden Verordnungsdatensatz innerhalb der ePA um die angereicherten Informationen und setzt den Status der Verordnung auf „dispensiert“. Sie wird damit in der elektronischen Medikationsübersicht sichtbar und fließt automatisiert in AMTS-Checks ein. Die Versicherten können zu den jeweiligen Verordnungen bei Bedarf Kommentare hinterlassen und für die Behandelnden wichtige Informationen ergänzen. So können aufgrund von Nebenwirkungen durch die Versicherten abgesetzte Medikamente den Ärzt:innen kenntlich gemacht werden.

Es ist sicherzustellen, dass die in der ePA gespeicherte Chargennummer performant für Mehrwertanwendungen zur Verfügung gestellt werden kann, um alle Versicherten zu identifizieren, die möglicherweise einer bestimmten Charge ausgesetzt waren, wenn Risiken gemeldet oder aufgedeckt werden.

2.4.7 Soll-Prozess bei Selbstmedikation

Die meisten Patient:innen halten frei verkäufliche Arzneimittel (sog. Over-The-Counter-Drugs, OTC-Präparate) für sicher und sind sich der Möglichkeit unerwünschter Wechselwirkungen nicht bewusst (Indermitte et al. 2007). Das gilt selbst für so häufig genutzte Arzneimittel wie Ibuprofen (Matoulikova et al. 2013). Dazu beitragen kann, dass Patient:innen Beipackzettel häufig nicht richtig verstehen (Wink 2008). Bisher gibt es keinen Prozess, der die Dokumentation von Selbstmedikation auf dem Medikationsplan als Voraussetzung für eine Berücksichtigung bei der AMTS-Prüfung sicherstellt. Das Fehlen auf dem Medikationsplan bedeutet praktisch zwangsläufig auch fehlende Berücksichtigung bei der AMTS-Prüfung.

Der Idealprozess startet mit der Kaufabsicht der Versicherten. Die Arbeitsgemeinschaft der Berufsvertretungen Deutscher Apotheker (ABDA) betrachtet Beratung zu apothekenpflichtigen Arzneimitteln als eine essenzielle Aufgabe der öffentlichen Apotheken. Beratung impliziert aber auch die Prüfung auf Vereinbarkeit mit bestehender Arzneimitteltherapie, wozu die Kenntnis der Gesamtmedikation erforderlich ist. Neben Arzneimittel-Wechselwirkungen sind auch Kontraindikationen aufgrund von Erkrankungen zu berücksichtigen, welche hierzu bekannt sein müssen. Willigen die Versicherten ein, greifen die Apotheker:innen nach Authentifizierung der Versicherten auf deren ePA zu. Das AVS zieht die relevanten Informationen in die Sichtebe-
ne der Apot-

heker:innen. Bei Bedarf kann über den bereits skizzierten Weg auch ein eAMTS-Check durchgeführt werden.

Bei Abgabe eines OTC-Präparats wird dieses nach Authentifizierung und bei Zustimmung der Versicherten durch das AVS automatisiert in Form eines Arzneimittel-MIOs in der ePA ergänzt. Spätestens mit Einführung der zweiten Ausbaustufe des POPP-Dienstes (Proof Of Patient Present) der gematik wird diese Funktionalität auch für Apothekenversandhändler offenstehen.

Patient:innen sollten OTC-Präparate selbstständig im System ergänzen können, damit diese für die Behandelnden sichtbar werden.

Darüber hinaus haben einige frei verkäufliche Mittel das Potenzial für relevanten vermeidbaren Schaden. Dazu zählen beispielsweise solche, die Johanniskraut enthalten (Mills et al. 2004). Bei Patient:innen nach Organtransplantation kann Johanniskraut die Ursache

für den Verlust des Transplantats sein (Beer u. Ostermann 2001). Um auch diese Risiken zu berücksichtigen, müssen Versicherte die Möglichkeit haben, Selbstmedikation und relevante Nahrungsergänzung selbstständig in der ePA zu ergänzen, damit diese für Behandler sichtbar und bei AMTS-Prüfungen zu berücksichtigen sind. Insgesamt gilt, dass Risikowahrnehmung und adäquates Risikoverhalten bei der Selbstmedikation Information und Anleitung von Patient:innen bedürfen.

Dies kann u. a. über in der ePA zur Verfügung gestellte Informationen erfolgen. Damit diese Informationen spezifisch sind, sollten hier vor allem Arzneimittel und Mittel der Selbstmedikation benannt werden, die nicht gefahrlos mit verordneten Arzneimitteln kombiniert werden können.

Dieser vorausschauende Risiko-Check hat zudem den Vorteil, dass der Hinweis nicht von der vorherigen Eingabe der Selbstmedikation im Medikationsplan abhängig ist. Die Krankenkassen übernehmen hier die wichtige Aufgabe, ihre Versicherten über die Bedeutung von AMTS aufzuklären und über die individuellen Mitwirkungsmöglichkeiten der Versicherten sowie Unterstützungsleistungen zu informieren.

2.5 Ausblick

Es ist kein „ob“, sondern nur ein „wann“ die Digitalisierung einen substanziellen Mehrwert für den Bereich Arzneimitteltherapiesicherheit bietet.

Die heute bestehenden Angebote und Prozesse scheitern regelmäßig entweder an ihrer fehlenden fachlichen Tiefe und Aktualität und/oder den engen Grenzen in sich geschlossener Produktökosysteme. Ziel darf daher gerade nicht der Roll-out eines weiteren Produktes, sondern muss die Ermöglichung einer besseren und effizienteren Versorgung durch einen klar definierten und digitalen Prozess sein. Alle am Prozess beteiligten Akteure müssen einen Mehrwert daraus ziehen, sei es eine gesteigerte Behandlungsqualität und -sicherheit, effizientere Aktenführung, eine leichtere Handhabung komplexer Daten- und

Entscheidungsstrukturen, eine bessere Kundenbindung oder neue zu kapitalisierende Services.

Diese früher häufig nicht erkennbare Zielausrichtung findet sich jetzt in der Digitalisierungsstrategie des Bundesministeriums für Gesundheit. Das macht Hoffnung!

Mit den neuen Versorgungsformen AdAM, TOP und eRIKA hat die BARMER mit ihren Kooperationspartnern gezeigt, dass dies heute schon Realität sein kann. Welche Voraussetzungen geschaffen werden müssen, um diese Erfolge in die Regelversorgung zu überführen, zeigt der vorliegende Beitrag.



Die Vorschläge sind eine Einladung zum Dialog über das, was kommen soll. Denn Einigkeit herrscht darüber: Wie es war, kann es nicht bleiben. Wie es wird, haben wir in der Hand.

Literatur

- Beer AM, Ostermann T (2001) St. John's wort: interaction with cyclosporine increases risk of rejection for the kidney transplant and raises daily cost of medication. *Med Klin* 96(8), 480–483. DOI: 10.1007/pl00002231
- Budnitz DS, Pollock DA, Weidenbach KN, Mendelsohn AB, Schroeder TJ, Annest JL (2006) National surveillance of emergency department visits for outpatient adverse drug events. *JAMA* 296(15), 1858–1866. DOI: 10.1001/jama.296.15.1858
- Dormann H, Criegee-Rieck M, Neubert A, Egger T, Geise A, Krebs S et al. (2003) Lack of awareness of community-acquired adverse drug reactions upon hospital admission: Dimensions and consequences of a dilemma. *Drug Safety* 26(5), 353–362. DOI: 10.2165/00002018-200326050-00004
- Forster AJ, Murff HJ, Peterson JF, Gandhi TK, Bates DW (2003) The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital. *Ann Intern Med* 138(3), 161–167. DOI: 10.7326/0003-4819-138-3-200302040-00007
- Glassman PA, Simon B, Belperio P, Lanto A (2002) Improving recognition of drug interactions: benefits and barriers to using automated drug alerts. *Med Care* 40(12), 1161–1171. DOI: 10.1097/00005650-200212000-00004
- Hardmeier B, Braunschweig S, Cavallaro M, Roos M, Pauli-Magnus C, Giger M et al. (2004) Adverse drug events caused by medication errors in medical inpatients. *Swiss medical weekly: official journal of the Swiss Society of Infectious Diseases, the Swiss Society of Internal Medicine, the Swiss Society of Pneumology* 134(45–46), 664–670. DOI: 10.4414/smww.2004.10801
- Hellstrom LM, Bondesson A, Hoglund P, Eriksson T (2012) Errors in medication history at hospital admission: prevalence and predicting factors. *BMC Clin Pharmacol* 12, 9. DOI: 10.1186/1472-6904-12-9
- Indermitte J, Reber D, Beutler M, Bruppacher R, Hersberger KE (2007) Prevalence and patient awareness of selected potential drug interactions with self-medication. *J Clin Pharm Ther* 32(2), 149–159. DOI: 10.1111/j.1365-2710.2007.00809.x
- Jonsson AK, Hakkarainen KM, Spigset O, Druid H, Hiselius A, Hagg S (2010) Preventable drug related mortality in a Swedish population. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 19(2), 211–215. DOI: 10.1002/pds.1890
- Lepori V, Perren A, Marone C (1999) Adverse internal medicine drug effects at hospital admission. *Schweiz Med Wochenschr* 129(24), 915–922. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10413826>
- Lewis P J, Dornan T, Taylor D, Tully MP, Wass V, Ashcroft DM (2009) Prevalence, incidence and nature of prescribing errors in hospital inpatients: a systematic review. *Drug Saf* 32(5), 379–389. DOI: 10.2165/00002018-200932050-00002

- Matoulova P, Dosedel M, Ruzkova B, Kubena A (2013) Information and awareness concerning ibuprofen as an ingredient in over the counter analgesics: a questionnaire-based survey of residents of retirement communities. *Acta Pol Pharm* 70(2), 333–338. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23614290>
- Metsala E, Vaherkoski U (2014) Medication errors in elderly acute care—a systematic review. *Scand J Caring Sci* 28(1), 12–28. DOI: 10.1111/scs.12034
- Mills E, Montori VM, Wu P, Gallicano K, Clarke M, Guyatt G (2004) Interaction of St John's wort with conventional drugs: systematic review of clinical trials. *BMJ* 329(7456), 27–30. DOI: 10.1136/bmj.329.7456.27
- Patel NS, Patel TK, Patel PB, Naik VN, Tripathi CB (2017) Hospitalizations due to preventable adverse reactions—a systematic review. *Eur J Clin Pharmacol* 73(4), 385–398. DOI: 10.1007/s00228-016-2170-6
- Patel PB, Patel TK (2019) Mortality among patients due to adverse drug reactions that occur following hospitalisation: a meta-analysis. *Eur J Clin Pharmacol* 75(9), 1293–1307. DOI: 10.1007/s00228-019-02702-4
- Patel TK, Patel PB, Bhalla HL, Kishore S (2021) Drug-related deaths among inpatients: a meta-analysis. *Eur J Clin Pharmacol* 78, 267–278. DOI: 10.1007/s00228-021-03214-w
- Payne TH, Hine LE, Chan RC, Hartman S, Kapusnik-Uner J, Russ AL et al. (2015) Recommendations to improve the usability of drug-drug interaction clinical decision support alerts. *J Am Med Inform Assoc* 22(6), 1243–1250. DOI: 10.1093/jamia/ocv011
- Pirmohamed M, James S, Meakin S, Green C, Scott AK, Walley TJ et al. (2004) Adverse drug reactions as cause of admission to hospital: prospective analysis of 18,820 patients. *BMJ* 329(7456), 15–19. DOI: 10.1136/bmj.329.7456.15
- Roane TE, Patel V, Hardin H, Knoblich M (2014) Discrepancies identified with the use of prescription claims and diagnostic billing data following a comprehensive medication review. *J Manag Care Pharm* 20(2), 165–173. DOI: 10.18553/jmcp.2014.20.2.165
- Stausberg J, Hasford J (2011) Drug-related admissions and hospital-acquired adverse drug events in Germany: a longitudinal analysis from 2003 to 2007 of ICD-10-coded routine data. *BMC Health Serv Res* 11, 134. DOI: 10.1186/1472-6963-11-134
- van Staa TP, Pirmohamed M, Sharma A, Buchan I, Ashcroft DM (2023) Clinical Relevance of Drug-Drug Interactions With Antibiotics as Listed in a National Medication Formulary: Results From Two Large Population-Based Case-Control Studies in Patients Aged 65–100 Years Using Linked English Primary Care and Hospital Data. *Clin Pharmacol Ther* 113(2), 423–434. DOI: 10.1002/cpt.2807
- von Kluchtzner W, Grandt D (2015) Influence of hospitalization on prescribing safety across the continuum of care: an exploratory study. *BMC Health Serv Res* 15, 197. DOI: 10.1186/s12913-015-0844-x
- Wasserfallen J, Livio F, Buclin T, Tillett L, Yersin B, Biollaz J (2001) Rate, type, and cost of adverse drug reactions in emergency department admissions. *Eur J Intern Med* 12(5), 442–447. DOI: 10.1016/s0953-6205(01)00159-5
- Wester K, Jonsson AK, Spigset O, Druid H, Hagg S. (2008) Incidence of fatal adverse drug reactions: a population based study. *Br J Clin Pharmacol.*, 65(4):573–9.
- Wink K (2008) Do patients understand special terms in the product information? *MMW Fortschr Med* 150(Suppl 2), 55–57. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18712123>
- Wolfstadt JL, Gurwitz JH, Field TS, Lee M, Kalkar S, Wu W et al. (2008) The effect of computerized physician order entry with clinical decision support on the rates of adverse drug events: a systematic review. *J Gen Intern Med* 23(4), 451–458. DOI: 10.1007/s11606-008-0504-5

Marcel Böttcher

Marcel Böttcher ist Abteilungsleiter für Digitale Versorgung und Prävention bei der BARMER. Neben den Innovationsfondsprojekten der BARMER zum Themenbereich AMTS liegen sowohl die Ausgestaltung der elektronischen Patientenakte, der BARMER Innovation Funnel als auch der Bereich eVerordnung in seiner Verantwortung.



Prof. Dr. Daniel Grandt

Daniel Grandt ist Chefarzt der Klinik für Innere Medizin I im Klinikum Saarbrücken. Er ist sowohl Koordinator der S2k-Leitlinie Arzneimitteltherapie bei Multimorbidität als auch Mitglied der Koordinierungsgruppe des BMG zum Aktionsplan AMTS. Er war 13 Jahre Mitglied des Vorstands der AkdÄ sowie Gründungs- und Vorstandsmitglied sowie erster Geschäftsführer des Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V.



3

Gesundheit aktiv mitgestalten – digitale Gesundheitskompetenz und Datennutzung aus Sicht der Bürgerinnen und Bürger

Irina Cichon und Susanne Melin

3.1 Digitalisierung als Baustein der Gesundheitsversorgung

Es kann mittlerweile kein Zweifel mehr daran bestehen, dass Digitalisierung im Gesundheitswesen Nutzen auf unterschiedlichsten Ebenen stiftet – und zwar mehr Nutzen als in vielen anderen Lebensbereichen. Keine Frage: Es ist praktisch und zeitsparend, dass wir heute keinen Überweisungsträger mehr zur Bankfiliale tragen müssen, dass wir unseren Kontostand jederzeit auf dem Smartphone einsehen und unseren Alltag weitestgehend ohne Bargeld bestreiten können, wenn wir das möchten. Wir haben deshalb am Ende des Monats aber nicht unbedingt mehr Geld auf dem Konto.

Das Führen einer elektronischen Patientenakte (ePA), in der beispielsweise Medikationsdaten, Befunde, eRezepte, Röntgenbilder, Impfpass, Allergieangaben, Notfalldaten und weitere Infos zu unserem Gesundheitsstatus hinterlegt sind, ist dagegen nicht nur praktisch, sondern es kann im Zweifelsfall sogar Leben retten. Dies gilt bereits auf der persönlichen Ebene, wenn es etwa um Arzneimittelwechselwirkungen, Laborbefunde oder andere Informationen geht, die für die Behandelnden wichtig sind. Der Nutzen erstreckt sich aber weit über die individuelle Ebene hinaus: Das Zusammenführen von Versorgungsdaten birgt in vielen Bereichen ein immenses Potenzial für die Weiterentwicklung der Medizin und die Versorgungssteuerung.

Die ePA ist dabei nur ein Beispiel für die Mehrwerte, die die Digitalisierung im Gesundheitswesen schafft. Insbesondere Patientinnen und Patienten mit

chronischen Erkrankungen können darüber hinaus erheblich von Telesprechstunden, Telemonitoring, kontinuierlichem Tracking der Vitaldaten, personalisierten Therapien etc. profitieren. Mit anderen Worten: Durch den Einsatz von digitalen Systemen und Anwendungen haben wir am Ende des Tages mehr Gesundheit auf dem Konto.

Hinzu kommt, dass wir in einem Gesundheitswesen mit wachsendem Leistungsbedarf und tendenziell abnehmenden personellen Ressourcen alle Effizienzreserven heben müssen, um die Versorgung gleichzeitig auf einem qualitativ hohen und auf einem bezahlbaren Niveau zu halten. Auch wenn mit der Digitalisierung neue Aufgaben entstehen, etwa in der Begleitung der Nutzerinnen und Nutzer, so liegt hier dennoch bisher ungenutztes Potenzial, Prozesse effizienter und ressourcenschonender zu gestalten.

Umso erstaunlicher ist es, dass ein Land wie Deutschland in Bezug auf die Digitalisierung des Gesundheitswesens so schlecht dasteht – sowohl im Vergleich zu anderen Lebensbereichen als auch im Vergleich zu anderen europäischen Ländern. Ein Grund dafür liegt sicherlich in der Architektur des Systems: Mit seiner Vielzahl an Gremien und Institutionen, den teilweise widerstreitenden Interessen der Akteure, der fragmentierten Versorgungslandschaft und sehr eingeschränktem Wettbewerb lässt es viel Raum für Verschleppung, Verwässerung und teilweise auch für Blockaden gegenüber Neuerungen. Dass erste Anstrengungen des Gesetzgebers, die digitale Transformation voranzutreiben, mehr oder weniger ins Leere gelaufen sind, dürfte aber auch dem Umstand geschuldet sein, dass man die Rechnung damals ohne den Wirt gemacht hat. Die Akteure wurden nicht aktiv in den Strategieprozess einbezogen – das hat Befürchtungen vor mehr Bürokratie und Dokumentationsaufwand, vor hohen Investitionen, Haftungspflichten und an einigen Stellen sicher auch vor „zu viel“ Transparenz geschürt.

Aus diesen Fehlern hat das Bundesgesundheitsministerium (BMG) offenbar gelernt. Die Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege, die Gesundheitsminister Lauterbach Anfang März 2023 der Öffentlichkeit vorgestellt hat, sei „mit zahlreichen Vertreterinnen und Vertretern aus der Ärzte- sowie Apothekerschaft und dem Pflegewesen, von Patientinnen und Patienten, pflegebedürftigen Menschen, Kranken- und Pflegeversicherungen bzw. weiteren Kostenträgern, der Wissenschaft und der industriellen Gesundheitswirtschaft entwickelt“ worden (Bundesministerium für Gesundheit 2023).

Als wesentliche Handlungsfelder nennt die Digitalisierungsstrategie:

- Etablierung von sektoren- und professionsübergreifenden digitalen Prozessen
- Generierung und Nutzung von Daten für eine bessere Versorgung und Forschung
- Nutzenorientierte Technologien und Anwendungen

Die ePA nimmt dabei als zentrale Plattform für Gesundheits- und Versorgungsdaten eine wichtige Funktion ein – und damit wird sich auch die Rolle der Patientinnen und Patienten wandeln (Esch 2021).

3.2 Digitale Gesundheitskompetenz der Bürgerinnen und Bürger – Anspruch vs. Realität

Patientinnen und Patienten managen zukünftig ihre ePA, sie erhalten mehr Informationen, verwalten Zugriffsrechte auf ihre Daten und werden – auch durch den zunehmenden Einsatz von digitalen Gesundheits- und Pflegeanwendungen (DiGA/DiPA) – stärker in Versorgungsprozesse und damit verbundene Entscheidungen eingebunden. All dies setzt voraus, dass die Menschen über die nötigen Fähigkeiten verfügen, diese neuen Aufgaben wahrzunehmen. Neben einer allgemeinen Gesundheitskompetenz – also der Kompetenz, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden – erfordert die Einführung und Nutzung der ePA und anderer Anwendungen zusätzlich eine digitale Gesundheitskompetenz. Dazu gehört neben dem souveränen Umgang mit digitalen Medien und Gesundheits-Apps beispielsweise auch die Fähigkeit, eigene Daten zu schützen oder freizugeben, Funktionsweisen und Folgen digitaler Anwendungen einzuschätzen und gerade im Internet seriöse von unseriösen Gesundheitsinformationen zu unterscheiden.

Das Ziel sind informierte und digital kompetente Bürgerinnen und Bürger, die ihre Gesundheits- und Pflegeversorgung aktiv mitgestalten.

Dass die Befähigung der Nutzerinnen und Nutzer kein triviales Vorhaben ist, lässt sich u. a. daran ablesen, dass das BMG diesem Thema in der Digitalisierungsstrategie ein eigenes – wenn auch sehr kurzes – Kapitel gewidmet hat. Zielbild sind souveräne, informierte, digital kompetente Bürgerinnen und Bürger, die ihre Gesundheits- und Pflegeversorgung aktiv mitgestalten. Es ist ausdrücklich positiv hervorzuheben, dass die Themen Patientensouveränität und digitale Gesundheitskompetenz Eingang in die Strategie gefunden haben. Die Vorschläge, wie das skizzierte Zielbild erreicht werden kann, sind allerdings mager: Für Patientinnen und Patienten sollen verständliche Informationen bereitgestellt und Möglichkeiten zur vertiefenden Rücksprache gegeben werden – so der allgemeine Hinweis der Strategie. Darüber hinaus wird lediglich vorgeschlagen, Gesundheits- und Sozialfachkräfte dahingehend zu befähigen, dass sie andere Akteure bei der Nutzung digitaler Angebote unterstützen können. Die Stärkung dieser professionellen Gesundheitskompetenz ist zweifellos wichtig und muss zukünftig stärker in den Blick genommen werden. Sie wird jedoch allein nicht ausreichen. Viele gesundheitsbezogene Entscheidungen, gerade im Bereich der Prävention und Gesundheitsförderung oder im Leben mit einer chronischen Erkrankung, werden im Alltag getroffen, also außerhalb des Versorgungskontextes mit ausgebildetem Fachpersonal. Auch für diese Situationen besteht Handlungs- und Unterstützungsbedarf für

Bürgerinnen und Bürger – zumal, wenn man sich vor Augen führt, wie es derzeit sowohl um die allgemeine wie auch die digitale Gesundheitskompetenz der Menschen bestellt ist.

So kam der im Jahr 2021 vom Interdisziplinären Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK) an der Universität Bielefeld durchgeführte zweite Health Literacy Survey (HLS-GER 2) (Schaeffer et al. 2021) zu dem Ergebnis, dass fast 60 Prozent der Bevölkerung in Deutschland eine geringe Gesundheitskompetenz aufweisen. Besonders stark vertreten sind hier vulnerable Gruppen wie Menschen mit Migrationshintergrund, mit niedrigem Sozialstatus, mit chronischen Erkrankungen sowie ältere Menschen. Die größten Schwierigkeiten haben die Befragten mit der Beurteilung von Gesundheitsinformationen. Noch gravierender stellen sich die Zahlen im Bereich der digitalen Gesundheitskompetenz dar: Drei Viertel der Menschen in Deutschland weisen eine geringe digitale Gesundheitskompetenz auf (75,8 Prozent), wobei der Anteil bei den über 65-jährigen und bei Menschen mit geringer formaler Bildung sogar bei 86 Prozent bzw. 86,7 Prozent liegt.

Im Bereich der digitalen Gesundheitskompetenz bestehen in Deutschland erhebliche Defizite. Unter denjenigen mit geringer digitaler Gesundheitskompetenz sind vulnerable Gruppen besonders stark vertreten, insbesondere Menschen mit niedrigem formalen Bildungsstand.

In einer Umfrage, die die forsa GmbH Anfang 2023 im Auftrag der Bosch Health Campus GmbH durchgeführt hat (forsa 2023), gaben 65 Prozent der Befragten an, dass es für sie einfach oder eher einfach sei, Informationen zu Gesundheitsthemen im Internet zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und zu nutzen (s. Abb. 1). 57 Prozent stimmten der Aussage voll und ganz oder eher zu, dass digitale Angebote und Plattformen es ihnen leichter machen, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden.

Diese Zahlen stimmen zwar optimistischer als diejenigen aus dem HLS-GER 2. Sie können aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass auch in dieser Befragung 32 Prozent der Bürgerinnen und Bürger die eigene digitale Gesundheitskompetenz als eher niedrig einschätzen und 37 Prozent nicht unbedingt die Erfahrung machen, dass digitale Angebote und Plattformen es für sie leichter machen, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden. Dies sind relevante Anteile der Bevölkerung, und auch hier sind Menschen mit niedrigem Bildungsstand überdurchschnittlich vertreten.

Diese Zahlen verdeutlichen: Digitale Plattformen und Anwendungen im Bereich der Gesundheitsversorgung mögen noch so gut und breit verfügbar sein – ohne die Menschen, die diese Angebote nutzen, können wir das Potenzial, das ihnen innewohnt, nicht ausspielen.

Nutzung von digitalen Angeboten und Plattformen im Gesundheitsbereich

Es ist für mich einfach, Informationen zu Gesundheitsthemen im Internet zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und zu nutzen.



Digitale Angebote und Plattformen können dazu beitragen, dass sich die Qualität der Gesundheitsversorgung verbessert.



Digitale Angebote und Plattformen machen es mir leichter, mich im Gesundheitssystem zurechtzufinden.



■ voll und ganz ■ eher ■ eher nicht ■ gar nicht

Abb. 1 Ergebnisse der forsa-Umfrage (2023) zu Fragen nach der Nutzung von digitalen Angeboten und Plattformen im Gesundheitsbereich. Zu 100% fehlende Angaben = „weiß nicht“.



Aktuell klafft eine erhebliche Lücke zwischen der Vision, die das BMG in Bezug auf souveräne, digital kompetente Bürgerinnen und Bürger entwirft, und der Realität.

3.3 Wie stehen die Bürgerinnen und Bürger zur Weitergabe von persönlichen Gesundheitsdaten?

Die derzeit noch mangelnde digitale Gesundheitskompetenz der Bürgerinnen und Bürger darf allerdings keineswegs gleichgesetzt werden mit einem generellen Widerstand gegenüber dem Einsatz digitaler Systeme und Anwendungen im Gesundheitswesen oder mit einer mangelnden Bereitschaft, persönliche Gesundheitsdaten zu teilen. Insbesondere der letztgenannte Punkt wurde in der Vergangenheit vielfach als Argument gegen die Digitalisierung angeführt. Die Bürgerdialoge, die die Robert Bosch Stiftung im Rahmen der Initiative Neustart! durchgeführt hat, zeigen, dass dieses Argument in weiten Teilen der Bevölkerung keine Gültigkeit (mehr) hat (Klapper u. Cichon 2021). Im Gegenteil: Die Menschen sehen die Vorteile der Digitalisierung für eine bessere Versorgung, eine bessere Kommunikation der Leistungserbringer untereinander, mehr Transparenz, weniger Bürokratie und die Reduzierung von Verwaltungskosten. Sie fordern einheitliche Systeme und Datenstandards, eine breite Einführung und Nutzung der ePA sowie den Ausbau der Telemedizin.

Die bereits erwähnte Anfang 2023 durchgeführte forsa-Umfrage bestätigt dieses Bild: 83 Prozent der Bürgerinnen und Bürger wären voll und ganz oder eher

Weitergabe von persönlichen Gesundheitsdaten

Ich wäre bereit, mehr gesundheitliche Daten mit ausgewählten gesundheitlichen Einrichtungen zu teilen, ...
... um selbst eine bessere Versorgung zu erhalten.



... um die Forschung zur Gesundheitsversorgung zu unterstützen und damit diese
Gesundheitsversorgung für alle zu verbessern.



■ voll und ganz ■ eher ■ eher nicht ■ gar nicht

Abb. 2 Ergebnisse der forsa-Umfrage (2023) zu Fragen nach der Weitergabe von persönlichen Gesundheitsdaten. Zu 100% fehlende Angaben = „weiß nicht“.

bereit, mehr gesundheitliche Daten mit ausgewählten Gesundheitseinrichtungen zu teilen, um eine bessere Versorgung zu erhalten oder Krankheiten besser vorbeugen zu können. 81 Prozent der Befragten können sich vorstellen, durch das Teilen der eigenen gesundheitlichen Daten die Forschung zu unterstützen und damit die Gesundheitsversorgung für alle zu verbessern (s. Abb. 2). Umso wichtiger erscheint es vor diesem Hintergrund, die Menschen in die Lage zu versetzen, verantwortungsvoll mit den eigenen Gesundheitsdaten umzugehen, informierte Entscheidungen zu treffen und von den Mehrwerten der Digitalisierung für die eigene Gesundheit zu profitieren. Wir brauchen also flankierend zum Auf- und Ausbau eines digitalisierten Gesundheitswesens Maßnahmen, die die digitale Gesundheitskompetenz stärken (Schmidt-Kaehler et al. 2021). Die Einbeziehung der Zielgruppe – also der Nutzerinnen und Nutzer – in die Entwicklung dieser Maßnahmen ist dabei unerlässlich. Dies fördert nicht nur die Teilhabe und Akzeptanz in der Bevölkerung, sondern es lassen sich dadurch auch Bedarfe und Bedürfnisse identifizieren, die als Anforderungen an die Anbieter der Anwendungen und Systeme wieder zurückgespielt werden können.

3.4 Von der Strategie zur Umsetzung

Einen Hebel, den der Gesetzgeber zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz identifiziert hat, ist die Verpflichtung der Krankenkassen, gemäß § 20k SGB V Leistungen zur Förderung des selbstbestimmten gesundheitsorientierten Einsatzes digitaler oder telemedizinischer Anwendungen und Verfahren durch die Versicherten in ihre Satzung aufzunehmen.

Die TK hat vor diesem Hintergrund in Zusammenarbeit mit der Thales-Akademie Qualitätskriterien für die Auswahl und Evaluation von Angeboten zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz erarbeitet (Merz et al. 2022).

Dem Bewertungsschema liegt eine Gliederung der digitalen Gesundheitskompetenz in drei Dimensionen zugrunde:

1. digitales Grundverständnis und Urteilsfähigkeit
2. Bewusstsein für ethische, rechtliche und soziale Implikationen
3. digitale Nutzungskompetenz

Diese werden in Form einer Matrix verzahnt mit den sechs Werten Sicherheit, Privatheit, Selbstbestimmung, Gerechtigkeit, Demokratie und Nachhaltigkeit. Aus dieser Verzahnung ergibt sich ein Katalog von 18 Kriterien, mit denen die Qualität eines Angebots zur digitalen Gesundheitskompetenz beurteilt werden kann, z. B.: Werden vulnerable Gruppen (bspw. Jugendliche mit Migrationshintergrund, ältere Menschen) inhaltlich und didaktisch besonders berücksichtigt, evtl. mit spezifischen Vorwissensabfragen und eigenen Formaten? Vermittelt das Angebot den Versicherten rechtliche Grundkenntnisse zum Thema Datenschutz und Datensicherheit sowie ein Bewusstsein für die potenziellen Folgen von Datenlecks und Datenmissbrauch?

Ein konkretes Beispiel für ein Angebot zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz stellt das Programm „KundiG – Klug und digital durch das Gesundheitswesen“ dar, das die BARMER gemeinsam mit dem Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover und verschiedenen Selbsthilfeorganisationen entwickelt hat (Seidel et al. 2022; Seidel et al. 2023). Es handelt sich dabei um einen Online-Kurs mit einem interaktiven Methodenmix zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz. Die Kursthemen umfassen Aspekte wie Datenschutz, Zugang zu digitalen Gesundheitsdaten, Nutzung von Apps und Wearables, Nutzung von Videosprechstunden, Auffinden von Unterstützungsangeboten etc.

Positiv hervorzuheben ist dabei zum einen der partizipative Ansatz: Über die beteiligten Selbsthilfeorganisationen wurden chronisch kranke Patientinnen und Patienten in die Entwicklung des Konzepts eingebunden, sodass ihre Bedürfnisse und Anregungen unmittelbar aufgegriffen werden konnten. Zum anderen wird das Programm in Form einer Pilotstudie begleitend evaluiert, was die unmittelbare Ableitung von Erkenntnissen zur Wirkung (im Sinne einer Verbesserung der digitalen Gesundheitskompetenz der Teilnehmenden) und Zufriedenheit erlaubt. Erste Zwischenergebnisse zeigten bereits hohe Zufriedenheitswerte und signifikante Verbesserungen im Bereich der digitalen Gesundheitskompetenz der Teilnehmenden. Allerdings konstatierte das Projektteam auch, dass viele Teilnehmende „trotz intensiver Einführung vor Beginn des Kurses [...] während des Kurses Unterstützung im Umgang mit der Kommunikationsplattform oder der elektronischen Patientenakte benötigten“ (Seidel et al. 2022).

Von einer flächendeckenden Bereitstellung solcher Angebote sind wir jedoch noch weit entfernt – und auch dies könnte nur einer von vielen Bausteinen sein, um die digitale Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung nachhaltig

auf ein angemessen hohes Niveau zu bringen. Überdies muss die Problematik gelöst werden, dass auch in den Reihen der Gesundheits- und Pflegefachkräfte vielfach die digitale Gesundheits- bzw. Nutzungskompetenz fehlt – ebenso wie die Kompetenz zur Vermittlung derselben an die Patientinnen und Patienten. Die Aus- bzw. Fortbildung von Fachkräften, die – wie in der Digitalisierungsstrategie des BMG angesprochen – andere bei der Nutzung digitaler Angebote unterstützen und als Multiplikatoren agieren könnten, erfordert die Förderung digitaler Gesundheitskompetenz auch auf professioneller sowie auf organisationaler Ebene, sprich: in den Einrichtungen des Gesundheitswesens (Schmidt-Kaehler et al. 2021). Der Fachkräftemangel und die damit einhergehende Überlastung des Personals in zahlreichen Gesundheitseinrichtungen bildet hierfür allerdings nicht die beste Ausgangsbasis, weil jede neue Aufgabe, die die eingespielten Routinen durchbricht, zunächst mit einem Mehraufwand verbunden ist.

3.5 Fazit

Festzuhalten ist, dass die digitale Transformation des Gesundheitswesens ohne eine entsprechende Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz bei allen Beteiligten nicht gelingen kann. Angesichts der derzeit vorhandenen Defizite bedarf es erheblicher Anstrengungen, um die Vision souveräner, digital kompetenter Patientinnen und Patienten zu verwirklichen. Hier fehlt es bislang an einer nationalen Strategie, sowohl im Hinblick auf die Befähigung der Bürgerinnen und Bürger als auch der Organisationen bzw. der im Gesundheitssystem Tätigen.

Vor dem Hintergrund knapper personeller Ressourcen und zu erwartender finanzieller Engpässe in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) wird man nicht umhinkommen, sich dem Thema aus unterschiedlichen Richtungen zu nähern. Von Krankenkassen direkt angebotene oder von ihnen geförderte Programme zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz sowie von Behörden betriebene Portale können Mosaiksteine in einem breiten Maßnahmenmix bilden. Zudem sollten die Ausbildungscurricula der Gesundheitsberufe verstärkt in den Fokus genommen werden: Die Bedeutung digitaler Kommunikation, digital gestützter Medizin und Pflege und digitaler Gesundheitskompetenz wird dort zukünftig immer mehr zunehmen.

Führt man sich die gesamtgesellschaftliche Bedeutung des Themas Gesundheit vor Augen, wäre es nur folgerichtig, auch noch andere Akteure in die Pflicht zu nehmen. Der verantwortungsvolle Umgang mit persönlichen Daten sowie soziale, ethische und rechtliche Implikationen der Nutzung digitaler Anwendungen stellen mittlerweile wichtige allgemeine Lebenskompetenzen dar und sollten somit Teil der Lehrpläne in Schulen sein, ebenso wie allgemeine gesundheitliche Themen (Ernährung, Bewegung, Suchtprävention etc.). Dies würde gleichzeitig zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz beitragen.

Die Politik steht in der Verantwortung, die Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz weiter voranzutreiben und hier vor allem den gerechten Zugang zu entsprechenden Angeboten sicherzustellen, damit auch (häufig schwerer erreichbare) vulnerable Zielgruppen von den Mehrwerten eines digitalisierten Gesundheitswesens profitieren können. Dies erfordert auch eine Öffnung des gesundheitspolitischen Diskurses, der in der Vergangenheit vielfach allein innerhalb der Fachwelt geführt wurde. Wenn die Menschen auf breiter Ebene mitgenommen werden sollen, brauchen sie mehr Kommunikation und Dialog, mehr Transparenz und mehr Möglichkeiten zur Partizipation. Die starke Angebotsorientierung im Sinne einer Ausrichtung an den Bedürfnissen der Leistungserbringer, von der das deutsche Gesundheitswesen jahrzehntelang geprägt war, hat zu einem nahezu undurchdringlichen Dschungel geführt, in dem sich viele Menschen nicht mehr zurechtfinden. Schließlich sind es auch gemeinnützige Stiftungen sowie Versorgungs- und Forschungseinrichtungen in öffentlicher oder gemeinnütziger Trägerschaft, die einen Beitrag leisten können. Die Digitalisierung bietet die Chance, Prozesse auf den Prüfstand zu stellen und Versorgungspfade zu schaffen, die sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten orientieren. Diese Chance sollten wir nicht verschenken.

Literatur

- Bundesministerium für Gesundheit (2023) Gemeinsam digital. Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/digitalisierung/digitalisierungsstrategie.html> (abgerufen am 07.08.2023)
- Esch T (2021) Experten in eigener Sache – Patientenautonomie und Resilienz. In: Klapper B, Cichon I (Hrsg.) Neustart! Für die Zukunft unseres Gesundheitswesens. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin
- forsa (2023) Umfrage zum Abschluss der „Initiative Neustart“. Ergebnisse der Befragung. URL: https://www.bosch-health-campus.de/sites/default/files/documents/2023-03/2023_Forsa-Umfrage%20Bosch%20Health%20Campus%20Neustart%20oder%20Fehlstart%20-%20ein%20Jahr%20Gesundheitspolitik%20der%20Ampel.pdf (abgerufen am 07.08.2023)
- Klapper B, Cichon I (Hrsg.) (2021) Neustart! Für die Zukunft unseres Gesundheitswesens. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin
- Merz P, Kopf C, Schwarze E, Müller H (2022) Empfehlungen für Qualitätskriterien zur werteorientierten Auswahl und Evaluation von Angeboten zur Förderung der Digitalen Gesundheitskompetenz nach § 20k SGB V. Abschlussbericht. URL: <https://www.tk.de/techniker/gesundheits-und-medizin/patientensicherheit/weitere-veroeffentlichungen-2128220> (abgerufen am 07.08.2023)
- Schaeffer D, Berens EM, Gille S, Griesse L, Klinger J, de Sombre S, Vogt D, Hurrelmann K (2021) Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung in Deutschland – vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld: Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK), Universität Bielefeld. DOI: <https://doi.org/10.4119/unibi/2950305>
- Schmidt-Kaehler S, Dadaczynski K, Gille S, Okan O, Schellinger A, Weigand M, Schaeffer D (2021) Gesundheitskompetenz: Deutschland in der digitalen Aufholjagd. Einführung technologischer Innovationen greift zu kurz. Gesundheitswesen, 83(05), 327–332. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1451-7587>
- Seidel G, Bornemann A, Harmann M, Meyer A, Schrader L, Schwarz C, Temucin G, van Eickel H, Dierks M (2023) Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz durch das Kursprogramm „KundiG“. Welt der Krankenversicherung 4/2023, 74–78

V Transparenz und Digitalisierung

Seidel G, Danner M, Hundertmark-Mayser J, Krug J, Dierks M (2022) Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz durch das Programm „KundiG“. Public Health Forum, 30(2), 69–72. DOI: <https://doi.org/10.1515/pubhef-2022-0029>



Irina Cichon

Irina Cichon ist Kommunikationswissenschaftlerin mit Abschlüssen der Universitäten Karlsruhe und Twer. Nach einer Referententätigkeit in einem internationalen Logistik-Unternehmen trat sie 2007 in die Robert Bosch Stiftung ein und verantwortete als Senior Projektmanagerin im Themenbereich „Gesundheit“ Förderprojekte zur Kooperation der Gesundheitsberufe und zum Interprofessionellen Lernen sowie die Initiative „Neustart! Reformwerkstatt für unser Gesundheitswesen“. Seit Mai 2022 ist sie Senior Expertin für soziale Innovationen im Gesundheitswesen im Robert Bosch Center für Innovationen im Gesundheitswesen (RBIG) am neu gegründeten Bosch Health Campus der Robert Bosch Stiftung.



Susanne Melin

Susanne Melin hat Geschichte, Germanistik und Europarecht an den Universitäten Heidelberg, Köln und Paris IV-Sorbonne studiert. Sie trat 2003 in die Robert Bosch Stiftung ein und war dort im Themenbereich „Gesundheit“ als Senior Projektmanagerin verantwortlich unter anderem für die Förderaktivitäten zu Seltenen chronischen Erkrankungen sowie zu Gesundheitskompetenz/Health Literacy. Seit 2022 ist sie Teamleiterin im neu gegründeten Bosch Health Campus der Robert Bosch Stiftung und verantwortet dort das Thema „Gesundheitskompetenz für Menschen und Organisationen“.

EXKURS: Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI und algorithmischen Systemen in der Medizin

Sarah J. Becker und André T. Nemat

KI und algorithmische Systeme haben längst ihren Platz in der klinischen Routine gefunden. Sie werden bereits heute in vielen Bereichen eingesetzt und unterstützen Ärzte bei der Diagnose und Therapie von Krankheiten, optimieren Prozesse und senken Kosten. Bekannte Beispiele sind zum einen die Radiologie, wo KI-Systeme bei der Auswertung von Röntgenbildern oder MRT-Aufnahmen assistieren und zum anderen die Pathologie, wo sie bei der Diagnose von Krebserkrankungen helfen können (Yun et al. 2017). Auch durch personalisierte Behandlungsempfehlungen können KI und algorithmische Systeme im klinischen Alltag von Nutzen sein. Doch ihr Einsatz in der Medizin ist nicht unproblematisch. Eine der größten Herausforderungen ist die mangelnde Transparenz und Nachvollziehbarkeit dieser Systeme, denn anders als bei menschlichen Entscheidungen können bei KI und algorithmischen Systemen Entscheidungen oft nicht ohne Weiteres erklärt werden.

Transparenz bedeutet in Bezug auf KI und algorithmische Systeme, dass die Funktionsweise eines Systems offen und verständlich dargestellt wird. Bei KI und algorithmischen Systemen ist das oft schwierig, weil sie auf komplexen mathematischen Modellen und maschinellem Lernen (künstliche neuronale Netze) basieren, die für Laien kaum verständlich sind.

Nachvollziehbarkeit bedeutet, dass Entscheidungen eines Systems erklärbar sind. Wenn ein KI-System beispielsweise eine Diagnose erstellt oder eine The-

rapieempfehlung gibt, muss erklärt werden können, wie das System zu dieser Entscheidung gekommen ist. Das ist besonders wichtig, wenn es um Entscheidungen geht, die für die Patienten lebenswichtig sein können.

Nur mit Transparenz und Nachvollziehbarkeit können KI und algorithmische Systeme ethisch vertretbar eingesetzt werden.

Transparenz und Nachvollziehbarkeit sind zudem Voraussetzungen dafür, dass KI und algorithmische Systeme im Gesundheitswesen ethisch vertretbar eingesetzt werden können. Denn ohne Transparenz und Nachvollziehbarkeit

besteht die Gefahr, dass KI und algorithmische Systeme zu Diskriminierung, Ungerechtigkeit und falschen Entscheidungen führen. In diesem Exkurs sollen daher die Herausforderungen und mög-

liche Lösungsansätze von Transparenz und Nachvollziehbarkeit bei KI und algorithmischen Systemen in der Medizin beleuchtet werden.

Herausforderungen für die Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI und algorithmischer Systeme

Eine der größten Herausforderungen besteht darin, dass KI-Systeme oft als „Black Box“ betrachtet werden, da es schwierig sein kann, zu verstehen, wie sie zu ihren Ergebnissen kommen. Dies kann insbesondere bei komplexen Entscheidungen wie der Diagnose von Krebs oder der Planung von Behandlungsplänen problematisch sein. In diesem Kontext ist auch der Begriff „Vertrauen“ von großer Bedeutung. Vertrauen hängt eng mit der Nachvollziehbarkeit zusammen und bezieht sich auf das Vertrauen, das Menschen in KI-Systeme haben. Dieses Vertrauen kann nur aufgebaut werden, wenn die Entscheidungen der Systeme erklärbar sind und die Ergebnisse sicher und zuverlässig sind.

Darüber hinaus können KI-Systeme auch diskriminierend sein, wenn sie auf ungleichen oder unzureichenden Daten trainiert werden. Wenn zum Beispiel ein KI-System auf Daten basiert, die nur von Männern gesammelt wurden, kann es bei der Diagnose von Erkrankungen bei Frauen ungenau oder voreingenommen sein. Ebenso spielt der soziale Hintergrund derjenigen eine Rolle, von denen Trainingsdaten erhoben werden. So scheiterte bspw. IBMs KI „Watson for Oncology“ in der Praxis u.a. daran, dass das System jahrelang mit Daten aus einem US-amerikanischen Krankenhaus für Wohlhabende trainiert wurde. Entsprechend waren die darauf zugeschnittenen Therapieempfehlungen nicht immer für andere Personengruppen geeignet (Krempel 2018). Ein weiteres Beispiel für Diskriminierung ist der Einsatz kommerzieller Vorhersagealgorithmen in den USA, um Hochrisikopatienten zu identifizieren und auf Basis eines Risiko-Scores in spezielle Unterstützungsprogramme aufzunehmen. Bei schwarzen Patienten war die Wahrscheinlichkeit, dass sie in ein solches Programm aufgenommen wurden, deutlich geringer als bei weißen Patienten.

Der Bias entsteht dadurch, dass der Algorithmus u.a. die Gesundheitskosten und nicht die Krankheit vorhersagt, aber schwarze Patienten sich aus unterschiedlichen Gründen (mangelnde Kommunikation, mangelndes Vertrauen oder Vorurteile) seltener behandeln lassen (und somit weniger Kosten verursachen) als weiße Patienten mit ähnlichem Gesundheitsprofil (Obermeyer et al. 2019). Um eine solche Bias möglichst zu minimieren, ist es daher wichtig, sicherzustellen, dass die Daten, die in KI-Systemen verwendet werden, repräsentativ und ausgewogen sind.

Zu guter Letzt sind KI-Systeme oft in der Lage, komplexe Zusammenhänge zu erkennen und zu nutzen, die für Menschen schwer zu verstehen sind. Dabei besteht jedoch die Herausforderung, dass Entscheidungen getroffen werden, die nicht auf logischen Schritten beruhen, sondern auf komplexen Mustererkennungsprozessen, die für Menschen nicht einfach nachzuvollziehen sind. In diesem Zusammenhang stellt sich auch die Frage, wer für die Entscheidungen von KI-Systemen verantwortlich ist. In der Regel sind verschiedene Personen und Institutionen beteiligt, darunter die Entwickler der Systeme, die Betreiber der Systeme, die Anwender und gegebenenfalls auch die Patienten. Um hier Klarheit zu schaffen und eine eindeutige Verantwortlichkeit zu gewährleisten, sind klare Regeln und Standards notwendig.

Diese Regeln und Standards sind es auch, die trotz der beschriebenen Herausforderungen die Chancen für mehr Transparenz und Nachvollziehbarkeit bei KI-Systemen in der Medizin wahren. Hier können Zertifizierungsprozesse dazu beitragen, die Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI-Systemen zu verbessern, indem sie sicherstellen, dass diese Standards erfüllt werden.

Zertifizierungsprozesse führen zu mehr Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI-Systemen.

Regulierung und Standardisierung als mögliche Lösung

Europäische Union: Es gibt bereits erste Ansätze und Entwicklungen im Bereich der Regulierung und Standardisierung. So hat beispielsweise die Europäische Union im April 2021 einen Vorschlag für eine Verordnung über künstliche Intelligenz vorgelegt, der im Mai 2023 verabschiedet wurde (Europäische Kommission 2021). Diese Verordnung soll sicherstellen, dass KI-Systeme in der EU sicher und vertrauenswürdig eingesetzt werden und dass die Rechte und Freiheiten der Bürger gewahrt bleiben. Ein wichtiger Bestandteil des Vorschlags ist die Forderung nach Erklärbarkeit von KI-Entscheidungen. KI-Systeme müssen so gestaltet sein, dass ihre Entscheidungen für menschliche Experten nachvollziehbar und auch für Nutzer verständlich sind. KI-Systeme sollen nach einem risikobasierten Ansatz reguliert werden. Zu den vier Risikostufen zählen

1. Systeme mit minimalem oder keinem Risiko,
2. Systeme mit geringem Risiko, aber speziellen Pflichten zur Offenlegung,

3. Systeme mit hohem Risiko und
4. Systeme mit unannehmbarem Risiko.

Letztere umfassen potenziell besonders schädliche KI-Anwendungen wie Social Scoring oder biometrische Echtzeit-Fernidentifizierungssysteme, die gänzlich oder mit sehr eng gefassten Ausnahmen verboten werden sollen. Anbieter von Systemen mit hohem Risiko, die bspw. in der Personalbeschaffung oder bei medizinischen Geräten zum Einsatz kommen und sich nachteilig

Entscheidungen der KI-Systeme müssen für Nutzer nachvollziehbar sein.

auf die Sicherheit der Menschen oder ihre Grundrechte auswirken, müssen verschiedene Grundsätze einhalten, damit ihre Produkte innerhalb der EU eingesetzt werden dürfen. Dazu zählen bspw. explizit Nachvollziehbarkeit und Transparenz, Überprüfbarkeit und die Möglichkeit der menschlichen Aufsicht. Darüber hinaus benötigen diese Anwender ein Risiko- und Qualitätsmanagementsystem und müssen Konformitätsprüfung ihrer Lösung selbst vornehmen.

Institute of Electrical and Electronics Engineers (IEEE): Neben diesen Regulierungsvorgängen innerhalb der Europäischen Union gibt es auch Bestrebungen, ethische Standards für die Entwicklung intelligenter und autonomer Systeme zu etablieren. Der IEEE 7000-2021 (IEEE 2021) des Institute of Electrical and Electronics Engineers (IEEE) ist der weltweit erste ethische Prozessstandard für die Entwicklung technischer Systeme und richtet sich an Softwareingenieure. Ausgewiesenes Ziel ist hierbei, ethische und funktionale Anforderungen so zu verknüpfen, dass Risiken im Systemdesign minimiert werden, während gleichsam Innovation gefördert wird. Ethische Erwägungen werden zu Beginn eines Systemdesignprozesses integriert und kommen nicht erst zum Abschluss des Prozesses hinzu, wenn der gesellschaftliche Schaden bereits eingetreten ist. Risiken, die zu ernsthaften Problemen werden können, sollen hierdurch bereits im Entwicklungsprozess minimiert, bestenfalls eliminiert werden. Das IEEE schlägt dafür einen Prozess zur Integration von Stakeholder-Werten vor, der es in fünf Schritten ermöglicht, Werte von Stakeholder zu ermitteln, zu priorisieren, in ethische Systemvoraussetzungen zu übersetzen und diese schließlich mit technischen Systemvoraussetzungen zu harmonisieren.

Zertifizierungsprozesse: Abseits dieser konkreten Beispiele gilt es im Allgemeinen, die Datenquellen und Algorithmen zu kontrollieren, um die Transparenz von KI-Systemen in der Medizin zu gewährleisten. Eine Möglichkeit, dies zu erreichen, ist die Einführung von Zertifizierungsprozessen für medizinische KI-Systeme. Diese können sicherstellen, dass ein KI-System sicher, effektiv und nachvollziehbar ist, indem es bestimmte Anforderungen erfüllt. Darüber hinaus ist es hilfreich, wenn die Entwickler die Algorithmen und Parameter offenlegen, damit externe Experten überprüfen können, wie das KI-System Entscheidungen trifft. Dies kann helfen, das Vertrauen in das System zu stärken und den Einsatz von KI in der medizinischen Praxis zu fördern.

Fazit

Die Verwendung von KI-Systemen in der Medizin bietet ein großes Potenzial zur Verbesserung der Diagnose, Therapie und Prävention von Krankheiten. Die Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI-Systemen sind jedoch von entscheidender Bedeutung, um sicherzustellen, dass sie sicher und effektiv sind und das Vertrauen der Patienten und medizinischen Fachkräfte gewonnen werden kann.

Es gibt eine Reihe von Herausforderungen bei der Gewährleistung von Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI-Systemen in der Medizin, einschließlich der Komplexität von Algorithmen, des Datenschutzes und der Datenqualität. Durch die Zusammenarbeit von medizinischen Fachkräften, Forschern und Technologieunternehmen können diese Herausforderungen jedoch angegangen werden.

Die Einführung von Zertifizierungsprozessen für medizinische KI-Systeme und die Offenlegung von Algorithmen und Parametern bzw. die Verwendung von Open-Source-Software können dazu beitragen, die Transparenz und Nachvollziehbarkeit von KI-Systemen zu verbessern. Eine solche Entwicklung würde die Grundlage für eine ethische Verwendung von KI-Systemen in der Medizin schaffen.

Abschließend ist festzuhalten, dass KI-Systeme in der Medizin nicht als alleinige Lösung zu betrachten sind, sondern als Werkzeug, das Ärzte und andere medizinische Fachkräfte bei ihrer Arbeit unterstützt. Durch eine transparente und nachvollziehbare Entwicklung und Verwendung von KI-Systemen kann das Vertrauen in diese Technologien gestärkt werden und dazu beitragen, dass sie ihr volles Potenzial ausschöpfen können, um die Gesundheitsversorgung insgesamt zu verbessern.

Literatur

- Europäische Kommission (2021) Vorschlag für eine Verordnung des europäischen Parlaments und des Rates zur Festlegung harmonisierter Vorschriften für künstliche Intelligenz (Gesetz über künstliche Intelligenz) und zur Änderung bestimmter Rechtsakte der Union. COM(2021) 206 final. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=CELEX%3A52021PC0206> (abgerufen am 15.06.2023)
- IEEE (2021) IEEE Standard Model Process for Addressing Ethical Concerns during System Design. IEEE Std 7000-2021, 1–82. DOI: 10.1109/IEEESTD.2021.9536679
- Krempf S (2018) Kampf gegen Krebs: Dr. Watson enttäuscht Erwartungen. URL: <https://www.heise.de/news/Kampf-gegen-Krebs-Dr-Watson-enttaeuscht-Erwartungen-4137203.html> (abgerufen am 15.06.2023)
- Obermeyer Z, Powers B, Vogeli C, Mullainathan S (2019) Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations. Science 366(6464), 447–453. DOI: 10.1126/science.aax2342
- Yun L, Gadepalli K, Norouzi M, Dahl GE, Kohlberger T, Boyko A, Venugopalan S, Timofeev A, Nelson PQ, Corrado GS, Hipp JD, Lily Peng, Stumpe MC (2017) Detecting Cancer Metastases on Gigapixel Pathology Images. DOI: 10.48550/arXiv.1703.02442



Dr. Sarah J. Becker

Sarah J. Becker ist Partnerin bei Deloitte und Lead für digitale Ethik und Corporate Digital Responsibility (CDR). Mit über 15 Jahren Erfahrung berät sie C-Level-Führungskräfte, Dax-Unternehmen, Familienunternehmen, NGOs und öffentliche Institutionen im deutschen und US-amerikanischen Markt auf ihrem Weg der digitalen Transformation. Sie ist eine führende Expertin für Strategien und Tools zur Operationalisierung von digitaler Ethik, KI-Ethik und CDR. Darüber hinaus lehrt sie an der Universität Witten/Herdecke und setzt sich u.a. durch ihre Gremienarbeit sowie als Co-Leiterin der AG Digitale Ethik der Initiative D21 für eine vertrauenswürdige Digitalisierung ein.



Dr. med. André T. Nemat

André Nemat verfügt über eine langjährige klinische Erfahrung, u.a. in der Position als Chefarzt für Thoraxchirurgie. Er verfügt über tiefes Wissen in sämtlichen Gebieten des deutschen Gesundheitssystems und ist Gründer des Institute for Digital Transformation in Healthcare an der Universität Witten/Herdecke, das angetreten ist, um eine humanzentrierte Digitalisierung des Healthcare-Sektors zu gestalten. Als renommierter Experte berät er börsennotierte Unternehmen sowie öffentliche Institutionen zu den ethischen Implikationen der digitalen Transformation und technischen Innovationen. Als Vorstandsmitglied der „International Data Spaces Association“ (IDSA) engagiert er sich für die technologische Umsetzung und Wahrung der individuellen Datensouveränität.

Hippokratischer Eid – Transparenz als Grundlage einer digitalen Ethik

Alexander Brink

4.1 Hippokratischer Eid und das Arzt-Patienten-Verhältnis

Die digitale Transformation unserer Gesellschaft schreitet mit einer beispiellosen Geschwindigkeit voran. Menschen stehen vor immer größeren Herausforderungen, sich in einer Welt zunehmender Komplexität und Unsicherheit zurechtzufinden. Der technologische Fortschritt in all seinen Facetten ist im Kern hochgradig ambivalent – er kann sowohl positive als auch negative Auswirkungen haben. Die jüngsten Entwicklungen in der Künstlichen Intelligenz belegen dies eindrucksvoll.

Seit der Antike diskutiert die Menschheit ethische Fragen im Kontext technischen Fortschritts. Mit dem hippokratischen Eid beginnt die Geschichte des Arzt-Patienten-Verhältnisses. Der griechische Arzt und Philosoph aus Kos formuliert eine der ältesten medizinischen Ethikrichtlinien. Mit seinem Diktum *primum nil nocere, bonum facere* („zunächst Schaden vermeiden, sodann Gutes tun“) legt er den Grundstein für einen verantwortungsvollen Umgang mit Patient:innen und definiert zugleich einen ambitionierten ethischen Anspruch von Ärzt:innen. Das Berufsethos beinhaltet u.a. die Pflicht, das Leben und Wohlergehen von Patient:innen zu schützen, medizinisches Wissen zu nutzen, um Krankheiten zu heilen und Leid zu lindern, Informationen vertraulich zu behandeln und Patient:innen in erster Linie zu dienen, unabhängig von anderen, etwa persönlichen Interessen. Obwohl der hippokratische Eid in seiner ursprünglichen Form heute nicht mehr von allen Ärzt:innen abge-

legt wird, haben seine Prinzipien einen nachhaltigen Einfluss auf die gegenwärtige Diskussion in der medizinischen Ethik und auf das Verständnis der Beziehung zwischen Ärzt:in und Patient:in. So heißt es im Genfer Gelöbnis gleich zu Beginn:

„Als Mitglied der ärztlichen Profession gelobe ich feierlich, mein Leben in den Dienst der Menschlichkeit zu stellen. Die Gesundheit und das Wohlergehen meiner Patientin oder meines Patienten werden mein oberstes Anliegen sein. Ich werde die Autonomie und die Würde meiner Patientin oder meines Patienten respektieren. Ich werde den höchsten Respekt vor menschlichem Leben wahren.“ (Bundesärztekammer 2023)

Mit Blick auf die Transparenz beschreibt das Arzt-Patienten-Verhältnis eine besondere interpersonale Beziehung, die auf Vertrauen, Respekt und Verantwortung beruht. Neben der Macht und der Kompetenz sind es insbesondere die Informationen, die zwischen Ärzt:in und Patient:in ungleich verteilt sind. Ärzt:innen kompensieren ihre fehlende Transparenz durch das Vertrauen in die ärztliche Expertise. Sie tragen die Verantwortung, ihre Patient:innen angemessen zu informieren, ihnen zuzuhören, ihre Bedenken zu berücksichtigen und gemeinsam mit ihnen Entscheidungen über die medizinische Behandlung zu treffen. Patient:innen haben das Recht, ehrliche Informationen über ihren Gesundheitszustand zu erhalten und aktiv an seiner Behandlung teilzunehmen. Das, was transparent gemacht wird, wird jedoch vertraulich behandelt. Mit Blick auf die Informationspreisgabe gilt die ärztliche Schweigepflicht. Sie umfasst die ethische und rechtliche Verpflichtung, Informationen über die Gesundheit und medizinische Behandlung einer Person vertraulich zu behandeln. Die ärztliche Schweigepflicht gilt auch nach dem Tod des Patienten bzw. der Patientin. Ärzt:innen dürfen ohne Zustimmung von Patient:innen keine medizinischen Informationen an Dritte weitergeben, es sei denn, es besteht eine rechtliche Verpflichtung dazu wie z.B. im Falle von meldepflichtigen Infektionskrankheiten. Es gilt das Konzept der informierten Zustimmung.

Heute begegnen gut informierte Patient:innen dem Arzt oder der Ärztin auf Augenhöhe, sodass man von einer symmetrischen Arzt-Patienten-Beziehung sprechen kann (Geisler 2002). Daten spielen eine entscheidende Rolle bezogen auf das neue Selbstbewusstsein. Sie definieren aber auch die Qualität der medizinischen Versorgung durch die Qualität der intersektoralen und korporationsübergreifenden Schnittstellen. Der transparente Umgang mit Daten, insbesondere *big data* stärkt demnach die symmetrische Beziehung und die Qualität ärztlichen Handelns – im beidseitigen Interesse. Darüber hinaus ist das Arzt-Patient-Verhältnis in ein datenbasiertes Ökosystem aus Krankenkassen, Apotheken, Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen, medizinischen Versorgungszentren etc. eingebunden.

4.2 Transparenz als Prinzip einer Digitalethik im Gesundheitswesen

Digitalethik: Die Digitalethik behandelt grundlegende Fragen nach dem guten Leben bzw. einer richtigen Form des Zusammenlebens. Diese beinhalten auch die großen Fragen der Aufklärung wie Selbstbestimmung – und damit verbunden Autonomie, Teilhabe, Souveränität und Privatheit –, Gerechtigkeit, Menschenwürde und Freiheit. Dabei geht es immer um normative Abwägungsprozesse und letztlich mehr oder weniger kluge Entscheidungen in konkreten Kontexten (vgl. im Folgenden v.a. Brink 2022; Manzeschke u. Brink 2022). Die Digitalethik beschäftigt sich darüber hinaus mit der Analyse der Auswirkungen der Digitalisierung auf bestehende moralische Vorstellungen. Sie untersucht, wie unter den Bedingungen der Digitalisierung richtiges Handeln und ein gutes Leben aussehen können. Dabei wird die gesellschaftliche, ökologische und ökonomische Verträglichkeit digitaler Technologien in ihrer Entwicklung und Anwendung untersucht (PwC 2020, S. 6).

Datenethik: Die Datenethik versteht sich als Teilbereich der digitalen Ethik, die sich insbesondere mit Daten als zentralen Teilbereich von Digitalisierung befasst. Das Wort *digitus* stammt aus dem Lateinischen und bedeutet Finger oder Zehe. In Bezug auf die Digitalisierung bezieht es sich auf den menschlichen Einsatz von Fingern oder Fingerspitzen, um technische Systeme wie beispielsweise digitale Endgeräte zu bedienen. In der Bedeutung von Zahlen und Daten verwenden digitale Technologien binäre Codes, die aus Nullen und Einsen bestehen, um Informationen zu speichern, zu verarbeiten und zu übertragen (engl. *digits*). Mittlerweile sind Menschen in der Lage, neben unseren Fingern auch digitale Schnittstellen wie Touchscreens und Tastaturen zu nutzen, in anderen Fällen sogar Stimme, Biometrie oder Gesichtserkennung. Die Verbindung zwischen Anthropologie und Digitalisierung bzw. zwischen Mensch und Technik ist also keineswegs konstruiert. Technik wurde stets für Menschen nutzbar gemacht, also in den Dienst des Menschen gestellt. Historisch betrachtet, hatte Technik zu keiner Zeit einen Selbstzweck. Sinnbildlich steht für viele der *homo faber*, der werkzeugmachende Mensch. Geht man von einem solchen Grundverständnis aus, kann auf der einen Seite die mögliche Angst vor technischen Entwicklungen genommen werden, die immer wieder in teilweise apokalyptischen Narrativen gepflegt wird. Gleichzeitig darf jedoch nicht jede technische Entwicklung unkritisch angenommen werden, sondern erfordert eine Ethik und eine Haltung, die immer auch soziale und ökologische Konsequenzen von Technik mitbedenkt.

Daten und Digitalisierung: Neben den technischen Systemen spielen Daten eine zentrale Rolle bei der digitalen Transformation. Digitalisierung und Daten sind eng miteinander verbunden. Der Begriff Digitalisierung wird in zwei grundlegenden Bedeutungen verwendet (Brennen u. Kreiss 2016). Die Digitalisierung bezieht sich auf den Prozess der Umwandlung von analogen Informationen in digitale Formate. Dabei werden Informationen in Bits und Bytes

umgewandelt, die in Computern und elektronischen Systemen gespeichert, verarbeitet und übertragen werden können.

Digization bezieht sich auf die Umwandlung und Verarbeitung lebensweltlicher Phänomene, die in der Regel analog sind, in ein digitales Format.

Digitalization hingegen bezieht sich auf die Vernetzung digitaler Endgeräte über Daten. Insbesondere Letzteres führt zu Automatisierungs- und Informationsierungsprozessen, die von hoher ethischer Relevanz sind.

Daten: Daten wiederum sind die grundlegenden Bausteine der Digitalisierung. Daten laufen auf technischen Systemen wie z.B. einem Computer oder einem Smartphone. Sie sind Informationen, die in digitaler Form vorliegen und strukturiert oder unstrukturiert sein können. Daten können aus Texten, Zahlen, Bildern, Videos, Audiodateien und vielen anderen Formen bestehen. Die Digitalisierung ermöglicht die effiziente Erfassung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Übertragung großer Datenmengen. Durch die Nutzung digitaler Technologien können Daten schnell erfasst, verarbeitet und ausgewertet werden, um neue Erkenntnisse zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen, Prozesse zu optimieren und Innovationen voranzutreiben. Die Daten sind der Treibstoff für die digitale Transformation. Es stellt sich also die zentrale Frage, ob durch eine stärkere Datennutzung als Kern einer Digitalisierung im Gesundheitswesen eine Verbesserung der Patientenorientierung erzielt werden kann, z.B. eine bessere Prävention, Diagnose, Therapie und Nachsorge.

Normative Einordnung: Daten erfordern eine normative Einordnung. Sie verbessern nicht nur Diagnosen und Therapien für Patient:innen, sondern gewährleisten auch, dass zukünftige Diagnosen und Therapien für nachfolgende Patient:innen verbessert werden können. Durch den stetigen Lernprozess wandelt sich das traditionell tugendethisch orientierte, fürsorgliche und paternalistische Arzt-Patienten-Verhältnis: Während Informationen (und damit Daten) über Patient:innen traditionell genutzt, danach aber nur noch dokumentiert und im wahrsten Sinne des Wortes zu den Akten gelegt wurden, kann man heutzutage deutlich mehr mit den Daten machen: Man kann sie freigegeben, nutzen, speichern und weiterverwenden, – zum Beispiel zu Forschungszwecken. So können Informationen auch zukünftigen Patient:innen zur Verfügung gestellt werden. Das persönliche Arzt-Patienten-Verhältnis wird also durch die mögliche Universalisierbarkeit im digitalen Raum auf eine viel größere Patientengruppe ausgeweitet. Im Rahmen einer Datenethik tragen folglich beide Akteure in gewisser Hinsicht eine Verantwortung für die Informationslage der medizinischen Versorgung zukünftiger Generationen.

Transparenz: Sie erstreckt sich von der Offenlegung und Zugänglichkeit von Informationen bis zur Verarbeitung von Daten. Es geht darum, dass Organisationen und Unternehmen, die Daten sammeln und analysieren, klar und verständlich kommunizieren, wie sie mit den Daten umgehen, welche Zwecke sie verfolgen und welche Auswirkungen dies auf die betroffenen Personen

4 Hippokratischer Eid – Transparenz als Grundlage einer digitalen Ethik

haben kann. Im Kontext einer Datenethik beinhaltet eine solch verstandene Transparenz mindestens folgende vier Aspekte:

1. **Informationszugang**, also über die Sammlung, Verarbeitung und Nutzung ihrer Daten einschließlich der Art der gesammelten Daten, deren Verwendung, Zugriffsberechtigten und Speicherdauer.
2. **Verständlichkeit**, also dass Informationen über die Datenverarbeitung für die betroffenen Personen nachvollziehbar sind.
3. **Kontextualisierung**, also dass Informationen zur Datenverarbeitung in einem angemessenen Kontext bereitgestellt werden, um beispielsweise Zwecke, potenzielle Auswirkungen und Risiken zu erklären.
4. **Offenlegung** von Algorithmen, sodass Entscheidungen und Ergebnisse, die durch diese Algorithmen generiert werden, überprüft und bewertet werden können.

Vertrauensbeziehung: Wird Transparenz rund um Informationszugang, Verständlichkeit, Kontextualisierung und Offenlegung von Algorithmen als zentraler Grundsatz eines ethischen Datenmanagements verstanden, wird die Vertrauensbeziehung zwischen Ärzt:in und Patient:in gestärkt, ihre Privatsphäre zu schützen und eine informierte Kontrolle über ihre eigenen Daten zu ermöglichen. Da gerade die Gesundheitsbranche stark reguliert ist und personenbezogene Daten zurecht und aus guten Gründen sehr sensibel betrachtet werden, liegt in der freiwilligen Datenspende ein wesentlicher Treiber. Dazu müssen Patient:innen aber nicht mehr allein dem Arzt bzw. der Ärztin vertrauen, sondern allen am Ökosystem Gesundheit beteiligten Akteuren. Die korporative Ebene gewinnt zunehmend Bedeutung.

4.3 Digitalverantwortung von Unternehmen – Corporate Digital Responsibility

In der Managementpraxis sowie in den Managementwissenschaften hat sich der Begriff *Corporate Digital Responsibility* (CDR) etabliert (PwC 2020; Esselmann et al. 2020). Der Begriff wurde von der US-Managementberatung Accenture im Jahr 2015 geprägt, um grundlegende Fragen der unternehmerischen Verantwortung in der digitalen Ökonomie zu adressieren (Cooper et al. 2015, S. 2). Die Autoren identifizierten dabei fünf zentrale Anwendungsbereiche:

1. **digital stewardship:** verantwortungsvoller Umgang mit Daten durch Datenschutz und Datensicherheit
2. **digital transparency:** Transparenz bei der Nutzung von
3. **digital empowerment:** Unterstützung von Kunden durch Nudging
4. **digital equity:** faire Verteilung der Gewinne aus der Nutzung von Kundendaten
5. **digital inclusion:** Bereitstellung von Datensätzen für Forschungszwecke

Transparenz ist folglich Kern einer CDR. Verantwortungsvolle Digitalisierung kann als Shared-Value-Strategie betrachtet werden, die sowohl wirtschaftliche Interessen als auch gesellschaftliche Bedürfnisse vereint (Esselmann u. Brink 2016; Porter u. Kramer 2011). Unternehmen verdienen ihr Geld damit, Bedürfnisse von Patienten:innen zu befriedigen. Dabei liegt der Fokus in Anlehnung an den hippokratischen Eid auf der Minimierung ökonomischer, ökologischer

Ziel der Digitalisierung: Minimierung ökonomischer, ökologischer und sozialer Risiken und Maximierung ihrer Chancen.

und sozialer Risiken durch die Digitalisierung und der Maximierung ihrer Chancen. Letztendlich geht es um „die verantwortliche Gestaltung der Digitalisierung im Kerngeschäft des Unternehmens“ (Esselmann u. Brink 2016, S. 35).

Einige Vorreiter-Unternehmen haben sich im Jahre 2019 zur CDR-Initiative zusammengeschlossen und damit ein in Europa einzigartige Lernpartnerschaft zwischen Politik und Unternehmen geschlossen. Die CDR-Initiative versteht unter CDR:

„Corporate Digital Responsibility (CDR) bezeichnet freiwillige unternehmerische Aktivitäten, die insbesondere im Sinne der Verbraucherinnen und Verbraucher gehen und die digitale Welt aktiv zum Vorteil der Gesellschaft mitgestalten. CDR kann einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die digitale Transformation fair und zum Vorteil aller zu gestalten. Sie fördert damit eine nachhaltige Entwicklung.“ (CDR-Initiative 2023)

Das Hauptziel der CDR-Initiative besteht darin, digitale Verantwortung für Unternehmen aller Branchen zu einer Art Selbstverständlichkeit zu machen. Die Initiative strebt danach, Unternehmen verstärkt dazu zu motivieren, die Digitalisierung auf eine menschen- und werteorientierte Weise zu gestalten. Angesichts der raschen technologischen Fortschritte stehen insbesondere das gemeinsame Lernen und der Austausch im Fokus. Im Mai 2018 wurde die Initiative gemeinsam vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) und verschiedenen Unternehmen ins Leben gerufen. Mit der Neuordnung der Verantwortung für den Verbraucherschutz im Jahr 2022 wechselte die CDR-Initiative in das Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit und Verbraucherschutz (BMUV). Seit Januar 2023 wird die Geschäftsstelle der CDR-Initiative von den Partnern ConPolicy-Institut für Verbraucherpolitik und der concern GmbH betrieben (CDR-Initiative 2023).

Dem CDR-Kodex der CDR-Initiative, der insgesamt fünf Handlungsfelder umfasst, liegen neun Prinzipien zugrunde. Unter dem siebten Prinzip *Transparenz* verstehen die Mitglieder der Initiative Folgendes:

„Wir informieren verständlich über die grundlegenden Funktionsweisen und Auswirkungen unserer technischen Systeme, die sich unmittelbar an Verbraucherinnen und Verbraucher richten und relevante Auswirkungen auf diese haben.“ (CDR-Initiative 2023)

Transparenz ist auch bei anderen ähnlichen Zusammenschlüssen als wesentlicher Baustein relevant wie z.B. bei den Digital Responsibility Goals (DRGs) von Identity Valley (Identity Valley 2023) oder bei der Swiss Data Alliance (Swiss Data Alliance 2023).

In der Gesundheitsbranche gibt es Anwendungsfelder, in denen technische Systeme direkte Auswirkungen auf die Transparenz gegenüber Verbraucher:innen haben können. Einige der prominentesten Beispiele, die über das Arzt-Patienten-Verhältnis hinausgehen und damit das Ökosystem betreffen, sind medizinische Geräte und Diagnose-Tools, Gesundheits-Apps und Wearables, E-Health-Plattformen und Telemedizin, Gesundheitsinformationssysteme oder digitale Gesundheitslösungen. Wendet man das Transparenzprinzip in diesen Anwendungsfeldern konsequent an, so werden Verbraucher:innen verständliche Informationen zur Verfügung gestellt, um ihnen ein besseres Verständnis der technischen Systeme zu ermöglichen und ihre Entscheidungen im Gesundheitsbereich zu unterstützen. Die Transparenz wird damit vom Arzt-Patienten-Verhältnis auf Korporationen und damit auf das Ökosystem ausgedehnt.

4.4 BARMER Ersatzkasse als Pionier in der CDR-Initiative des BMUV

Transparenz schafft die Grundlage für Vertrauen in die Organisationen, die am Gesundheitsmarkt beteiligt sind, während umgekehrt Vertrauen die Folge von Transparenz sein kann. Die BARMER Ersatzkasse legt auf diesen Zusammenhang großen Wert und veröffentlicht als Mitglied der CDR-Initiative in diesem Jahr bereits ihren zweiten CDR-Kodex. Durch die Befolgung der Normen und die entsprechende Veröffentlichung eines Standards verpflichtet sich das Unternehmen, bestimmte Ziele durch Maßnahmen in den folgenden fünf Handlungsfeldern zu befolgen: Umgang mit Daten, Bildung, Klima- und Ressourcenschutz, Mitarbeitenden-Einbindung und Inklusion. Damit baut die BARMER Vertrauen gegenüber den Versicherten auf. Schon im Vorwort des CDR-Kodex heißt es:

„Dieser Bericht ist für uns nicht nur ein Mittel, um unser Engagement der Öffentlichkeit zu präsentieren. Vielmehr schafft er auch nach innen eine hohe Transparenz und Aufmerksamkeit (...).“ (Nesch 2023)

Zwei Beispiele aus den beiden Handlungsfeldern Umgang mit Daten und Bildung sollen dies verdeutlichen.

Umgang mit Daten: Im Handlungsfeld Umgang mit Daten stärkt die BARMER mit dem Bearbeitungstracking im Kompass in der BARMER-App die Transparenz in die Versicherten-Kassen-Beziehung. Versicherte können den Bearbeitungsstatus ihrer Anträge digital verfolgen. Sie sehen Höhe und Auszahlungsdatum des Krankengeldes, personalisierte Informationen rund um Kosten und Wartung der eigenen Hilfsmittel oder die leicht verständliche Aufschlüsselung

von Heil- und Kostenplänen für Zahnersatz. Diese Transparenz ist – nach eigenen Angaben – bisher einzigartig im Markt der Gesetzlichen Krankenkassen. Die Kostenübersicht, um ein zweites Beispiel zu geben, präsentiert darüber hinaus mithilfe von benutzerorientierten Diagrammen alle Leistungen, die für die Versicherten erbracht wurden, und bietet die Option, Datensätze zu filtern und zu sortieren. Dadurch erhalten die Nutzer einen übersichtlichen Einblick in die erbrachten Leistungen und deren Kosten. Beide Maßnahmen stärken das Ziel „Verbrauchersouveränität und Autonomie sicherstellen“.

Bildung: Im Handlungsfeld Bildung sensibilisiert die BARMER für Achtsamkeit im Umgang mit Gesundheitsinformationen im Netz und geben konkrete Tipps. Zu besonders wichtigen Themen, wie beispielsweise Corona, stellt das Unternehmen allen (nicht nur BARMER-Versicherten) Telefon-Hotlines mit Expert:innen zur Verfügung. Die Maßnahme zielt auf das Ziel „Über Chancen und Risiken aufklären und zu eigenständigem Handeln befähigen“ ein.

4.5 Neuer hippokratische Eid im digitalen Raum

Transparenz von Daten ist ein wichtiger Grundsatz der Datenethik. Sie kann dazu beitragen, Missbrauch oder Fehlverhalten im Umgang mit Daten zu verhindern. Damit bezieht sich die Datenethik sowohl auf die negativen Auswirkungen von Daten (*nil nocere*) wie auch auf die positiven Auswirkungen (*bonum facere*). Malefizien- und Benefizienzprinzip können also auch als Blaupause für die Digitalisierungs- bzw. Datenstrategie von Unternehmen dienen.

*Primum cum data nil nocere,
cum data bonum facere.*

In Anlehnung an die Begriffe *footprint* und *handprint* könnte man daher analog die Begriffe *data footprint* und *data handprint* einführen und damit eine normative Orientierung geben, die Transparenz von Daten konsequent an dem Menschen orientiert. Der erweiterte hippokratische Eid lautet daher: *primum cum data nil nocere, cum data bonum facere*.

Daten sollten zunächst nicht schaden, sodann sollten Daten Gutes bewirken. Bislang ist die Transparenz in der Datenschutzgrundverordnung stark eingeschränkt (DSGVO 2023). Der Fokus liegt auf dem *primum cum data nil nocere*. Personenbezogene Gesundheitsdaten sind sensible Informationen, die sich auf den Gesundheitszustand einer identifizierten oder identifizierbaren Person beziehen. Zu den personenbezogenen Gesundheitsdaten gehören unter anderem Krankheitsgeschichte, Medikamenteneinnahme, Labordaten oder Behandlungsdaten. Der Datenschutz bezieht sich aus guten Gründen auf den Schutz personenbezogener Daten und die Einhaltung von Datenschutzgesetzen, während Datensicherheit sich auf den Schutz von Daten vor unbefugtem Zugriff und Schaden konzentriert, unabhängig davon, ob es sich um personenbezogene Daten handelt oder nicht. Datenschutz ist also ein Teilaspekt von Datensicherheit.

Laut einer Bevölkerungsumfrage der Deutschen Akademie der Technikwissenschaften bewerten viele Menschen in Deutschland den Nutzen der Digitalisierung höher als das Risiko. Im Bereich der Gesundheit bewerteten die Befragten den Nutzen der Digitalisierung auf einer Skala von 0 (gar nicht nützlich) bis 10 (sehr nützlich) mit 7,5 Punkten, während sie das Risiko lediglich mit 4,6 Punkten einschätzten. Allerdings sind die Deutschen zurückhaltend, wenn es um die Freigabe von Gesundheitsdaten geht. Die Hälfte der Befragten (50,1%) lehnt es ab, ihre eigenen Daten in personalisierter oder anonymisierter Form an private Forschungseinrichtungen weiterzugeben. Dem Hausarzt, Facharzt oder Krankenhaus hingegen würden mehr als 80% der Befragten ihre Daten zur Verfügung stellen. Die Umfrage zeigt auch, dass viele Menschen in Deutschland grundsätzlich Interesse an der elektronischen Patientenakte (ePA) haben. 46,8% der Befragten planen, die ePA zu nutzen. Allerdings kennen 24,4% der Befragten das Angebot noch nicht, und nur 5% nutzen es derzeit aktiv. 20,2% der Befragten möchten die ePA aufgrund von Datenschutzbedenken (50%) und Unklarheiten darüber, wer welche Daten einsehen kann (53%), nicht nutzen (acatech u. Körber-Stiftung 2022).

Elektronische Patientenakte (ePA)

Eine ePA ist eine digitale, elektronische Version der Patientenakte. Sie enthält medizinische Informationen und Daten von Patient:innen, die von verschiedenen Gesundheitseinrichtungen und -dienstleistern erstellt und gesammelt werden. Die ePA soll dazu dienen, die Kommunikation und den Austausch von medizinischen Informationen zwischen verschiedenen Akteuren im Gesundheitswesen zu verbessern und die Behandlungsqualität zu erhöhen (Bundesministerium für Gesundheit 2023).

Die Einschätzung der Befragten hinsichtlich der Bedeutung von Daten einer eigenen Studie zeigt darüber hinaus, dass in den Bereichen Verkehr, Medizin und Gesundheit zwischen 80 und 90% der Aussage zustimmen, dass Daten einen echten Mehrwert liefern (Brink u. Esselmann 2023, im Erscheinen). In der Summe zweifelt keiner an, dass Daten ökologische und soziale Aspekte wie Gesundheit und Wohlbefinden dahingehend verbessern können, dass Fehler oder unnötige Abläufe vermieden werden. Folglich wäre es für Unternehmen ratsam, dass Thema Daten von Technik in der Argumentation und der Ansprache gegenüber Verbraucher:innen nicht zu entkoppeln. Es zeigt sich darüber hinaus, dass Unternehmen den Nutzen bzw. die Mehrwerte von Daten transparent machen müssen und dass die Daten anonymisiert werden sollten. Die Bereitschaft zur Datenpreisgabe sinkt allerdings, wenn zugleich ein ökonomischer Nutzen des Unternehmens vorliegt. Die Verbraucher:innen sollten daher für den legitimen Zusammenhang weiter sensibilisiert werden. Es gilt die Shared-Value-Strategie, dass ökonomische und

*Shared-Value-Strategie:
ökonomische und soziale
Ziele sollen gleichberechtigt
verfolgt werden.*

soziale Ziele gleichermaßen und gleichberechtigt verfolgt werden. Außerdem sollten die Unternehmen den Mehrwert durch die Datenpreisgabe nicht nur für die Verbraucher:innen deutlich machen, sondern auch ihren eigenen Vorteil kommunizieren.

4.6 Fazit

Digitalisierung steht stets im Dienst des Menschen. Letztlich geht es um die Konzeption von Menschen als moralische Subjekte, die als solche auf der Grundlage eines freien Willens ihre eigenen Ziele setzen und hierfür bestimmte Mittel begründet auswählen und einsetzen. Über Chancen und Risiken einer Datenspende (für sich, die Organisation, die Gesellschaft) sollte aufgeklärt werden. Zumindest müsste der Mensch in der Lage sein, ein selbstbestimmtes Urteil zu fällen. Was in vielen Fällen den oder die Einzelne:n überfordert, kann beispielsweise über Siegel, Kodizes oder Daten-Cockpits gelöst werden.

Die digitale Transformation kann nur gelingen, wenn alle Akteure davon überzeugt sind, dass die Chancen die Risiken überwiegen. Zentral ist dabei die Frage, auf welche Person oder Entität sich diese Saldierung bezieht. Hier einige fiktive Beispiele, die mögliche Konfliktlinien aufzeigen: Mögen Ärzt:innen und Apotheke durch die Digitalisierung vielleicht einen Nutzen von der Digitalisierung haben, können Patient:innen dadurch mehr Nachteile in Kauf nehmen. Und selbst innerhalb der Gruppe der Patient:innen können heute Lebende beispielsweise einen Vorteil zulasten zukünftiger Patient:innen erzielen oder Krebspatient:innen im Gegensatz zu Träger:innen seltener Krankheiten durch die Digitalisierung profitieren oder Patient:innen in den reichen Ländern ihren Nutzenvorsprung zu der ärmeren Bevölkerung ausbauen. Und selbst wenn beide Effekte positiv sind: Sollen wir dann den größeren Nutzen einer Gruppe einem kleineren Nutzen einer anderen Gruppe vorziehen? Die Gerechtigkeitsfrage ist und

*Die Gerechtigkeitsfrage ist zentral,
bisher aber noch ungelöst.*

bleibt zentral und bleibt – auch in diesem Beitrag – ungelöst. Die gesellschaftlichen Diskurse darüber müssen erst noch organisiert und geführt werden.

Insgesamt, soviel kann gesagt werden, gilt ein besonderes Augenmerk dem Einzelfall, den sozio-technischen Arrangements (Manzeschke u. Brink 2022). Ethik wird universeller, zugleich aber auch kontextueller – der Einzelfall entscheidet unter Abwägung aller relevanten Faktoren. Gerade in der Gesundheit. Aber auch innerhalb eines soziotechnischen Arrangements sind Konflikte, Ambivalenzen und Dilemmata möglich, vielleicht sogar der Regelfall. Letztlich entscheidet die menschliche Urteilskraft dann über die Anwendung und Einschätzung unterschiedlicher Normen im Kontext der Situation. Entscheidend bleibt, dass der Mensch die Kontrolle über die Entscheidungsprozesse behält und die Kompetenzen beim Menschen weiterhin verfügbar bleiben, auch wenn hier Maschinen unterstützend eingreifen.

4 Hippokratischer Eid – Transparenz als Grundlage einer digitalen Ethik

Normative Fragen der Digitalisierung werden für die deutsche und europäische Wirtschaft und Gesellschaft in Zukunft eine große Bedeutung spielen. Dazu braucht es einen hippokratischen Eid für die digitale Welt: *primum per data non nocere, cum data bonum facere*. Transparenz ist dabei ein entscheidender, wenn nicht der entscheidende Wert, der im Einzelfall immer gegen andere Werte verstoßen kann, z.B. gegen die Privatsphäre. Die Diskussion um Marc Zuckerberg und sein Unternehmen Facebook hat gezeigt, wie brisant solche Wertekonflikte sein können, aber auch, wie man sie in einer Datenschutzgrundverordnung grundsätzlich regeln kann. Im Mai 2023 wurde das Unternehmen Facebook zu einer Strafe von 1,2 Milliarden US-Dollar verurteilt (Deutschlandfunk 2023).

Ein Wettbewerb der Werte wird weltweit darüber entscheiden, ob die Verbindung von Ethik und Digitalisierung als Wettbewerbsvorteil nachhaltig ist, ob er die nachhaltige Entwicklung gar aktiv vorantreiben kann (Brink u. Esselmann 2023, im Erscheinen). Europäische Werte sind über einen langen Zeitraum historisch gewachsen und entsprechend einzigartig. Das stellt insbesondere für die traditionell werteorientierte deutsche Wirtschaft mit ihrer sozialen Marktwirtschaft und der starken Ausbalancierung im Gesundheitswesen von Ärzt:innen, Apotheker:innen, Krankenkassen, Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen, soziale Unternehmen, der freien Wohlfahrtspflege, Technologie-Unternehmen und Staat, ein enormes Potenzial dar.

Literatur

- Acatech, Körber-Stiftung (2022) Technik Radar 2022. Was die Deutschen über Technik denken. Schwerpunkt Gesundheit. URL: <https://www.acatech.de/publikation/technikradar-2022/> (abgerufen am 26.06.2023)
- Bundesministerium für Gesundheit (2023) Die elektronische Patientenakte (ePA) URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte.html> (abgerufen am 26.06.2023)
- Brennen SJ, Kreiss D (2016) Digitalization and digitization. In: Jensen KB, Craig RT, Pooley JD, Rothenbuhler EW (Hrsg.) The International Encyclopedia of Communication Theory and Philosophy. Wiley-Blackwell Oxford, UK
- Brink A (2022) Digialethik. In: Aßländer MS (Hrsg.) Handbuch Wirtschaftsethik. 2. überarbeitete Auflage. 615–624. Metzler Stuttgart
- Brink A, Esselmann F (2023) Data4 SDGs. Wie Sie mit Sustainable Data Governance Ihre Datenpotenziale für die Nachhaltigkeit nutzen! Whitepaper. Frankfurt [im Erscheinen]
- Bundesärztekammer (2023) Weltärztebund – Deklaration von Genf. Das Ärztliche Gelöbnis. URL: https://www.bundesaeztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Themen/Internationales/Bundesaeztekammer_Deklaration_von_Genf_04.pdf (abgerufen am 26.06.2023)
- CDR-Initiative (2023) Corporate Digital Responsibility Initiative. URL: <https://cdr-initiative.de/initiative> (abgerufen am 26.06.2023)
- Cooper T, Siu J, Wei K (2015) Corporate Digital Responsibility. Doing Well by Doing Good. Hg. Von Accenture, London. URL: <https://www.criticaleye.com/inspiring/insights-servfile.cfm?id=4431> (abgerufen am 26.06.2023)
- Deutschlandfunk (2023) Datenschutz. Rekordstrafe von 1,2 Milliarden Euro gegen Facebook-Mutter Meta verhängt – US-Konzern will gegen Urteil vorgehen. URL: <https://www.deutschlandfunk.de/rekordstrafe-von-1-2-milliarden-euro-gegen-facebook-mutter-meta-verhaengt-us-konzern-will-gegen-urte-102.html> (abgerufen am 26.06.2023)

V Transparenz und Digitalisierung

- DSGVO (2023) Datenschutz-Grundverordnung DSGVO. URL: <https://dsgvo-gesetz.de/> (abgerufen am 26.06.2023)
- Esselmann F, Brink A (2016) Corporate Digital Responsibility. Den digitalen Wandel von Unternehmen und Gesellschaft erfolgreich gestalten. Spektrum. Das Wissenschaftsmagazin der Universität Bayreuth 12(1), 38–41
- Esselmann F, Golle D, Thiel C, Brink A (2020) Corporate Digital Responsibility. Unternehmerische Verantwortung als Chance für die deutsche Wirtschaft. URL: https://zentrum-digitalisierung.bayern/wp-content/uploads/ZD.B-Positionspapier_Final_web.pdf (abgerufen am 26.06.2023)
- Geisler L (2002) Arzt-Patient-Beziehung im Wandel. Stärkung des dialogischen Prinzips. 216–220. Abschlussbericht der Enquête-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“
- Identity Valley (2023) Digital Responsibility Goals. URL: <https://identityvalley.org/drg> (abgerufen am 26.06.2023)
- Manzeschke A, Brink A (2022) Die Digitalisierung im Gesundheitswesen: Ethische Perspektiven. In: Manzei-Gorsky A, Schubert C, von Hayek J (Hrsg.) Digitalisierung und Gesundheit. Band 4. 25–65. Nomos Baden-Baden
- Nesch S (2023) Digitale Transformation bei der BARMER: Nachhaltig und sozial in die Zukunft. URL: <https://mitglieder.cdr-initiative.de/reports/published/e203fd36-6e23-49d7-9984-aed011e68c62> (abgerufen am 27.10.2023)
- Porter ME, Kramer MR (2011) Creating Shared Value. How to Reinvent Capitalism and Unleash a Wave of Innovation and Growth. Harvard Business Review 89(1/2), 1–17
- PwC (2020) Digitale Ethik. Orientierung, Werte und Haltung für eine digitale Welt. URL: <https://www.pwc.de/de/managementberatung/pwc-digitaleethik-white-paper.pdf> (abgerufen am 26.06.2023)
- Swiss Data Alliance (2023) Für eine konstruktive Datenpolitik. URL: <https://www.swissdataalliance.ch/> (abgerufen am 26.06.2023)



Prof. Dr. Dr. Alexander Brink

Alexander Brink ist Universitätsprofessor für Wirtschafts- und Unternehmensethik im renommierten „Philosophy & Economics-Programm“ der Universität Bayreuth. Er lehrt und forscht seit 20 Jahren an der interdisziplinären Schnittstelle von Ökonomie und Philosophie. Seit 2021 leitet er das dortige iLab Ethik und Management. Im Jahre 2010 gründete Alexander Brink die concern GmbH. Der Autor und Herausgeber von über 350 Veröffentlichungen berät namhafte Unternehmen.

EXKURS: Digitale Ethik in der Krankenkasse – wie die BARMER Verantwortung in der Digitalen Transformation übernimmt

Maria Hinz und Marek Rydzewski

Relevanz Digitaler Ethik und Transparenz für Krankenkassen

Die rasend schnellen Veränderungen im Zuge der Digitalisierung führen zu großen Herausforderungen für etablierte Akteure, die üblicherweise einer starken Regulierung unterliegen. Zum einen sorgen neue technologische Möglichkeiten rund um das bisher unregulierte Feld der Künstlichen Intelligenz (KI) wie Large Language Models (LLM, z.B. ChatGPT), Predictive Care oder Marketing Automation für komplexe Entscheidungssituationen unter Unsicherheit. Zum anderen bilden Unternehmen aus der Pharmaindustrie oder große Tech-Unternehmen mittlerweile selbst ganze Versorgungspfade ab – und zwar inklusive nutzerzentrierter Entwicklung und zielgruppengenaue Kommunikation. Während neue Technologien in Wirtschaftsunternehmen sofort adaptiert und neue Geschäftsmodelle erschlossen werden, suchen Krankenkassen in der dynamischen Digitalisierung nach ihrer Rolle – noch stärker hin zu einer Lotsenfunktion entlang der gesamten Patient Journey.

Doch wie sollen Krankenkassen ihre Möglichkeiten in der Digitalen Transformation des Gesundheitswesens am besten ausschöpfen, wenn eine konkrete Gesetzgebung auf sich warten lässt? Es fehlen eine normative Einordnung und Basis für klare Entscheidungen, während die Möglichkeiten unendlich und die Risiken zugleich groß erscheinen. Die Krankenkassen müssen sich wandeln, denn sie tragen nicht nur Verantwortung für die Daten ihrer Versicherten, sondern auch für eine Versorgung auf dem neuesten Stand der Technik,

In der Digitalen Transformation fehlt die normative Einordnung als Basis für klare Entscheidungen.

die den sich wandelnden Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten entspricht und zugleich ethisch vertretbar ist. Zudem galten Krankenkassen bisher eher als unnahbare Verwaltende der Mitgliedsbeiträge und wurden eher als Black Box denn als Partnerinnen auf Augenhöhe wahrgenommen. Es gilt also einen Weg zu finden, Entscheidungen auf ein klares Fundament zu stellen, um letztlich auch mehr Transparenz zu ermöglichen.

Als Verantwortliche für die Digitale Transformation in der BARMER möchten wir in diesem Beitrag zeigen, wie Digitale Ethik im Unternehmen verankert werden kann und inwiefern ein Wertesystem in der Krankenkasse notwendig ist, um der Verantwortung gegenüber Versicherten und anderen Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen gerecht zu werden sowie Transparenz in der digitalen Welt zu ermöglichen. Der offene Austausch über konkrete Handlungsansätze rund um Digitale Ethik soll den Verantwortlichen im Gesundheitswesen helfen, die Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung besser zu verstehen und selbst ethische Leitlinien für fundierte Entscheidungen zu implementieren.

Digitale Ethik in der Krankenkasse

In Zeiten der Digitalisierung kommt der Digitalen Ethik eine immer größere Bedeutung zu. Doch was bedeutet Digitale Ethik eigentlich? Im Kern geht es darum, die Werte und Grundsätze, die für das Zusammenleben in einer Gesellschaft gelten, auf die digitale Welt zu übertragen, Besonderheiten in der Digitalisierung, wie z.B. Skaleneffekte, zu bedenken und entsprechende Handlungsmaximen zu formulieren. Übertragen auf die unternehmerische Verantwortung bezeichnet das Feld der Corporate Digital Responsibility (CDR) freiwillige unternehmerische Aktivitäten, um die Digitale Transformation im Sinne der Menschen verantwortungsvoll zu gestalten. Darunter lassen sich Themen wie Datenschutz, Digitalkompetenz, Datensicherheit, Inklusion, Einbindung der Mitarbeitenden, Transparenz oder auch Klima- und Ressourcenschutz fassen.

Erste Systematisierungen stellen der Kodex der CDR-Initiative (Corporate Digital Responsibility Initiative 2020) des Bundesministeriums für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit und Verbraucherschutz (BMUV) sowie die CDR Building Bloxx des Bundesverbandes Digitale Wirtschaft e.V. (BVDW 2023) dar.

Warum ist Digitale Ethik für Krankenkassen wichtig?

Im Gesundheitswesen haben ethische Fragestellungen schon immer eine große Rolle gespielt, geht es hier doch um unsere Gesundheit. Dies gilt verstärkt auch für die Digitale Transformation. Speziell die Krankenkassen tragen eine

hohe Verantwortung gegenüber ihren Versicherten, da hier alle Daten zusammenfließen. Durch die Digitalisierung ergeben sich neue Möglichkeiten, aber auch neue Risiken und Herausforderungen. Es brauchte von den ersten KI-Modellen zu Regulierungsentwürfen, wie dem europäischen AI-Act, anders als beispielsweise von der Erfindung des Autos bis zur offiziellen Gurtpflicht, keine hundert Jahre. Trotzdem kann die Gesetzgebung kaum mit der Dynamik der Digitalisierung mithalten. Es bleibt ein Vakuum, in dem Krankenkassen Entscheidungen ohne klare Regulierung treffen müssen. Es gilt daher, ein Wertesystem zu etablieren, das eine klare Orientierung als Entscheidungsgrundlage bietet.

Wenn Versicherte wissen, dass ihre Daten sicher und verantwortungsvoll behandelt werden, steigt auch das Vertrauen in die Krankenkasse und das Gesundheitssystem insgesamt. Aber der reine Datenschutz bringt die Transformation noch nicht zielführend voran. Die nutzerzentrierte Einbindung aller Beteiligten und das proaktive Mitnehmen der Belegschaft in den Prozess gehören ebenfalls zu einer verantwortungsvollen Transformation. Alle Aspekte der Digitalen Ethik sind wichtige Faktoren, um Innovationen und Fortschritt in der Versorgung voranzutreiben. Nur wenn sie von Anfang an mitgedacht werden, können digitale Lösungen langfristig erfolgreich sein und der Versorgung der Versicherten dienen.

Um Innovationen und Fortschritt in der Versorgung im Sinne der Menschen voranzutreiben, sind alle Aspekte der digitalen Ethik wichtig.

Governance: Verankerung digitaler Verantwortung in der BARMER

Wie stellen wir uns die Versorgung der Zukunft vor? Wie wollen wir arbeiten? Wie wünschen wir uns die Zusammenarbeit zwischen Mensch und Maschine? Ein Wertekompass, verabschiedet vom Verwaltungsrat sowie Vorstand der BARMER, gibt hier klare Leitlinien vor. Die BARMER erarbeitete mit wissenschaftlicher Unterstützung dieses gemeinsame Set an Werten, die seitdem als Grundlage für die Entscheidungen rund um die Digitale Transformation gelten. Die Implementierung der Werte geht einher mit der klaren Verankerung der Verantwortung beim Chief Digital Officer (CDO). Für die Umsetzung und Operationalisierung ist die Digital Koordinatorin in der Innovationsabteilung der Kasse zuständig, die als Impulsgeberin und Klammer für die Fachbereiche und Einheiten in der BARMER agiert. Die BARMER arbeitet derzeit an einer stärkeren Operationalisierung und Implementierung in die Arbeitsprozesse. Darüber hinaus hat sich die BARMER als erste deutsche Krankenkasse entschlossen, der CDR-Initiative des Bundesministeriums für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit und Verbraucherschutz (BMUV) beizutreten. Sie berichtet jährlich über Maßnahmen, die sich an den fünf Handlungsfeldern des mitgezeichneten Kodex orientieren.

Das Wertesystem der BARMER

KI und Robotik: Das sind nur einige technologische Innovationen, die unsere Zukunft enorm beeinflussen werden. Sie eröffnen uns Chancen. Schon heute hilft uns KI dabei, Krankheiten zu erkennen. Künftig können wir dank KI voraussagen, welcher Lebensstil in individuellen Fällen welche Krankheiten begünstigt und welche Art der Therapie oder welche Medikamente optimale Heilungschancen erzielen. Weil KI-Modelle in riesigen Datenmengen Muster erkennen, die uns sonst verborgen blieben. Doch neue Technologien bergen auch Risiken. Neben den Modellen selbst, die richtig funktionieren müssen, liegt ein großer Teil der Risiken in der Datenbasis. Schnell finden gesellschaftliche Vorurteile Eingang in die Daten und werden weiter verstärkt. In der Medizin setzten Forschende bisher stärker auf die Daten von Männern und auch in der Versorgung zeigten sich Probleme in der Interpretation von Symptomen bei Frauen. Findet diese Praxis Eingang in die Datensätze der KI, werden sol-

Ohne Regulierung braucht es eine unternehmerische Selbstverpflichtung.

che Effekte nochmal verstärkt: So könnten Symptomchecker falsche Diagnosen anzeigen oder unpassende Therapien oder gar gefährliche Kombinationen von Medikamenten vorgeschlagen. Ohne Regulierung braucht es hier eine unternehmerische Selbstverpflichtung in Form von transparenten Werten, die es neben dem eigenen Entscheidungskompass auch Externen ermöglichen, die digitalen Lösungen auf ihre ethischen Auswirkungen hin einzuschätzen.

Acht Werte als gemeinsame Entscheidungsgrundlage

Um gemeinsame Entscheidungen auf derselben Basis über die gesetzlichen Verpflichtungen hinaus bzw. bei unklarer Gesetzesgrundlage zu treffen, hat die BARMER ein eigenes Wertesystem mit acht Grundwerten (BARMER 2020) entwickelt. Dies stellt eine ethisch angemessene Entscheidungsgrundlage bei sich schnell ändernden Voraussetzungen sicher. Mit der Kommunikation dieser Werte schafft die BARMER darüber hinaus eine Transparenz über die eigene Position gegenüber Versicherten sowie Akteuren im Gesundheitswesen.

Folgende Werte hat die BARMER als digitaletischen Rahmen definiert:

menschenorientiert/patientenzentriert

Krankenkassen arbeiten für die Menschen. Das gilt analog ebenso wie digital. Daher gilt es, bei allen Digitalentscheidungen immer die Frage zu stellen: Was bedeutet das für Versicherte und wie würde ihre Einschätzung aussehen? Um in Versorgung, Prävention sowie in der Administration der Kassen digitale Lösungen zu bieten, die den Versicherten das Leben erleichtern, gilt es, diese in die Entwicklung einzubeziehen. Ein wichtiger Schritt in diesem Prozess ist das Sammeln von Feedback von Nutzenden. Durch Umfragen, Interviews und Nutzer-Tests können Krankenkassen wertvolle Informationen über die Be-

dürfnisse der Nutzer sammeln. Dieses Feedback sollte während des gesamten Entwicklungsprozesses berücksichtigt werden, um sicherzustellen, dass das fertige Produkt den Anforderungen der Nutzenden entspricht. So stellt die BARMER den Aspekt der Benutzerfreundlichkeit neben grundlegend wichtige Aspekte wie den Datenschutz und versucht, beide in Einklang zu bringen. Die Fokussierung auf die Menschen bezieht sich dabei auch auf die Mitarbeitenden der Kassen, die aktiv auf die Digitale Transformation vorbereitet und in die Entwicklung einbezogen werden.

sicher/geschützt

Sozial- und Gesundheitsdaten sind die schützenswertesten Daten überhaupt. Deshalb steht die Sicherheit der Daten ihrer Versicherten für die BARMER an erster Stelle. Sicherheitsansprüche bedeuten auch, dass Zugangsverfahren zu digitalen Produkten und Services komplizierter werden. Während das Online-Shopping einfache und schnelle Anmeldungen ermöglicht, ist die Anmeldung für digitale Krankenkassen-Services aufwendiger. Dieser Zielkonflikt lässt sich zumindest teilweise durch sorgfältiges Ausharmonisieren zwischen Nutzerzentrierung und Sicherheit lösen. Sicherheit bedeutet für die BARMER nicht nur, die Daten technisch optimal gesichert zu verwahren, sondern den Versicherten die Kontrolle darüber zu geben, was mit ihren Daten geschieht. Grundvoraussetzung dafür ist wiederum ein ausreichendes Maß an Digitalkompetenz, welches wir ebenfalls für mehr Sicherheit im Umgang mit digitalen Gesundheitsservices unterstützen.

souverän/selbstbestimmt

Die eigene Gesundheit lässt sich nur dann selbst managen, wenn die entsprechende Kompetenz vorhanden ist, sowie die Möglichkeit zum aktiven Gesundheitsmanagement besteht. Die BARMER möchte diese Möglichkeiten über digitale Services bieten. Während die Gesundheitsdaten der Versicherten bisher oftmals schlecht zugänglich bei verschiedenen Leistungserbringenden gespeichert oder gar auf Papier im Aktenschrank verschlossen sind, ermöglichen digitale Lösungen wie die Kostenübersicht in der BARMER-App oder die elektronische Patientenakte (ePA) eCare mittlerweile eine größere Datentransparenz. Die BARMER setzt sich in der Digitalen Transformation für mehr Souveränität im Umgang mit der eigenen Gesundheit ein.

solidarisch/kooperativ

Als Krankenkasse ist die BARMER Teil der Solidargemeinschaft. Das heißt, dass alle Beteiligten nicht nur für sich selbst, sondern auch für jedes andere Mitglied der Gemeinschaft verantwortlich sind. Dies spielt auch in der digitalen Welt des Gesundheitssystems eine übergeordnete Rolle. Beispielsweise im Bereich Big Data und KI lassen sich Quantensprünge in der Heilung von Krankheiten erreichen, wenn Menschen in die Lage versetzt werden, freiwillig ihre Daten für die Forschung zu teilen. Dies befürwortet die BARMER im Sinne einer solidarischen Nutzung der digitalen Möglichkeiten.

transparent/aufklärend

Die BARMER steht für Transparenz – ob es um den Schulterblick in die Prozesse der Kasse geht oder um digitale Lösungen, die durch mehr Transparenz Versicherte auf Augenhöhe mit anderen Beteiligten im Gesundheitssystem stellen. So schafft die ePA eine größere Transparenz in der Beziehung zwischen Patientinnen und Patienten und ihren Arztpraxen. Neben dem Ausschöpfen dieser Möglichkeiten sieht die BARMER es auch als ihre Aufgabe an, über die Risiken der Digitalisierung aufzuklären, beispielsweise über Probleme wie Desinformation und Cybermobbing. Hier positioniert sich die Kasse mit Studien sowie aufklärendem Content, um mehr Transparenz dank qualitativ geprüfter Informationen in die digitale Welt zu bringen.

verantwortlich/verlässlich

Im Gesundheitswesen muss die Frage der Verantwortungsübernahme immer geklärt sein. Dies gilt auch bei der Einführung neuer Technologien. Digitale Anwendungen müssen gerecht, barrierefrei, leicht verständlich und diskriminierungsfrei sein und klare Evidenz- und Sicherheitskriterien erfüllen. Ärztinnen und Ärzte sowie Versicherte müssen für Fragen der Verantwortung, Haftung und Kontrolle sensibilisiert werden. Denn nur so können Versicherte die Ergebnisse digitaler Versorgung besser einschätzen und Arzt oder Ärztin weiterhin die medizinische Verantwortung übernehmen.

wirtschaftlich/fokussiert

Die BARMER arbeitet mit Mitgliedsbeiträgen und ist ihren Versicherten gegenüber dazu verpflichtet, dieses Geld voll und ganz in deren Sinne einzusetzen. Auch in der Digitalen Transformation müssen Entwicklungen auf ihre Wirtschaftlichkeit geprüft und finanziell verantwortlich umgesetzt werden.

nutzenstiftend/unterstützend

Die BARMER stellt den Nutzen für die Versicherten in den Mittelpunkt jeglicher Entwicklungen. Digitalisiert wird nicht nur, weil etwas technisch möglich ist, sondern weil es den Menschen einen Zusatznutzen bringt. Mithilfe von Service und UX/UI Design-Expertinnen und -Experten werden die Bedürfnisse der Menschen aufgedeckt und Lösungen entwickelt, die den größtmöglichen Nutzen stiften.

Transparenz als unabdingbarer Faktor einer verantwortungsvollen Digitalisierung

Transparenz spielt im Wertesystem der BARMER außerdem eine besondere Rolle, weil sie mit keinem anderen Wert in Konflikt steht und teilweise sogar die Voraussetzung für andere Werte wie z.B. Souveränität bildet. Auch aus Sicht der Versicherten nimmt die Transparenz eine wichtige Funktion ein. Entlang des kundenzentrierten Produktentwicklungsprozesses äußern Versicherte immer wieder, dass Krankenkassen ihnen als Black Box erschienen. Sie verspürten gerade in existenziellen Situationen eine große Hilflosigkeit

und wünschten sich mehr Transparenz über die Prozesse der Kassen. Um die eigene Gesundheit proaktiv in die Hand zu nehmen und die eigene Gesundheitskompetenz zu erweitern, ist das Wissen über die Prozesse und Daten im Gesundheitswesen essenziell.

Förderung der Souveränität von Versicherten durch Datentransparenz

Daten helfen uns dabei, Entscheidungen zu treffen. Doch dafür müssen wir zunächst überhaupt Zugriff auf unsere eigenen Daten haben und wir müssen sie verstehen. Auch hier kommt wieder die Transparenz als Basis der Souveränität zum Tragen. Die Gesundheitsdaten der Menschen lagen bisher in den Aktschränken und auf Servern von Arztpraxen, Krankenkassen und Kliniken. Digitale Lösungen wie die ePA oder auch Funktionen wie die Kosten- und Leistungsübersichten in Kassen-Apps können für mehr Transparenz sorgen und so ein souveränes Gesundheitsmanagement überhaupt erst ermöglichen. Wenn Versicherte mehr über ihre eigene Gesundheit wissen, verändert sich auch die Beziehung zu ihren Ärztinnen und Ärzten zu einem partnerschaftlichen Miteinander. Die Digitalisierung kann hier also als Enabler dienen, die eigene Gesundheit aktiv in die Hand zu nehmen und selbst informierte Entscheidungen zu treffen. Einige Herausforderungen bleiben aber bestehen: Wenn Data Literacy und Digitalkompetenz fehlen, helfen Versicherten auch digitale Lösungen nicht mündige Entscheidungen zu treffen. Im Zweifel entscheiden sie sich direkt gegen die Nutzung und erhalten weiterhin keinen Zugang zu ihren Gesundheitsdaten.

In Zukunft muss sich das Gesundheitswesen noch stärker mit folgenden Fragen auseinandersetzen, die das Bundesministerium für Bildung und Forschung in einem Verbundvorhaben beleuchtet:

- Was benötigen Patientinnen und Patienten und was befähigt sie, um eine informierte Einwilligung geben zu können?
- Wie kann Datensouveränität gefördert und gleichzeitig Privatsphäre und Datensicherheit gewährleistet werden?
- Welche Anforderungen bestehen aus rechtlicher und technischer Sicht?

Herausforderungen und Lösungsansätze

Im hochregulierten Gesundheitswesen treffen neue Technologien auf ein historisch gewachsenes und komplexes System von Akteuren und Akteurinnen, darunter Politik, Verbände, kostentragende Leistungserbringende und natürlich die Patientinnen und Patienten. Während die Digitale Transformation in anderen Branchen täglich neue Ziele erreicht, geht es im Gesundheitswesen nur schleppend voran. Die Entwicklungen der Zukunft bringen zahlreiche ethische Entscheidungen mit sich, die sich nur im Sinne der Menschen treffen lassen, wenn sich Unternehmen frühzeitig und proaktiv damit auseinan-

dersetzen. In einer Branche, die Regulierung gewöhnt ist, stellt die dynamische digitale Entwicklung eine große Herausforderung für Personen mit Entscheidungskompetenz dar. Zudem trifft die rasante Entwicklung in Bereichen wie New Work, aber auch in der Versorgung oder in administrativen Prozessen der Krankenkassen auf eine Belegschaft mit einem hohen Durchschnittsalter, deren Expertise bisher kaum digitale Kompetenzen erforderte. Es ist eine echte Herausforderung, unter diesen Umständen alle Mitarbeitenden für digitale Weiterentwicklung zu begeistern und sie zu befähigen, die Aufgaben der Zukunft zu bewältigen.

Lösungsansätze und Best Practices aus der BARMER

Werte entwickeln

Wie wertebasierende Entscheidungen in Unternehmen getroffen werden, unterscheidet sich: Gremien wie Ethikboards können bei der Entscheidungsfindung ebenso unterstützen wie technische Leitlinien oder die Implementierung von wertegetriebenen Prozessschritten. Die BARMER hat sich einen Wertekompass unter wissenschaftlicher Begleitung gegeben. Wissenschaftliche Begleitung hilft hier, den Blick auch nach außen zu richten und die wichtigen Aspekte zu fokussieren. Neben den Werten für die externe Kommunikation wurden auch Werte entwickelt, die nach innen wirken sollen. Doch Werte allein genügen nicht für alle Fragen im Unternehmen – eine klare Operationalisierung ist notwendig, um unterschiedliche Auffassungen und Auslegungen zu vermeiden. Was bedeuten beispielsweise die Werte Transparenz und Souveränität in konkreten Projekten und Prozessen? Welche Variablen und Ausprägungen liegen dahinter und wie stellen wir die Einhaltung unserer Grundsätze sicher? Für die Marketing-Automatisierung leitete die BARMER beispielsweise klare technische Leitlinien ab, die sich an den Werten der BARMER sowie an den bisher veröffentlichten Entwürfen des AI-Act orientieren. Zudem ist es geplant, einen verbindlichen Werte-Check in den Anbahnungs- und Umsetzungsprozess von Digitalprojekten einzuführen.

Proaktive Positionierung und transparenter Austausch

In unserem komplexen und hochregulierten Gesundheitswesen hilft es, den Blick nach außen zu richten, in die freie Wirtschaft. Sich mit anderen Unternehmen auszutauschen, voneinander zu lernen und digitalethische Fragestellungen größer zu diskutieren. Eine Zusammenarbeit, wie sie in der CDR-Initiative in einer Art Public-Private-Partnership funktioniert, bringt das Thema CDR in Deutschland voran. Sie hilft auch dabei, die Impulse von außen mit in die Kasse und in das Gesundheitswesen zu tragen. Dies fördert die Weiterentwicklung unabhängig von Sektoren und Silos.

Die BARMER geht hier als erste Krankenkasse voran. Sie hat den CDR-Kodex mitgezeichnet, veröffentlicht jährlich einen Maßnahmenbericht (BARMER

2022), arbeitet aktiv in der Initiative mit und bietet den Austausch über Lösungsansätze digitalethischer Fragestellungen an.

Transparenz zulassen und Mitarbeitende einbinden

Digitale Services eröffnen zahlreiche Möglichkeiten, eine nie gekannte Transparenz über Daten und Prozesse entlang der Bedürfnisse der Menschen darzustellen. Die Umsetzung bedeutet allerdings nicht nur die rein technische Entwicklung solcher Lösungen, sondern auch eine kulturelle Transformation. Wenn Antragsprozesse transparent in der Kassen-App mitverfolgt werden können, ist dies in der Kassenwelt gleichzeitig eine große Öffnung nach außen. Mitarbeitende müssen eingebunden werden und den digitalen Schulterblick nicht nur akzeptieren, sondern vollumfänglich erkennen, dass es einen Nutzen für die Versicherten und die Effizienz der Prozesse – letztlich auch eine Vereinfachung der eigenen Arbeit – mit sich bringt. Schließlich spart eine größere Transparenz unnötige Nachfragen ein.

Digitalkompetenz fördern

Um von der Digitalisierung zu profitieren, braucht es Digitalkompetenz. Dies gilt sowohl für Mitarbeitende als auch für Versicherte bzw. Kundinnen und Kunden. Die BARMER setzt dabei auf 600 DigiCoaches in allen Einheiten – Digital-Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, die in ihren Teams auf Augenhöhe Digitalkompetenz vermitteln. Zudem hat die BARMER in interdisziplinären Teams aus Sachbearbeitung, Kundenberatung und Innovationsabteilung gemeinsam in einem Design Thinking-Prozess das BARMER DigiTal erschaffen, eine responsive und barrierefreie Online-Lernwelt mit Gamification-Elementen, die in den Prozessen der alltäglichen Arbeit unterstützen kann. Auch extern sieht sich die BARMER als Partnerin im Digitalen Ökosystem und fördert die Digitalkompetenz bzw. Digitale Gesundheitskompetenz von Versicherten und Leistungserbringenden.

Literatur

- BARMER (2020) Unsere Werte, wenn es um Digitales geht. URL: <https://www.barmer.de/verantwortung/digitale-verantwortung/cdr-news#anchor-1078414> (abgerufen am 18.06.2023)
- BARMER (2022) CDR-Bericht. URL: www.barmer.de/cdr-bericht (abgerufen am 18.06.2023)
- BVDW – Bundesverband Digitale Wirtschaft e.V. (2023) CDR-Building-Bloxx. URL: <https://www.cdr-building-bloxx.com/> (abgerufen am 18.06.2023)
- Corporate Digital Responsibility Initiative (2020) Unsere Ziele – Der CDR-Kodex (2020). URL: <https://cdr-initiative.de/kodex> (abgerufen am 18.06.2023)



Maria Hinz

Maria Hinz ist Digitalkoordinatorin der BARMER. Sie koordiniert unternehmensweite Fragen der Digitalen Transformation und treibt maßgeblich die Operationalisierung und Implementierung von Maßnahmen der Corporate Digital Responsibility voran. Durch ihre Mitarbeit in verschiedenen CDR-Gremien, u.a. in der CDR-Initiative des BMUV, bringt sie den Blickwinkel des Gesundheitswesens mit in die Debatte rund um Digitale Verantwortung ein. Maria Hinz ist Kommunikations- und Digitalexpertin und war bereits in verschiedenen (Führungs-) Positionen in Politik, Verbänden und Unternehmen tätig.



Marek Rydzewski

Marek Rydzewski studierte Kulturwissenschaften und Betriebswirtschaftslehre an der Europa Universität Viadrina in Frankfurt (Oder) und der Aston University Birmingham in Großbritannien. Er war in verschiedenen Führungspositionen tätig und verfügt über Expertise in den Bereichen Digitalisierung, Kundenservice, Vertrieb, Versicherung und Versorgungsmanagement. Als Chief Digital Officer der BARMER ist er für die Digitalstrategie samt Verankerung digitalethischer Aspekte verantwortlich und treibt den Transformationsprozess der zweitgrößten Krankenkasse in Deutschland voran.