

# Datennutzung im Gesundheitswesen aus Verbraucher- und Patientenperspektive

von Peter Haas<sup>1</sup>

## ABSTRACT

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

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

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

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

## 1 Daten, Informationen, Medizin

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

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

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

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

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

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

## 2 Anwendungsfelder und Anwendungen und ihre Datenhaltungen

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

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

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

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

### 3 Datennutzungen und Intentionen, Datennutzer

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

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

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

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

### 4 Chancen und Potenziale

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

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

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

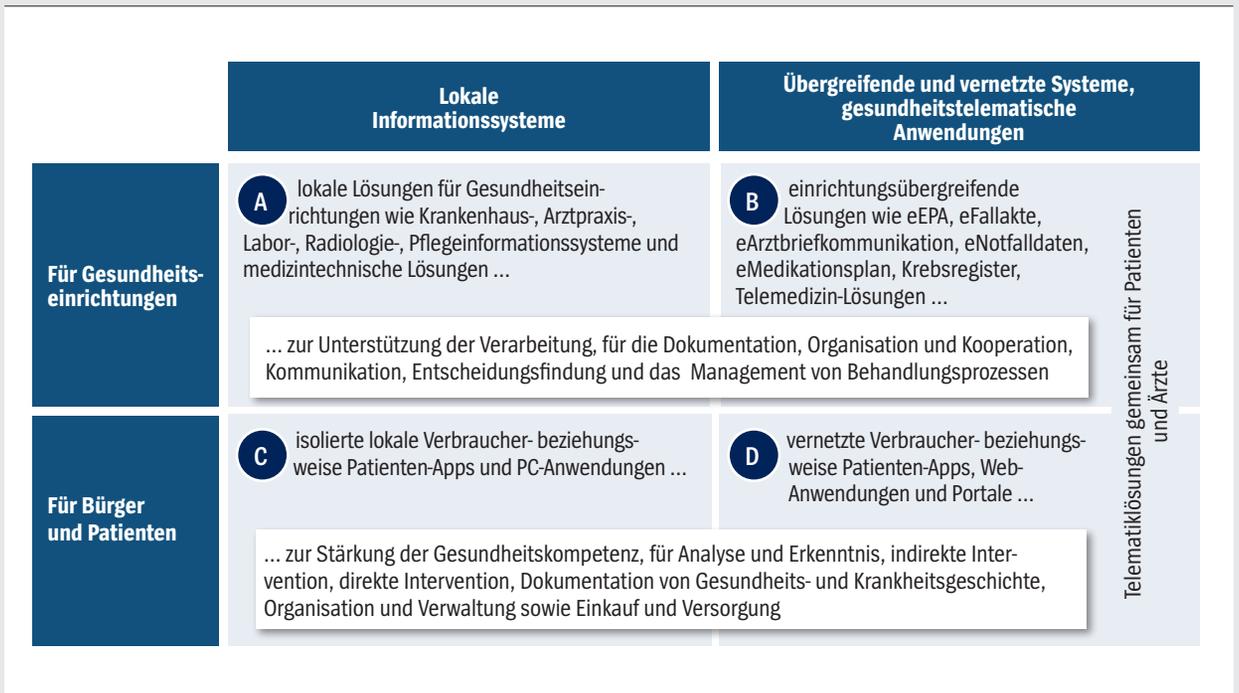
All diese Ziele können durch den Einsatz digitaler Anwendungen erreicht werden. So lassen sich die Potenziale und Chancen der Digitalisierung (siehe Tabelle 1) ausgeschöpft. Im Folgenden soll auf einige ausgewählte Aspekte näher eingegangen werden.

#### 4.1 Das zersplitterte professionelle System besser machen

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

ABBILDUNG 1

## Das Spielfeld für die Digitalisierung im Gesundheitswesen



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

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

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

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

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

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

## 4.2 Das Selbstmanagement fördern und verbessern

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

## 4.3 Kooperation des Patienten mit dem Behandlungsteam verbessern

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

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

## 4.4 Forschung voranbringen

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

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

TABELLE 1

## Chancen und Potenziale der Datennutzung im Gesundheitswesen (Auszug)

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

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

## 5 Risiken und Schadenspotenziale

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 6 Fazit

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

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

## Literatur

- Albrecht UV (Hrsg.) (2016):** Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps. Hannover: Medizinische Hochschule Hannover; publikations-server.tu-braunschweig.de/receive/dbbs\_mods\_00060000
- Baas J (Hrsg.) (2019):** Zukunft der Gesundheit – vernetzt, digital, menschlich. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- BÄK (Bundesärztekammer) (2015):** Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung – Begriffliche Verortung; bundesaerztekammer.de → Ärzte → Telematik/Telemedizin → Telemedizin
- Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2019):** AppQ – Gütekriterien-Kernset für mehr Qualitätstransparenz bei digitalen Gesundheitsanwendungen. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studienbericht\_AppQ\_191028.pdf
- BfArM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) (2020):** Das Fast-Track-Verfahren für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) nach § 139e SGB V. Ein Leitfaden für Hersteller,

Leistungserbringer und Anwender; [bfarm.de/DE/Medizinprodukte/DVG/\\_node.html](http://bfarm.de/DE/Medizinprodukte/DVG/_node.html)

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

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

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

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

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

Bielefeld: transcript Verlag, 17–66

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

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

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

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

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

**Haas P (2012):** Gesundheitstelematik. Einführung und Anwendungsübersicht; [elearning.egesundheit.de](http://elearning.egesundheit.de) → Anwendungen und Anwendungsklassen

**Haas P (2017):** Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakten als Basis für integrierte patientenzentrierte Behandlungsmanagement-Plattformen. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; [www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV\\_eEPA\\_Expertise\\_final.pdf](http://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_eEPA_Expertise_final.pdf)

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

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

**Knöppler K, Neisecke T, Nölke L (2016):** Digital-Health-Anwendungen für Bürger. Kontext, Typologie und Relevanz aus Public-Health-Perspektive. Entwicklung und Erprobung eines Klassifikationsverfahrens. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; [bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_Digital-Health-Anwendungen\\_2016.pdf](http://bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_Digital-Health-Anwendungen_2016.pdf)

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

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

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

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

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

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

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

**VZBV (Verbraucherzentrale Bundesverband) (2019):** Mit E-Health Integration der Gesundheitsversorgung vorantreiben; [vzbv.de/sites/default/files/downloads/2019/10/15/19-10-11\\_vzbv-stellungnahme\\_anhoerung\\_bt-gesundheitsausschuss\\_dvg.pdf](http://vzbv.de/sites/default/files/downloads/2019/10/15/19-10-11_vzbv-stellungnahme_anhoerung_bt-gesundheitsausschuss_dvg.pdf)

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

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

## DER AUTOR



**Prof. Dr. Peter Haas,**

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

Foto: privat