

## **Patient\*innen bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens in den Fokus rücken**

### **Positionspapier**

Die Rolle von Patient\*innenvertreter\*innen im deutschen Gesundheitswesen ist in den vergangenen Jahren gestärkt worden. An unterschiedlichen Stellen wurden ihnen Rechte im fünften Sozialgesetzbuch eingeräumt. Wir stellen jedoch fest, dass bei vielen politischen Beschlüssen, die eine digitale Ausgestaltung des Gesundheitswesens voranbringen wollen, die Perspektive von Patient\*innen und Nutzer\*innen unbeachtet bleibt. Es gilt daher, bei der zügig vorangetriebenen Digitalisierung des Gesundheitswesens die Bedürfnisse von Patient\*innen in den Mittelpunkt zu stellen und den Prozess gemeinsam mit Nutzerinnen und Nutzern zu gestalten.

Wir benötigen eine nutzerorientierte Nationale Strategie zur Digitalisierung des Gesundheitswesens.

Dass dies notwendig ist, hat sich beispielsweise bei den ersten Vorschlägen und Beschlüssen zur Einführung einer elektronischen Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung sehr deutlich gezeigt. Erst als der Gesetzesentwurf vorlag, wurde daran gedacht, dass Patient\*innen ebenfalls eine Ausfertigung ihrer Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung benötigen.

Der Paritätische Gesamtverband fordert, dass bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens die Patient\*innenperspektive im Zentrum der Weiterentwicklung und von Veränderungsprozessen steht und die Bedürfnisse der Nutzer\*innen die Grundlage der Entstehungsprozesse darstellen. Bei der Entwicklung von Prozessen oder Produkten müssen Nutzer\*innen intensiv eingebunden werden; ihr Feedback sollte einen großen Einfluss auf die finale Ausgestaltung dieser haben. Der Nachweis einer angemessenen Patient\*innenbeteiligung sollte Voraussetzung für die Erstattungsfähigkeit sein. Dies ist notwendig, damit die Neuerungen und Umgestaltungen letzten Endes den Patient\*innen und ihrer Gesundheit dienen.

Dabei muss gelten, dass die Digitalisierung des Gesundheitswesens weder auf die zeitlichen noch auf die qualitativen Kosten des persönlichen Kontaktes zwischen Patient\*in und Gesundheitspersonal gehen darf. Der Mensch muss stets

Mittelpunkt von Prävention und Gesundheitsförderung sein, auch wenn diese digital stattfindet. Die Patient\*innenorientierung, nicht die Gewinnorientierung muss im Vordergrund stehen.

### **Nutzen für Patient\*innen in den Mittelpunkt stellen**

Der Paritätische Gesamtverband fordert, dass bei der Ausgestaltung und Weiterentwicklung der Digitalisierung des Gesundheitswesens die Patient\*innenperspektive im Zentrum der Weiterentwicklung und Veränderungsprozesse steht. Im Rahmen einer verstärkten Digitalisierung und Vernetzung des Gesundheitswesens ist es wichtig, Prozesse neu zu denken und zu verändern. Es gilt immer wieder zu prüfen, welche weiteren Funktionen möglich sind, um Patient\*innen besser zu informieren und zu unterstützen - wie zum Beispiel durch Erinnerungsfunktionen in der elektronischen Patientenakte für Vorsorgeuntersuchungen und Impfungen. Bestehende Regelungen und Reglementierungen sind hierbei immer wieder zur Diskussion zu stellen und zu hinterfragen. Nutzenaspekte wie die Stärkung der Teilhabe, des Selbstmanagements für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen, die Verbesserung der Kommunikation zwischen Patient\*innen und den Behandelnden, die Stärkung der Patient\*innenautonomie, und die Stärkung der Gesundheitskompetenz sollten zentrale Parameter an die Implementierung digitaler Gesundheitslösungen sein. Genau diese Nutzenaspekte mit zu definieren, und die Rahmenbedingungen mit zu definieren, sollte ein zentraler Aspekt der Beteiligung von Patient\*innen, Verbraucher\*innen und der Patientenvertretung sein. Es gilt die Chancen für Verbesserungen in der Versorgung zu nutzen, wie zum Beispiel durch telemedizinische und -pflegerische Angebote. Dies ist insbesondere mit Blick auf die medizinische und pflegerische Versorgung im ländlichen Raum von besonderer Bedeutung. Die Digitalisierung bietet zentrale und bedeutsame Möglichkeiten, um eine intersektorale Leistungserbringung im Gesundheitswesen zu ermöglichen.

Der Paritätische Gesamtverband hat im September 2019 mit dem Papier "Mehr Patientenbeteiligung und stärkere Patientenvertretungen" (siehe [Link](#)) eine Vielzahl an konkreten Vorschlägen unterbreitet, wie die Patientenorientierung im Gesundheitswesen gestärkt werden kann. Hierzu gehören insbesondere:

- Eine Verankerung der Patientenvertretung als Grundprinzip im SGB V.
- Beauftragung des Koordinierungsausschusses Patientenbeteiligung im G-BA mit der Benennung von Patientenvertreter\*innen für Vertragsverhandlungen.
- Die Unabhängige Patientenberatung auf eine gemeinnützige dauerhafte Grundlage stellen, sie als Regelleistung zu etablieren und den Ausbau dezentraler Strukturen stärken. Patientenorganisationen sind zu beteiligen.
- Weitere Grundlagen für die Wahrnehmung von Patient\*innenbeteiligungsrechten schaffen.
- Die Vielfalt der Patient\*innenvertretung wahren und stärken (ausreichende unterstützende Strukturen und finanzielle Unterstützung von Organisationen,

die umfangreiche Aufgaben im Bereich der Patient\*innenvertretung übernehmen).

- Rolle von Patientenvertreter\*innen im Gemeinsamen Bundesausschuss stärken (Stimmrecht in Verfahrensfragen, perspektivisch Stimmrecht in allen Fragen, Recht sich durch den Medizinischen Dienst Bund beraten zu lassen, Stärkung der Ressourcen).

### **Die besondere Schutzbedürftigkeit von Gesundheitsdaten achten**

Es ist elementar für die Verbesserung des Gesundheitswesens, dass die Versorgungsforschung in Deutschland vorangebracht wird. Im Forschungsdatenzentrum auf der Rechtsgrundlage des Digitalen Versorgungsgesetzes wird ein wichtiger und schutzbedürftiger Datenpool entstehen. Es ist eine politische Fehlentscheidung, hierfür einen Akteur im Gesundheitswesen verantwortlich zu machen, der ein Eigeninteresse an den Daten hat. Die Verantwortung für das Forschungsdatenzentrum ist auf einen neutralen Datentreuhänder zu übertragen. Auf Grund der besonderen Relevanz von Gesundheitsdaten ist sicherzustellen, dass ein Widerspruchsrecht für Personen geschaffen wird, die nicht möchten, dass ihre Daten dem Forschungsdatenzentrum zur Verfügung gestellt werden. Patient\*innen sind immer Eigentümer ihrer Gesundheitsdaten. Eine Speicherung sollte dezentral erfolgen. Bei dem Schutz von Gesundheitsdaten sind Sicherheitssysteme anzuwenden, die dem aktuellen Stand der IT Datensicherheit entsprechen.

### **Barrierefreiheit von Anfang an berücksichtigen**

Es ist nicht nachvollziehbar, dass aktuell bei der Entwicklung digitaler Angebote der Regelversorgung, wie der elektronischen Patientenakte, Barrierefreiheit nicht von Anfang an berücksichtigt wird. Menschen mit Behinderung haben das Recht auf einen gleichberechtigten Zugang zu allen Leistungen und Angeboten der Gesundheitsversorgung. Alles was für Patient\*innen nutzbar sein soll, muss daher barrierefrei ausgestaltet werden. Die bestehenden technischen Standards, und insbesondere die Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung - BITV 2.0, sind einzuhalten.

### **Datensicherheit**

Die Sicherheit der Telematikinfrastruktur hängt davon ab, dass eine eindeutige Identifikation der Teilnehmer\*innen stattfindet. Die Ausgabeprozesse der unterschiedlichen Zugangskarten sind nicht darauf ausgelegt, dass hierbei eine eindeutige Identifikation der Personen bzw. Institutionen durchgeführt wird. Dies ist unbedingt sicherzustellen.

## **Ein digitales Gesundheitswesen erfordert neue Kompetenzen**

Digitale Kompetenzen müssen zeitnah und mit angemessenen Ressourcen in Aus-, Fort- & Weiterbildung der Gesundheitsberufe integriert werden. Für Patient\*innen sind bedarfsgerechte Schulungen und Informationen bei unabhängigen Anbietern bereit zu stellen. Es ist wichtig, das Wissen in der Bevölkerung über Big Data und Künstliche Intelligenz zu stärken. Hierbei sollte dem Beispiel Finnlands gefolgt werden, welches kostenlose Online-Schulungen zu Künstlicher Intelligenz für die Bevölkerung bereitstellt.

## **Ein Zugriff auf die eigene ePA ist immer zu ermöglichen**

Es ist sicherzustellen, dass Personen immer die Möglichkeit haben, auf ihre elektronische Patientenakte zuzugreifen, auch wenn sie selbst nicht über eine entsprechende Hard- und Softwareausstattung oder einen Internetzugang verfügen. Wenn Personen ihren Versicherungsschutz verlieren, ist die bisherige Krankenkasse zu verpflichten, weiterhin den Zugang zu der elektronischen Patientenakte bereitzustellen.

## **Nationales Gesundheitsportal ausbauen**

Wir begrüßen den Start des Nationalen Gesundheitsportals. Ziel des Portals muss es sein, eine zentrale Anlaufstelle für Patient\*innen zu schaffen, die vertrauenswürdig ist und die qualitätsgesicherte Informationen bereitstellt. Wichtig sind insbesondere auch Informationen, die Patient\*innen dabei helfen, einen für sie relevanten Leistungserbringer im Gesundheitswesen zu finden. Dabei ist stets auch über den Umfang der Barrierefreiheit zu informieren. Die aktuelle Ärzt\*innensuche lässt es leider nicht zu, explizit nach barrierefreien Praxen zu suchen. Dies gilt es weiter zu entwickeln. Wir fordern die folgenden Informationen perspektivisch ins Nationale Gesundheitsportal zu integrieren:

- Bestehende Patient\*innenleitlinien
- Informationsübersicht über Patient\*innenrechte
- Das Verzeichnis für Digitale Gesundheitsanwendungen
- Eine Übersicht über Krebsberatungsstellen, die durch die Krankenversicherung gefördert werden (Öffnungszeiten, Kontaktdaten & besondere Versorgungsangebote)
- Liste zur Suche nach Hebammen und Entbindungspflegern des GKV Spitzenverbandes
- Informationen zum Angebot und Zugang zu den Terminservicestellen der Kassenärztlichen Vereinigungen
- Allgemeine Informationen über Selbsthilfe mit Verlinkung zu allen anerkannten Akteuren der Selbsthilfe, unter einem eigenen Reiter „Selbsthilfe“
- Niedrigschwellige passgenaue Informationen zu Angeboten der Selbsthilfe, möglichst mit direktem Zugang zu den entsprechenden Bundesorganisationen der Selbsthilfe über die bereitgestellten diagnosespezifischen Informationen

- Die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung im Sinne von § 32 SGB IX
- Informationen zur Barrierefreiheit von Leistungserbringern

### **Unregulierte Gesundheitsdaten in den Blick nehmen**

Bei den bisherigen Maßnahmen durch die Bundesregierung bleibt der Schutz von Gesundheitsdaten im unregulierten Bereich außen vor. Es ist eine Strategie erforderlich, die den Bereich der Gesundheitsdaten insgesamt in den Blick nimmt. Es ist davon auszugehen, dass Personen bei der Nutzung von Apps sich häufig nicht bewusst über die damit einhergehende Zustimmung der Nutzung von sensiblen Gesundheitsdaten durch Dritte sind. So wie es besondere Informationspflichten für zahlungspflichtige Angebote gibt, die verbieten, dass Preise im Kleingedruckten versteckt werden, bedarf es anderer Zustimmungs- und Informationsverfahren, wenn es darum geht, dass Apps Gesundheitsdaten sammeln und nutzen. Es bedarf gesetzlicher Vorgaben, was die Länge und Verständlichkeit von Allgemeinen Geschäftsbedingungen angeht.

### **Aufbau eines an die ePA angeschlossenen digitalen Selbsthilfeportals**

Wir fordern den schrittweisen Aufbau eines digitalen, an die elektronische Patientenakte (ePA) angeschlossenen Selbsthilfeportals. Ziel ist es, dass Versicherte zu ausgewählten Diagnosen, die in der ePA festgehalten werden, automatisiert passgenaue Selbsthilfeangebote erhalten. Versicherte entscheiden dabei selbst, ob sie Informationen erhalten möchten oder nicht. In dem Portal sollen daher perspektivisch alle Angebote der Selbsthilfe für sämtliche Diagnosen nach ICD-10 geordnet gebündelt werden. Für die Umsetzung ist die Gematik damit zu beauftragen, die technischen Grundlagen eines digitalen Selbsthilfeportals zu definieren. Darüber hinaus sind auch technische Grundlagen dafür zu definieren, dass – in einem ersten Schritt für besonders häufig auftretende Erkrankungen – automatisierte Hilfsangebote erstellt werden. So erhalten Patient\*innen gleich mit Erhalt der Diagnose unkompliziert die Möglichkeit, Fragen zu stellen oder ggf. Unterstützung bei Entscheidungen durch andere Betroffene zu erhalten, die notwendig sind, um Expert\*innen in eigener Sache zu werden.

Berlin, 18. Dezember 2020

Lisa Marcella Schmidt / Verena Holtz  
Abteilung Gesundheit, Teilhabe und Pflege

### **Kontakt**

Verena Holtz  
gesundheit@paritaet.org