

Kai Reimers
Meral Avci
Markus Grief

Aachener Learning Community ‚Innovative IT in der Medikamentenversorgung‘

Diskussionsergebnisse des 18. Workshops am 14. Mai 2019 in den Räumlichkeiten des Lehr- und Forschungsgebiets Wirtschaftsinformatik der RWTH Aachen

Themen

- **Kurzbeschreibung des Forschungsprojekts „Chancen und Risiken der Nutzung von patientengenerierten EKGs zur Erhöhung der Arzneimitteltherapiesicherheit von Hochrisikopatienten“**
- **Welche Patiententypen sollen für das Projekt gewonnen werden?**
- **Würde das Projekt nicht eine Entwicklung noch beschleunigen, die es eigentlich verhindern will?**
- **Datenschutz und die Teilnahme der AOK als Projektpartner**

Bei diesem Workshop handelte es sich um ein außerplanmäßiges Treffen der Aachener Learning Community, auf dem ein Antrag für ein Forschungsprojekt zum Thema Arzneimitteltherapiesicherheit (AMTS) im Zusammenhang mit patientengenerierten Sensordaten besprochen wurde, der im Rahmen eines größeren Konsortiums an die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) gestellt werden soll. Die Projektidee hatte Herr Reimers bereits kurz auf dem letzten Workshop im Februar vorgestellt. Hier hatte man vereinbart, dass das Lehr- und Forschungsgebiet Wirtschaftsinformatik ein Konzept ausarbeitet, das im Rahmen des außerplanmäßigen Treffens diskutiert werden soll. Im Folgenden wird dieses Konzept zunächst kurz beschrieben, um anschließend die auf dem Workshop erarbeiteten Vorschläge für Änderungen und Erweiterungen des Konzepts sowie erkannte mögliche Probleme darzustellen. Bei der folgenden Kurzdarstellung des Konzepts hat sich allerdings schon gezeigt, dass der Workshop enorm hilfreich bei der Klärung zahlreicher Fragen und Aspekte war. Insofern sind die Ergebnisse des Workshops auch schon in die folgende Darstellung des Konzeptes eingeflossen.

Herr Reimers hat auch die vier neuen Mitglieder der Aachener Learning Community begrüßt, nämlich Herrn Michael Paulzen, ärztlicher Direktor und Chefarzt, Alexianer Krankenhaus Aachen, Frau Doris Miesner, leitende Apothekerin des Luisenhospitals Aachen, Herrn Julian Hartz, Fachberater bei der AOK Aachen, sowie Herrn Joachim Koeck, Apotheker an der Apotheke des Universitätsklinikums Aachen.

Kurzbeschreibung des Forschungsprojekts „Chancen und Risiken der Nutzung von patientengenerierten EKGs zur Erhöhung der Arzneimitteltherapiesicherheit von Hochrisikopatienten“

Mit der AppleWatch der neusten Generation haben Patienten die Möglichkeit, EKG-Daten in medizinisch verwertbarer Qualität selbst zu generieren. Während entsprechende Sensoren bereits zuvor als Zusatzgeräte verfügbar waren, die ebenfalls, im Zusammenspiel mit einem Smartphone, die Erstellung von EKG-Daten durch Patienten ermöglichten, ist mit der AppleWatch erstmals ein universelles Konsumgerät mit einer solchen Funktionalität ausgestattet worden. Es ist daher zu erwarten, dass Patienten nun in größerem Maßstab EKGs selbst erstellen, möglicherweise ohne konkreten Anlass, und diese Daten auch im Arztgespräch oder bei der Krankenhausaufnahme in der Erwartung präsentieren, dass die Daten im Beratungsgespräch berücksichtigt und in die Behandlung einfließen werden. Eine wichtige Frage wird sein, ob es gelingt, solche patientengenerierten Daten sinnvoll in das System der Gesundheitsversorgung einzubinden. Sollte dies nicht gelingen, besteht die reale Gefahr, dass Internetunternehmen das Gesundheitssystem nach dem Plattform-Model reorganisieren, indem sie z.B. patientengenerierte medizinische Daten poolen, diese mit Hilfe von Methoden der Künstlichen Intelligenz auswerten und auf dieser Basis medizinische neue Dienste anbieten. Dazu könnten sie dann schrittweise die einzelnen Professionen einbinden, z.B. im Rahmen von online-Sprechstunden, die von Ärzten zu bestimmten Fragen auf der Basis der erhobenen Daten angeboten werden. Die Gesundheitsberufe würden dann letztlich zunehmend zu den Plattformen ‚wandern‘ und von ihnen koordiniert werden, die Strukturen der derzeitigen Verfassung des Gesundheitssystems würden ausgehöhlt und die es tragenden Akteure, in erster Linie die berufsständischen Verbände, ihren strukturierenden Einfluss verlieren. Mit einer solchen ‚Plattformisierung‘ des Gesundheitswesens gingen aber auch wertvolle und wichtige Entscheidungs- und Handlungsspielräume verloren.

Auf einem vorbereitenden Symposium im Oktober letzten Jahres war eine Idee entstanden, wie es gelingen könnte, patientengenerierte EKG-Daten sinnvoll in den Alltag der Gesundheitsberufe zu integrieren. Insbesondere sollen Möglichkeiten untersucht werden, patientengenerierte EKG-Daten zu nutzen, um die Arzneimitteltherapiesicherheit (AMTS) von bestimmten einem besonderen Risiko ausgesetzten Patienten zu erhöhen. Damit würde ein Szenario zur Nutzung von patientengenerierten Sensordaten in der Gesundheitsversorgung erschlossen, das einerseits Patienten aktiv in den Medikationsprozess einbindet und andererseits die neuen technischen Möglichkeiten zur Verbesserung eines wichtigen gesundheitspolitischen Zieles, der Erhöhung der Arzneimitteltherapiesicherheit, nutzt. Die Forschung zur Nutzung von patientengenerierten EKG-Daten hat sich bislang auf die Frage der Früherkennung von Herzkammerflimmern beschränkt. Der Aspekt der Arzneimitteltherapiesicherheit würde die Einsatzmöglichkeiten dieser neuen Technologie signifikant erweitern.

Es ist bekannt, dass bestimmte Arzneimittel, v.a. Psychopharmaka, zu einer Verlängerung des sogenannten QTc-Intervalls führen können.¹ Das QT-Intervall ist ein Abschnitt des Elektrokardiogramms (EKG), der der Zeit für Zusammenziehen und Entspannen des Herzens entspricht. Das QTc-Intervall ‚korrigiert‘ die QT-Intervallzeit in Abhängigkeit von der Herzfrequenz (das ‚c‘ steht für ‚corrected‘), so dass die so korrigierte QT-Intervallzeit, also das QTc-Intervall, unabhängig von der jeweiligen Herzfrequenz aussagekräftig ist.

Zahlreiche Arzneimittelwirkstoffe können das QTc-Intervall verlängern. Eine Verlängerung des QTc-Intervalls kann in seltenen Fällen zu schweren Herzrhythmusstörungen und, in der Folge, zu einem plötzlichen Herztod führen. Das Risiko für schwere Herzrhythmusstörungen als Folge der QTc-Intervallverlängerung nimmt zu, wenn bestimmte Arzneimittelwirkstoffe kombiniert werden und wenn bestimmte weitere Faktoren hinzukommen. Zu diesen zusätzlichen Risikofaktoren zählen z.B. Alter, weibliches Geschlecht und genetische Prädisposition. Zusammengefasst gilt also: (1) Eine große Anzahl von Arzneimittelwirkstoffen kann das QTc-Intervall verlängern; (2) in seltenen Fällen führt dies zu schweren Herzrhythmusstörungen und, in der Folge, zu einem plötzlichen Herztod; (3) das Risiko für schwere Herzrhythmusstörungen in der Folge einer QTc-Intervallverlängerung steigt, wenn Arzneimittelwirkstoffe kombiniert werden sowie wenn weitere Risikofaktoren anwesend sind. Es wird daher, neben anderen Maßnahmen, empfohlen, bei Behandlung mit potentiell QTc-intervallverlängernden Arzneimitteln die Therapie sorgfältig zu überwachen, indem z.B. in regelmäßigen Abständen entsprechende EKG-Kontrollen durchgeführt werden (Wenzel-Seifert et al., 2011).

Die zentrale Idee für das Projekt ist es nun zu untersuchen, ob es möglich ist, die Arzneimitteltherapiesicherheit von Hochrisikopatienten dadurch zu erhöhen, dass patientengenerierte EKG-Daten für eine engmaschigere Überwachung von potentiell sehr riskanten Arzneimitteltherapien genutzt werden. Mit dieser simplen Frage sind allerdings zahlreiche weitere Fragen verbunden:

- Wie zuverlässig lassen sich QTc-Intervallzeiten aus patientengenerierten EKG-Daten ableiten? Es wird in der Literatur z.B. empfohlen, ein 12-Kanal-EKG zur Bestimmung von QTc-Werten zu verwenden während die AppleWatch lediglich ein 1-Kanal EKG erzeugen kann. Außerdem können die EKG-Daten von den jeweiligen Umständen der Messung abhängen, die denjenigen, die diese Daten interpretieren, aber möglicherweise nicht bekannt sind. Es stellt sich also hier v.a. die Frage, welche zusätzlichen Kompetenzen Patienten benötigen, um EKG-Daten zu erzeugen, die sich für den Zweck der Überwachung einer potentiell sehr riskanten Arzneimitteltherapie auch eignen. Daraus abgeleitet stellt sich dann die Frage, wie Patienten diese Kompetenzen erwerben können. Außerdem wäre zu untersuchen, welche zusätzlichen Informationen notwendig sind, um die EKG-Daten richtig zu interpretieren.
- Wie und vom wem sollten die EKG-Daten aufbereitet werden? In welchen Abständen sollten die Daten erhoben werden? Es wird z.B. empfohlen, QTc-Werte für die Über-

¹ Die folgenden Ausführungen zum QTc-Intervall beruhen auf dem Eintrag zum QT-Intervall auf *Pharmawiki*.

wachung der Arzneimitteltherapie „manuell“ aus einem EKG abzuleiten (Wenzel-Seifert et al., 2011). Dies mag im Fall von einigen wenigen EKGs, die in der Arztpraxis unter kontrollierten Bedingungen erstellt werden, vielleicht noch möglich sein. Die zu erwartende Fülle von EKG-Daten, sollten diese von den Patienten selbst generiert werden, lässt sich aber vermutlich nur dann für die Überwachung der Arzneimitteltherapie nutzen, wenn der QTc-Wert automatisch ermittelt wird. Welche Verfahren sind hier geeignet? Außerdem erscheint es auch unrealistisch, dass diese Aufgabe alleine von den jeweils betreuenden Ärzten übernommen wird. Vielleicht ist es hier sinnvoll, die EKG-Daten sowie möglicherweise weitere relevante Daten zunächst bei einer zentralen Stelle zu sammeln und zu integrieren, um dort eine Vorauswertung vornehmen zu können ähnlicher Weise, wie es im Bereich der Nachsorge von Herzoperationen in der UKA bereits seit einiger Zeit praktiziert wird? Wer könnte diese Aufgabe übernehmen? Welche Qualifikationen sind notwendig?

- An wen sollten die Daten weitergeleitet werden und unter welchen Bedingungen? Ist es z.B. möglich, im Rahmen der oben beschriebenen ‚Vorabinterpretation‘ eine Filterung vorzunehmen, so dass nur die ‚wirklich kritischen‘ Fälle an die behandelnden Ärzte weitergeleitet werden? Sollten die ermittelten QTc-Werte auch den betroffenen Patienten mitgeteilt werden? Diese könnten vielleicht unnötig verunsichert werden, wenn sie die Daten ohne hinreichende medizinische Kenntnisse interpretieren, und zu überhasteten Entscheidungen, z.B. dem Absetzen von Medikamenten, verleitet werden. Wie können Patienten vor einer missbräuchlichen und für sie schädlichen Verwendung der Daten geschützt werden?
- Wie hoch ist der Anteil von Fehlmessungen? Welche Auswirkungen haben falsche EKG-Daten auf die Entscheidungen der verschiedenen Akteure? Patienten könnten z.B. unnötig verunsichert werden, was wiederum Auswirkungen auf ihr Wohlbefinden und/oder ihre Adhärenz haben könnte. Welche rechtlichen Fragen (z.B. Haftungsfragen) stellen sich in diesem Zusammenhang, v.a. für die Betreiber eines eventuellen Datenintegrationszentrums oder für die Hersteller der Messgeräte oder von Software zur Verdichtung und Darstellung der Daten?
- Wie sollten Entscheidungen über eine eventuelle Anpassung der Arzneimitteltherapie getroffen werden? Im niedergelassenen Bereich ist es noch unüblich, solche Entscheidungen als Ergebnis einer interprofessionellen Beratung zu treffen. Gleichwohl liegt es nahe, die Sichtweisen von betreuenden Hausärzten, Fachärzten, Pharmazeuten und Pflegekräften für solche Entscheidungen zu integrieren. Falls eine solche Form der gemeinsamen Beratung angestrebt wird, wie könnte diese aussehen? Sollte fallweise der Rat von entsprechenden Mitbehandelnden eingeholt werden? Sollte es regelmäßige Konsile geben? Sollten daran auch die betroffenen Patienten oder deren Angehörige teilnehmen?
- Schließlich stellt sich auch die Frage, wie effektiv die Nutzung von patientengenerierten EKG-Daten zur Erhöhung der Arzneimitteltherapiesicherheit ist. Gelingt es, potentiell gefährliche Nebenfolgen einer Arzneimitteltherapie frühzeitig(er) zu erkennen? Steigt die Lebensqualität der Patienten, weil sie sich sicherer fühlen oder weniger häufig eine

Arztpraxis aufsuchen müssen? Führt ein solches Gefühl der Sicherheit vielleicht zu einer erhöhten Adhärenz? Erleichtern solche Daten die Arbeit der beteiligten Ärzte? Können Ärzte sich schneller an eine für den Patienten optimale Arzneimitteltherapie herantasten, da sie durch die feinmaschigere Überwachung die Risiken besser im Griff habe? Erhöht dies das Wohlbefinden der Patienten? Führt die Einbindung weiterer Akteure zu besseren Entscheidungen? Und letztlich, wie hoch sind die Kosten für eine solche Nutzung? Wären solche Maßnahmen eher im Rahmen von speziellen Programmen (Disease-Management-Programmen) sinnvoll oder könnte man sie auch in die Regelversorgung integrieren?

Die vorgeschlagene Forschungsmethode ist der in Aachen entwickelte und erprobte lernbasierte Ansatz. Dieser zielt darauf, den Alltag der betroffenen Praktiken sichtbar zu machen und dadurch neue Handlungsmöglichkeiten in den Praktiken aller Beteiligten zu erschließen. Zusätzlich zu der Aachener Learning Community sollen zwei weitere Learning Communities gegründet werden, und zwar in Bochum und in Frankfurt (hier sind entsprechende Kontakte zu Kooperationspartnern in den letzten Monaten geknüpft worden; dazu zählen Christian Vollmar, Professor für Allgemeinmedizin an der Ruhr-Uni Bochum; Marc Augustin, Professor für Soziale Medizin an der Evangelischen Hochschule Bochum und Facharzt an der UKA; Marjan van den Akker, Professorin für Multimedikation und Versorgungsforschung an der Goethe-Uni Frankfurt; außerdem haben auch Herr Cornelius Bollheimer, Inhaber des Lehrstuhls für Altersmedizin am Universitätsklinikum der RWTH Aachen, sowie Frau Gabriele Meyer, Professorin für Gesundheits- und Pflegewissenschaft an der Martin-Luther-Universität Halle–Wittenberg ihre Teilnahme an dem Projekt zugesagt). Neben dem Element der regelmäßigen Learning Community-Workshops, so wie in Aachen seit geraumer Zeit praktiziert, wird das Konzept der Learning Community um zwei weitere Elemente erweitert, nämlich Lernzyklen und Akademien.

Ein *Lernzyklus* dauert 12 Monate und umfasst die Phasen Vorbereitung, Rekrutierung, Erhebung, Maßnahmenentwicklung und Reflexion. Jeder Lernzyklus wird mithilfe eines Workshops vorbereitet. An diesen Workshops nehmen u.a. Apotheker, Fachärzte, Patienten, Hausärzte, die Pflege, Wirtschaftsinformatiker, Krankenkassen, Datenintegratoren und Technikhersteller teil. Auf den vorbereitenden Workshops wird zunächst, auf der Basis der im jeweils vorhergehenden Zyklus entworfenen, erprobten und theoretisch verorteten Maßnahmen, das Vorgehen für die anstehende Erhebungs- und Maßnahmenentwicklungsphase besprochen sowie festgelegt, welche Patienten für diesen Lernzyklus rekrutiert werden sollen. Da auf dem ersten Vorbereitungsworkshop des ersten Lernzyklus solche Erfahrungen noch nicht vorliegen, beschränkt sich dieser auf die letzten beiden Aspekte. Auf die Rekrutierungsphase folgt die Erhebungsphase, in der speziell geschulte Projektmitarbeiter die beteiligten Praktiken hinsichtlich ihrer Erfahrungen mit den erzeugten und verwendeten Sensordaten dokumentieren und die Ergebnisse in Praktikberichten zusammenfassen. Außerdem werden in der Erhebungsphase die im vorhergehenden Lernzyklus möglicherweise erzielten Verbesserungen hinsichtlich der Arzneimitteltherapiesicherheit der beteiligten Patienten evaluiert. Auf einem weite-

ren Workshop werden die Praktikberichte und Evaluationsergebnisse vorgestellt und Maßnahmen entworfen, die dann in der Maßnahmenentwicklungsphase erprobt und konkretisiert werden. Die Erhebungs- und Maßnahmenentwicklungsphasen können durch regelmäßige Treffen der jeweils direkt beteiligten Patienten und ihrer Betreuer unterstützt werden. In der abschließenden Reflexionsphase kommen die Teilnehmer der drei Learning Communities sowie weitere Vertreter der entsprechenden Fachdisziplinen in einer von uns so genannten *Akademie* zusammen mit dem Ziel, die gemachten Erfahrungen auf einer theoretischen Ebene zu verallgemeinern und so die Bedingungen der Übertragbarkeit der entwickelten Konzepte benennen zu können.

Welche Patiententypen sollen für das Projekt gewonnen werden?

Die vorgeschlagenen drei Patientengruppen sind auf dem Workshop prinzipiell auf Zustimmung gestoßen, nämlich:

1. junge, technikaffine Patienten in psychiatrischer Behandlung
2. 65plus-Patienten, die Psychopharmaka einnehmen und stationär oder ambulant pflegerisch betreut werden
3. Patienten, die auf Eigeninitiative Sensordaten generieren und deren behandelnde Ärzte aus dem Anwendungskontext heraus entscheiden, ob eine Teilnahme an dem Projekt sinnvoll ist

Trotz dieser allgemeinen Zustimmung sind drei Aspekte kritisch diskutiert worden.

(1) Herr Grebe gab zu bedenken, dass das Problem der QTc-Intervallverlängerung durch Arzneimittel möglicherweise überbewertet werde. Er habe in seiner Praxis jedenfalls noch keinen entsprechenden Fall erlebt, zumindest was die erste Patientengruppe anbelange. Dies verweist auf zwei Probleme. Zum einen ist die Prävalenz von klinisch relevanten Fällen sehr niedrig. Die Schwierigkeit wird also darin bestehen, solche Patienten für eine Teilnahme an dem Projekt zu gewinnen, auf die jeweils möglichst viele der relevanten Risikofaktoren zutreffen, um sicherzustellen, dass eine engmaschige Überwachung ihrer Arzneimitteltherapie mit Hilfe von patientengenerierten EKG-Daten auch potentiell effektiv ist, also zu einer Erhöhung ihrer Arzneimitteltherapiesicherheit beitragen kann. Zum anderen verweist dieses Problem auf die Notwendigkeit der Einbeziehung von entsprechenden Fachärzten, v.a. Psychiatern und Gerontologen. Herr Grebe hatte hierzu auch schon einen Fachkollegen genannt, denn man vielleicht für eine Teilnahme an dem Projekt gewinnen könnte.

(2) Eine zweite kritische Anmerkung betrifft die Frage, wie viele Patienten an jedem Lernzyklus teilnehmen sollten. Während die vorgeschlagene Zahl von 10 bis 20 Patienten pro Lernzyklus und Learning Community allgemein als handhabbar angesehen wurde, entstand die Frage, ob mit solch relativ geringen Fallzahlen überhaupt belastbare Ergebnisse hinsichtlich einer erhofften Erhöhung ihrer Arzneimitteltherapiesicherheit gewonnen werden könnten. Herr Reimers erläuterte, dass der verwendete methodische Ansatz einer Fallstudie ähnelt und nicht mit dem in der Medizin üblichen sogenannten Goldstandard – randomisierten, doppelt-blinden und kontrollierten Studien – vergleichbar ist. Aus einer methodischen Perspektive können

die jeden teilnehmenden Patienten umschließenden Betreuungsnetzwerke jeweils als ein Fall angesehen werden. Die Methode der Fallstudienforschung erlaubt es, die Kausalbeziehungen zwischen den Elementen eines solchen Netzwerks aufzudecken, konkrete Auswirkungen auf die Veränderung der Arzneimitteltherapiesicherheit können aber immer nur hinsichtlich des Einzelfalls, also der jeweils teilnehmenden Patienten getroffen werden. Gleichwohl können die identifizierten Kausalbeziehungen über die verschiedenen Lernzyklen und Learning Communities hinweg überprüft werden. Es handelt sich dabei um eine sogenannte Replikation, vergleichbar der Wiederholung eines wissenschaftlichen Experiments.

(3) Frau Härter merkte kritisch an, dass möglicherweise die dritte ‚offene‘ Patientengruppe im Hinblick auf die Ziele des Projekts am interessantesten sein könnte. So gehe es bei dem Projekt ja v.a. darum herauszufinden, wie man patientengenerierte Sensordaten in den Alltag der Gesundheitsberufe integrieren könne, die gerade nicht schon innerhalb eines medizinisch definierten Kontextes erhoben würden. Umgekehrt wird aber eine solche Integration nur gelingen, wenn ein jeweils geeigneter medizinischer Kontext identifiziert werden kann. Es wird also letztlich innerhalb der dritten Gruppe ein ähnlicher Prozess stattfinden müssen, wie er im Vorfeld der Beantragung des Projekts zu der Identifizierung des hier Beschriebenen AMTS-Anwendungsszenarios geführt hat. Es erscheint aber notwendig, den Prozess, der zu der Entdeckung von weiteren potentiell relevanten medizinischen Kontexten für die Nutzung von patientengenerierten EKG-Daten führt, inhaltlich und methodisch noch präziser zu fassen. Andernfalls droht die Gefahr, dass die dritte Gruppe als reine ‚Token-Gruppe‘ angesehen wird, bei der man also nicht wirklich damit rechnet, dass hier etwas Relevantes und Wichtiges passiert.

Würde das Projekt nicht eine Entwicklung noch beschleunigen, die es eigentlich verhindern will?

Herr Eisert äußerte die Befürchtung, dass es möglicherweise schon zu spät sei für Versuche, die Richtung der technischen Entwicklung im Gesundheitswesen noch zu beeinflussen. Nachdem es auf dem Symposium im Oktober, auf dem die Projektidee erstmals formuliert worden war, noch so aussah, als ob eine Zulassung der AppleWatch als medizinisches Produkt in Deutschland noch in weiter Ferne liege oder gar von Apple gar nicht angestrebt werde, hat die Geschwindigkeit, mit der die Zulassung nun erfolgte, viele Teilnehmer des Symposiums überrascht. Dies spricht dafür, dass die Technologie- und Internetunternehmen mit enormer Macht in den Gesundheitsmarkt drängen und dabei auch erfolgreich sind. Sollte das Ziel dieser Bestrebungen in einer ‚Plattformisierung‘ der Gesundheitsbranche bestehen, dann ist die Gelegenheit, einen alternativen Weg zu erproben, vielleicht schon verstrichen. Ein geradezu zynisches Ergebnis des Projektes könnte dann darin bestehen, durch die Erprobung der AppleWatch für Zwecke der Erhöhung der Arzneimitteltherapiesicherheit die Entwicklung in Richtung Plattformisierung des Gesundheitswesens sogar noch beschleunigt zu haben.

Die Workshopteilnehmer waren sich aber darin einig, dass dies ein Extremszenario darstellt, die Gelegenheit zur Erprobung alternativer Wege der Digitalisierung im Gesundheitswesen also vielleicht noch nicht verstrichen ist und angesichts dieser Unsicherheit der Versuch dazu

unternommen werden sollte. Die Gefahr einer nicht-intendierten Förderung von Plattformstrukturen im Gesundheitswesen durch das Projekt ist aber real und sollte immer mitbedacht werden.

Datenschutz und die Teilnahme der AOK als Projektpartner

Herr Eisert gab auch zu bedenken, dass Patienten vor einer Teilnahme an dem Projekt zurückschrecken könnten wenn die AOK als Projektpartner mitwirkt, aus Sorge, dass ihre Daten auf Umwegen oder direkt an ihre Krankenkasse gelangen und dort zu ihrem Nachteil verwendet werden könnten. Frau Härter erwähnte in diesem Zusammenhang das Beispiel von Disease-Management-Programmen, die Patienten einerseits Zugang zu Dienstleistungen außerhalb der Regelversorgung gewähren, aber auch, wie im Fall von bestimmten Leistungen für Menschen mit Diabetes, vorsehen können, dass Daten der Patienten ihrer Krankenkasse zur Verfügung gestellt werden. Auf dieser Basis können die Krankenkassen z.B. die teilnehmenden Patienten dazu auffordern, ihren Arzt für bestimmte Check-ups aufzusuchen. Zusätzlich kann Patienten auch ein Bonus als Gegenleistung für die Daten zugesagt werden, da sie durch die Teilnahme an präventiven Maßnahmen dazu beitragen, die Krankenkasse finanziell zu entlasten. Die Sorge der Patienten, dass solche Daten letztlich zu ihrem Nachteil verwendet werden, ist aber nicht einfach von der Hand zu weisen.

Die Workshopteilnehmer waren sich aber einig, dass eine Teilnahme der AOK an dem Projekt umso wichtiger ist, um genau diese Sorgen adressieren zu können. Nur wenn eine Krankenkasse an dem Projekt teilnimmt, kann auch erprobt werden, unter welchen Bedingungen und welche Daten an die Krankenkasse weitergeleitet werden sollten und wie die entsprechenden Verträge auszugestalten sind, um die Interessen der Patienten effektiv zu schützen. Für das Projekt muss aber bereits durch entsprechende organisatorische, technische und vertragliche Maßnahmen sichergestellt werden, dass die Daten der teilnehmenden Patienten zuverlässig geschützt werden. Da der Forschungsantrag auf jeden Fall auch von der Ethikkommission des UKA geprüft werden wird, die besonders auf diesen Aspekt ein Augenmerk haben wird, kann davon ausgegangen werden, dass Nutzen und Risiken für teilnehmende Patienten sowie die vorgesehenen Maßnahmen zum Schutz der Patienten und ihrer Daten sorgfältig geprüft und abgewogen werden.