|  |  |
| --- | --- |
| Die Grafik "file:///Z:/Verschiedenes/BAG_Logo.jpg" kann nicht angezeigt werden, weil sie Fehler enthält. | Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von  Menschen mit Behinderung und chronischer  Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.  BAG SELBSTHILFE  Kirchfeldstr. 149  40215 Düsseldorf  Tel. 0211/31006-0  Fax. 0211/31006-48 |

**Stellungnahme der**

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE**

**von Menschen mit Behinderung,**

**chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.**

**(BAG SELBSTHILFE)**

**zur**

**Digitalisierungsstrategie**

**des Bundesministeriums der Gesundheit (BMG)**

**vom 09.03.2023**

Als Dachverband von 123 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und deren Angehörigen sowie von 12 Landesarbeitsgemeinschaften teilt die BAG SELBSTHILFE zwar das Ziel des BMG die Digitalisierung des Gesundheitswesens voranzutreiben, um die Versorgung von PatientInnen bzw. die Anforderungen der An- und Zugehörigen im Rahmen der Pflege zu verbessern, Krankheiten besser heilen oder Beschwerden von Betroffenen verringern zu können. Allerdings sind die in der Strategie benannten Maßnahmen weder ausreichend noch (in großen Teilen) geeignet, die angestrebten Ziele zu erreichen.

Insgesamt muss die Digitalisierungsstrategie im Gesundheitswesen viel deutlicher aus der Perspektive der Patientinnen und Patienten heraus gestaltet werden als dies bislang der Fall ist.

1. **Die Vision**

Die BAG SELBSTHILFE unterstützt in diesem Sinne das allgemeine Ziel, ein an den PatientInnen bzw. an deren An- und Zugehörigen ausgerichtetes Gesundheits- und Pflegewesen, das digitale und analoge Elemente bestmöglich vereint, zu errichten.

Die Bedarfe der Patientinnen und Patienten sowie der An- und Zugehörigen im Gesundheitswesen sind allerdings sehr vielgestaltig und auch abhängig von der jeweiligen Versorgungssituation und vom Zweck der Datennutzung.

Für die Ausrichtung der Vision für die Digitalisierung im Gesundheitswesen weisen wir darauf hin, dass es die eine Patientenperspektive oder die eine Sicht der An- und Zugehörigen nicht gibt. Vielmehr ist deren unterschiedlichen Bedürfnissen Rechnung zu tragen. Dies muss auch ein digitalisiertes Gesundheitswesen leisten können.

Bereits die Frage nach dem eigenen Gesundheitsziel wird von PatientInnen sehr unterschiedlich beantwortet. Hier gilt es, sich im Rahmen der Digitalisierung so aufzustellen, dass nicht für alle Betroffenen ein starres System vorgegeben wird, sondern dass das System es ermöglicht, flexibel auf die Ziele und Bedürfnisse der PatientInnen bzw. deren An- und Zugehörigen einzugehen und sich an diesen orientieren.

Genau deshalb sollte in einem digitalisierten Gesundheitssystem die Frage nach dem individuellen Gesundheitsziel des einzelnen Patienten der individuelle Versorgungsbedarf und die notwendige Unterstützung zu Pflege und Versorgung seitens der An- und Zugehörigen die entscheidende Ausgangsfrage sein, der sich die Angebote stellen müssen.

Viele Ziele sind – realistisch betrachtet - nicht zu erreichen. Aber dann ist genau das den PatientInnen bzw. ihren An- und Zugehörigen zu kommunizieren und in die weitere Behandlungs- und Pflegeplanung einzubeziehen.

Eine optimierte Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten und eine verbesserte Transparenz muss daher Kernelement der Digitalisierungsstrategie sein.

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen muss sich an einer für PatientInnen spürbaren Verbesserung der Versorgung messen lassen und deren Stellung im Gesundheitswesen stärken. Dazu gehört, dass PatientInnen in der Lage sein müssen, informierte Entscheidungen zu treffen. Wichtigste Maßstäbe sind die Sicherheit der Daten sowie das Recht der PatientInnen auf informationelle Selbstbestimmung. Für Menschen, die Diskriminierung im Gesundheitswesen zum Beispiel aufgrund einer HIV-Infektion erleben, ist die Hoheit über ihre Daten besonders wichtig.

Niemand darf diskriminiert werden, weil er/sie digitale Anwendungen nicht nutzen bzw. Daten nicht teilen kann oder will.

1. **Strategische Handlungsfelder**

Im Strategiepapier des BMG wird aufgeführt, dass dDurch „die stärkere Nutzung digitaler Möglichkeiten […] Versorgungs- und Verwaltungsprozesse im Gesundheits­wesen und in der Pflege verbessert und grundsätzlich neu ausgerichtet“ werden. „Ziel der Digitalisierungsstrategie [sei] es vor diesem Hintergrund, bedarfsorientierte, effiziente Prozesse zu etablieren, die eine optimale digitale Unterstützung gewährleisten.“ (Seite 18)

Dafür ist es zunächst erforderlich, genau zu prüfen, welche Optionen denkbar sind und welche Prozesse wie genau verbessert werden sollen. Es kann nicht unterstellt werden, dass jedwede Digitalisierung automatisch immer zu Verbesserungen führt. Maßgeblich ist die Frage, wie Klärungs- und Innovationsprozesse ausgestaltet werden sollen.

Um die Bedarfe der NutzerInnen zu ermitteln und kontinuierlich zu aktualisieren, ist ein partizipativer Evaluationsprozess notwendig, der eine dauerhafte, strukturelle und finanziell angemessen ausgestattete Beteiligung der maßgeblichen PatientInnen-Organisationen (§ 140f SGB V) sicherstellt.

Darüber hinaus darf die Nutzung der digitalen Optionen wie beispielsweise der elektronischen Patientenakte für PatientInnen nicht zur Pflicht werden. Freiwilligkeit muss sowohl bezüglich der Nutzung insgesamt als auch auf verschiedene Teilbereiche beschränkt gewährleistet sein.

Um insoweit eine souveräne Entscheidung treffen zu können, bedarf es einer umfassenden Transparenz zur Ausgestaltung der Digitaloptionen. Die grundlegende Architektur der Anwendungen (einschließlich der ePA mit der dahinterstehenden Infrastruktur) muss ebenso klar und für technische Laien nachvollziehbar sein, wie die Sicherheits- und Datenschutzkonzepte. Wesentliche Funktionen sowie mögliche Konsequenzen der Nutzung für PatientInnen bzw. Angehörige müssen konsequent leicht verständlich vermittelt werden und erkennbar sein.

Menschen, die keine oder kaum Erfahrungen mit digitalen Anwendungen haben oder haben wollen, dürfen bei der gesundheitlichen Versorgung weder abgehängt noch diskriminiert werden.

Im Strategiepapier findet sich das Wort „barrierefrei“ an genau 2 Stellen bezogen auf eine Datenweitergabe. Die Wörter „Behinderung“ und „Beeinträchtigung“ tauchen gar nicht auf, obwohl auch die Bundesrepublik Deutschland an die UN-Behindertenrechtskonvention gebunden ist.

Dabei ist gerade die Digitalisierung dazu geeignet, Zugangs- und Behandlungsbarrieren für Menschen mit Behinderungen abzubauen. Knapp 10% der Bevölkerung und ein viel größerer Teil der Menschen, die das Gesundheitssystem besonders dringlich und regelmäßig in Anspruch nehmen müssen, sind von schweren Behinderungen betroffen. Daher muss der Abbau von Barrieren und die Verhinderung des Aufbaus neuer Barrieren durch die Digitalisierung selbst eine wichtige Rolle bei der Ausgestaltung des Transformationsprozesses hin zu einer digitalisierten Gesundheitsversorgung spielen.

1. Versorgungsprozesse

Die im Strategiepapier benannten Beispiele (Abbildung 4) sind leider wenig zielführend. Weder ist ein Verzicht auf Papierausdrucke generell sinnvoll noch im Sinne einer guten Patientenversorgung möglich. Auch kann der überwiegende Teil der medizinischen Behandlung nicht rein digital und über die Entfernung hinweg erfolgen. Zu berücksichtigen ist gerade im Bereich der Pflege darüber hinaus, dass die meisten Pflegebedürftigen von ihren An- und Zugehörigen zuhause gepflegt und versorgt werden. Eine Orientierung ganz überwiegend an den Bedürfnissen der Pflegeeinrichtungen geht dabei an den Bedürfnissen der Mehrheit vorbei.

Wie bereits einleitend ausgeführt wurde, bedarf es zu allererst einer umfassenden Analyse der Prozesse aus Sicht aller Nutzer (PatientInnen, ÄrztInnen, ApothekerInnen, TherapeutInnen, Hebammen etc.), welche „analogen“ Prozesse durch eine Digitalisierung am meisten profieren werden, um Prioritäten richtig zu setzen und die vorhandenen Ressourcen (finanziell, personell und sonst Ressourcen schonend) bestmöglich einzusetzen. DiGAs und einzelne Funktionalitäten der ePA sind dabei derzeit nur einzelne Bausteine, die ungeeignet sind, um Ausgangspunkt der Überlegungen zu sein. Stattdessen muss das Versorgungsgeschehen aus der Patientenperspektive heraus analysiert werden.

Die AG Digitalisierung des Koordinierungsausschusses der Maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V hat bereits erste Übersichten in Form von Patientenreisen erstellt, die Ausgangspunkt dieser Überlegungen sein können und sollten. Es muss hinterfragt werden, wie sich PatientInnen verhalten, wenn sie bestimmte Bedarfe haben, welche Wege sie in das Gesundheitssystem suchen, finden und vermissen, wie die Behandlung des Einzelnen digital unterstützt sinnvoll optimiert und nicht nur kostengünstiger im Sinne der Wirtschaftlichkeit gestaltet werden kann.

Nicht nur seitens der PatientInnen wird mit Modellen wie dem Modell der Patientenreisen gearbeitet, sondern auch seitens der Ärzteschaft. Nun kommt es darauf an, die entsprechenden Prozessvorstellungen abzugleichen, gegebenenfalls anzupassen, zu priorisieren und dann gemeinsam unter Einbindung aller umzusetzen.

Es bedarf eines partizipativ ausgestalteten Weiterentwicklungsprozesses – und insofern auch einer intensiven und gesetzlich auch vorgesehenen Patientenbeteiligung (§ 140f SGB V), die mit einer strukturellen Stärkung der maßgeblichen Patientenorganisationen (§ 2 PatBeteiligungsV) einhergeht.

1. Qualitativ hochwertige Daten

Die BAG SELBSTHILFE teilt die Einschätzung des Strategiepapiers, dass in den vergangenen Jahrzehnten eine große Menge an (auch strukturierte) Daten aus medizinischen Versorgungsprozessen generiert wurden.

Allerdings ist hinreichend bekannt, dass ein großer Teil der Daten für Abrechnungszwecke erhoben wurde. Abrechnungsroutinen können in erheblichem Maße von den realen Gegebenheiten wie tatsächlicher Erkrankung oder Beschwerdesituation der Betroffenen abweichen. Erste Studien haben gezeigt, dass sich die Ergebnisse von Datenauswertungen je nach Pool der Ausgangsdaten derart unterscheiden, dass sie zu einem Großteil für Forschungszwecke nicht oder kaum verwertbar sind.

Es bedarf somit eines neuen Bewusstseins dafür, dass Daten weiteren Zwecken (Vermeidung von Doppeluntersuchungen, Behandler übergreifende Dokumentation, Forschung etc.) dienen und eine gewisse Standardisierung erfordern.

Nur dann, wenn die Daten zur Primärversorgung sich immer weiter an die reale Situation der PatientInnen annähern, kann von einer Qualitätssteigerung gesprochen werden.

Das ist nach Auffassung der BAG SELBSTHILFE nur dann möglich, wenn Ärzteschaft und PatientInnen gemeinsam daran arbeiten, die Qualität der Daten in der Primärversorgung an den erweiterten Zwecken ausgerichtet zu erhöhen. Dafür hat die BAG SELBSTHLFE gemeinsam mit ForscherInnen und ÄrztInnen Projektideen entwickelt, die es ermöglichen sollen, eine solche Zusammenarbeit im Versorgungsprozess einzubinden.

Es ist irreführend, wenn der Eindruck erweckt wird, dass alle Daten, die im Gesundheitswesen vorhanden sind, valide sind und für jedweden Zweck unbesehen genutzt werden können.

1. Nutzenorientierte Technologien

Welche Technologien wo eingesetzt werden sollten, muss sich nach den Anforderungen der NutzerInnen bestimmen. Hierzu müssen transparente und evidenzbasierte Klärungsverfahren konzipiert und implementiert werden. Eine erste Nutzenerfassung hat bereits gezeigt, dass Verknüpfungen von Daten miteinander an verschiedenen Stellen erforderlich sind. Auch das ist in die Überlegungen der optimalen Technologie einzubeziehen. Die Diskussionen werden seitens der BAG SELBSTHILFE intensiv verfolgt. Hier erwarten wir einen ergebnisoffenen Austausch, um einen optimalen Nutzen unter bestmöglicher Risikoverringerung zu schaffen.

Um die benannten strategischen Maßnahmen umzusetzen hat das BMG den Aufbau einer Digitalen Gesundheitsagentur angekündigt. Hier sind die interessierten maßgeblichen Patientenvertretungen (§ 140f SGB V, § 2 PatBeteiligungsV) umfassend, strukturell, finanziell abgesichert und verpflichtend einzubinden.

1. Fachkräftemangel

Das Strategiepapier unterstellt, dass die Digitalisierung selbst dazu führen wird, dass sich der Fachkräftemangel in der reellen Versorgung der PatientInnen nicht bemerkbar machen wird bzw. aufgefangen werden kann. Das ist kaum vorstellbar, weil der Transformationsprozess selbst zumindest für eine Übergangszeit, die sicherlich mehrere Jahre umfassen wird, mit einem erhöhten Personaleinsatz zu leisten sein wird, wenn die Versorgungsqualität erhalten bleiben soll. Hier bedarf es eingehender Konzepte, die das Thema Fachkräftemangel in der Versorgung der PatientInnen adressieren und Lösung erarbeiten, wie eine Unterversorgung (auch in ländlichen und sozial schwachen Regionen) verhindert werden kann.

1. **Digitalkompetente und souveräne Bürgerinnen und Bürger**

Das BMG führt in seiner Digitalisierungsstrategie weiter aus, dass Technologien und Anwendungen Menschen befähigen würden, ihren Weg in einer digital unterstützten Gesundheits- und Pflegeversorgung aktiv mitzugestalten. (Seite 33)

Dem widerspricht die BAG SELBSTHILFE. Nicht Technologien und Anwendungen befähigen Menschen, sondern andere bereits befähigte Menschen können ihr Wissen und ihre Fähigkeiten weitergeben.

Auch wenn bestimmte Technologien eine selbsterklärende Nutzerführung in der Anwendung erhalten, bedeutet das nicht, dass die NutzerInnen wissen, was sie im Rahmen ihrer Gesundheitsversorgung tun. Daran ändert sich auch nichts, wenn ein allgemeines Wissensportal wie beispielsweise gesund.bund.de mit den Anwendungen verbunden ist.

Es bedarf vielmehr umfassender Programme zur Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz vor allem chronisch kranker und Menschen mit Behinderungen, die weit über eine Förderung nach § 20f SGB V hinausgehen. Die überwiegende Ausrichtung solcher Programme an gesunden und gebildeten Menschen verfehlt das eigentliche Ziel.

Die BAG SELBSTHILFE blickt auf über 50 Jahre Selbsthilfeerfahrung mit derzeit über 1 Million betroffener Einzelmitglieder in den Verbänden. Eine besondere Kompetenz der Selbsthilfe ist die zielgruppenspezifische Befähigung von Betroffenen, sich selbst um ihre Gesundheit zu kümmern. Dabei steht immer wieder folgende Frage im Mittelpunkt: Wie kann ich mit meiner Erkrankung oder der Erkrankung eines An- bzw. Zugehörigen in der konkreten Lebenssituation am besten umgehen? Deshalb sollte die Selbsthilfe auch eine besondere Stellung bei der Befähigung der BürgerInnen in der Anwendung der digitalen Tools einnehmen und insofern besonders finanziell und strukturiert eingebunden sein.

1. **Regulatorische Rahmenbedingungen**

Auch die BAG SELBSTHILFE hält es für erforderlich, dass Anpassungen der jeweiligen regulatori­schen Rahmenbedingungen vorgenommen werden, weil der Einsatz von digitalen Anwendungen im Gesundheits- und Pflegewesen Versorgungsmodelle und -prozesse verändert.

Die Harmonisierung der technischen und rechtlichen Rahmenbedingungen europaweit darf jedoch nicht dazu führen, dass das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen quasi ausgehöhlt oder unmöglich gemacht wird. Das Wohl und Wehe des Einzelnen darf nicht einer bloßen Chance für die Gemeinschaft geopfert werden.

Entscheidend sollte sein, dass die Regularien Handlungen zum Wohle der PatientInnen, sowie zur Optimierung einer Datenerfassung orientiert an den Gesundheitszielen und tatsächlichen Gegebenheiten unterstützen.

1. **Governance, Akteure und Rollen**

Das BMG führt aus, dass sich „Im Rahmen der digitalen Transformation […] bestehende Aufgaben und Rollen im Gesundheits- und Pflegewesen notwendigerweise verändern, das heißt bestehende Aufgaben und Rollen werden erweitert oder fokussiert, fallen weg oder es kommen neue hinzu.“ (Seite 37)

Jenseits dieser notwendigen Dynamik darf die Digitalisierung des Gesundheitswesens jedenfalls nicht zu einer Schwächung der Rolle der PatientInnen führen. Die PatientInnen dürfen nicht zum Objekt des Geschehens oder zum bloßen Datenlieferanten degradiert werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert insoweit eine strukturelle Stärkung der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V, um in diesem Prozess die richtige Balance zu finden.

In ländlichen bzw. sozial benachteiligten Gebieten haben viele PatientInnen die Befürchtung, dass die Digitalisierung dazu führt, dass noch weniger ÄrztInnen bereit sind, sich vor Ort niederzulassen und sie mit ihren Sorgen, Beschwerden, Erkrankungen und sozialen Bedingungen allein gelassen werden.

Es bedarf auch hier einer umfassenden Analyse der Bedürfnisse der Betroffenen in den jeweiligen Gebieten, wie der Zugang zur Gesundheitsversorgung trotz der anstehenden demografischen Herausforderungen weiterhin gemeistert werden kann.

Darüber hinaus fehlen bislang Ausführungen dazu, wie im föderalen Gesundheitssystem diese Herausforderungen schließlich auch genau angegangen werden sollen.

1. **Transformationsansatz**

Die BAG SELBSTHILFE unterstützt den Ansatz des BMG: „Um wichtige Entscheidungen vorzubereiten, Transparenz zu Verantwortlichkeiten zu schaffen und um für Akzeptanz für die Transformation zu sorgen, müssen Patientinnen und Patienten, pflegebedürftige Menschen, An- und Zugehörige sowie Leistungserbringer, Wissenschaft, industrielle Gesund­heitswirtschaft sowie Kranken- und Pflegeversicherungen beziehungsweise weitere Kostenträger konstruktiv zusam­menarbeiten“. (Seite 39)

Das BMG will neue Institutionen und Informationsangebote wie das Kompetenzzentrum Digitalisierung und Pflege, das Informationsportal zu Pflege-und Betreuungsangeboten, die Digitale Gesundheitsagentur und das Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit schaffen. Bislang ist unklar, wo diese neuen Organisationen wie im bestehenden System eingebunden sind.

Auch insofern bedarf es einer genauen Analyse, wo, an welchen Stellen, mit welchen Kompetenzen und wie mit den Patientenorganisationen abgestimmt, die Institutionen optimal ausgestaltet sein müssen.

Düsseldorf/ Berlin 04.05.2023