

Grundlagen der digitalen Transformation und der gesellschaftlichen Entwicklungen - Wandel und Beständigkeit in Zeiten der Digitalen Transformation

INHALT

Digitalisierung und digitale Transformation	2
Chancen der Digitalisierung und digitaler Transformation für Verbände	3
Gewinnung neuer Mitglieder und Aktiver	3
Schulung und Betreuung der Aktiven/ Wissensmanagement	4
Steigerung der Effizienz	4
Fundraising	5
Erweiterung der Interessenvertretung.....	6
Erhöhung der Gesundheitskompetenz	6
Gesellschaftliche Veränderungen durch die Digitalisierung	6
Soziale Veränderungen in der Arbeitswelt	7
Veränderungen im Gesundheitssystem	10
Einführung der elektronischen Gesundheitskarte	10
Gesundheitstracking/ Apps	16
Informationsportale.....	17
Künstliche Intelligenz	18
Chatbots.....	24
Entwicklung neuer Behandlungsansätze- Crispr-Cas9- Genschere	26
Virtual Reality	27
Augmented Reality.....	29
Amazon und Co	30
Fazit.....	31
Mega(gegen)trend: Authentizität	32
Mega(gegen)trend: Mitgestalten.....	33
Fazit und Ausblick	34

Digitale Technologien verändern praktisch alle Bereiche des Lebens in hoher Geschwindigkeit, häufig wird diese Entwicklung als „disruptiv“ bezeichnet. Von diesen Entwicklungen sind auch die Arbeitsweisen und Strukturen der Selbsthilfe erfasst. Digitale Technologien können dabei einerseits Werkzeuge zur Optimierung von Arbeitsabläufen sein, andererseits transformieren sie jedoch auch die Selbsthilfe selbst. Dies geschieht sogar hinsichtlich ihres „Markenkerns“, dem persönlichen Austausch, der nun auch virtuell möglich ist. Gleichwohl ist der Wunsch nach persönlichem Austausch und Erleben eine Konstante menschlicher Existenz und wird auch nicht von der Digitalen Transformation verdrängt werden können.

Vor dem Hintergrund dieses Spannungsverhältnisses möchten wir Sie mit dieser Arbeitshilfe auf die bevorstehenden Veränderungen vorbereiten, Ihnen die Chancen und Risiken von verschiedenen digitalen Strategien aufzeigen und Ihnen Werkzeuge an die Hand geben, wie Sie die für Ihren Verband passende Strategie entwickeln können.

DIGITALISIERUNG UND DIGITALE TRANSFORMATION

Doch was genau bedeuten der Begriffe Digitalisierung und digitale Transformation überhaupt?

Auch wenn die Begriffe Digitalisierung und Digitale Transformation häufig synonym verwendet werden, beschreiben sie dennoch zwei grundlegend unterschiedliche Vorgehensweisen: Während die Digitalisierung die „Übersetzung“ analoger Abläufe in digitale Prozesse beschreibt, so nimmt die digitale Transformation die Sinnhaftigkeit und die Chancen des gesamten Prozesses im Lichte der Digitalisierung in den Blick. Häufig wird behauptet, dass man eine digitale Transformation durchlaufen habe; schaut man jedoch genauer hin, handelt es sich häufig lediglich um die digitale Abbildung bestehender Prozesse und eben nicht um eine Transformation der entsprechenden Strategie mit entsprechenden Veränderungen in den Prozessabläufen.

Dabei gibt es bei jeder der Strategien Vor- und Nachteile; beides kann sinnvoll sein:

- Einerseits kann eine Digitalisierung händischer Prozesse erhebliche Arbeitseinsparungen bringen; diese Strategie hat den Vorteil, dass nicht gleich die Arbeitsabläufe oder gar ein Leitbild abgeändert werden muss, bloß weil sich digital Effizienzgewinne ergeben.
- Aber auch die digitale Transformation kann einen Gewinn bringen: Neue Werkzeuge bieten auch häufig neue Chancen. Hier einerseits den Markenkern zu bewahren, andererseits aber auch neue Felder zu erschließen, wird eine Herausforderung sein, der sich auch die Selbsthilfe stellen muss.

CHANCEN DER DIGITALISIERUNG UND DIGITALER TRANSFORMATION FÜR VERBÄNDE

Die Chancen des digitalen Wandels sind für Verbände vielfältig und können sowohl Veränderungen innerhalb der Organisation als auch im Austausch mit anderen mit sich bringen.

Wie auch der Austausch mit den Verbänden ergab, lassen sich grob folgende Möglichkeiten der Digitalisierung feststellen:

GEWINNUNG NEUER MITGLIEDER UND AKTIVER

Schwindende Mitgliederzahlen stellen für betroffene Selbsthilfeorganisationen ein großes Problem dar. Zum einen brechen dadurch Einnahmen in Form von Mitgliedsbeiträgen und auch Selbsthilfeförderung weg, da letztere sich auch nach den Mitgliederzahlen bemisst. Zum anderen verringert sich auch die Chance,

Aktive für die Selbsthilfearbeit zu gewinnen, da der Pool der Mitglieder kleiner wird. Schließlich sinken auch die „Problemmeldungen“ aus dem Versorgungssystem, da viele Betroffene gar nicht mehr in der Selbsthilfe engagiert sind. Auch insoweit verringert sich einerseits die Legitimationsbasis, für die Betroffenen zu sprechen, andererseits erhöht sich aber auch unter Umständen die Reaktionszeit auf Versorgungsprobleme.

Vor diesem Hintergrund ist es seit jeher ein zentrales Anliegen der Selbsthilfe, Strategien für die Gewinnung neuer Mitglieder zu erarbeiten. Social Media-Angebote und Homepages bieten hier die Chance, sich zu verhältnismäßig geringen Kosten relativ vielen Personen zu präsentieren und auf sich aufmerksam zu machen. Zudem können über Schnupper-Angebote oder zeitlich begrenzte Projekte Aktive für die Arbeit gewonnen werden, die sich dann mit der Tätigkeit in der Selbsthilfe vertraut machen können.

Ferner existieren bereits Freiwilligen-Plattformen, über die ebenfalls eine Anwerbung von Aktiven möglich ist (Siehe zu dem Ganzen auch die Broschüre der BAG SELBSTHILFE: Aktive Mitglieder gesucht).

SCHULUNG UND BETREUUNG DER AKTIVEN/ WISSENSMANAGEMENT

Solcherart gewonnene Freiwillige müssen jedoch auch an die Arbeit herangeführt und mit den Werten des Verbandes vertraut gemacht werden. Während es in der Vergangenheit häufig so gewesen ist, dass der ehrenamtlichen Tätigkeit zunächst eine längere Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe vorausging, so ist dies heutzutage - gerade bei den befristeten Engagements- nicht mehr so ohne weiteres gegeben.

Doch auch hier bietet die Digitalisierung Chancen. Wikis, Webinare, Podcast-Tutorials und andere digitale Formate bieten die Möglichkeit, kurze mündliche oder schriftliche Informationen zu bestimmten Sachverhalten aufzuarbeiten und den Aktiven zu vermitteln. Gleichzeitig kann über diese Formate auch ein Wissens- und Erfahrungsmanagement im Verband generiert werden.

STEIGERUNG DER EFFIZIENZ

Da in Verbänden überwiegend Dienstleistungen, wie etwa Interessenvertretung, gegenüber den Mitgliedern angeboten werden, ist die Messung der Effizienz eher schwierig.

Gleichwohl ist allgemein anerkannt, dass eine partizipative Entscheidungsfindung die Ergebnisse eines Prozesses verbessert. Insoweit eignet sich gerade die innerverbandliche Meinungsbildung zu Schwerpunkten des Verbandes ebenso wie die Interessenvertretung für digitale Beteiligungsformen, da auf diese Weise schnell und fortlaufend Ideen in Prozesse eingebracht werden können. Nicht verkannt werden darf jedoch bei der Gestaltung solcher Angebote, dass die Aufarbeitung solcher Anregungen ebenfalls erhebliche Personalressourcen bündeln kann. Trotzdem kann gerade das Teilen von Dokumenten, etwa über Google, erhebliche Arbeitserleichterungen, etwa im Vorstand bringen.

Auch eine zugeschnittene Informationsvermittlung (etwa auf Hilfsmittel) kann die Zufriedenheit erhöhen, da sich die Mitglieder nicht mehr durch eine Flut von Informationen durcharbeiten müssen, die sie nur zum Teil betrifft. So ist es etwa denkbar, Nachrichtenverteiler so zuzuschneiden, dass sich Mitglieder fortlaufend sich diejenigen Informationen auswählen können, die zu ihren Bedürfnissen passen. Zur Konzeption eines solchen Verteilers könnten online die Bedarfe der Mitglieder abzufragen.

FUNDRAISING

Digitale Formate können auch bei der Gewinnung von Spendern wichtig und notwendig sein. So können etwa Youtube Videos als Nachweis für abgeschlossene Projekte dienen, aber auch die Arbeit des Verbandes beschreiben; ähnliches gilt für die Homepage oder die verschiedenen Social Media Auftritte.

Im Netz lassen sich aber auch direkt Spenden generieren, etwa bei Online Spenden Aktionen für ein Firmenjubiläum oder als Crowdfunding für ein bestimmtes Projekt. Näheres finden Sie unter den Informationen der BAG SELBSTHILFE zum Fundraising-Projekt.

ERWEITERUNG DER INTERESSENVERTRETUNG

Soziale Medien bieten auch die Möglichkeit, schnell und unmittelbar Informationen und politische Forderungen zu verbreiten. Über Online- Petitionen, Tweets und Facebook können innerhalb kürzester Zeit Probleme benannt und an Verantwortliche herangetragen werden. Gleichzeitig kann auch ein sog. Issue Monitoring durchgeführt werden, also die Beobachtung von gesellschaftlich oder politisch besonders relevanten Fragen.

ERHÖHUNG DER GESUNDHEITSKOMPETENZ

Gerade in jüngster Zeit wurde deutlich, dass Informationen im Netz nicht unbedingt durch eine hohe Qualität gekennzeichnet sind. Zwar sind dort S3-Leitlinien, HTA-Berichte und Rote-Hand-Briefe abrufbar, ebenso findet man - oft leichter zu verstehende - Verschwörungstheorien, Fake News und interessen geleitete Informationen. Hier können Informationen der Selbsthilfe wichtige Hilfestellungen bieten: Denn sie sind regelmäßig dadurch gekennzeichnet, dass sie auf den Alltag der Betroffenen zugeschnitten sind und andererseits auch auf eine laienverständliche Art und Weise Informationen zur Erkrankung vermitteln. Dabei stehen unterschiedliche Formate zur Verfügung, von digital verfügbaren Broschüren in verschiedenen Sprachen bis hin zu Youtube-Videos und Expertenchats. Diese Möglichkeiten und entsprechende Best-Practice Beispiele, welche Möglichkeiten Selbsthilfeorganisationen haben, die Gesundheitskompetenz zu erhöhen, finden Sie in der Broschüre der BAG SELBSTHILFE zum diesen Thema.

GESELLSCHAFTLICHE VERÄNDERUNGEN DURCH DIE DIGITALISIERUNG

Nicht nur die Chancen der Digitalisierung werden dabei die Diskussionen über die zukünftige Ausrichtung der Selbsthilfeorganisationen bestimmen, sondern auch die damit einhergehenden gesellschaftlichen Veränderungen und die Entwicklungen im Gesundheitsbereich.

Doch wie werden Digitalisierung und die digitale Transformation das Leben in Deutschland verändern?

SOZIALE VERÄNDERUNGEN IN DER ARBEITSWELT

Durch die Digitalisierung werden sich die Arbeitsprozesse weiter fortentwickeln. So wird sich die Arbeit verdichten, die Arbeitsgeschwindigkeit wird sich weiter erhöhen; gleichzeitig wird aber auch deren Komplexität zunehmen. Die mit der Digitalisierung einhergehende Geschwindigkeit wird bei Mitarbeitenden ein hohes Maß an Lernbereitschaft und -fähigkeit, aber auch Veränderungsbereitschaft und -fähigkeit erfordern.¹ Dies gilt natürlich auch für die ehrenamtlich und hauptamtlich bei der Selbsthilfe Beschäftigten.

Doch welche unterschiedlichen Formen der Arbeitsorganisation lassen sich identifizieren und vor allem auch umsetzen? Welche Beschäftigungs- und Arbeitsmodelle werden künftig angeboten und nachgefragt werden? Wird es eine Verflachung von Hierarchien geben? Und wie verhält es sich mit der Delegation von Entscheidungsfindung? Schon heute fällt immer häufiger das Schlagwort der „Demokratisierung“ von Führung. Hierauf baut auch die Frage auf, wie sich Mitarbeiterbindung künftig gestaltet und welche Qualifikationen und Kompetenzen die Beschäftigten für die neue Arbeitswelt als Rüstzeug mitbringen müssen.²

Das derzeit am heftigsten diskutierte Konzept des **New Work** bezeichnet die neue Arbeitsweise der heutigen Gesellschaft im globalen und digitalen Zeitalter. Der Begriff wurde vom austro-amerikanischen Sozialphilosophen Frithjof Bergmann geprägt und wurde als Gegenmodell zum Kapitalismus zu entwickelt. Da sich unsere Gesellschaft im Wandel von einer Industrie- zu einer Wissensgesellschaft befindet, sieht die Arbeitswelt sich dem neuen Wertewandel von freier Arbeitsweise gezwungen, sich anzupassen. Die veralteten klassischen

¹ <https://www.denkraum-soziale-marktwirtschaft.de/themen/beitrag/artikel/die-digitale-transformation-und-ihre-konsequenzen/>

² A.a.O.

Arbeitsstrukturen wandeln sich somit im Zuge des neuen Zeitalters und weichen neueren flexibleren Vorstellungen:³

Die zentralen Werte des Konzepts von New Work sind die Selbstständigkeit, die Freiheit und die Teilhabe an der Gemeinschaft. New Work soll neue Wege von Freiräumen für Kreativität und Entfaltung der eigenen Persönlichkeit bieten und somit etwas wirklich Wesentliches und Wichtiges zum Arbeitsmarkt beitragen. Auf diese Weise wird echte "Handlungsfreiheit" ermöglicht.

Die heutigen Service-, Informations- und Kreativarbeiter rücken immer mehr in den Mittelpunkt des globalen Wirtschaftens und sorgen für eine verbesserte Work-Life-Balance. Dabei neigen sich auch immer mehr die Grenzen zwischen Berufs- und Privatleben zu vermischen. Die kreativen Arbeiter werden somit zunehmend selbstständig und können auch angestellt überall arbeiten.

Die industrielle Revolution hatte früher mit punktgenauer Arbeitsteilung, klaren Hierarchien sowie festen Kommando- und Zeitstrukturen das klassische Bild von Arbeit geprägt. Somit hat die Arbeit zur Standardisierung von Arbeitsprozessen beigetragen.

Der Wandel geht mit der digitalen Vernetzung ein und löst die alte Arbeitsweise immer mehr ab, sodass auch das Einbringen eigener Ideen und Wünsche sowie selbstbestimmtes Handeln immer häufiger von zukünftigen Arbeitsgebern ausdrücklich erwünscht sind. Die Arbeitswelt steht also vor neuen Herausforderungen und Veränderungen.

Fünf Punkte zur Umsetzung von New Work

- Bei der Individualität der Strategieentwicklung werden Mitarbeiter miteinbezogen, so dass jeder einzelne Mitarbeiter gefragt ist. Dazu gehört auch, dass Leistungs- und Lernziele selbst festgelegt werden können. Auch die Arbeitszeit kann selbst bestimmt werden für eigene oder kreative Projekte.

³ Gründerszene, auch das Nachfolgende. zit. Nach:
<https://www.gruenderszene.de/lexikon/begriffe/new-work?interstitial>

- Ein flexibler Wechsel findet bei dem Punkt Führung statt, sodass eine moderne und demokratische Führungskultur zwischen Führungs- und Fachkarriere entsteht.
- Agilität ist ein weiterer Aspekt, der schnelle Entscheidungsprozesse und weniger Hierarchiestufen fördert.
- Flexibilität als vierter Punkt zeichnet das New Work Konzept mit flexiblen Arbeitsorten, wie Home-Office-Möglichkeiten und flexiblen Arbeitszeiten aus. Auch die Job Rotation wie der Wechsel von Arbeitsaufgaben sorgen für mehr Freiheit.
- Der fünfte Punkt beinhaltet die neuen Bürokonzepte wie die modernen kreativen Work-Spaces, in denen Kreative, kleinere Startups oder digitale Nomaden in meist größeren, offenen Räumen zusammen arbeiten können auf diese Weise voneinander profitieren. Sie agieren unabhängig voneinander und in unterschiedlichen Firmen, können aber gemeinsam an Projekten aktiv sein, oder auch gemeinsam Projekte verwirklichen und auf diese Weise neue Mitstreiter finden.

Ein Werkzeug, das häufig im Rahmen von New Work eingesetzt wird, ist dabei die sog. Scrum- Methode, die ursprünglich aus der Software-Entwicklung kommt (dazu auch Organisationsentwicklung kleiner Verbände). Jenseits der verschiedenen Rollen in einem Team, die im Rahmen von Scrum festgelegt werden, geht es im Kern um die Einteilung eines Projektes in kleinere Schritte, sog. Sprints von 2-4 Wochen, die zu fertigen Zwischenprodukten führen sollen. Damit steht das Ergebnis eines Projektes nicht bereits im Vorhinein fest, sondern kann sich im Rahmen der Sprints immer wieder verändern; auf diese Weise kann flexibel bzw. agil auf notwendige Veränderungen reagiert werden.

Doch was hat diese Idee von New Work und Scrum mit der Selbsthilfe zu tun?

Viel, denn auch die Mitarbeiter der Selbsthilfe werden diese Form der Arbeit in Zukunft nachfragen, insbesondere die Mitarbeiter im Social Media Bereich; gleichzeitig bieten solche Modelle auch Möglichkeiten, ehrenamtlich Mitarbeitende, welche sich vielleicht noch in der Arbeitswelt befinden, zu gewinnen. Denn nicht alle Mitarbeiter finden in ihrer eigentlichen Arbeit den Sinn

und können die Individualität einbringen, die sie sich wünschen. Insoweit bietet das Konzept und „Mindset“ von New Work der Selbsthilfe auch neue Möglichkeiten zur Gewinnung von engagierten Mitarbeitern.

Ferner kann die Scrum Methode dabei helfen, verbandlich notwendige große Veränderungen in so kleine Zwischenschritte aufzuteilen und so Transformationen in übersichtlichen Paketen abzuarbeiten.

VERÄNDERUNGEN IM GESUNDHEITSSYSTEM

Für die Selbsthilfe besonders bedeutsam dürften die Veränderungen im Gesundheitssystem sein. Das prominenteste Beispiel dafür ist sicherlich die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte bzw. elektronischen Patientenakte. Sie soll die Patient*innen dazu befähigen, als Herr*in ihrer eigenen Daten eine bessere Informationslage zu haben und dadurch bessere Entscheidungen zu treffen. Durch sie sollen auch Doppeluntersuchungen (z.B. mehrfaches unnötiges Röntgen) vermieden und Arzneimittelunverträglichkeiten im Vorhinein erkannt werden.

Doch sind diese Hoffnungen berechtigt?

Einführung der elektronischen Gesundheitskarte

Auch wenn die Entwicklung einer elektronischen Gesundheitskarte bzw. der elektronischen Patientenakte nun bereits ähnlich lang wie der Bau eines neuen Flughafens in Berlin dauert, so wird ihre hoffentlich erfolgende Fertigstellung am 1.1.2021 grundlegende Veränderungen im Arzt- Patientenverhältnis und der Informationslage der PatientInnen mit sich bringen. Patient*innen werden in Zukunft besser wissen, was sie haben und welche Behandlungen bei Ihnen durchgeführt wurden.

Nach wie vor gibt es jedoch wenig Kenntnisse bzw. sogar Missverständnisse darüber, ob die elektronische Gesundheitskarte freiwillig oder verpflichtend ausgestaltet ist. Dabei lassen sich die Anwendungen der Telematikinfrastruktur in **Pflichtanwendungen und freiwillige Anwendungen** unterscheiden:

Die **Pflichtanwendungen** sind für alle Mitglieder der gesetzlichen Krankenkassen verbindlich. Dazu zählen

- der Online-Abgleich der Versichertenstammdaten auf der elektronischen Gesundheitskarte,
- das elektronische Empfangen und Einlösen einer Verordnung (eVerordnung) mit der Karte sowie
- die Verwendung der Europäischen Krankenversicherungskarte (EHIC) auf der Rückseite.

Die **freiwilligen Anwendungen** bedürfen hingegen der Einwilligung der Versicherten. Zu diesen gehören:

- Notfalldaten- Management
- Elektronischer Medikationsplan mit Datenmanagement zur Prüfung der Sicherheit der Arzneimitteltherapie
- Elektronische Patientenakte

Damit steht insbesondere Verwendung der medizinischen Daten des Versicherten im Regelfall unter dem Vorbehalt, dass dieser in ihre Speicherung und im Regelfall auch ihre Verwendung (außer beim Notfalldatensatz im Falle eines Notfalls) einwilligt.

Doch was genau werden die freiwilligen Anwendungen beinhalten?

Notfalldatensatz

Bereits ab Juli 2020 soll der Notfalldatensatz auf der elektronischen Gesundheitskarte gespeichert werden können. Denn im Falle des Falles ist es wichtig, schnell Informationen zur medizinischen Vorgeschichte an einem Ort verfügbar zu haben.

Gleichwohl kann ein solcher Datensatz natürlich auch erhebliche Datenschutzrisiken beinhalten. Insoweit ist es folgerichtig, diese Anwendung von der Einwilligung des Patienten/ der Patientin abhängig zu machen.

Was kann alles auf dem Notfalldatensatz der elektronischen Gesundheitskarte gespeichert werden?

Enthalten sein können:

- chronische **Erkrankungen** und frühere **Operationen**
- regelmäßig eingenommene **Medikamente**
- **Allergien** und Unverträglichkeiten,
- weitere wichtige **medizinische Hinweise** (z. B. Schwangerschaft oder Implantate) und
- **Kontakt Daten** von Angehörigen, die im Notfall benachrichtigt werden sollen, und von behandelnden Ärzten (z. B. dem Hausarzt) und Zahnärzten
- **Hinweise zu ergänzenden Informationen** (z.B. Patientenverfügung, Organspendeausweis) und wo sie zu finden sind

Notfalldaten dürfen nur von Ärzten, Zahnärzten, deren Mitarbeiter sowie Angehörigen bestimmter anderer Heilberufe (z.B. Notfallsanitäter) gelesen werden; wenn der Patient bewusstlos oder nicht ansprechbar ist, auch ohne sein Einverständnis.

Medikationsmanagement

Werden neue Medikamente verordnet oder rezeptfrei gekauft, ist es wichtig, die vorhandene Medikation zu kennen, um Unverträglichkeiten zu vermeiden. Vor diesem Hintergrund ist es sicherlich wichtig, die Möglichkeit zu eröffnen, den Medikationsplan auf der elektronischen Gesundheitskarte zu speichern. Auch hier ist die Anwendung jedoch freiwillig; Zugriff sollen nur Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Apotheker und deren Mitarbeiter erhalten.

Folgerungen für die Selbsthilfe

An welchen Stellen und für welche Bereiche kann sich hier ein Beratungsanlass bei der Selbsthilfe ergeben?

Die Beratungsanlässe können vielfältig sein; nachfolgend sollen nur einige Punkte beispielhaft dargestellt werden.

Wer soll den Medikationsplan anlegen?

Im Normalfall ist es sinnvoll, der/dem Patient*in zu raten, die Erstanlage durch den/die Hausarzt*in vornehmen zu lassen, welche ein umfassendes Bild zu Befunden, Diagnosen, Therapiemaßnahmen und Medikation hat. Ist der Patient*in jedoch in den letzten Jahren ganz überwiegend in fachärztlicher Behandlung, so kommt auch dieser als Ansprechpartner in Betracht.

Wie ist die Einwilligung einzuholen?

Vor der Erstanlage eines Medikationsplans ist die Einwilligung des Patienten einzuholen; diese kann schriftlich oder mündlich erfolgen; dabei sollte der Arzt über die Möglichkeit des Widerrufs und einer Löschung aufklären.

Wie ist es bei weiteren Zugriffen?

Auch bei weiteren Zugriffen muss eine - schriftliche oder mündliche - Einwilligung des Patienten eingeholt werden. Im Grundsatz ist der Datensatz zudem durch eine PIN geschützt. Diese kann jedoch vom Patienten deaktiviert werden. Auch hierzu kann es notwendig sein, beratend tätig zu werden, da sich mit der Deaktivierung der PIN das Datenschutzrisiko erhöht.

Können auch Angehörige die Einverständniserklärung erteilen?

Auch eine von dem Patienten dazu autorisierte Person kann die Einverständniserklärung erteilen, indem sie die sogenannte Vertreter-PIN eingibt.

Wahrung der Datensicherheit

Patient*innen sollten darauf achten, dass das Display und der Ziffernblock bei der PIN-Eingabe nicht von Dritten einsehbar sind.

2. Elektronische Patientenakte

Die Einführung einer elektronischen Patientenakte (ePA) hat in Deutschland nunmehr Kosten von über mehreren Milliarden verursacht; gleichzeitig sind auch 16 Jahre nach dem Beschluss zur Einführung der sog. elektronischen Gesundheitskarte bis heute keine gesundheitlich relevanten Daten der Versicherten darauf gespeichert worden. Andere Länder sind da deutlich weiter:

In Dänemark waren ab 2004 alle Hausärzte verpflichtet, eine elektronische Patientenakte zu nutzen. Diese befand sich auf einer zentralisierten Datenbank mit fast allen Daten von Haus- und Fachärzten und des stationären Sektors. Insgesamt enthält sie

- digitale Bild- und Laborbefunde,
- einen elektronischen Medikationsplan mit einer integrierten Interaktionsdatenbank, die Wechselwirkungen mit Medikamenten aufzeigt,
- E-Rezepte mit der Möglichkeit von Folgeverschreibungen,
- ein elektronisches Impfregister,
- eine Organspenderegistrierung und elektronische Patientenverfügung,
- die Möglichkeit der Online-Terminvereinbarung,
- des Abrufens von Echtzeitwartezeiten aller öffentlichen Krankenhäuser,
- der Bewertung von Krankenhausaufenthalten,
- der Einschreibung in Screeningprogramme, der Registrierung als Blut- oder Eizellspender,
- der Einschreibung in medizinische Studien oder
- webbasierte Kommunikation mit behandelnden Leistungserbringern.

Die Patienten haben einen umfassenden Einblick („My log“), welche Personen zu welchem Zeitpunkt auf diese Daten zugegriffen haben.

Auch bei der geplanten elektronischen Patientenakte in Deutschland sollen **alle medizinischen Dokumente an einem sicheren virtuellen Ort** abgelegt und verwaltet werden. Der Haus- oder Facharzt kann die Befunde des Patienten zur jeweiligen Krankengeschichte in dessen Akte hochladen und die Dokumente

anderer Mediziner einfach und schnell einsehen.⁴ Die Einsichtnahme ist von der Einwilligung des Patienten/ der Patientin abhängig, allerdings wird der Patient oder die Patientin die Informationen in der ersten Ausbaustufe nicht dahingehend beschränken kann, dass er nur einzelne Informationen einem bestimmten Arzt freigibt.

Insgesamt bietet die elektronische Patientenakte enorme Chancen für Patient*innen; auch für Chroniker gilt dies. Gleichzeitig bestehen natürlich auch erhebliche Risiken für sie, wenn die Datensicherheit, etwa in den Arztpraxen, nicht sichergestellt ist.

Gleichzeitig stellt sich natürlich auch die Frage, wie groß der Nutzen sein wird, den die ePA bietet. Denn wenn dort nur eine Vielzahl von ungeordneten PDFs abgespeichert ist, die evtl. sogar noch nicht einmal barrierefrei ist, wird der Informationsgehalt wegen der schlechten Auffindbarkeit der Daten eher gering bleiben. Auch der Austausch der Daten oder die Verwendung der Daten für andere Zwecke dürfte in diesem Fall eingeschränkt bleiben.

Hier sollen perspektivisch Medizinische Informationsobjekte (MIOs) Abhilfe schaffen. Sie dienen dazu, medizinische Daten - etwa in einer elektronischen Patientenakte - standardisiert, also nach einem festgelegten Format, zu dokumentieren. Ziel ist es, dass MIOs im Sinne der Interoperabilität für jedes System lesbar und bearbeitbar sind. Informationen sollen so deutlich leichter zwischen den einzelnen Akteuren im Gesundheitswesen ausgetauscht werden können.⁵ Derzeit sind als MIOs in Bearbeitung: Impfpass, zahnärztliches Bonusheft, Mutterpass und U-Untersuchungsheft.

Für Selbsthilfeorganisationen bedeutet die Einführung der elektronischen Patientenakte, dass sie sich auf folgende Fragen in der Beratung vorbereiten müssen:

⁴ Gematik, zit. Nach <https://www.gematik.de/anwendungen/epa/>, abgerufen am 3. 12.2019

⁵ KBV, zit. <https://www.kbv.de/html/mio.php>

1. Soll ich als Patient*in die Nutzung meiner Gesundheitsdaten durch die verschiedenen Gesundheitsberufe einwilligen und welche Vor- und Nachteile bringt mir dies?
2. Wie sicher sind meine Daten?
3. Wie sind meine Daten strukturiert?

Es bietet sich an, hierzu zum 1.1.2021 ein Informationsblatt oder ein Erklärvideo zu entwickeln, mit dem den Betroffenen in der Beratung weitergeholfen werden kann. Dieses kann auch auf der Homepage eingestellt werden. Eine Kurzinfo ist dieser Arbeitshilfe beigelegt.

Unabhängig davon müssen sich Selbsthilfeorganisationen darauf einstellen, dass die Fragen in der Beratung durch die elektronische Patientenakte schwieriger und spezifischer werden. Teilweise dürfte es eine Herausforderung darstellen, rechtliche, medizinische und alltagsbezogene Beratung sauber abzugrenzen. Insoweit ist es sinnvoll, hier frühzeitig damit zu beginnen, mit den anderen Beratern bisherige Erfahrungen in der Beratung auszuwerten, Strategien zu entwickeln und hier unter Umständen auch regelmäßige (virtuelle) Gesprächskreise zu veranstalten. Webinare (s.u.) zur Fortbildung der Berater können ebenfalls hilfreich sein.

Gesundheitstracking/ Apps

Auch die Wirtschaft nimmt das Thema Gesundheit seit Jahren stärker in den Blick: Mit diversen Entwicklungen wie der Apple Watch und dem Health Kit zum Gesundheitstracking, dem Care Kit zum Krankheitstracking und dem Research Kit für die Forschung will etwa Apple den Gesundheitsmarkt verändern.

Bereits jetzt sind Selbsthilfeorganisationen mit entsprechenden Anfragen ihrer Mitglieder konfrontiert, ob bestimmte Apps zum Krankheitsmanagement oder gar zur Therapie sinnvoll und empfehlenswert sind. Diese Frage wird sich nicht einheitlich beantworten lassen; im Vordergrund wird vielfach die Überprüfung stehen, ob der Datenschutz eingehalten wird, zu welchem Zweck die Daten verwendet werden können und ob die Nutzung barrierefrei möglich ist.

In der Zukunft wird das BfArM eine Bewertung von Apps vornehmen, die zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen erstattungsfähig sind. Dabei hat das BfArM Nutzen, Datenschutz und Barrierefreiheit der Apps zu prüfen. Insoweit wird dies die Beratungsarbeit der Selbsthilfeorganisationen - zumindest bei den kostenpflichtigen Apps - etwas vereinfachen.

Eine andere Alternative ist die eigene Entwicklung von Apps. Einige größere Selbsthilfeorganisationen haben für ihre Mitglieder bereits eigene Apps entwickelt, etwa zum Krankheits- und Entspannungsmanagement. Dieser Service wird von den Mitgliedern auch als Mehrwert für eine Mitgliedschaft wahrgenommen und kann daher auch dazu genutzt werden, neue Mitglieder zu gewinnen oder bestehende an die Selbsthilfeorganisationen zu binden. Eine Förderung solcher Apps durch die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen ist möglich: Nach der letzten Änderung im DVG ist nun auch gesetzlich geregelt, dass Krankenkassen bei der Selbsthilfeförderung auch digitale Angebote zu berücksichtigen haben. Allerdings war es bereits in der Vergangenheit so, dass Krankenkassen derartige Angebote gefördert haben. Insoweit gibt es bei vermutlich allen Krankenkassen sowohl Interesse als auch Erfahrung bei der Entwicklung von Apps im Rahmen der Selbsthilfeförderung.

Informationsportale

Eine Vielzahl von gewerblichen und nichtgewerblichen Anbietern bieten Gesundheitsinformationen an, in höchst unterschiedlicher Qualität und mit verschiedenen, nicht immer klaren Interessenlagen. Hier Mitgliedern und anderen Patient*innen Hilfestellungen durch den Dschungel an Informationen zu bieten, wird in Zukunft eine immer wichtigere Aufgabe der Selbsthilfe sein.

Eine Bewertung der Seriosität und Tragfähigkeit der Informationen muss nach den Leitsätzen der BAG SELBSTHILFE zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen nach eigenen unabhängigen und neutralen Bewertungskriterien des Verbandes erfolgen; dabei können aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE dieselben Anbieter von Gesundheitsinformationen von verschiedenen Selbsthilfeorganisationen in ihrer Sinnhaftigkeit durchaus unterschiedlich beurteilt werden: So kann bspw. der IGEL-Monitor in einem Indikationsbereich durchaus hilfreich sein, um Versicherte von

der Inanspruchnahme von überflüssigen Leistungen abzuhalten, in anderen Indikationsbereichen sind die vorgenommenen Einstufungen kaum trennscharf, um eher sinnvolle IGEL-Leistungen von gefährlichen IGEL-Leistungen zu unterscheiden (z.B. „tendenziell negative Bewertung“ für eine in der S1-Leitlinie empfohlene Maßnahme, „negative Bewertung“ für eine Maßnahme, die noch nicht einmal der Hersteller mehr für diese Indikation empfiehlt, weil sie erhebliche Nebenwirkungen hat).

Für die Zukunft wird es eventuell eine weitere neutrale Quelle für Gesundheitsinformationen geben: Das Bundesministerium für Gesundheit will mit seinem nationalen Gesundheitsportal die Informationsbasis von Patient*innen und Versicherten verbreitern. Auch hier ist die Ausgestaltung noch weitgehend unklar, soll jedoch im ersten Halbjahr 2020 geklärt werden.

Insgesamt wird es für Selbsthilfeorganisationen sinnvoll sein, regelmäßig Bewertungen der vorhandenen Informationen vorzunehmen bzw. vornehmen zu lassen und an Berater*innen weiterzuleiten.

Künstliche Intelligenz

Lernende Systeme und Künstliche Intelligenz können an vielen Stellen eingesetzt werden. Dreh- und Angelpunkt für ein Funktionieren der Systeme ist jedoch, dass diese mit aussagekräftigen Daten „gefüttert“ werden. Damit hat die Datenhoheit von Patient*innen ein immer größeres Gewicht; ihre Daten sind vor allem für die Industrie von großer Bedeutung. Hier muss sich die Selbsthilfe darauf einstellen, dass diesbezüglich ebenfalls Fragen in der Beratung auf sie zukommen.

Die Begriffe Künstliche Intelligenz/ Artificial Intelligence, Machine Learning und Deep Learning werden häufig synonym verwendet, sind jedoch nicht wirklich deckungsgleich:

- Künstliche Intelligenz/ Artificial Intelligence: Hier muss zwischen Artificial General Intelligence (AGI) und Artificial Narrow Intelligence (ANI). Während ersteres dem maschinellen Gegenentwurf menschlicher Intelligenz mit allen Sinnen und Fähigkeiten entspricht, so bezieht sich die Artificial Narrow

Intelligence nur auf bestimmte Aspekte menschlicher Intelligenz, z.B. das Erkennen von Bildern.

- **Machine Learning:** Während althergebrachte Datenverarbeitung auf starren Regeln beruhte, ist das Machine Learning auf flexiblere Modelle ausgerichtet: Vereinfacht wird dort Input und Output beobachtet; auf diesen Beobachtungen baut die Maschine daraus ihre eigenen Korrelationen und Gleichungen.
- **Deep Learning:** Dieses ist ein Unterfall des Machine Learnings; es handelt sich um eine verhältnismäßig freie Form. In Deep-Learning-Modellen sollen die dahinterliegenden Algorithmen und neuronalen Netze ohne vorherige Definition von maßgeblichen Charakteristika der zu erkennenden Objekte auskommen. Die Modelle werden mit generell verfügbaren Daten trainiert. Der Algorithmus erfährt jeweils, ob er richtig oder falsch gelegen hat, und definiert darauf aufbauend seine eigenen Kriterien, die aus Sicht des Modells relevant für eine korrekte Erkennung sind.⁶

Derzeit befindet sich vieles nur auf dem Stand einer Artificial Narrow Intelligence; ein wirkliches Nachahmen menschlicher Existenz ist noch nicht gelungen. Auch die Deep Learning System sind nur in Einzelfällen so ausgereift, dass sie gute Daten liefern; wenn die vorhandene Datengrundlage jedoch robust ist und die Maschinen gut trainiert, gibt es bereits jetzt Fälle, in denen die Computer in ihren Fähigkeiten Ärzten überlegen sind (z.B. Bildgebung).

Insoweit können die Auswirkungen Künstlicher Intelligenz auf die Medizin in den nächsten Jahren enorm sein. Die Selbsthilfe wird sich auch darauf - etwa in ihrer Beratungsarbeit - einstellen müssen⁷:

Vorsorge/ Früherkennung

⁶ Computerwoche, zit: <https://www.computerwoche.de/a/artificial-intelligence-das-training-macht-den-unterschied,3546899>

⁷ Die nachstehenden Anwendungsszenarien und Beispiele sind dem Bericht der AG Gesundheit, Lernende System im Gesundheitswesen, gefördert durch das BMBF entnommen, zit: https://www.acatech.de/wp-content/uploads/2019/07/AG6_Bericht_23062019.pdf

Im Bereich der Vorsorge und der Früherkennung können durch künstliche Intelligenz und maschinelles Lernen neue Erkenntnisse über mögliche Erkrankungen gewonnen werden. Denn über KI sollen Zusammenhänge und Muster in den Daten erkannt werden, wodurch Ursachen für Krankheiten besser abgeschätzt werden können; auf diese Weise soll KI dabei helfen, Risiken für spätere Erkrankungen besser einschätzen zu können und ggf. ihr Gesundheitsverhalten zu ändern. Künstliche Intelligenz in der Vorsorge hat das Potential, Krankheiten in einem frühen Stadium zu entdecken und damit nachteilige Folgen für den Patienten zu reduzieren. Mit Verfahren des Maschinellen Lernens könnten aus Gesundheitsdaten neue Erkenntnisse über potentielle Krankheiten gewonnen werden. Die KI lernt, Zusammenhänge und Muster in den Daten zu erkennen. Sobald sich die Datenbasis erweitert, wächst auch das Wissen der Lernenden Systeme. Patienten könnten dies nutzen, um ihr Risiko für spätere Erkrankungen besser einzuschätzen und gegebenenfalls ihr Gesundheitsverhalten zu ändern.

Ferner können dadurch unter Umständen Risikogruppen für einzelne Krankheiten schneller identifiziert und passgenauere Untersuchungen, das sogenannte targeted screening, durchgeführt werden. Auf diese Weise soll auch der Aufwand für Menschen außerhalb der jeweiligen Risikogruppe und die Kosten für das Gesundheitssystem sinken.

Ferner erhofft man sich von KI eine frühere Erkennung von seltenen Erkrankungen. Gerade bei diesen sind für viele Patient*innen Diagnoseodysseen von 10 Jahren keine Seltenheit. Hinzu kommt, dass es in einem frühen Stadium oft schwierig ist, seltene Krankheiten anhand subtiler Symptome zu erkennen. Dies ist jedoch teilweise entscheidend, um den späteren Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

Beispiele:

- Projekt PROGNOISIS: Smartphone App zur Früherkennung von Morbus Parkinson

Prävention

Die schon beschriebenen Apps zum Selbstmanagement können im Grundsatz individuelle Anregungen zu Lebensstiländerungen geben. So können sie bspw. Ziele für einen gesünderen Alltag festzulegen und Trainingspläne zu erstellen. Die entsprechend erhobenen Daten könnten dazu dienen, globale Modelle zu trainieren und die Empfehlungen so durch Maschinelles Lernen zu verbessern

Beispiel: Apps, welche bei Prä-Diabetes-Patienten eingesetzt werden, können u.U. über Ratschläge zur Ernährung und Bewegung das Risiko eines Krankheitsausbruchs zu reduzieren.

Künstliche Intelligenz zur Diagnostik

Gerade bei der Bildgebung kann Künstliche Intelligenz eine enorme Hilfestellung sein. Dabei können „trainierte“ Systeme verdächtige Bereiche in Röntgen-, MRT oder anderen bildgebenden Verfahren; dadurch können Krebsherde oder Metastasen schneller identifiziert werden; das Training der Systeme Auch bei der Behandlung akut Erkrankter wird KI zunehmend zum Einsatz kommen. In der Onkologie können Ärztinnen und Ärzte mithilfe bildgebender Verfahren Karzinome, Metastasen oder krebverdächtige umliegende Gebiete schneller identifizieren. Mittels einer häufig auf Deep Learning basierenden Technologie markiert das System verdächtige Bereiche in den Bilddaten.

Beispiel: Im Projekt „KI in Pathologie“ (November 2018 bis Oktober 2020) unterstützt KI bei der Diagnose und Therapie von Dickdarmkrebs. Ein Unterstützungssystem analysiert Gewebeproben aus Darmspiegelungen. Es identifiziert Auffälligkeiten, schätzt den möglichen Krankheitsverlauf ein und ergänzt bei Bedarf digital zusätzliche Analyseinformationen (BMBF 2018).

Beispiel: In einer 2019 veröffentlichten Studie traten 157 Hautärztinnen und Hautärzte aus zwölf Universitätskliniken in Deutschland gegen einen Computer an, um Hauttumore zu detektieren. Der Computer diagnostizierte in 136 Fällen genauer als der Mensch (Brinker et al. 2019: 47 - 54).

Künstliche Intelligenz bietet darüber hinaus auch die Chance, psychische Probleme frühzeitig zu diagnostizieren und in der Behandlung zu unterstützen. Sie kann Informationen bereitstellen, auf deren Grundlage die Betroffenen selbst, Angehörige, Pflegekräfte oder Ärzte heilende oder zumindest lindernde Maßnahmen ergreifen.

Beispiel: Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des MIT entwickelten ein Modell, das mithilfe eines künstlichen neuronalen Netzes anhand von Sprachmustern depressive Veränderungen erkennen kann. Das Modell wurde mit Daten aus 142 klinischen Interviews trainiert. Möglich wäre damit künftig eine Anwendung auf dem Smartphone, die Text und Stimme des Nutzers hinsichtlich auffälliger Muster analysiert und bei Anzeichen einer Depression frühzeitig warnt (Hanai et al. 2018).

Künstliche Intelligenz zur Entscheidungsunterstützung

Entscheidungsunterstützungssysteme (Decision Support Systems) werden es in Zukunft ermöglichen, die Erfolgsrate verschiedener Behandlungsoptionen zu berechnen. Im Grundsatz sollen zwar Ärztinnen und Ärzte die Entscheidungshoheit behalten, die sollen aber unterstützendes Wissen basierend auf Gesundheitsdaten, Studien- und Forschungs-Datenbanken erhalten. Dieses System zur Entscheidungsunterstützung kann dabei für jeden Behandlungsvorschlag eine Begründung liefern, die auch für Laien wie Patienten und Angehörige verständlich ist.

Solche Systeme dürften einerseits das Shared-Decision Making und die Begegnung auf Augenhöhe - rein auf der Wissensebene - befördern; gleichzeitig findet die Asymmetrie im Arzt- Patientenverhältnis nicht nur auf der Wissensebene statt, sondern auch auf der emotionalen. Denn für einen Patienten hat die eigene Erkrankung eine ganz andere Bedeutung als für den Arzt; insoweit bleibt es immer eine Herausforderung, hier kommunikativ auf eine Ebene zu kommen. Für die Selbsthilfe muss es von daher in Zukunft auch Anliegen sein, die Patient*innen

nicht nur über Informationen, sondern auch über Kommunikationsstrategien im Umgang mit dem Arzt zu stärken.

KI für chronisch Erkrankte

Künstliche Intelligenz kann chronisch Kranke bei der Medikamentenvergabe und der Dosierungseinstellung unterstützen und auf diese Weise Belastungen und Nebenwirkungen minimieren.

Beispiel: Bei Typ-2-Diabetikern ändert sich der Insulinbedarf, wenn sie die Ernährung umstellen, Medikamente einnehmen oder medizinisch behandelt werden. Deshalb werden derzeit sogenannte Closed-Loop-Glukosesysteme erforscht und entwickelt, die autonom und ohne manuelle Steuerung die Funktion einer Bauchspeicheldrüse übernehmen. Ein intelligenter Algorithmus greift kontinuierlich auf die Daten eines Zuckermessgerätes zu und steuert auf dieser Basis eine Insulinpumpe, sodass die Blutzuckereinstellung kontinuierlich angepasst werden kann (Bally et al. 2018: 547-556).

Künstliche Intelligenz zur Forschungsunterstützung

Maschinelles Lernen ermöglicht die Verarbeitung von sehr großen Datensätzen (bspw. sogenannte Omics-Daten wie Genom-, Proteom-Daten). Automatisierte Prozesse und präzisere Prognosemodelle verkürzen die Entwicklungsphase. Auf diese Weise können sie in Zukunft auch dazu beitragen, dass schneller neue Methoden oder Medikamente auf den Markt kommen.

Beispiel: Künstliche Intelligenz kann nicht nur Hirnaktivitäten messen, sondern auch die Hirnstimulation unterstützen. Das Projekt PD-Interaktiv (Mai 2019 bis Oktober 2021) soll die Therapie von Parkinson-Patienten durch kontinuierliche, elektrische Hirnstimulation verbessern. Statt einer fortwährend konstanten Stimulation passen sich Neuroimplantate automatisch an die aktuellen Bedürfnisse und Aktivitäten an. Dies wird durch Neuroimplantate und Algorithmen ermöglicht,

die neuronale Daten erfassen, diese interpretieren und in eine Situation oder motorischen Kontext einordnen können (BMBF 2019b)

Fazit

Einerseits sind die Potentiale von KI erheblich - auch zur Verbesserung der Versorgung von chronisch Erkrankten und behinderten Menschen. Andererseits wird die Beurteilung, welche Maßnahmen tatsächlich sinnvoll ist, erheblich erschwert. Denn lernende Systeme haben eben genau den Vor- und Nachteil, dass sie sich beständig fortentwickeln. Eine Beurteilung oder Erfahrung zum Zeitpunkt X sagt nicht über den Nutzen und die Risiken zum Zeitpunkt Y aus. Insoweit wird es hier darauf ankommen, neue Formen zur Beurteilung von Innovationen zu entwickeln, die die Ideen und Maßgaben der evidenzbasierten Medizin mit neuen Inhalten füllen. Auch die Selbsthilfe wird sich hier in ihrer Beratungsarbeit auf neue Unsicherheiten einstellen müssen.

Chatbots

Für sog. Chatbots gibt es viele Bezeichnungen: virtuelle Assistenten, Chatbots oder AI-Assistenten. Der Begriff Chatbot setzt sich aus den beiden Wörtern „Chat“ und „Robot“ zusammen. Dabei handelt es sich um intelligente Software, die sich auf natürliche Weise mit Menschen unterhalten kann. Typischerweise beantworten sie Anfragen per Text- oder Sprachausgabe ohne direkten menschlichen Eingriff und können zusätzlich Aktionen einleiten.⁸ Die bekanntesten Vertreter sind Siri und Alexa.

Erste Chatbots arbeiteten rein textbasiert. Mit der zunehmenden Weiterentwicklung der Sprachsynthese und Spracherkennung kann die Kommunikation mit vielen Chatbots mit einem Mix aus Text und Sprache oder rein mit Sprache stattfinden. Zum Einsatz kommen Chatbots beispielsweise auf Internetseiten oder in Instant-Messaging-Systemen und sozialen Netzwerken.

⁸ <https://www.bigdata-insider.de/was-ist-ein-chatbot-a-690591/>

Unternehmen nutzen sie als Schnittstelle zu ihren Kunden. Sie beantworten Fragen, erklären Produkte, geben Hilfestellungen bei Problemen oder bearbeiten andere Anliegen.

In anderen Ländern und zunehmend auch in Deutschland sollen Chatbots jedoch auch zum Management von Krankheiten verwendet werden. So hat Novo Nordisk einen Chatbot spezifisch für Menschen mit Diabetes entwickelt (Sophia)⁹, Novartis einen Chatbot für Menschen mit Psoriasis (Alia)¹⁰.

Auch Entscheidungshilfen für Ärzte (decision trees) sollen in Chatbots verarbeitet und abgerufen werden können.¹¹ Vermutlich können diese auch für Patient*innen als Entscheidungshilfen aufbereitet werden.

Die Einsatzmöglichkeit von Chatbots wird dabei durchaus offen für die PR- Arbeit eines Unternehmens eingesetzt: So sollen Facebook-Mitarbeiter, die während der Festtage kritischen Nachfragen der Verwandtschaft ausgesetzt sind, digitale Schützenhilfe von ihrem Arbeitgeber bekommen: Der Konzern hat für seine Angestellten einen Chatbot programmiert, der zu kritischen Fragen Antworten auf Unternehmenslinie liefert.¹²

Die Beispiele zeigen, dass unterstützende Kommunikation für Menschen mit chronischen Erkrankungen vor allem von Unternehmen eingesetzt werden, die auf diese Weise natürlich auch eigene Interessen verfolgen (müssen).

Neben diesen Gefahren stellen Chatbots natürlich auch ein Risiko für das traditionelle Arbeit in der Selbsthilfe dar; denn sie simulieren eine Begleitung durch die Krankheit, beantworten dringende Fragen und können unter Umständen auch einen scheinbaren Austausch schaffen, der unter Umständen jedoch interessengeleitet ist. Über die Vermittlung von Informationen und die

⁹ <https://www.fiercepharma.com/marketing/say-hello-to-sophia-novo-nordisk-new-online-chatbot-available-24-7-for-diabetes-questions>

¹⁰ <https://www.ask-alia.com/about>

¹¹ <https://www.mmm-online.com/home/channel/technology/healthcare-is-better-prepared-for-chatbots-than-you-think/>

¹² <https://www.spiegel.de/netzwelt/web/facebook-chatbot-soll-mitarbeitern-argumente-fuer-diskussionen-liefern-a-1299392.html>

immerwährende Verfügbarkeit entsteht ein Vertrauensverhältnis zu dem Sprachassistenten/ Sprachassistentin, das möglicherweise dem ähnelt, das sich im Laufe der Jahre in einer Selbsthilfegruppe aufbaut.

Für die Selbsthilfe wird darauf ankommen zu verdeutlichen, dass der Austausch mit einem Chatbot eben nicht mit dem einer Selbsthilfegruppe vergleichbar ist und zudem erhebliche wirtschaftliche Einflussnahmen dahinterstehen können. Insoweit sollte die Selbsthilfe hier auch durchaus selbstbewusst auf die Wahrung der Autonomie im Umgang mit der eigenen Erkrankung hinweisen. Dies wird umso besser gelingen, je transparenter sie selbst mit eigenen möglichen Einflussnahmen umgeht.

Entwicklung neuer Behandlungsansätze- Crispr-Cas9- Genschere

"Crispr" ist die Abkürzung für eine biochemische Methode mit dem Namen "Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats". Mit Crispr lässt sich DNA gezielt schneiden und verändern. Gene können eingefügt, entfernt oder ausgeschaltet werden. Das funktioniert bei einzelnen Basen und ganzen Genabschnitten, auch an mehreren Stellen zugleich.¹³

Auch wenn die Entwicklung dieser Genschere derzeit nur auf einige wenige Krankheiten (HIV, Sichelzellanämie) beschränkt sind, wird sie im Grundsatz bei allen Erkrankungen diskutiert werden, die vererbbar bzw. auf Mutationen in der DNA zurückzuführen sind - also viele der so genannten seltenen Erkrankungen, aber auch bestimmte Formen von Krebs. Darüber hinaus könnte CRISPR/Cas9 aber auch neue Wege bei der Erforschung von häufigen Erkrankungen ebnen, wie Diabetes und Asthma - die sind zwar nicht primär genetisch festgelegt, haben aber durchaus genetische Komponenten. Und dann gibt es noch eine große Gruppe von Erkrankungen, bei denen das Genom erst im Laufe des Lebens mutiert und sich verändert - wodurch zum Beispiel Krebs entstehen kann.¹⁴

Jenseits der Theorie wird die Ausgestaltung allerdings viel komplizierter als es zunächst klingt. In der praktischen Anwendung funktioniert eben nicht alles so

¹³ <https://www.planet-wissen.de/natur/forschung/gentechnik/genschere-crispr-100.html>

¹⁴ Mundlos in: <https://www.pharma-fakten.de/news/details/665-genschere-crispr-cas9-es-wird-bald-erfolge-geben/>

perfekt - und es tauchen neue Hürden und Komplexitäten auf, mit denen man vorher nicht gerechnet hat. In den kommenden Jahren steht noch viel Forschungsarbeit an und dabei wird sich einiges relativieren.¹⁵

Bisher sind derartige Genveränderungen an Menschen aus ethischen Gründen weder für Studien noch als Therapie wegen möglicher Nebenwirkungen zugelassen.

In der Selbsthilfe wird man sich darauf einstellen müssen, dass man in der Beratung auch mit solchen Entwicklungen konfrontiert wird und die damit verbundenen Hoffnungen häufig übertrieben sein können. Hier Strategien zu entwickeln, wird ebenfalls eine Aufgabe der Selbsthilfe sein.

Virtual Reality

VR steht für virtuelle Realität (Englisch ‚virtual reality‘). Mittels einer Brille wird dem Benutzer eine Umgebung vorgetäuscht, die er durch Kopfbewegung in 360 Grad wahrnehmen kann. Dadurch, dass zwei Bildschirme dem linken und rechten Auge unterschiedliche Perspektiven zeigen, wirkt die virtuelle Welt räumlich. So hat der Benutzer den Eindruck, Teil der Illusion zu sein und das Bedürfnis, mit ihr zu interagieren. Je nach technischer Erweiterung kann man sich in dieser Welt bewegen oder in den Handlungsverlauf eingegriffen werden, zum Beispiel durch ein Laufband oder einen speziellen Handschuh. Die Inhalte von VR müssen relevant, gut gefilmt und benutzerfreundlich sein - indem sie zum Beispiel nicht überfordern. Auch die Geräte sind leicht, anwenderfreundlich und bequem zu tragen.¹⁶

Typische Anwendungsmöglichkeiten sind Prävention und Rehabilitation von Beschwerden und Erkrankungen sowohl physischer als auch psychischer Natur. Die virtuelle Umsetzung bereits existierender Interventionen und Behandlungsansätze erweitert die Einsatzmöglichkeiten dieser sowohl in räumlicher als auch in zeitlicher Hinsicht, insbesondere mit zunehmender Marktdurchdringung von AR/VR-Technologien. So hilft AR-basiertes Feedback Parkinson-Patienten bei der eigenständigen Durchführung eines Trainings zur Verbesserung ihrer motorischen

¹⁵ Mundlos a.a.O.

¹⁶ <https://www.ukv.de/content/service/gesundheit-aktuell/vr-in-der-pflege/>

Fähigkeiten, häufig mit besserem Erfolg als traditionelle Maßnahmen. Ein Grund hierfür ist, dass Patienten häufiger und zeitlich unabhängiger trainieren können als wenn sie zu Trainingszwecken einen Physiotherapeuten aufsuchen müssten. Weiterhin erlauben AR/VR-Anwendungen auch neuartige Einsatzmöglichkeiten wie eine unterstützende Visualisierung mentaler Inhalte bei der Schmerztherapie oder Gamifikation zur Erhöhung der Motivation bei der Durchführung repetitiver und langwieriger Fitnessübungen.¹⁷

Auch zur Entspannung, Erinnerungsarbeit und Beruhigung von Demenzpatient*innen wird VR eingesetzt. Auch Alltagsprobleme wie das Überqueren einer Strasse kann über VR trainiert werden. Traditionell wurde VR seit den 90er Jahren vor allem zur Bekämpfung von Angstzuständen und Kriegstraumata angewendet. Doch inwiefern sie die Gesundheit und das Wohlbefinden von älteren oder pflegebedürftigen Menschen fördert, ist noch nicht belegt. Erste Ansätze, wie die der Universität Hohenheim lassen die positiven Effekte nur erahnen. Um die Akzeptanz für VR zu stärken, ist neben der Weiterentwicklung und Forschung viel Information und Öffentlichkeitsarbeit notwendig.

Grundsätzlich wird Potential für VR in folgenden Bereichen gesehen:

- Entspannung
- Schmerzprävention
- Bewegungsmotivation
- Prävention von Vereinsamung und Depression
- Erinnerungsarbeit
- Orientierung und Selbstbewusstsein im Alltag
- Aufmerksamkeits- und Konzentrationstraining
- Motivation zu gemeinsamen Gesprächen

Insgesamt ist hier auch die Frage nach dem Suchtpotential zu stellen. Zwar liegen noch keine Zahlen vor, es ist aber davon auszugehen, dass das Abhängigkeitspotential von Spielen in der VR mindestens auf dem Niveau von

¹⁷ <https://www.vdc-fellbach.de/termine/2019/09/08/virtuelle-und-augmentierte-realitaet-fuer-gesundheit-und-wohlbefinden-auf-der-muc-2019/>

herkömmlichen Spielen liegen wird, wahrscheinlich jedoch um Faktor x erhöht werden muss.

Augmented Reality

Übersetzt bedeutet Augmented Reality „erweiterte Realität“, da der wahrnehmbaren Realität mithilfe von Computersimulationen Informationen wie Bilder oder Bewegtbilder hinzugefügt werden. Anders als bei Virtual Reality, braucht es für den Vorgang nicht zwingend eine Brille. Schon das Smartphone oder Tablet reicht aus, um beispielsweise Graphiken auf in Echtzeit aufgenommene Fotos oder Videos zu projizieren.¹⁸

Zu weltweiter Bekanntheit hat dieser Technik 2016 das Handyspiel "Pokémon Go" verholfen. Die Spieler bewegen sich dabei in der echten Welt, also etwa in einer Fußgängerzone oder einem Park.¹⁹

Augmented Reality kann zur Verbesserung von Operationen beitragen. So haben Mediziner heute mehr Informationen denn je; doch während sie operieren, steht ihnen bislang nur ein Teil davon zur Verfügung²⁰.

Das Ziel: Chirurgen sollen sich noch besser im Körper ihrer Patienten zurechtfinden. Ein möglicher Weg: Augmented Reality. Diese Technik schafft es, Ärzten die wichtigsten Informationen zur Verfügung zu stellen - dann, wenn sie sie brauchen.

Auch im Krankenhaus sollen Realität und Informationen aus dem Computer miteinander verzahnt werden. Wie das konkret aussehen könnte, demonstrierten Navab und seine Kollegen bereits vor Jahren auf Fachkongressen. Ein Mitarbeiter legte dabei seinen Fuß auf einen Untersuchungstisch; interessierte Chirurgen bekamen ein Werkzeug aus Metall und Kugeln in die Hand sowie einen speziell konstruierten Datenhelm auf den Kopf.

¹⁸ <https://gothaer-maklerblog.de/augmented-reality-gesundheit/>

¹⁹ <https://www.apotheken-umschau.de/Medizin/Augmented-Reality-im-OP-542489.html>

²⁰ Nassir Navab, zit. <https://www.apotheken-umschau.de/Medizin/Augmented-Reality-im-OP-542489.html>

Bewegten die Mediziner das Werkzeug über den Fuß, konnten sie im Sichtfeld des Helms nicht nur den Körperteil des Probanden sehen - sondern auch vorab angefertigte Röntgenbilder oder CT-Aufnahmen, aus verschiedenen Winkeln, zwei- oder dreidimensional.

Insgesamt bieten das Tool auch für den Bereich der Prävention erhebliche Chancen, aber auch Risiken. So hat bereits die Versicherungsbranche das Thema Augmented Reality im Blick:

„Versicherer werden ein genuines Interesse daran haben, Kunden zu einem präventiven, gesundheitsförderlichen Lebensstil zu motivieren. Die daraus resultierenden Belohnungsmechanismen wie Echtzeit-Cashback sind hervorragende Verkaufsargumente für Vermittler.“

Im Umkehrschluss können aber natürlich auch aus nicht wahrgenommen Präventionsangeboten Malus-Regelungen resultieren, die dann später Erkrankte erheblich belasten.

Auch dies wird die Selbsthilfe in ihrer Beratung vor Ort zu diskutieren haben.

Amazon und Co

Derzeit richten sich einige der großen Player des Internets darauf ein, in den Gesundheitsmarkt einzusteigen. So gibt es Vermutungen, dass der Internet- Gigant Amazon eine benutzerfreundliche App auf den Markt bringen wird, die Telemedizin, Arzneimittel und Dienstleistungen anbieten wird- mit entsprechender Preis- und Bewertungstransparenz.²¹

Bisher ist die Gesundheitsversorgung kein Markt mit Shopping Erlebnis gewesen; Amazon wird dies möglicherweise ändern.

Damit läuft auch die Selbsthilfe in ein gewisses Risiko: Denn viele ihrer Beratungsangebote werden auch deswegen genutzt, weil der Gesundheitsmarkt ein

²¹ <https://www.newsweek.com/amazon-health-care-jeff-bezos-telemedicine-1475154>

enorm intransparenter Markt ist und Menschen diesem weitgehend hilflos gegenüberstehen. Es muss jedoch bezweifelt werden, ob diese Angebote in Zeiten von Ärzte- und Pflegemangel tatsächlich umsetzbar bzw. auch von den Patient*innen angenommen werden. Gerade bei ernsthafteren Erkrankungen ist davon auszugehen, dass Menschen im Zweifel immer die Face-to-Face-Beratung vorziehen werden - wenn sie sich denn mit der Erkrankung auseinandersetzen wollen. Gleichzeitig werden die Ansprüche der Menschen auch dadurch steigen: Vermutlich wird in Zukunft - neben dem persönlichen Austausch - auch das gemeinsame Erleben eine große Rolle spielen; die Vermittlung von Informationen wird voraussichtlich stärker in den Hintergrund treten. Denn dieses kann eben nur begrenzt und unzureichend über virtual Reality ersetzt werden.

Fazit

All dies zeigt, dass der Patient bzw. die Patientin von Morgen der Selbsthilfe einerseits mit mehr Informationen gegenüberstehen wird. Auch die Fragen, die zu beantworten sind, werden komplexer sein, die Angebote größer und vielfältiger. Insgesamt ist dies eine Entwicklung, welche bereits seit Jahren von den Selbsthilfeorganisationen beobachtet wird; sie wird jedoch mit der Einführung der elektronischen Patientenakte und der Entwicklung von weiteren digitalen Angeboten voraussichtlich enorm zunehmen.

Denn ein Mehr an Informationen bedeutet ja nicht, dass die Entscheidungen, die auf Ihnen beruhen, tatsächlich einfacher werden. Ferner besteht bei einer Vielzahl von Informationen immer auch das Problem, dass sie in irgendeiner Weise interessengeleitet sein können. So kann es sein, dass in der Patientenakte bestimmte Diagnosen aus Abrechnungsgründen aufgelistet werden oder dass bestimmte Behandlungsoptionen aus Wirtschaftlichkeitsgründen prominent oder weniger prominent dargestellt werden. Hinzu kommt auch das Problem, dass gerade bei der Künstlichen Intelligenz Algorithmen hinter Bewertungsentscheidungen stehen, die kaum zu durchschauen sind. Diesen Risiken und dem dadurch einhergehenden Vertrauensverlust wird auch nicht durch ein Mehr an Informationen begegnet werden können, da die oft wünschenswerten

Schaffung von Evidenz häufig zu spät für die Beantwortung der akut wichtigen Frage kommen wird.

Damit wird es sowohl bei der Bewertung als auch bei der Begleitung der PatientInnen nach wie vor viel Selbsthilfe brauchen. Technik wird - trotz anderer Prognosen - menschliche Zuwendung und Erfahrung nicht ersetzen können.

Mit dem digitalen Wandel verschieben sich jedoch die Kompetenzen, die die Selbsthilfe künftig benötigt; vor allem im Umgang mit den entsprechenden Apps und Medizinprodukten. Der Vorteil der Selbsthilfe gegenüber den Ärzten ist jedoch an dieser Stelle, dass sie diese Werkzeuge oft selbst nutzen und so selbst ein anderes Interesse an ihrer Einstufung - sowohl unter dem Gesichtspunkt des Datenschutzes als auch ihres Nutzens - haben.

Noch unklar ist es, ob es - neben den digitalen Informationssystemen - auch digitale Assistenten - etwa auf der elektronischen Gesundheitskarte - geben wird, welche helfen können, den PatientInnen bei ihrem Gang durch das sehr stark segmentierte Versorgungssystem zu unterstützen. Sollte ein solches Assistenzsystem tatsächlich kommen, wird dieses jedoch in einem von hohen wirtschaftlichen Interessen geprägten Gesundheitssystem immer wieder kritisch zu hinterfragen sein. Auch hier kann die Selbsthilfe ihren Beitrag leisten.

Die zentrale Selbsthilfe- Kompetenz wird aber in Zukunft - wie auch in der Vergangenheit - der menschliche Austausch und die Begleitung der Menschen im Versorgungsprozess sein.

Doch wie kann dies gelingen?

MEGA(GEGEN)TREND: AUTHENZITÄT

Durch die permanente Möglichkeit, sich - etwa bzgl. zurückgelegter Schritte - ständig selbst zu vermessen, entsteht das Risiko, dass wir das Gefühl entwickeln, uns immer wieder selbst optimieren zu müssen. Diese gesellschaftliche

Entwicklung wird unter dem Stichwort vom „quantified self“ zum „optimised self“ bereits intensiv gesellschaftlich diskutiert.²²

Gleichzeitig agieren Menschen oft widersprüchlich, verlangen auf der einen Seite die neusten Gadgets zur Selbstoptimierung und sehnen sich im nächsten Moment nach einem Leben wie zu Grossmutterns Zeiten. Gerade weil Globalisierung und Algorithmisierung in einem nie zuvor dagewesenen Ausmass in unser Leben eingreifen, erfahren „alte“ Werte Hochkonjunktur: Menschen streben nach ursprünglichen Gütern, Erlebnissen und Erfahrungen, letztlich nach Authentizität, Orientierung, Stabilisierung und Entschleunigung²³.

Dieses Bedürfnis nach Authentizität kann die Selbsthilfe - wie kaum ein anderer Vertreter im Gesundheitswesen - bedienen; seit jeher arbeiten dort „echte“ Erkrankte an der Verbesserung des Gesundheitssystems mit, verbringen ihre Freizeit miteinander und tauschen sich über ihren analogen und digitalen Alltag aus. Gerade Blogger (s.u) können dabei eine wichtige Lotsenfunktion hin zur analogen Selbsthilfe bieten; denn gefunden werden muss die Selbsthilfe nicht nur auf analogem Wege, sondern auch auf digitalem.

MEGA(GEGEN)TREND: MITGESTALTEN

So wie das Interesse an ursprünglichen „echten“ Produkten gestiegen ist, wächst bei vielen auch der Wunsch an der Herstellung zu partizipieren. Das Internet ist für viele Konsumenten ein Tor zur globalen Warenwelt, aber auch zum Entdecken ihrer nächsten Umgebung. Kleinproduzenten und Bauern können sich dank online Kommunikation mit den Endkunden direkt schliessen - die fast vergessene gegangene Organisationsform der Kooperative hat das ein Revival beschert.²⁴

Auch dieser Trend kann für die Selbsthilfe eine Chance sein - und zwar in zweierlei Hinsicht: Seit jeher hat sich die Selbsthilfe aufgemacht, das Gesundheitssystem zu

²² Hauser, Trends im Konsumverhalten, http://mirjamhauser.ch/wp/wp-content/uploads/2017/01/1612_mh_WiPol_Trends-im-Konsumverhalten2.pdf

²³ Hauser a.a.O. welche insbesondere die Entwicklung im Einzelhandel zu Markthallen beleuchtet

²⁴ Hauser a.a.O.

verändern. Insoweit bietet sich eine Vielzahl unterschiedlicher Beteiligungsformen auf Bundes-, Landes- und Ortsebene an. Darüber hinaus ist allerdings auch die Frage, ob nicht auch Kooperationen, etwa mit örtlichen Kooperativen neue Möglichkeiten und Chancen bieten können, so etwa Freizeitangebote für chronisch erkrankte Kinder und Erwachsene, die dafür Gemüseanbauformen kennenlernen.

Doch wie und mit welchen Arbeitsformen kann es gelingen, diesen umfangreichen Herausforderungen der digitalen Welt zu begegnen, ohne den Kern der Selbsthilfe zu verlieren?

FAZIT UND AUSBLICK

Die Gesellschaft wird sich durch die Digitalisierung grundlegend wandeln, nicht nur in ihren Prozessen, sondern auch in ihren Werten. Für die Selbsthilfe bieten diese Entwicklungen nicht nur Risiken, sondern auch enorme Chancen: Die alten, neuen Bedürfnisse nach Authentizität und Mitgestalten betreffen Kernkompetenzen der Selbsthilfe; insoweit wird es hier darauf ankommen, sich in diesen Feldern zu präsentieren und sich der eigenen Stärken bewusst zu machen.

Was die neuen Möglichkeiten der Information „direct to consumer“ betrifft, werden diese nicht zur Folge haben, dass das Informationsbedürfnis sinkt. Denn die überall verfügbaren und sich oft widersprechenden Informationen und Handlungsvorschläge im Netz erfordern eine Kompetenz zur Beurteilung ihrer Seriosität; denn auch wenn es relativ einfach ist, völlig unsinnige Informationen herauszufiltern, bleibt es doch enorm schwierig, Festlegungen in S1, 2k oder S3 Leitlinien in ihrem jeweiligen Empfehlungsgrad einschätzen zu können. Auch die neuen Möglichkeiten der elektronischen Patientenakte und der digitalen Gesundheitsanwendungen werden eher mehr als weniger Fragen produzieren. Schließlich bietet die digitale Transformation auch große Chancen für die Verwaltung eines Verbandes; hier gibt es oft Effizienzreserven oder ein noch zu wenig ausgeprägter Kontakt zu den eigenen Mitgliedern. Auch hier kann eine digitale Transformationsstrategie Hilfestellungen bieten.

Häufig wird eine Strategie entwickelt an dem Machbaren; dies ist auch nicht völlig falsch, verkehrt aber die sinnvolle Vorgehensweise. Man gibt dadurch jedoch

manchmal Vorhaben auf, bevor man sie überhaupt vertieft geprüft hat. Vor diesem Hintergrund erscheint folgendes Vorgehen notwendig:

- Entwicklung eines Leitbildes einer Selbsthilfeorganisation
- Entwicklung von Zielen und Visionen
- Worauf müssen wir uns an gesellschaftlichen Entwicklungen von außen einstellen?
- Welche Maßnahmen können ergriffen werden?
- Priorisierung
- Was lässt sich digital, was lässt sich nur analog herstellen?
- Welche analogen und digitalen Werkzeuge stehen uns zur Verfügung?
- Wer kann das Projekt/ das Vorhaben betreuen? Welche Ressourcen stehen uns zur Verfügung?
- Wie ist die Finanzierung möglich?

Dabei kann eine Strategieentwicklung hier nur angerissen werden. Eine vertiefte Arbeitshilfe zur Entwicklung einer Strategie der digitalen Transformation finden Sie in der Arbeitshilfe zur Strategieentwicklung für die digitale Transformation.