DKVF-Symposium von Roche Pharma: „Datennutzung zum Selbstzweck oder zum Nutzen des Patient:innen?“

Wie Patient:innen Piloten ihrer Erkrankung werden

„Die Patienten müssen wissen, wofür die Daten sind, was die Daten für ihn persönlich und natürlich für andere Patienten bedeutet“, führte Univ.-Prof. Dr. med. Tjalf Ziemssen, Direktor des Zentrums für klinische Neurowissenschaften sowie Stellvertretender Klinikdirektor der Klinik und Poliklinik für Neurologie am Zentrum für klinische Neurowissenschaften der Neurologischen Universitätsklinik Dresden auf dem DKVF-Symposium von Roche Pharma mit dem Titel „Datennutzung zum Selbstzweck oder zum Nutzen des Patient:innen?“ aus. Bisher sei es Ziemssens Worten zufolge oftmals so gewesen, dass zwar versucht werde, von Patient:innen immer mehr Daten zu bekommen, um zu forschen und so Innovationen einzuführen, dies jedoch meist geschehe, ohne dass der Patient einen direkten Nutzen davon hätte oder verstehen könnte, was die Daten für ihn ganz persönlich bedeuten. Als Negativbeispiel führte der Ziemssen die elektronische Patientenakte an, die keine Struktur aufweisen würde, mit welcher der Patient operativ nicht gut umgehen könne. Anders sei das bei dem von ihm propagierten Konzept des „Digitalen Zwillings“ (s. Interview Seite 22 ff).

>> Eine digitale Kopie eines Patienten schaffe es, patientenindividuelle Daten in verständlicher Form so zu präsentierten, dass sie die Patient:in verstehen und obendrein daraus Handlungsimpulse für sich ableiten könne. Ziemssen: „Der Patient muss im Mittelpunkt und seine Datensammlung mit zu gestalten. Er muss aber auch verstehen, was die Daten für ihn ganz persönlich bedeuten und wie man damit Entscheidungen fällt.“ Sein Petitum: „In der Forschung, auch in der Versorgungsforschung haben wir erlebt, dass Daten zwar analysiert werden, aber dass Patienten keinen direkten Vorteil davon haben. Wir werden den nächsten Schritt nur weiterkommen, wenn beide Seiten davon profitieren, insbesondere jedoch die individuelle Behandlung des Patienten.“

PD Dr. med. Benjamin Friedrich, Co-Gründer und Chief Medical Officer des Münchner IT-Unternehmens Temedica entwickelt Apps, wie sie von Ziemssen eingesetzt werden. „The future of health needs real insights“, lautet das Credo des Unternehmens, das von sich selbst sagt, dass es mit über 1 Milliarde bereits jetzt verfüg- und verknüpfbarer Datenpunkte „Europas führendes Ökosystem für Real-World Insights im Gesundheitssektor“ betreibt und damit „Datensilos überwindet und anonymisierte Gesundheitsdaten kombinieren, um allen Akteuren des Gesundheitssystems ein umfassendes Verständnis der Patienten zu bieten“. Friedrich führte auf dem Symposium aus, dass es digitale Lösungen erlauben, bei Patient:innen den longitudinalen Krankheitsverklauf zu messen. Doch müsse es dazu auf eine validierte Art und Weise immer eine Rückkoppelung geben. Friedrich: „Wann bei immer Patient:innen ihre Daten eingeben, werden sie ihnen auch zurückgespiegelt.“ Damit könnten die Patient:innin ihren individuellen Krankheitsverlauf selbst beobachten und nach und nach lernen, welche Einflussfaktoren wie etwa Rauchen, Bewegung, Übergewicht, Ernährung etc. tatsächlich auf den eigenen Krankheitsverlauf einwirken. Ebenso könnten die Patient:innen mit diesen Informationen an das Behandlungsteam herantreten, um so die Behandlung zu ändern, zu modifizieren oder auch zu intensivieren.

Was das genau bedeutet, erklärte Nele Handwerker, mit ihrem Onlineportal und ihrer Podcastreihe „MS-Perspektive“ (1) eine Influencerin, Bloggerin und „Patient Advocate“ im Bereich der Multiple Sklerose. Ihre selbstgesetzte Mission beschreibt sie auf ihrer Homepage: „Andere MS-Betroffene über die Erkrankung und die Möglichkeiten der Einflussnahme auf den Verlauf aufzuklären, damit sie selbstbestimmt, frei und glücklich leben können. Am besten gleich ab dem Zeitpunkt der Diagnose, um die Gesundheit bestmöglich dauerhaft zu bewahren.

Das macht sie ganz persönlich mit ihrem eigenen „Digitalen Zwilling“, denn sie wird von Prof. Dr. Tjalf Ziemssen und seinem Team in Dresden betreut. Sie habe, führe Nele Handwerker aus, vor mittlerweile über 20 Jahren ihren „ersten Schub“ bekommen, so nenne man das, wenn man merkt, dass man MS hat. Anfangs hätte sie aus Angst vor Stigmatisierung und auch um nicht bevormundet zu werden, ihre Erkrankung verschwiegen, sich dann aber umentschieden, und im Jahr 2020 den Podcast „MS-Perspektive gegründet“ – inzwischen seien 215 Folgen online und der meistgehörte MS-Podcast im deutschsprachigen Raum. Wie sie seien in Deutschland derzeit ungefähr 280.000 Menschen betroffen, davon 72% Frauen und 28% Männer. Das Diagnosealter liege typischerweise zwischen 20 und 40 Jahren. Die MS-Population sei damit sehr jung und nutzt zu 70% Gesundheits-Apps, um mit ihrer Erkrankung umzugehen. Die Neudiagnoserate liege bei circa 14.600 pro Jahr. Zwar würden die Prävalenzen noch eine ganze Weile hochgehen, führten jedoch mittlerweile nicht mehr zu einer verkürzten Lebenserwartung. Der Grund: Es gebe derzeit um die 20 verlaufsmodifizierende Medikamente, die es schaffen würden, die Krankheit zu verlangsamen, im besten Fall zu stoppen, doch gebe es noch keine Heilung. Dennoch gebe es immer einen fortschreitenden Krankheitsverlauf,

An der Stelle ging Nele Handwerker einen symbolischen Schritt zurück und fragte rhetorisch: „Was bedeutet das für mich und für all die anderen Patient:innen?“ Zum einen: Angst. Zum zweiten: Unsicherheit, verbunden mit den Fragen: „Was bedeutet das für meine Zukunft? „Was kann ich beruflich machen?“; „Kann ich mich an Investitionen heranwagen?“, „Kann ich Kinder bekommen?“, „Bleibt meine Partner:in bei mir?“, „Kann ich jemand neu finden, wenn ich noch nicht in einer Partnerschaft bin?“

All diese Ängste, so die Bloggerin, können durch digitale Daten ein Stück weit genommen werden, denn „wir als Patient:innen wünschen uns, ein normales Leben zu führen, möglichst wenig beeinflusst zu werden von der jeweiligen Erkrankung“. Genau dazu bräuchte man auf Patientendaten gestützte „zuverlässige Prognosen mit individualisierten Behandlungsoptionen“. Nur so könnten Handlungsempfehlungen verstanden und umgesetzt werden, wie etwa Aufhören mit dem Rauchen, mehr Sport und gesunde Ernährung. Handwerker: „Wenn ich mehr Sport mache und mich gesund ernähre, kann ich damit selbst positiv zu einer besseren Prognose beitragen.“ Auch dem Arzt helfe die digitale Kopie. Denn der solle eine Patient:in

1: https://ms-perspektive.de

Zitationshinweis

Stegmaier, P.: „Wie Patient:innen Piloten ihrer Erkrankung werden“, in „Monitor Versorgungsforschung“ (06/23), S. 20–21. http://doi.org/10.24945/MVF.06.23.1866-0533.2555

„nicht aus dem Bauchgefühl heraus“ behandeln, sondern faktenbasiert.

Ebenso nehme sie seit Jahren in Dresden an nichtmedikamentösen Studien teil, in denen ihr Gehirnvolumen und ihre Sprungkraft analysiert wird, in der Zwischenzeit aber nutzte sie ihre MS-App, in der sie wöchentlich, manchmal täglich selbsterhobene Daten über eigenes Tracking eintrage. Auch solche, die aus Tests stammen, mit denen ein etwaiger schleichender Verlauf zu erkennen sei. Denn, so Handwerker, „wenn es den gibt, muss man intervenieren, ob das nun ein neues Behandlungskonzept, eine Medikamentenumstellung, mehr Physiotherapie oder was auch immer bedeutet“. Es reiche jedoch nicht, dafür auf den nächsten Arzttermin zu warten, der nur einige Male jährlich stattfindet. „Ich gehe pro Jahr viermal zum Arzt, das ist schon relativ oft, aber dazwischen ist eine Blackbox.“ Je mehr Datenpunkte aber in ihrem digitalen Zwilling verknüpft würden, desto besser könne sie abschätzen, welche Ereignisse zufällig passieren oder direkt mit der Erkrankung zusammenhängen und wirklich relevant für sie sind. Wie etwa das Rauchen: „Wenn ich rauche, steigt die Wahrscheinlichkeit, dass ich acht Jahre früher eine MS-Progression bekomme und damit womöglich eine Behinderung bekomme, die irreversibel ist.“ Solche Zusammenhänge würden aber keine einzelnen Routineuntersuchungen zutage bringen, sondern nur in der Verknüpfung möglichst vieler Daten sichtbar werden. „Genau dafür nutze ich die App mit all meinen persönlichen digitalen Daten, damit ich meinen Umgang mit der Krankheit, einer gesunden Lebensweise, Interaktionen mit verschiedenen Lebensstilfaktoren und meine Behandlung optimieren kann.“ Es gehe im Prinzip darum, dass über derartige Instrumentarien und Toolkits Patient:innen die „Piloten ihrer Erkrankung“ sind, denn „wir entscheiden gemeinsam mit unseren Behandler:innen als Kopiloten darüber“, die seien zwar die Expert:innen, aber „trotzdem ist es mein Leben“.

All ihre Daten teile sie natürlich auch in einer Kohorte, um anderen zu helfen: „Ich möchte zur Wissenschaft beitragen.“ Denn sie habe eine Tochter und wenn sie irgendwann einmal wie sie eine Krankheitsdiagnose bekomme – ob MS oder eine andere Autoimmunerkrankung – solle sie „nicht wie ich bei Null beginnen, sondern auf einem ganz anderen Level“, um sich nicht so viele Ängste und Sorgen machen zu müssen. <<

von:
MVF-Chefredakteur Peter Stegmaier

Mindestmenge für Herztransplantationen ab 2026 bei 10 pro Jahr

>> In seiner Sitzung am 16. November dieses Jahres legte der G-BA nun auch die Mindestmenge für Herztransplantationen fest: Für Herztransplantationen gilt ab 2026 eine jährliche Mindestmenge von 10 – bisher waren es 0 (sic!) – pro Krankenhausstandort.

In Deutschland sind im letzten Jahr 358 Herzen transplantiert worden – teilweise, so der G-BA, in Transplantationszentren, die diese höchst anspruchsvolle Operation nur selten durchführen. Nur Standorte, die die Mindestmenge nach ihrer in 2025 abzugebenden Prognose voraussichtlich erreichen oder über eine Ausnahmegenehmigung des jeweiligen Bundeslandes verfügen, dürfen dann grundsätzlich noch Herztransplantationen erbringen. Für die Jahre 2024 und 2025 gilt eine Übergangsregelung.

Die Änderungen der Mindestmengenregelungen treten nach Veröffentlichung im Bundesanzeiger mit Wirkung vom 1. Januar 2024 in Kraft. Für die Krankenhäuser greift dann zuerst noch eine Übergangsregelung: Erst für das Kalenderjahr 2026 hängt die Leistungsberechtigung davon ab, ob die neue Mindestmenge voraussichtlich erfüllt wird. Krankenhausträger müssen für das Kalenderjahr 2026 spätestens bis zum 7. August 2025 eine positive Prognose, dass die Mindestmenge im Jahr 2026 erfüllt werde, gegenüber den Landesverbänden der Krankenkassen und Ersatzkassen belegen. Die Landesbehörden können jedoch für eine Klinik eine Ausnahmegenehmigung erteilen, wenn die flächendeckende Versorgung gefährdet sein könnte. Die Krankenkassen müssen diesem Vorgehen aber zustimmen.

In Deutschland wurden im Jahr 2021 bzw. 2022 an 21 bzw. 18 Krankenhausstandorten Herztransplantationen vorgenommen. Mit der neuen Mindestmenge von 10 pro Jahr verbleiben voraussichtlich mindestens 12 Krankenhausstandorte, die die Herztransplantationen weiterhin anbieten dürfen. Für Patient:innen verlängert sich die durchschnittliche Fahrtzeit auf 49 Minuten und die durchschnittliche Wegstrecke auf 77 km.

Bei einer höheren Mindestmenge wäre nach Ansicht des G-BA die Zentralisierung des Leistungsangebots noch stärker, allerdings würden damit möglicherweise Nachteile durch entstehende Transport- und Verlegungsrisiken einhergehen und sich Wegstrecken für die Vor- und Nachsorge sowie für Angehörigenbesuche zu stark verlängern.

Andererseits stellt diese OP einen planbaren komplexen Eingriff dar, sodass die reine Fahrzeit hinter der Behandlungsqualität zurückstehen sollte. Welche Krankenhäuser aus der Leistungserbringung entfallen könnten, will der G-BA auf Nachfage nicht kundtun, da die Verteilung der zu dieser Aussage nötigen OPS-Kodes auf die einzelnen Standorte nicht Bestandteil des Abschlussberichts gewesen sei. Ein Blick in die Weisse Liste (www.weisse-liste.de) hilft ganz einfach mit dem Suchbegriff „Herztransplantation“ weiter. Hier sind dann alle Krankenhausstandorte nach Fallzahlen aufgeführt; darunter nicht wenige mit nur einer OP pro Jahr. <<

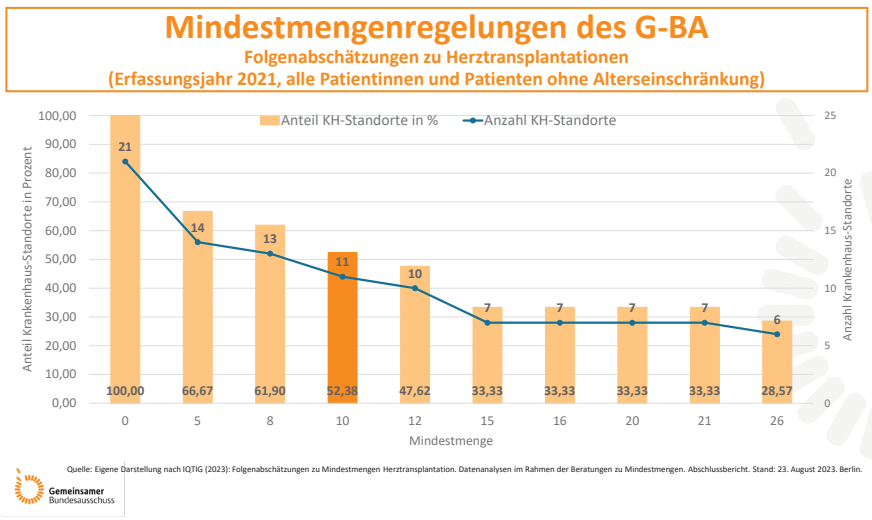


Abb. 1: Dass IQTIG hat in seiner Folgenabschätzung zu Mindestmengen für Herztransplantation im Auftrag des G-BA 72 Modelle für die Zählweise OPS-Kode durchgeführt. Für jedes Erfassungsjahr (2018 bis 2021) wurden Simulationen für 9 potenziell mögliche Mindestmengen-Fallzahlen (5, 8, 10, 12, 15, 16, 20, 21, 26) durchgeführt und diese einmal für Erwachsene (ab 18 Jahre) und einmal für alle Patient:innen ohne Altersbeschränkung durchgeführt. Das hier dargestellte Model entspricht dem aktuellsten Datenjahr und der Patientengruppe ohne Altersbeschränkung.